

BACHELOROPPGÅVE

Pårørende til personar med schizofreni

Kva for emosjonelle belastningar kan pårørende til ein person med schizofreni bli utsett for?

av

Malin Moen

Bachelor sosialt arbeid
SOS5-302
Mars – 2011

Innholdsliste:

| | |
|--|-----------|
| 1.0 INNLEIING | 3 |
| 1.1 VAL AV PROBLEMSTILLING | 4 |
| 1.2 DEFINISJON AV BEGREP:..... | 4 |
| 1.2.0 Kva er ein emosjonell belastning?..... | 4 |
| 1.2.1 Kva meinast med pårørande?..... | 5 |
| 1.2.2 Kva er schizofreni, korleis kan schizofreni komme til uttrykk og kva kan vere årsaka?..... | 5 |
| 1.3 OPPGÅVAS DISPOSISJON: | 7 |
| 2.0 METODE | 7 |
| 2.1 BELASTNINGAR HJÅ PÅRØRANDE – KVA SEIER FORSKINGA: | 8 |
| 2.2 KJELDEKRITIKK:..... | 10 |
| 2.3 PRESENTASJON AV LITTERATUR: | 11 |
| 3.0 TEORETISK RAMME | 11 |
| 3.1 STRESS-SÅRBARHETSMODELLEN | 12 |
| 3.2 SYSTEMTEORI..... | 13 |
| 3.3 SYMBOLSK INTERAKSJONISME | 13 |
| 4.0 PÅRØRANDES ULIKE BELASTNINGAR | 14 |
| 4.1 EMOSJONELLE BELASTNINGAR:..... | 14 |
| 4.1.0 Kronisk frykt og kronisk bekymring..... | 15 |
| 4.1.1 Frykt for framtida, fortvilning, personlegdomsendringar | 16 |
| 4.1.2 Angst, tristhet, sinne, dårleg samvit..... | 17 |
| 4.1.3 Frihetsberøvelse | 18 |
| 4.1.4 Reduksjon av sosialt nettverk..... | 19 |
| 4.1.5 Skuldingar frå andre - skyldfølelse..... | 19 |
| 4.1.6 Sårbare for omverda..... | 20 |
| 4.2 ANDRE BELASTNINGAR | 21 |
| 5.0 AVSLUTNING | 22 |
| 6.0 LITTERATURLISTE | 25 |
| 6.1 ANDRE KJELDER:..... | 25 |

1.0 Innleiing: I denne oppgåva vel eg å skrive om pårørande til personar med schizofreni. Det eg ynskjer å belyse er deira opplevingar av ulike belastningar som lidinga til ein kjær har ført med seg og som har påverka deira liv på ulike nivå. Grunnen til at eg har valt å skrive om dette, er at eg var i praksis i psykiatri ved andre året på sosialt arbeid. Der fekk eg mange tankar kring det å vere pårørande til ein person med schizofreni. Eg tenkte ofte på korleis kvardagen deira vart endra, korleis dei opplevde kvardagen, kva belastningar førte lidinga med seg, kva hjelpeapparatet gjorde for å hjelpe og liknande. Dette gjorde at eg ynskjer å finne ut av og lære meir om dette. Kanskje eg då vil få eit innblikk i kva eg som sosionom kan gjere for å bidra til å takle belastningar eller kanskje til og med minske eller fjerne nokre unødvendige belastningar. I faglitteraturen finnes det mange ulike måtar å forstå dei ulike belastningane på, men eg har valt ut tre teoriar som eg har tenkt å nytte meg av i denne oppgåva: stress-sårbarhetsmodellen, systemteori og symbolsk interaksjonisme. Eg skal komma nærare inn på kvifor eg har valt desse teoriane og kva dei går ut på seinare i oppgåva.

Formålet med oppgåva vert å få ein oversikt over og å få ein auka forståing for dei pårørande sin situasjon. Dette er eit område eg har ynskje om å undersøkje og å utvikle ein fagleg kompetanse innanfor. Eg har ikkje så mykje kunnskap om dette frå før, difor synes eg det er veldig interessant. Eg synest det er viktig for fagfolk å ha kunnskap om pårørandes ulike belastningar. Dette meiner eg er viktig fordi fagfolk bør trekkje inn heile familien når ein intervenerer og ikkje berre den som er sjuk. Ein kan ved kunnskap kring dette bidra til å hjelpe å meistre belastningar. I tillegg kan me verte merksame på belastningar som me kanskje ikkje kunne forutsjå. Kunnskapen om dei ulike belastningane kan også bidra til ein auka forståing for deira situasjon, noko som igjen kan føra til eit betre samarbeid med dei pårørande.

Ein kan kanskje seia at det er annleis å vere pårørande no enn før. Nedbygginga av dei store institusjonane i psykisk helsevern har ført til at dei pårørande ofte får eit mykje større omsorgsansvar for pasienten no enn tidlegare. Dette meiner eg er ein god grunn til at det vert viktig å få fokus på deira situasjon. Større omsorgsansvar fører sannsynlegvis med seg større belastningar, noko som igjen kan føre til eit større behov for støtte og hjelp frå hjelpeapparatet. Ifølgje Goldman (1982); Lefley (1987), Seeman (1988) (ref. i Engmark, Alfstadsæther og Holte, 2006) har undersøkingar vist at om lag 33-65 prosent av pasientar med schizofreni bur saman med familien, men at også, uavhengig av busituasjon, er pårørande sterkt involvert i pasientens liv (Carpentier, Lesage, Goulet, Lalonde, Renaud, 1992; Magliano et al., 1999 ref.

i Engmark et al., 2006). Derfor meiner eg at det vert viktig å sjå dei pårørande, høyra på dei, læra av deira erfaringar og å skape eit godt samarbeid med dei. Dette kan vere lønnsamt både for dei pårørande, den psykisk sjuke og hjelpeapparatet. Dei pårørande kan få informasjon og råd, som kan føre til mindre belastningar for dei. I tillegg kan det betre deira omsorg for den psykisk sjuke ved at dei veit korleis dei skal takle ulike situasjonar, noko som då kan gje den psykisk sjuke betre moglegheiter for framgang. Hjelpeapparatet derimot kan lære av dei pårørande sine erfaringar og ta til etterretning deira opplevingar med hjelpeapparatet, og gjere tenesta enda betre.

1.1 Val av problemstilling

Det finnes mange forskjellige belastningar som pårørande til ein person med schizofreni kan oppleve i kvardagen, blant anna både emosjonelle, psykiske, fysiske, økonomiske og andre belastningar. Men på grunn av omfanget av oppgåva kan eg ikkje få fram alle desse belastningane og eg har difor valt å konsentrere meg om dei emosjonelle belastningane. Eg vel å sei meir om dei emosjonelle belastningane fordi det var desse som fanga mi interesse, og eg synes dei kan vere vanskeleg å sjå og difor spennande å få veta meir om.

På grunnlag av dette har eg kome fram til følgjande **problemstilling**:

- Kva for emosjonelle belastningar kan pårørande til ein person med schizofreni bli utsett for?

1.2 Definisjon av begrep:

1.2.0 Kva er ein emosjonell belastning?

Det er vanskeleg å gi ein presis definisjon av begrepet emosjon, men dei fleste teoretikarar er einige om at ein emosjon består av kognitive prosessar, ein opplevingsmessig følelse, fysiologiske forandringar og ein atferdsmessig side (Mann, 1999, ref. i Glasø, 2008) Det kan vera nyttig å sjå på emosjonar saman med andre affektive fenomen, slik som stemningar og emosjonelt lada vurderingar. Emosjonar vert vurdert som plutselige endringar i bevisstheita som følgje av interne eller eksterne stimuli (Parkinson, 1995, ref. i Glasø, 2008).

Belastning kan definerast i relasjon til tilstedeværelse av problem, vanskar og uheldige forhold som kan påverka livet til den schizofrenes pårørande (Platt et al. 1980 ref. i Kristoffersen, 1998). Familiens evne og ressursar, i tillegg til alvorlegheitsgraden av lidinga kan vere avgjerande for graden av belastning. Som Arntzen, Grønnestad og Øxnevad (2006)

skriv er ein persons dårlege meistring ein anna persons meirbelastning. Det eg skriv om belastningar i denne oppgåva, vil vere utifrå denne forståinga. Belastningane eg skriv om seinare i oppgåva har også vorte beskrive som ein belastning av dei pårørande sjølve.

1.2.1 Kva meinast med pårørande?

I henhold til Lov om pasientrettigheter §1-3 b kan ein definere pårørande som: *den pasienten oppgir som pårørande og nærmeste pårørande. Dersom pasienten er ute av stand til å oppgi pårørande, skal nærmeste pårørande være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten, likevel slik at det tas utgangspunkt i følgende rekkefølge: ektefelle, registrert partner, 1 personer som lever i ekteskapslignende eller partnerskapslignende samboerskap med pasienten, myndige barn, foreldre eller andre med foreldreansvaret, myndige søsken, besteforeldre, andre familiemedlemmer som står pasienten nær, verge eller hjelpeverge. Ved tvungen observasjon eller tvungent psykisk helsevern har den som i størst utstrekning har hatt varig og løpende kontakt med pasienten tilsvarende rettigheter som den nærmeste pårørande etter psykisk helsevernloven og loven her, dersom ikke særlige grunner taler mot dette (www.lovdata.no).*

Som eg har vist til i avsnittet over, er det mange som kan reknast som pårørande, men eg vel i denne oppgåva å fokusera på foreldre. Dette vel eg fordi det var foreldre som pårørande eg møtte i praksis og vart nysgjerrig på, men også fordi eg har funne mykje god litteratur og studiar med foreldre som pårørande. Dersom barn vert sjuke i vaksenlivet kan foreldra vera deira næraste pårørande. Ein kan seia at dersom barnet utvikla psykisk sjukdom kan foreldra si omsorgsrolle vara lenger. Éin gong mor og far, alltid mor og far. Nokre av studiane har omtala søsken og ektefellar som pårørande, men eg vil i liten grad nytte meg av desse eksempla. Eg vel å ikkje omtale andre pårørande som for eksempel barn eller andre familiemedlemer som står den psykisk sjuke nær på grunn av omfanget av oppgåva. Men også på grunn av at studiane og litteraturen eg har nytta meg av ikkje omtalar andre.

1.2.2 Kva er schizofreni, korleis kan schizofreni komme til uttrykk og kva kan vere årsaka?

Eg tykkjer det er viktig å ha ein viss kjennskap til diagnosen, for å kunne forstå kva dette kan innebere. Schizofreni er ein av dei mest alvorlige psykiske lidingar. Konsekvensane er omfattande, både for pasient og pårørande (Engmark et al., 2006). Dei fleste vert sjuke i ung

voksen alder (18-30 år), men nyare forskning har i følgje Utredningsserie 9-2000 vist at seinare debut oppstår oftare enn antatt. Dei skriv også at det i følgje nyare forskning oppstår 10 til 15 per 100 000 innbyggjar nye tilfeller per år, og at man rekna med at me til ei kvar tid har ca 12 000 til 15 000 personar i Noreg som tilfredsstillir kriterium for diagnosen schizofreni, som rammar kvinner og menn like hyppig. Prognosen kan vere ganske alvorleg for mange (Utredningsserie 9-2000).

Når det gjeld mi oppgåve, omtala eg schizofreni på eit generelt grunnlag. Dette vel eg fordi eg meiner at uansett kva type schizofreni det er snakk om, kan det påvirke livet til dei pårørande på ein eller annan måte. Dessutan har den litteraturen og dei studiane eg har valt, sett på schizofreni på eit generelt grunnlag.

I følgje Snoek og Engedal (2008) er schizofreni sannsynligvis ikkje éin sjukdom, men fleire liknande lidingar. Dei skriv blant anna at det finnes ti viktige symptom for å kunne stille diagnosen schizofreni:

- Tankeforstyrningar
- Vrangforestillingar
- Hallusinasjonar
- Unormale følelsesreaksjonar
- Konsentrasjonsforstyrningar
- Unormale stemningar
- Tilbaketrekking frå kontakt
- Tap av tiltakslyst
- Identitetsproblem
- Mangel på sjukdomsinnsikt

Kriteriet for å kunne få stilt diagnosen schizofreni er i følgje Snoek og Engedal (2008) at fleire av dei ti symptoma ovanfor er synlege i éin månad eller lengre.

Årsakene for utvikling av schizofreni kan vere mange og har gjennom tidene hatt ulike forklaringar. Foreldre slit ofte med skyldfølelse og tankar om schizofreniens årsaker. Historisk sett har det gått frå å sjå på årsaka som liggjande hjå vedkommandes familie, til meir biologisk funderte teoriar. Tidleg i førre århundre hevda ein at schizofreni hadde ein biologisk forklaring (Mueser, 1997 ref. i Engmark et al., 2006). Frå 1950 talet var det psykologiske teoriar som dominerte årsaksbiletet. Avvikande familiesamspel, spesielt mors rolle, vart då den sentrale årsaka til schizofreni (Torgalsbøen, 2001 ref. i Engmark et al., 2006).

I dag er dei fleste fagfolk einige om at lidinga er multideterminert. Og ”stress-sårbarhetsmodellen” er den rådande forklaringsmodellen (McGlashan, 1998; Statens helsetilsyn 2000 ref. i Engmark et al., 2006). Dersom ein ser på schizofreni gjennom denne modellen kan ein seia at schizofreni er ein interaksjon mellom biologiske, psykologiske og psykososiale faktorar. Sjølv om dette er den rådande forklaringsmodellen i dagens samfunn, finnes det framleis førestillingar om at familiesamspelet er den viktigaste årsaka for schizofreni i norsk psykisk helsevern (Bøckmann, 1998 ref. i Engmark et al., 2006).

1.3 Oppgåvas disposisjon:

Som kjend er problemstillinga mi: kva for emosjonelle belastningar kan pårørande til ein person med schizofreni bli utsett for? Før eg går vidare til den teoretiske ramma, vil eg beskrive metode og kva eg har lagt vekt på ved val av metode. Eg gjev også ein oversikt over fire relevante vitenskapelige artiklar og studiar, i tillegg til ein presentasjon av hovudlitteraturen eg har nytta meg av. Kjeldekritikk kjem også under dette kapitlet. Deretter presenterar eg dei tre teoriane eg har valt på eit generelt grunnlag. Vidare skriv eg funna om ulike emosjonelle belastningar frå dei ulike studiane, og belyser nokre av dei med teori. Til slutt vert det eit innblikk i breidda av ulike belastningar etterfølgt av ein avslutning.

2.0 Metode

Metoden eg vel er ein framgangsmåte for kva eg bør gjer for å skaffa meg eller etterprøva kunnskap (Dalland, 2010). Oppgåva mi er basert på ein litteraturstudie. Litteraturstudie vil i denne samanheng sei at eg basera meg på studiar av fenomen som andre har forska på. Når forskaren har innhenta data direkte frå kjelda kallast det primær data. Dersom forskaren samla inn data frå forskning frå andre kallast det for sekundær data.

Eg valte litteraturstudie fordi eg meiner at eg ved denne metoden vil få tak i gode data om problemstillinga, og belyst problemstillinga på ein fagleg interessant måte. Eg hadde allereie valt problemstilling då eg byrja å tenkje på metode. Eg tenkte fyrst at eg kanskje kunne intervju nokre av dei pårørande som eg møtte i praksis, men etter å ha vurdert tanken slo eg den frå meg. Først og fremst vart det vanskeleg å intervju dei som eg på ein måte allereie hadde skapt eit slags forhold til, men også dei som eg ikkje hadde hatt kontakt med frå praksisperioden. Dette følte eg fordi det kan vera vanskeleg å oppnå den kontakten som må til

både for å få meg til å spørje om desse personlege opplevingane, men også for dei pårørande å utlevera seg til meg. Når ein bur i ei lita bygd, kjenner dessutan alle nesten alle, og eg følte rett og slett at det vart for vanskeleg å få til eit slikt intervju som eg hadde tenkt.

Problemstillinga mi hadde då berørt eit område som pårørande kanskje kan tykkja er vanskeleg å fortelje alt om. I tillegg hadde det også blitt ein del ekstra arbeid med søknadar og godkjenning og lagging av intervju. Eg kunne også valt å intervju andre institusjonar og personar enn dei eg visste om frå før. Den tanken slo meg først då det var gått ei stund, slik at det vart det ikkje tid til.

Men om eg hadde valt intervju kunne dette ha styrka oppgåva mi, ved at det kanskje kunne ha gitt meg fleire forklaringar, andre belastningar, fått fram andre erfaringar og dermed kunne kanskje forståinga mi vorte utvida. Men om eg hadde lagt ned mykje arbeid og ikkje fått svar på det eg ynskja, kunne mykje tid vorte bortkasta. For å vere på den sikre sida leitte eg difor etter litteratur og studiar og fann ut at eg heller kunne prøve å belyse og nytte meg av andre si forskning på området. Det var gjort fleire studiar om pårørande og deira ulike belastningar, og dermed var det ikkje nødvendig for meg å ta i bruk intervju, då eg fann studiar til mitt forskingsspørsmål.

2.1 Belastningar hjå pårørande – kva seier forskinga:

Eg har valt ut to engelske og to norske studiar/artiklar. Dei fire artiklane vert brukt til å svare på problemstillinga mi. Eg nytta meg av høgskulens databasar for å søkje. Då eg brukte Academic Search Premier og søkte etter: Schizophrenia daily life family, dukka blant anna denne forskningsartikkelen opp: *Caring and daily life: Occupational experiences of women living with sons diagnosed with schizophrenia*. Denne studien til Chaffey og Fossey (2004) byggjer på erfaringane til seks kvinner som bur saman med søner med schizofreni og illustrera korleis kvinnes livsbane og arbeid forandra seg til å omfatte omsorg. Deltakarane vart rekruttert ved hjelp av omsorgspersonars interesseorganisasjonar og støtteapparat. Ein forsøkte i denne studien å beskrive erfaringane av omsorg i det daglege livet frå eit yrkesmessig perspektiv. Intervjua hadde ein varigheit på 60-90 minutt og fann stad i miljø som var kjend for deltakarane, tatt opp på lydbånd og deretter transkribert.

Eg nytta meg framleis av Academic Search Premier, men bytta ut det eine ordet i dette søket for kanskje å få opp andre relevante artiklar: Schizophrenia daily life carer. Då kom eg over

ein artikkel som heiter: *Carer burden in schizophrenia: considerations for nursing practice*. Då eg fyst las overskrifta var eg usikker på om denne var aktuell, men då eg leste heile artikkelen fann eg ut at eg tykte den var relevant likevel. Small, Harrison og Newell (2010) beskriver i denne studien kor forskjellig familiane til menneske med psykiske helseproblem og helsepersonell oppfatta rolla som pårørande. Samtidig vart det fortalt om ulike belastningar som dei pårørande erfarte.

For å rekruttere deltakarar til studien sette forskarane inn ein annonse i ei lokalavis der dei inviterte pårørande eller tidlegare omsorgspersonar for folk med schizofreni til å kontakta dei. Seks menn og sju kvinner tok opp invitasjonen. Omsorgspersonane vart spurt om å fullføra dagbøker for tre månader, og informasjon frå desse vart kombinert med ustrukturerte intervju, tatt opp på lydband, gjennomført i omsorgspersonens heim. Deltakarane vart spurt om kven i familien som vart hovudomsorgsperson, til å beskriva objektive og subjektive byrder av omsorg, og til å tilby sine synspunkt på schizofreni og av helse- og sosialomsorg profesjonelle som dei møtte.

For å leite etter norske/nordiske artiklar og studiar nytta eg meg av høgskulens artikkeldatabase som heiter Idunn.no. Her søkte eg etter: schizofreni. Då kom eg over ein artikkel i Nordisk sosialt arbeid, som er eit tidsskrift for sosialarbeidarar i Norden. Artikkelen heiter: *Foreldreomsorg på ubestemt tid... - om pårørande til ungdommer med debuterende schizofreni* (Stiberg, 2006). Denne artikkelen handlar om korleis foreldre, som har ein voksen son med debuterande schizofreni, opplever kvardagen og korleis dette virka inn på sosiale nettverk og møtet med hjelpeapparatet. Artikkelen byggjer på ein kvalitativ studie (hovudfagsoppgåve i sosialt arbeid). I tillegg til dei mentale og praktisk belastningane som prega dagleglivet til pårørande, har denne studien vore opptatt av sosiale - og offentlege nettverk. Informantane var ni foreldre til sju unge menn (20-29 år) som nyleg hadde vore innlagt på psykiatrisk sjukehus, fått schizofrenidiagnosen eller var under utredning for schizofreni. På det aktuelle tidspunktet var det berre vist til mannlege pasientar.

Den siste studien eg valte var: *Diagnose schizofreni: Foreldres erfaring* (Engmark et al., 2006). Formålet med undersøkinga var å auke forståinga for foreldres situasjon ved å beskrive ulike erfaringar foreldre kan ha når deira son eller dotter har fått diagnosen schizofreni. Eit sentralt tema her var kva innverknad lidinga kan ha på foreldras eigne liv, og kva generelle erfaringar foreldra kan ha med psykisk helsevern. Det vart nytta ein kvalitativ metode, då dei

gjorde 20 inngåande intervju med 13 kvinner og sju menn som var foreldre til vaksne barn med schizofreni. Alle informantane vart rekruttert via fem psykiatriske institusjonar i Noreg. Intervjua vart tatt opp på lydband og transkribert ordrett.

2.2 Kjeldekritikk:

”*Caring and daily life: Occupational experiences of women living with sons diagnosed with schizophrenia*” (Chaffey og Fossey, 2004): Her får me eit innblikk i korleis kvinner som bur med søner med schizofreni opplever kvardagen. Me får ikkje vite noko om far – son, eller mor – dotter, eller far – dotter, eller andre pårørande, som kunne vore relevant for mi problemstilling. Me får altså fram eitt perspektiv, og i tillegg vart deltakarane rekrutterte frå interesseorganisasjonar og støtteapparat. Dette sistnemnde meiner eg kan påverke studiens resultat. Kvinnene var då ein del av ein interesseorganisasjon og/eller støtteapparat, og på den måten kan andre belastningar og erfaringar verte utelukka ved at dei kanskje får ein del hjelp og støtte som pårørande som ikkje er ein del av slike organisasjonar eller støtteapparat har moglegheit til å få. I ”*Foreldreomsorg på ubestemt tid... - om pårørande til ungdommer med debuterende schizofreni*” (Stiberg, 2006) er det også berre omtala menn som er blitt sjuke, men både kvinner og menn er blitt intervjuet. I rapporten ”*Diagnose schizofreni: Foreldres erfaring*” (Engmark et al., 2006) er også deltakarane rekrutterte via psykiatriske institusjonar, noko som eg meiner kan påverke resultatet slik eg har vist til tidlegare i dette avsnittet. ”*Carer burden in schizophrenia: considerations for nursing practice*” (Small et al., 2010) er ikkje berre viktig for sjukepleie praksis, men for alle som skal jobba med pårørande i slike situasjonar.

Eit felles kritisk synspunkt på dei to engelske artiklane er at det er eg som har oversatt dei til norsk, og at eg då kan ha misforstått eller feiltolka det som har kome fram i studien. Eg meiner at alle studiane eg har valt ut har innhenta sine data på ein pålitelig måte (reliabilitet), og dei er alle relevante for min problemstilling (validitet). Sjølv om for eksempel ”*Caring and daily life: Occupational experiences of women living with sons diagnosed with schizophrenia*” (Chaffey og Fossey, 2004) har ei overskrift som kanskje ikkje umiddelbart ser relevant ut, meiner eg at teksten likevel er aktuell, fordi den omtalar emosjonelle belastningar som min problemstilling er ute etter å undersøka. Alle studiane eg har nytta meg av ligg dermed tett opptil problemstillinga mi ved at alle omtalar pårørande som blant anna fortel om ulike belastningar, deriblant emosjonelle belastningar. Artiklane eg valte ut var også nyare av

dato (frå 2004 til 2010) og dette var ein viktig grunn for at eg valte dei eg valte. Det vart i studiane også tatt opp pårørandes møte med hjelpeapparatet, sjølv om dette ikkje er relevant for problemstillinga mi, tykkjer eg det var viktig for meg å lese. Då fekk eg eit innblikk i at det kan vere ein belastning for dei pårørande både å vere og ikkje vere i kontakt med hjelpeapparatet. Men som sagt, var ikkje den delen av studiane relevant for min problemstilling.

2.3 Presentasjon av litteratur:

Eg har i denne oppgåva nytta meg mest av artiklane, men også av anna litteratur. Når det gjeld anna litteratur har eg blant anna valt å nytte meg av statens helsetilsyns utredningsserie 9-2000, som omhandlar *kliniske retningslinjer for utredning og behandling av schizofreni*. Dette heftet brukte eg til å finne fakta om schizofreni. Det same gjeld for *Psykatri – Kunnskap, forståelse, utfordringer* skriven av Engelstad Snoek og Engedal (2008). Den boka brukte eg til å finne fakta og definisjonar av schizofreni, men også definisjonar og forklaringar på stress-sårbarhetsmodellen, systemteori og symbolsk interaksjonisme. *Familiearbeid ved psykoser – mot samme mål* (Arntzen et al., 2006) nytta eg til fakta om stress-sårbarhetsmodellen og om belastningar.

3.0 Teoretisk ramme

Som problemstillinga mi seier, vil eg konsentrere meg om kva for ulike emosjonelle belastningar pårørande til ein person med schizofreni kan bli utsett for. I faglitteraturen finst det ei rekkje ulike måtar å forstå disse på. Men eg vil i denne oppgåva ta utgangspunkt i tre ulike teoriar, nemleg:

- Stress-sårbarhetsmodellen
- Systemteori
- Symbolsk interaksjonisme

Eg har valt desse tre teoriane fordi eg ser på dei som nyttige og relevante. Dei tre teoriane er også omtala i nokre av artiklane, studiane og i noko av litteraturen eg har valt ut, difor ser eg desse tre som særst relevante. Stress-sårbarhetsmodellen ser eg på som nyttig og relevant, fordi me blant anna kan bruka den som ei årsaksforklaring på schizofreni og ved å gje dei pårørande ein innføring i denne teorien kan det bidra til å minske eller fjerne nokre av dei emosjonelle belastningane (og andre belastningar) som dei erfarer. Systemteorien meiner eg

er nyttig og relevant for oss som fagfolk. Den viser at ein må ta omsyn til heile familien når ein intervenserer, fordi schizofreni lidinga rammar heile familien (systemet) og ikkje berre den som vert sjuk. Dette kan hjelpe oss å sjå og forstå dei pårørande sine ulike belastningar. Symbolsk interaksjonisme synest eg også er nyttig og relevant fordi denne teorien kan hjelpe oss å forstå kvifor dei pårørande handlar på den måten dei gjer. Først vel eg å presentere teorien på eit generelt nivå, deretter som teoretisk forståing for funna i nokre av studiane. Eg vil belyse nokre av funna frå studiane utifrå desse teoriane seinare i oppgåva.

3.1 Stress-sårbarhetsmodellen er i følge Snoek og Engedal (2008) ein forklaringsmodell som inneberer at det føreligg ein medfødt sårbarheit hjå dei som vert sjuke. Når dei som har ein slik medfødt sårbarheit vert utsett for større påkjenningar enn det dei klara å takle, kan det skje ein realitetsbrist eller det kan oppstå andre psykotiske symptom. Arntzen et al. (2006) skriv at stress-sårbarhetsmodellen forklara sjukdomsdebut, sjukdomshistorie og sosial fungering som ein interaksjon mellom biologiske, miljømessige og åtferdsmessige faktorar. Dei skriv vidare at schizofreni er innanfor denne forståinga ein konsekvens av ein psykobiologisk sårbarheit (som nemnd ovanfor) kombinert med stress i miljøet.

Ein kan seia at den store påkjenninga som den psykobiologiske sårbarheita ikkje alltid klarar å tåle kan vere stress som ein normal oppvekst kan medføre. Kva som vert opplevd som ein stressfaktor varierar frå person til person, men eksempel på stress som unge menneske kan oppleve og ikkje alle klarar å takle er: Press under studiar, flytte heimanfrå, avtening av verneplikt, første tilsettingsforhold, arbeidsløyse, utvikling av nære forhold og det å verte uavhengig (Arntzen et al., 2006). Dersom det eksistera ein underliggjande sårbarheit, kan dette vere nok stress til å utløyse sjukdom. Ser ein vekk frå organiske psykosar som ved rusmidlar eller hjerneskadar, kan ein anta at det alltid er eit element av stress som bakgrunn for at ein person utviklar ein psykose (Arntzen et al., 2006).

Ved at dei pårørande får ein innføring i denne modellen kan det hjelpe dei å hjelpe den sjuke ved å passe på så han/ho ikkje vert utsett for unødvendig stressfaktorar, som kan vere førebyggjande for eit eventuelt tilbakefall. Det kan også hjelpe dei pårørande til å forstå at det kanskje ikkje er deira feil likevel.

3.2 Systemteori. Eit system er i følge Snoek og Engedal (2008) definert som ei gruppe av deler som er avhengige av kvarandre, og som til saman formar ei felles eining. Eit system er meir enn summen av delane. Ein kan sjå på familien som eit system. Ein familie har ein eigen identitet, eiga målsetjing, eigen kultur og er i siste instans ein eigen verdi å ta omsyn til (Hårtveit og Jensen 2004). Hårtveit og Jensen (2004) skriv at fokus må vere på samspelet mellom dei ulike elementa innan systemet heller enn på studiet av de enkelte elementa. Når familien får ein påverknad utanfrå, vil familiens respons eller reaksjon vere gitt i forhold til familiens regler (Snoek og Engedal 2008). Strukturell systemteori beskriver ikkje dei enkelte elementa, men korleis dei er ordna etter eit visst mønster, og korleis enkeltelement er relatert til andre delar av strukturen. Kvart element i ei gruppe har ei meningsfull oppgåve som ivareteke og utvikla vidare sjølve heilheita (Snoek og Engedal 2008). Me kan ikkje gå til systemteoriane for å forklara eit individs personlegdomsutvikling eller utforming av eit sjukdomsbilete, men ein kan seia at individets samhandling med gruppa, eller forståinga av ulike grupper samhandling med kvarandre er fenomen som i høg grad kan brukast i psykiatrisk behandling og kvardag (Snoek og Engedal 2008). Kort fortalt kan ein seia at når éin i familien vert sjuk så kan det påverka resten av familien. Eg vil kome nærare inn på dette seinare i oppgåva.

3.3 Symbolsk interaksjonisme legg vekt på både samhandling (interaksjon) og på den symbolske meninga denne samhandlinga vert tillagt. Sjølvoppleving er ein sterk meningsbærer og den inneheld både korleis me opplever oss sjølve, korleis me trur andre opplever oss, og kva me føler med tanke på dei oppfatningane me trur andre har av oss (Snoek og Engedal 2008). Symbolsk interaksjon vil i følge Snoek og Engedal (2008) innebere at menneske er aktivt handlande på grunnlag av eiga tenking og evne til å knytte mening til handling.

Når symbolsk interaksjonisme vert brukt i familierapi, vert det for eksempel fokusert på korleis roller kvar enkelt familiemedlem får og spelar, og også på den symbolske meninga det enkelte familiemedlemmane sjølv legg i desse ulike rollene (Snoek og Engedal 2008). I følge Raaheim (2007) hevdar George Herbert Mead at me gjennom symbolsk interaksjonisme skapar og gjenskar vår eigen sosiale verkelegheit. Mevik (1998) skriv at for å bli i stand til å forstå menneskelig handling, må me forstå kva menneske faktisk gjer i verda. Me må fokusera på interaksjonen mellom aktør og omgjevnadar, og vidare aktørens moglegheiter til å tolka si eiga verd. Den sosiale interaksjonen er symbolsk, fordi handlingane

til kvar einskild aktør har ein meining for den aktøren som utføre handlinga, og fordi handlinga vidare vert tolka av den som aktøren retta handlinga mot (Mevik, 1998).

4.0 Pårørandes ulike belastningar.

Arntzen et al. (2006) skriv at det i ein familie vil eksistera eit gjensidig forhold mellom personen med den psykiske lidinga og dei andre familiemedlemene. Dei meiner at det på same måte som aspekt av den sjukes heimemiljø, for eksempel emosjonelt klima og sosial støtte vil verka inn på gangen i den psykiske lidinga, kan også familien oppleve ein alvorlig meirbelastning i sitt forsøk på å takle lidinga. Arntzen et al. (2006) legg til, som nemnd tidlegare, at ein persons dårlege meistring er ein anna persons meirbelastning. Når ein i familien får ein psykisk sjukdom, er det ikkje berre den som er sjuk som lider, men heile familien. Meirbelastning føreset vanlegvis i følge Arntzen et al. (2006) at familien set sine egne ønske og behov etter den sjukes ønske og behov. Dette kan me sjå tydeleg i nokre av funna i nokre av studiane som eg skal visa til nedanfor.

Belastningane som dei pårørande kan oppleve, kan påverke livet deira på ulike måtar. Som eg skal vise til nedanfor har informantane i studiane erfart mange ulike belastningar som påverka livet deira på ulike måtar og nivå. Men det er også viktig å understreke at nokre pårørande kan takle denne situasjonen veldig bra, og ikkje føle så mange belastningar som andre. Dette kan ha mange ulike årsaker, blant anna god støtte frå familie og hjelpeapparat, og ulike meistringsstrategiar for å komme seg gjennom den vanskelege situasjonen. Eg synest det er viktig å understreka at det for nokre kan vere heilt andre erfaringar, difor vel eg å gje eit innblikk i korleis nokre har andre opplevingar til slutt i denne delen av oppgåva.

Det finnes som sagt mange ulike belastningar pårørande til schizofrene kan erfare, men på grunn av nysgjerrigheit og omfanget av oppgåva har eg valt å konsentrere meg om dei emosjonelle belastningane som har kome fram i dei ulike studiane. Eg vil, som sagt, til slutt nemne nokre av dei andre belastningane for å gje lesaren eit lite innblikk i breidda av belastningar.

4.1 Emosjonelle belastningar:

Ein kan sjå alle belastningane eg nemner i denne oppgåva utifrå systemteori. Eg vel å gje nokre eksempel med systemteori, men også nokre eksempel med stress-sårbarhetsmodellen og

symbolsk interaksjonisme sjølv om det også er mogleg å sjå dei utifrå systemteori. Det er ofte nyttig å kunne sjå eit fenomen med ulike ”teoretiske auge”. På den eine sida kan ein velje å sjå alle belastningane utifrå systemteori. Men på den andre sida vil dette kunne undergrave at fenomen ein treff på faktisk kan la seg forklare og forståast på ulike måtar. Å få fram at fenomen kan sjåast på ulike måtar, meiner eg er viktig ut frå at dette kan vere med på å påverka korleis ein for eksempel forstår dei pårørande sin situasjon og korleis ein vel å intervenere.

4.1.0 Kronisk frykt og kronisk bekymring

I følgje systemteorien kan ein forstå familien som personar som er avhengige av kvarandre og at alle har ei rolle å ivareta. Dersom éin i familien utvikla schizofreni, kan dette føre til at forholdet mellom personane og rollene i familien endrar seg. Familiens målsetjing, identitet og samspel vil truleg også endra seg etter kvart. Ein kan kanskje seia det slik at alle personane i familien må fungera optimalt for at familien som heilskap kan fungera optimalt. Når då ein i familien ikkje lenger fungera optimalt slik som han/ho tidlegare gjorde, kan det føra til at nokre av familiens medlemar opplever å verte påført emosjonelle belastningar som kan vere vanskelege å forholde seg til.

For eksempel kunne nokre foreldre fortelje at dei levde med *kronisk frykt*, både for den sjukes sikkerheit og eigen sikkerheit. Nokon kunne føle å måtte passe på sonen eller dottera med sjølv mordstankar. Enkelte foreldre fortalte også om frykt for sin eigen son eller dotter, på grunn av vold eller truande og aggressiv atferd (Engmark et al., 2006) og (Small et al., 2010). *Kronisk bekymring* var også noko foreldra i Engmark et al. (2006) si undersøking kunne erfare. Intensiteten i bekymringa kunne variere i takt med sonen eller dotteras tilstand. Bekymringa kunne vere knytt til at foreldra følte at alt ansvaret låg på dei, men også bekymringar om framtida. Foreldra vart sonens nærmaste og ofte einaste omsorgsperson. Fleire av foreldra i studien til Stiberg (2006) fortel at det er slitsamt å alltid vere i beredskap, i tilfelle noko skulle skje.

Foreldra opplever her at samspelet vert endra, og rollene både til foreldra og barnet er i endring. Det å leve med kronisk frykt eller kronisk bekymring kan tære på dei pårørande. At nokre pårørande opplever livssituasjonen sin slik, går ikkje berre utover dei sjølv. Det kan få konsekvensar både for den som er sjuk, men også andre familiemedlemar eller det sosiale

nettverket til dei som vert ramma. Nokre pårørande bruker så mykje tid og energi på å vere redde, bekymra og alltid i beredskap at dei ikkje har verken overskot eller tid til å gjere eller tenkje på noko anna. Dette er eit eksempel på at når ein person i familien utvikla schizofreni kan det få store konsekvensar for resten av familien. Ved for eksempel godt samarbeid med hjelpeapparatet og kanskje avlastning, kunne desse belastningane fått mindre innverknad på dei pårørande sitt liv. Sjølv om det, som sagt, er viktig å understreka at det ikkje for alle opplevast slik.

4.1.1 Frykt for framtida, fortviling, personlegdomsendringar

Sjølv om foreldra i Stiberg (2006) si forskning på intervjutidspunktet visste at sonen deira leid av schizofreni eller var under utredning for den diagnosen, pendla dei framleis mellom håp og *frykt for framtida*. Frykta for framtida var knytt til at dei ein dag kom til å falle frå, og at han berre hadde dei å komme til. Det verste var at framtidsdraumane til sonen vart knust.

Liknande kan me sjå i Small et al. (2010) sin studie som fortel om bekymring for framtida til den sjuke, og *fortviling og skuffelse* over at framtida ikkje vart som forventningane. Nokre foreldre følte at dei hadde "mista" sonen dei ein gong hadde og denne sorga var vanskeleg å dele. Dette kan me også sjå hjå Engmark et al. (2006) sine informantar som synest at *personlegdomsendringar* hjå sonen eller dottera kunne vere vonde og vanskelege å takla. For kortare eller lengre periodar kunne enkelte foreldre oppleve å ikkje kjenne igjen sitt eige barn. Nokre informantar i studien til Small et al. (2010) sa også at det var ei byrde at den sjuke hadde endra seg så mykje på grunn av lidinga at han/ho hadde blitt ugjenkjennelig.

Foreldras *fortviling over barnets lidning* og smerte vart beskrive som ein av dei verste opplevingane deira. Dei opplevde å måtta sjå på at barnet sitt leid utan at dei sjølve kunne gjere noko for å lindra eller fjerna smertene (Engmark et al., 2006). I dette eksempelet kan me sjå at familien (systemet) har forventningar til korleis dei ulike medlemmane av familien skal utvikle seg og har ulike mål for framtida. Nokre foreldre kunne då oppleve når barnet deira utvikla schizofreni at utviklinga og måla som var satt ikkje lenger kom til å nå opp til forventningane. Igjen kan ein då gjennom systemteori sjå at det vert eit brot i den forventa utviklinga til barnet, noko som kan påverka heile familien som system. Det dette førte til i den nemnde situasjonen, var fortviling og skuffelse hjå foreldra om knuste framtidsdraumar.

4.1.2 Angst, tristhet, sinne, dårleg samvit

Alle deltakarane i studien til Small et al. (2010) sa at dei hadde opplevd angst. Nokre av foreldra i studien til Engmark et al. (2006) fortalde at tanken på tilbakefall stadig vart opplevd som ein større belastning. Dei var engstelege og vare for symptom på tilbakefall. Nokon beskreib det som ein slags *tilbakefallsangst*. Nokre informantar hjå Small et al. (2010) sa dei følte seg deprimerte og andre at dei følte seg konstant triste. Dei fleste var også sinte, men nokre få hadde akseptert situasjonen sin. Liknande kan me sjå i studien til Chaffey og Fossey (2004) der det kom fram at dei pårørande følte ein *tristhet*. Dette vart satt i samanheng med tap på dagleg basis, sorga over sonen dei ein gong hadde, diagnosen og å bli tvinga til å meistre eit nytt sett av omstendighetar. Foreldre frå same studie kunne også rapportere om *sinne*, bekymringane deira vart ikkje tatt på alvor før sonen hadde fått diagnosen schizofreni.

Her kan me sjå at dei emosjonelle belastningane kanskje kan vera på grensa til psykiske vanskar hjå dei pårørande. Følelsane som dei pårørande her fortel om er sterke og viktige. Gjennom systemteoriens auge kan ein då sjå at dersom éin i familien utviklar schizofreni, kan det gje dei pårørande så sterke emosjonelle belastningar at det kanskje til tider kan føra til eigne psykiske vanskar. For eksempel slik det kom fram i studien til Engmark et al. (2006) då fleire av dei pårørande rapporterte om utbrenthet, sosial angst og depresjon. Alvoret i lidinga kan vere ein medverkande faktor til dei psykiske vanskanene. Dermed kan det sjå ut til at dersom éin i familien er sjuk, lid dei andre med han/ho. Familien som system vert påverka av lidinga, og mykje av samhandlinga og rolleutøvinga vert sannsynlegvis endra. Dei pårørande har sin angst, at dei er triste og sinte kan påverka heile systemet, også den sjuke. Det vert difor viktig at me som profesjonelle gjev dei pårørande god støtte og hjelp i ein slik vanskeleg situasjon. Ikkje berre for å betre deira situasjon, men gjennom å bistå dei pårørande hjelper me òg den schizofrene. Pårørande vert ein viktigare og viktigare ressurs, og difor er det viktig å ivareta deira helse.

Nokre av informantane til Engmark et al. (2006) kunne dessutan av forskjellige grunnar få ein følelse av *dårleg samvit* ovanfor sonen eller dottera. Nokon var slitne etter besøk frå sonen eller dottera og andre følte at dei ikkje brukte nok tid på den som var sjuk. Dei kunne også erfare å få dårleg samvit då dei reiste på ferie, då sonen eller dottera ikkje kunne få den same oppleving. Det som særleg vart lagt til grunn for dårleg samvit var at foreldra følte at dei tilsidesette dei andre barna sine, sidan sonen eller dotteras liding hadde tatt all merksemd og energi frå dei. Det at nokre til tider kunne *irritere seg over initiativløshet* var også ei kjelde til

dårleg samvit. Frustrasjon og irritasjon kunne oppstå på grunn av sonen eller doteras passivitet, røyking, stort søvnbehov og rot.

Kanskje på grunn av dårleg samvit kan eg tenkja meg at dei pårørande kanskje let ting gå for langt. For eksempel som eg nedanfor skal sei litt om at dei føler at dei ikkje lenger har noko frihet.

4.1.3 Frihetsberøvelse

Foreldra i undersøkinga til Engmark et al. (2006) fortalte om opplevingar av ulike typar emosjonelle belastningar. Det å ha ein son eller ei dotter med schizofreni kunne for enkelte føre til ei oppleving av *frihetsberøvelse*. Dette vart av ein informant beskrive som at sonen vart så avhengig av dei at dei nesten vart isolert. Dei kunne ikkje reise dit dei ville, når dei ville, fordi dei heile tida må ta omsyn til sonen. Moglegheitene for å kunne reise på ferie, få besøk eller drive med egne aktivitetar kunne verte svært reduserte. I studien til Stiberg (2006) fortalte foreldra også at *eigne planar og ønsker måtte leggest på vent*, at dei no måtte prioritera det som var viktigast, nemleg barnet deira. Her kan me kanskje sjå ein samanheng med det som ein kan kalla "empatisk sorg" som viser til at familiemedlemar lider med den i familien som endrar seg mentalt og tapar funksjonsnivå (Chatetz og Barnes 1989, Lefley 1987, Smeby 1998 ref. i Stiberg 2006).

Dersom me då ser dette utifrå systemteorien kan me sjå at schizofreni lidinga påverkar heile familien (systemet) og dens identitet og utvikling. Dei "friske" familiemedlemene prøver å endra seg for å gjere det betre for den som er "sjuk". Denne endringa i eige liv for å prioritera det sjuke barnet kan føra til misnøye og underprioritering av seg sjølv. Det er viktig for dei pårørande å prøve å ta vare på seg sjølv i ein slik situasjon, men det er ikkje så lett når nokre føler at dei alltid må prioritere det sjuke barnet framfor seg sjølv. Dei kan altså stå ovanfor eit vanskeleg skilje, for eksempel ved anten å prioritera barnet og gløyma seg sjølv og sitt eige liv, eller å prioritera seg sjølv og få dårleg samvit for at barnet ikkje alltid vert prioritert. Eg tenkjer at dette nesten er eit umogleg val, og at dei fleste foreldre på grunn av samvitet som regel underprioriterar seg sjølv. Dette kan gå på sjølvtiliten til dei pårørande og det kan føre til ein reduksjon av det sosiale nettverket deira som eg skal koma nærare inn på nedanfor.

4.1.4 Reduksjon av sosialt nettverk

Foreldre i studien til Engmark et al. (2006) kunne rapportere om varig eller periodevis tap eller *reduksjon av sitt sosiale nettverk*. Årsakene til dette kunne vere mange, men det vart blant anna fortalt om avvisning frå familie og vener og fordi dei følte at omsorgssituasjonen tvang dei til å prioritere enkelte relasjonar framfor andre. Tap av sosialt nettverk kan i følge Engmark et al. (2006) vere så ekstremt for enkelte at det kan føre til sosial isolasjon. Stiberg (2006) sine informantar har erfart at dei får lite overskot og krefter til å ta vare på tidlegare nettverk og å engasjere seg i andres liv. Mange av deltakarane i studien til Small et al. (2010) hadde slutta å gå ut og hadde mista kontakten med gamle vener. Ein sa for eksempel at han hadde gløymd korleis det var å ha eit normalt liv.

Her kan me også sjå at schizofreni diagnosen utifrå systemteorien påverka heile familien. Det å ha eit sosialt nettverk rundt seg kan by på mykje støtte og hjelp, men også det at familiemedlemene får kopla av og finna på noko ilag med andre. Dette meiner eg er ein viktig faktor for å klara å halda ut i det lange løp med schizofreni lidinga i familien. Difor må ein prøva å oppretthalda sitt sosiale nettverk, sjølv om ein hamna i ein slik vanskeleg situasjon. Eg er einig i det at ein kanskje bør prøva å prioritera nokre relasjonar framfor andre, og eg synes det er betre med få gode venner enn mange dårlege. Men eg ser også at ein grunn til reduksjon av det sosiale nettverket kan vere skuldingar frå andre som eg skal sjå på i avsnittet nedanfor.

4.1.5 Skuldingar frå andre - skyldfølelse

Ein anna emosjonell belastning som kom fram i Engmark et al. (2006) sin rapport kunne vere *skuldingar frå andre*. Nokre hadde skulda foreldra for at barnet utvikla schizofreni, andre skulda dei for å ha skjemt vekk barnet eller at dei i større grad burde ha prioritert barnet gjennom oppveksten. Desse skuldingane kunne forsterke eventuell skyldfølelse hjå foreldra. Small et al. (2010) sin studie viser at nokon av deltakarane *bebreida seg sjølve* og har ein *skyldfølelse*. Ein deltakar meinte at han ikkje hadde gjort nok, men at han ikkje visste kva anna han skulle gjere. Ein anna omsorgsperson sa at han nokon gonger lurar på om det er han som har forårsaka sonens schizofreni. Dersom me her tenkjer på den rådande årsaksforklaringa me har i dag, stress-sårbarhetsmodellen, ser me at desse skuldingane og den skyldfølelsen som pårørande kan ha er unødvendig. Ved at me som profesjonelle gjev pårørande og andre ein innføring i denne teorien kan det bidra til å minske eller fjerne

skuldingar frå andre og eigen skyldfølelse. Me kan kanskje også sjå dette i samanheng med det neste punktet nedanfor. Ein får ikkje gjera det ein vil når ein vil og det kan føra til reduksjon av det sosiale nettverket, som kan vere på grunn av skuldingar frå andre, men også det som eg nedanfor ska sei meir om, sårbarheit for omverda.

4.1.6 Sårbare for omverda

I byrjinga kunne nokre foreldre i studien til Stiberg (2006) oppleve at dei var svært *sårbare for omverda*. Dei ville ikkje at alle skulle få vite om lidinga som hadde ramma dei. For eksempel ville dei ikkje fortelja det til kollegaer, fordi dei ønskja å ha ein relasjon der sjukdomen ikkje var eit tema. Dei ville holde det hemmelig fordi dei hadde angst for andre sine reaksjonar og dei var redde for at dei eller sonen skulle verte stigmatisert. Nettopp det å halda det hemmelig kan også føra til isolasjon.

Foreldre har ei rolle, der alle forventar at dei skal oppdra barna sine til å bli noko, og dersom barnet utviklar schizofreni kan foreldre føle at dei har gjort noko feil. Dei vert misnøgde med det dei har gjort og får ikkje fullføra oppgåva slik dei meinte dei burde ha gjort. Det at dei held det hemmelig for andre kan med tanke på symbolsk interaksjonisme vere fordi dei ville bli oppfatta som ”gode nok” foreldre og ikkje som pårørande. Foreldra ville ikkje i følge Stiberg (2006) at denne nye rolla skulle overskygga andre roller i livet. Stiberg (2006) skriv vidare i lys av Goffman (1992) si forståing at foreldre ønskjer å halda lidinga hemmeleg, slik at roller som me ikkje ønskjer å vise fram vert haldne i ”kulissane” eller privatsfæren.

Om ein legg til grunn symbolsk interaksjonisme, når me prøver å forstå korleis det er å vere foreldre til ein son eller dotter med schizofreni, er det viktig å sjå på psykisk lidning utifrå den kontekst eller kulturelle samanheng lidinga utspelar seg i. I lys av symbolsk interaksjonisme legg ein vekt på at identitet og sjølvbilete vert skapa i samhandling med andre. Og det å sjå på seg sjølv som ”kompetente foreldre” og det å sjå på seg sjølv som ”foreldre som har feila”, vil kunne styrkast eller svekkast i samhandling med andre (Stiberg, 2006). Dette kan difor vere grunnen til at nokre foreldre ønskjer å halde lidinga hemmeleg for enkelte relasjonar. Dermed kan det å hemmeleghalda diagnosen sjåast på som ein slags meistringsstrategi ved at dei som dei samhandlar med ikkje er klar over deira situasjon og difor framleis ser på dei som ”kompetente foreldre” og verken foreldra eller barnet vert stigmatisert. Sjølv om me gjennom stress-sårbarhetsmodellen kan sjå at det kan vere heilt andre årsakar enn foreldra

som ligg til grunn, nemleg den medfødde sårbarheita, er det ikkje sikkert at det hadde vore nok for å minske denne belastninga. Foreldra ville kanskje likevel føle at dei hadde feila, eller redde for å verte stigmatiserte.

Når det gjeld andre emosjonelle belastningar vart det òg rapportert om ein avvisning frå barnet, emosjonell reaktivering, bekymring for søsken (Engmark et al., 2006) og ei kjensle av å føle seg hjelpelaus (Stiberg, 2006).

4.2 Andre belastningar

Andre belastningar vart også skriva om i studiane. Men på grunn av omfanget av oppgåva kan eg ikkje gå nærare inn på alle. Nokre av dei andre belastningane som eg ikkje fekk gå nærare inn på tenkjer eg å nemna her for å gje lesaren eit innblikk i breidda av belastningar.

I tillegg til emosjonelle belastningar, vart det også rapportert om fysiske og økonomiske belastningar. Når det gjeld fysiske belastningar viser for eksempel Engmark et al. (2006) gjennom sin studie at informantane fortalte om utslitthet og søvnforstyrningar, og det same viser Stiberg (2006) sin studie. Small et al. (2010) sine informantar erfarte konstant tretthet, ofte forårsaka av søvnmangel, men også hovudpine og magesmerter. Engmark et al. (2006) beskrev døgkontinuerlig omsorg og nokre av Chaffey og Fossey (2004) sine informantar synest at omsorgsansvaret dei hadde kunne verte samanlikna med ein 24timars jobb.

Når det gjeld økonomiske belastningar kunne Engmark et al. (2006) sine informantar rapportere om eigen uføretrygd, eller at sonen eller dottera ikkje hadde økonomiske stønad og budde heime. Øydeleggingar i huset utført av den sjuke, og utgifter til alternativ behandling kunne også bety økonomiske belastningar for dei pårørande. I Chaffey og Fossey (2004) sin studie fortel nokre pårørande at dei slutta i jobben sin for å ha meir tid til omsorg for sonen, medan nokre tok på seg ekstra jobbar for å gi fullstendig omsorg for sonen sin.

Sjølv om dei pårørande ofte beskrev ein kvardag fylt med bekymring og kaos, uforutsigbarheit og turbulens, var det nokon foreldre som også såg noko positivt på situasjonen. Nokre av deltakrane i Stiberg (2006) sin studie fortel at dei føler eit nytt livsinnhald i å vera heime. Dei engasjerar seg i forhold til sonen, og nokre føler at dei har fått eit opnare og meir positivt forhold til sonen. Nokre av omsorgspersonane seier at dei oppfattar

seg sjølve som ein ressurs og at dei ynskjer å ha denne omsorgsrolla for deira kjære som er sjuk. Som sagt er det ulike måtar å takle ein slik situasjon og nokre klarar det betre enn andre. Det finnes mange ulike meistringsstrategiar som dei pårørande bevisst eller ubevisst nytta seg av, for eksempel hemmeleggholding av lidinga, som eg tidlegare har omtala.

Ein anna type belastning for dei pårørande i studien til Small et al. (2010) var at deira sin oppfatning av tilstanden skil seg frå den oppfatninga dei profesjonelle har. Nokre av dei pårørande i Engmark et al. (2006) sin studie kunne også erfare at barnets liding kunne vere ein stor belastning for forholdet mellom foreldra, og ein informant fortalte at det var ein medverkande faktor til skilsmisse.

5.0 Avslutning

Problemstillinga mi var som følgjer: Kva for emosjonelle belastningar kan pårørande til ein person med schizofreni bli utsett for? Utifrå dei artiklane og studiane eg nytta meg av fann eg mange emosjonelle belastningar. Dei pårørande fortalte om kronisk frykt og kronisk bekymring. Desse følelsane tok mykje av tida og energien deira. Det vart også fortalt om ei frykt for framtida, fordi dei følte at dei var dei einaste som den sjuke kunne koma til og dei var difor redde for å falle frå. Nokre var fortvila over lidinga, den skapa store påverknadar i familien og knuste framtidsdraumar og personlegdomsendringar var vanskelege å takla.

Nokre av dei pårørande kunne også rapportere om at dei emosjonelle belastningane vart så store at det faktisk utvikla seg eigne psykiske vanskar, deriblant utbrenthet, sosial angst og depresjon. Det vart fortalt om ein følelse av frihetsberøvelse, dei kunne ikkje reise dit dei ville når dei ville, fordi dei alltid måtte ta omsyn til den sjuke. Eigne planar og ønskjer måtte leggest på vent. Dette kan føre til misnøye og underprioritering av seg sjølv, noko som kan gå på sjølvstillita deira og til ein reduksjon av sitt sosiale nettverk. Dette er svært uheldig sidan dei pårørande kanskje i sitt sosiale nettverk kunne mottatt mykje støtte og hjelp og fått andre tankar. Ein grunn til reduksjon av sosial nettverk kan også vere skuldingar frå andre som kan auka ei eventuell skyldkjensle. Og dette igjen kan gjere dei pårørande sårbare for omverda og dei kan prøve å halda lidinga hemmeleg.

Oppgåva har gitt meg ein oversikt over emosjonelle belastningar som pårørande til personar med schizofreni kan erfare, og eg har sett desse ulike belastningane utifrå stress-sårbarhetsmodellen, systemteori og symbolsk interaksjonisme. I tillegg har eg også gitt eit

innblikk i dei andre belastningane som vart nemnd i dei ulike studiane. Dette har gitt meg eit innblikk i dei pårørandes situasjon og det har skapa mange tankar kring det å vere profesjonell i ein slik situasjon. Kva kan me som sosionomar gjere for å lette situasjonen for dei pårørande?

Det kunne kanskje vore ein idé at fagfolk hadde gitt dei pårørande ein grundig innføring i diagnosen schizofreni (dette er viktig uansett belastning eller ikkje). Fagfolk med erfaring med schizofreni kunne gitt dei pårørande tips til måtar å komme seg lettare gjennom dagane med den sjuke. Pårørande kan kanskje også føle at det hadde vore godt å hatt nokon med kjennskap til sjukdomen å diskutera situasjonar med. Eg trur at dette kunne ha hjelpt dei til både å bli mindre slitne etter besøk, lettare å avgrensa tid, gje dei ein større forståing for barnets oppleving av situasjonen, og dermed meir tid og energi til dei andre barna. Når det gjeld initiativløysa kan det vere ein del av sjukdomsbiletet, og ved å gje pårørande informasjon om det og kanskje tips til korleis dei kan hjelpe den sjuke for eksempel med påminning og grenser kan dette kanskje minske det dårlege samvitet deira.

Når det nærma seg slutten på denne prosessen sit eg att med mykje ny kunnskap, men det dukka også opp andre spørsmål som eg vart nysgjerrig på. Det kunne kanskje vore aktuelt å funne ut korleis det er å vera pårørande til ein person med schizofreni i ei lita bygd, kanskje det kunne ha vist andre belastningar enn dei eg i denne oppgåva har funne. Eit anna avsluttande spørsmål eg ikkje fekk moglegheit til å gå inn på, men som eg synest verka interessant og som gav dei pårørande positive opplevingar er det der med at nokre pårørande kan sjå på situasjonen sin som berikande. Eg har i denne omgong valt å sjå på dei emosjonelle belastningane, og difor har eg ikkje hatt moglegheita til å sjå nærare på det som dei pårørande opplever som positivt og gjevande i ein slik situasjon, eg har berre fått nemnd det. Nokre fortalde også at det var ein belastning at deira oppfatning av pårøranderolla skil seg frå den oppfatninga dei profesjonelle har. Dette tykkjer eg hadde vore interessant å sett nærare på, kva skyldast dette? Kva oppfatningar har dei pårørande og dei profesjonelle, og korleis kan dette fremje eller hemme eit samarbeid?

Eg tykkjer det er veldig spennande at det no i slutfasen har dukka opp mange andre spørsmål enn det eg i utgangspunktet skal konsentrere meg om. Eg valte å undersøkje belastningane sidan det var dette som fanga mi merksemd i byrjinga, men i ettertid ser eg at det også hadde vore spennande å sett på andre ting. Sjølv om eg har lært mykje i denne prosessen, vart eg

ivrigare til å lære meir kring desse spørsmåla som har dukka opp i ettertid. Kanskje eg ved ein anna anledning får moglegheit til å sjå nærare på dette.

6.0 Litteraturliste

Arntzen, Bente, Grønnestad, Trond, Øxnevad, Anne Lise (2006): *Familiearbeid ved psykoser – mot samme mål*. 2. utgåve, 1. opplag. Stavanger: Stiftelsen Psykiatrisk Opplysning.

Dalland, Olav (2010): *Metode og oppgaveskriving for studenter*. 4. utgåve, 4. opplag. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Engmark, Lena, Alfstadsæther, Bjørg, Holte, Arne (2006): *Diagnose schizofreni: Foreldres erfaring*. Rapport 2006:6. Nasjonalt folkehelseinstitutt.

Hårtveit, Håkon og Jensen, Per (2004): *Familien- pluss én*. 2. utgåve. Oslo: Universitetsforlaget.

Kristoffersen, Kjell (1998): *Pårørende og søsken i psykisk helsevern*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Mevik, Kate (1998): *Møte med galskap- om pårørende og psykiatri*. Tano Aschehoug.

Raaheim, Arild (2007): *Sosialpsykologi*. 3. opplag. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Snoek, Jannike Engelstad og Engedal, Knut (2008): *Psykiatri- kunnskap, forståelse, utfordringer*. 3 utgåve, 1. opplag. Akribe Forlag.

Statens helsetilsyn (9-2000): SCHIZOFRENI – kliniske retningslinjer for utredning og behandling. Oslo: Statens helsetilsyn.

6.1 Andre kjelder:

Chaffey, Lisa, og Fossey, Ellie (2004): *Caring and daily life: Occupational experiences of women living with sons diagnosed with schizophrenia*. Australian Occupational Therapy Journal, 51(4), 199-207, 9p. Hentet fra:
<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?hid=13&sid=e2d309b1-1175-4cd6-8fb9-61993a49b70d%40sessionmgr11&vid=4>

Glasø, Lars (2008): *Det emosjonelle samspillet i leder – medarbeider relasjonen*. Tidsskrift for norsk psykologforening. Vol 45, nummer 3, s: 240-248. Hentet fra:
http://www.psykologtidsskriftet.no/index.php?seks_id=38998&a=2&sok=1

Pasrl (1999). Lov om pasientrettigheter, 1999-07-02, nr 63. Hentet fra:
<http://www.lovdatab.no/all/hl-19990702-063.html#1-3>

Small, Neill, Harrison, Joanne, Newell, Robert (2010): *Carer burden in schizophrenia: considerations for nursing practice*. Vol. 14 Issue 4, p22-25, 4p. Mental Health Practice. Hentet fra:
<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?hid=13&sid=6b186760-9574-4365-b0a8-902ef0bf342d%40sessionmgr4&vid=6>

Stiberg, Elsa (2006): *Foreldreomsorg på ubestemt tid – om pårørende til ungdommer med debuterende schizofreni*. Nordisk sosialt arbeid, tidsskrift for sosialarbeidere i Norden. Nr 2 2006 26.årg, s: 111-122. Nordiske sosionomsforbunds samarbeidskomité. Universitetsforlaget. Hentet fra:
http://www.idunn.no/ts/nsa/2006/02/foreldreomsorg_pa_ubestemt_tid_om_parende_til_ungdommer_med_debuterende?highlight=elsa%20stiberg#highlight