

BACHELOROPPGAVE

Foreldres / pårørendes erfaringer
til
et voksent barn med diagnose schizofreni



av

Harris R. Snitjer

Sosialt arbeid
SO 530 201
2007



Forord

Jeg vil herved benytte anledningen til å takke noen mennesker som har vært så snille å hjelpe meg da jeg trengte det.

Jeg vil derfor gjerne takke Lise fra biblioteket på skolen for hennes støtte og praktisk hjelp i min leiting etter god litteratur. En stor takk til de pårørende som stilte opp til samtale.

Også en takk til Geir, som på sin hyggelige måte har veiledet meg i skriveprosessen.

En spesiell takk vil jeg sende til Robert og Pieter. Sistnevnte har klart å hente ressurser i meg som jeg hadde glemt jeg hadde.

Og sist men ikke minst vil jeg takke min kjære kone Sigrid og min kjære sønn Knut-Hendrik. Til tider var det hektisk å måtte leve sammen med en ektemann og far som er student. Jeg vil takke dere for at jeg fikk deres støtte og forståelse gjennom hele studie og spesielt gjennom skriveprosessen av denne oppgave.

Jeg har lyst å gjengi et slagord jeg har i livet og som er noe jeg har sterk tro på:

love beats everything!

Innholdsoppgave

Valg av problemstilling	1
1. Metoden	2
1.1 Litteraturstudiet	2
2. Begrep og sykdomsforklaring	4
2.1. Hva menes med pårørende?	4
2.2 Hva er schizofreni?.....	5
2.3 Hvilke symptomer kan vi legge merke til?	7
2.4 Hva kan årsaken være?.....	8
3. Pårørende	9
3.1 Hvilke erfaringer har foreldre?.....	9
3.2 Familiens reaksjoner	10
3.3 Hvilke belastninger kan pårørende blir utsatt for?	11
4. En fortelling fra pårørende	12
5. Foreløpig sammenfatning	14
6. Teoretiske modeller	15
6.1 Stress sårbarhet modell.....	15
6.2 Systemteori.....	16
7. Hva er nødvendig for å hjelpe de pårørende?	17
7.1 Bør det skje en forandring av holdinger fra helsepersonell?.....	17
7.2 Taushetspliktens problematikk.....	18
7.3 Hva ønsker pårørende?.....	19
7.4. Psykoedukativ undervisning – en løsning?	20
7.4.1 TIPS prosjektet.....	21
8. Aktuelt – tiltaksplan fra sosial og helsedirektoratet	22
9. Konklusjon – avslutning	23
Litteraturliste	24

Valg av problemstilling

Jeg har jobbet en del år som en såkalt ”ufaglært” i psykiatrien, og gjennom den tiden fikk jeg interesse for pårørende til pasientene. Gjennom mine erfaringer som kommer fra rehabiliteringsavdeling, intern kriseavdeling og fra akutt lukket avdeling, så jeg lite til pårørende i pasientrelatert arbeid. Pårørende kom ofte på besøk, men jeg har i svært liten grad opplevd at de ble trukket med i behandlingen. Derimot har jeg opplevd flere ganger at de pårørende ble negativt omtalt av fagpersonal. De ble ofte sett på som brysomme. Gjennom min arbeidserfaring, som besto nesten utelukket med å jobbe med mennesker med schizofreni og mange av dem med diagnose paranoid schizofreni, har jeg lært en del om disse mennesker og den sykdommen de har. Jeg har mye erfaring i å jobbe med kroniske syke pasienter, det vil si de som har vært syke over noe år, men også de som hadde nyutviklet schizofreni. Jeg har sett og opplevd hva denne kompliserte sykdommen kan føre til og ikke minst har jeg sett at pasienten fort kan bli ensomme og sosialt isolerte. Jeg må innrømme at jeg har liten erfaring med å arbeide med pårørende, men dette er noe jeg gjerne ville lære mer om.

I mitt første år som sosionomstudent var jeg på et seminar, organisert av høgskolen i Sogndal. Dette seminaret handlet om pårørende i psykiatrien. Her var det blant annet en mor som fortalte en gripende historie om henne selv og datterens opplevelser i møte med psykiatrien. Utover det var det en del fagfolk til stede som pratet varmt om pårørendearbeid. Dette gjorde at jeg bestemte meg for å skrive min bacheloroppgave om følgende tema:

”Hva innebærer det å være foreldre til en voksent barn med diagnose schizofreni, hva møter de av problemer og hva kan være noe av løsningen?”

I St.prp. nr. 1 for 2004 – 2005 ble det satt fokus på behovet for å iverksette systematisk arbeid overfor pårørende til mennesker med psykiske lidelser, med sikte på å bedre ivareta deres behov for støtte og avlastning. Stortinget vedtok, under behandling av St prp nr 63 (1997-98) Opptrappingsplan for psykisk helse 1999 – 2008, at tjenestetilbudene skal styrkes betydelig i løpet av de nærmeste år. Planen har en målsetting om å legge vekt på en samfunnsutvikling hvor kulturelle og menneskelige verdier, desentralisering, familie og nærmiljø og mer rettferdig fordeling står sentralt. Opptrappingsplanens overordnede mål er å bedre befolkningens psykiske helse, øke brukervedvirkningen og bedre kvaliteten på

tjenestetilbudet. Brukerperspektivet står også sentralt i planen, og perspektivet her blir definert som respektfullt og likeverdig samarbeid med bruker, pasient og familie. Det viser seg at mange pasienter med schizofreni bor hos sin familie. Tallene som er kjent viser at det er 33 % - 65 % av pasientene med schizofreni som bor hos sin familie (Holte, 2006). Dette betyr at foreldrene allerede *er involvert* i barnets liv, spørsmålet er bare: på hvilken måte? I denne oppgaven vil jeg prøve å belyse hva dette kan innebære for en familie. Jeg har valgt å dele min oppgave inn i tre deler. I første del tar jeg for meg metoder og begrepsforklaringer; der skriver jeg en del om selve sykdommen schizofreni. Dette mener jeg er viktig for å skape forståelse for foreldrenes situasjon. I andre del går jeg inn i foreldres erfaringer i sitt møte med psykisk helsevern. Og i siste del skriver jeg både om problematikken pårørende kan møte i sin kontakt med psykisk helsevern, og hva psykisk helsevern kan gjøre for å inkludere pårørende i sitt arbeid med pasienter. Jeg kan ikke gå inn i behandlingen til schizofreni, men i siste delen har jeg lyst å skrive også noe om en metode som jeg gjennom oppgaveskrivingsprosessen har kommet i kontakt med.

1. Metoden

1.1 Litteraturstudiet

I utgangspunktet hadde jeg tenkt å bruke en kvalitativ undersøkelse og en litteraturstudie som metode for min oppgave. Den aktuelle familie som jeg hadde planlagt å intervju var informert og de sa seg villig til å stille opp til mitt intervju. Like før intervjuet fikk jeg vite at det stilles en del formelle krav til å gjennomføre et intervju. Blant annet måtte intervjuet meldes til NSD, Norsk vitenskapelig datatjeneste, i minst tretti dager før intervjuet skulle finne sted. I tillegg settes det krav til å bruke lydbånd og til data der det foreligger sensitive opplysninger. Rent praktisk var ovenstående krav ikke tilstrekkelig for meg og jeg kan derfor ikke kalle mitt intervju for en kvalitativ undersøkelse, men bare en samtale. Jeg vil bruke denne samtalen som en slags case for å belyse min problemstilling. Oppgaven min er basert på en litteraturstudie. Litteraturstudie her vil si at jeg baserer meg på undersøkelser som andre har forsket på. Når det er forskeren som har innhentet data direkte fra kilden kan en kalle det for primær data. Hvis derimot forskeren samler inn data fra forskning / opplysninger fra andre kalles det for sekundær data (Jacobsen, 2000).

I Norge finnes det generelt lite vitenskapelige undersøkelser om pårørende i psykiatrien, og enda mindre når det gjelder pårørende til en med psykose/schizofreni lidelse. Internasjonalt er

det en del undersøkelser og en mengde litteratur om dette området, men Holte (2006) påstår at situasjonen i Norge er særskilt og at dermed ikke slike studier kan overføres til den situasjonen som er i Norge. Dette med hensyn til økonomi, organisering av helsesystemet og befolkningshomogenitet. Det er derfor naturlig at det finnes lite egnet litteratur om dette feltet.

I august 2006 ble en stor undersøkelse presentert med tittelen «Schizofreni: foreldres erfaring». Denne rapporten hadde som formål å øke forståelsen for foreldres situasjon som pårørende til et voksent barn med diagnosen schizofreni. Undersøkelsen var ledet av Prof. dr. Philos. Arne Holte, divisjonsdirektør hos Folkehelseinstituttet i samarbeid med Lena Engmark og Bjørg Alfstadsæther, begge var i den tid psykologistudenter, men arbeider nå som kliniske psykologer her i Norge. Forskere benytter seg av en kvalitativ undersøkelse der de intervjuer foreldre til tjue pasienter. Jacobsen (2000) skriver i sin bok «Hvordan gjennomfører undersøkelser?» at tjue informanter for et åpent intervju, er et antall som skal skaffe forskeren mer enn nok data. Dette blant annet fordi dataene en får inn er såpass rike på detaljer og opplysninger, at en ikke klarer å analysere for store mengder på en fornuftig måte. Informantene til denne undersøkelsen ble rekruttert via fem psykiatriske institusjoner i Norge. Intervjuene ble tatt opp på lydbånd og transkribert ordrett.

En annen bok jeg bruker i min undersøkelse er «Pårørende og søsken i psykisk helsevern» skrevet av Kjell Kristoffersen. Boken kom i 1998 og bygger på forfatterens doktorgradsavhandling om pårørende i psykisk helsevern. Forfatteren bruker seksten informanter i alderen 24 til 60 år. Som metode håndterer Kristoffersen et kvalitativt forskningsintervju i form av en samtale. Disse intervjuene er tatt opp på lydbånd og ble skrevet over som tekst. Kristoffersen forholder seg ikke til kun en psykiatrisk diagnose, men hadde som krav at de pårørende han intervjuer har et barn eller søsken som hadde vært psykisk syk i minst fire år.

Jeg har også vært i kontakt med Landforeningen for pårørende innen psykiatri (LPP). Dette på grunn av at Sosial- og helsedirektoratets «Tiltaksplan for pårørende til mennesker med psykiatriske lidelser» blant annet baserer seg på Landforeningens egen tiltaksplan, som er laget i oppdrag av departementet i samarbeid med ADHD-foreningen, Landsforbundet mot stoffmisbruk, Mental Helse Norge og Voksne for barn. LPP har vært så vennlige at de har sendt meg en kopi av denne tiltaksplanen, som jeg også bruker i min oppgave. I likhet med boken fra Kristoffersen baserer også LPP seg på erfaringer fra pårørende med forskjellige psykiatriske diagnoser. Når jeg er inn i LPP allikevel vil jeg gjerne nevne en bok som jeg også

har brukt i denne oppgaven. «Hør, jeg har noe å fortelle» (2006) er en bok der Liv Marie Austrem, som selv er forfatter av barn- og ungdomsbøker, i samarbeid med LPP har samlet en del fortellinger fra pårørende i psykiatrien. I slutten av boken forteller fagfolk som psykiater Sidsel Gilbert og professor i helsepsykologi Arne Holte sine erfaringer. Austrem har også skrevet «Møte med psykiatrien» (1999) som også handler om fortellinger fra pasienter, pårørende og fagfolk.

Kate Mevik (1998) har skrevet boken «Møte med galskap» om pårørende og psykiatri. Mevik har som formål med denne boken å drøfte ulike sider ved møtet mellom psykiatri og pårørende. Hun stiller seg blant annet spørsmål om hvordan pårørende opplever sin møte med psykiatrien. Mevik bruker en litteraturstudie som metode for denne boken.

Videre har jeg brukt pensumbøker av Bjerke & Svebak (2001) Psykologi for høgskolen og Snoek & Engedal (2000) for mer utfyllende informasjon i denne oppgaven.

Etter at jeg har lest en del om erfaringene til pårørende, har jeg blitt nysgjerrig om det fantes noe som kunne være til hjelp for både pasient og pårørende. Jeg kom over en god bok som heter «Familiearbeid ved psykoser – mot felles mål» (2000) fra Øxnevad, A.L. red., som handler om kunnskapsbasert familiearbeid hvor pasienten er inkludert. Boken handler også om TIPS-prosjektet, noe som jeg skriver om i siste del av oppgaven.

2. Begrep og sykdomsforklaring

2.1. Hva menes med pårørende?

Pårørende har en rettslig stilling både til den psykisk syke, helsepersonell og til helsetjenesten. En definisjon av pårørende står i Pasientrettighetsloven § 1-3: ”er ektefelle, registrert partner, person som lever i ekteskapslignende eller partnerskapslignende samboerskap med vedkommende, myndige barn, foreldre eller den som har foreldreansvaret, myndige søsken, besteforeldre, verge eller hjelpeverge eller andre familiemedlemmer som står pasienten nær”. Han eller hun som tas under psykisk helsevern kan selv bestemme hvem av disse som er den nærmeste pårørende. Den nærmeste er den som gis mest omfattende rettigheter i lov og forskrifter. Når ingen person er oppgitt, er den nærmeste den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med vedkommende. Etter pasientrettighetsloven er de tillagt rettigheter og oppgaver med hensyn til blant annet medvirkning, informasjon og journalinnsyn. Etter psykisk helsevernloven har de nærmeste pårørende også en rett til å uttale

seg før tvangsvedtak fattes i henhold til kapitel 3 og klagerett (Tiltaksplan, 2006). 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 pårørende, etter psykisk helsevernloven, dersom ikke særlige grunner taler mot dette. Dette betyr at det også kan være en god venn, nabo eller andre som pasienten har tiltro som kan være pårørende. Hvis en går ut i fra at det finnes gjennomsnittelig to til fire nære pårørende til en pasient, og ut i fra de tallene som er kjent (Holte, 2006), betyr det at det er minst 50.000 mennesker jeg snakker om. Det finnes mer enn kun schizofrenidiagnoser i psykiatrien, så dette tallet er antakeligvis mye større! Gjennom litteraturen kom det frem at det i en av fire familier finnes noen med en psykisk lidelse (Tiltaksplan LPP, 2005).

En kan lett tenke at kun voksne kan være pårørende. Men jeg vil gjerne nevne her at også barn blir pårørende. Dette har vært et forsømt tema innenfor mange institusjoner som direkte eller indirekte kommer i kontakt med psykiatrien (Mevik 1998). I de siste årene har fokuset heldigvis blitt mer rettet mot barn av psykisk syke mennesker. Et eksempel som jeg vil nevne er fra min praksisplass, der var jeg med på å sette opp rutiner for å kartlegge barnets situasjon ved tvunget innleggelse. Barn til psykisk syke foreldre er et tema som jeg ikke kan komme videre innom på grunn av oppgavens størrelse. Jeg vil begrense meg i denne oppgaven til foreldre til voksne barn som pårørende, og i liten grad til søsken av den som er psykisk syk.

2.2 Hva er schizofreni?

For å tydeliggjøre hva belastningen kan være for pårørende til et menneske med schizofreni bør jeg først prøve å forklare hva denne alvorlige sykdommen innebærer. Ordet Schizofreni kommer fra Gresk, som kan oversettes til ”spaltet sinn”. I 1896 var det den tyske psykiater Emil Kraepelin som studerte ulike psykotiske tilstander og klassifiserte dem i to typer: manisk depressiv og dementia praecox som betyr tidlig demens. Han kom med tre former av det som jeg kommer litt inn på lenger ned i oppgaven. Det var den Sveisiske psykiater Eugen Bleuler som kom i 1911 med ordet schizofreni og tilføyde en form til, schizofrenia simplex. Det er de tre former av Kraepelin som blir brukt per i dag gjennom DSM som betyr Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Internett). DSM diagnostisk system som er brukt i USA, men som her blir brukt som et tillegg i forhold til ICD-10 som jeg kommer tilbake til senere i oppgaven.

Schizofreni er en av den mest alvorligste psykiske lidelse og samtidig en av de psykiske sykdommer som er vanskeligst å behandle (Vaglum m fl, 2005). Forekomsten av schizofreni er om lag 1 % av befolkningen. For Norge betyr det at det til enhver tid er 12 000 til 16 000 mennesker som har fått diagnosen schizofreni. I disse tallene er det ikke tatt med mørketall og underdiagnostisering på grunn av den stigmatisering som diagnosen kan medføre (Holte m fl, 2006).

Schizofreni er en psykotisk tilstand. En psykose innebærer en klar brist i kontakten med virkeligheten. Det er da ikke bare oppfattelsen av virkeligheten som er forstyrret, men også tenkning, følelser, kommunikasjon med andre og motorisk atferd er klart forstyrret (Bjerke & Svebak, 2001). De som kommer i en slik tilstand mangler en logisk preg på tenkningen. De kan snakke helt uforståelig og ofte er de usammenhengende i sin tenkemåte. En psykotisk tilstand er kjennetegnet ved en forstyrrelse av tenkning, persepsjon - sanseoppfattning – og affekt – for eksempel angst, sorg, glede og sinne. Dette innebærer at pasienten har en alvorlig forstyrrelse i sin virkelighetsoppfatning (Snoek & Engedal, 2000). Andre tilstander kan være paranoide, akutte og forbigående psykoser.

Schizofreni deles inn i tre undergrupper. Som jeg har nevnt før er dette de tre former som Kreapelin kom med i 1896:

1. Hebefreni – tidligere omtalt som ungdomssløvsinn. Dette fordi pasienten kan ha en barnslig atferd. De kan plutselig bryte ut i latter eller foreta masse grimaser uten noe ytre stimuli. Språket kan være uforståelig og usammenhengende. Vrangforestillinger og hallusinasjoner, helst om egen kropp, er også til stede.
2. Kataomi – sterk psykomotorisk uro eller tilstivning. Pasienten kan ha hallusinasjoner som gjør at han kan gå til angrep på andre, eller det motsatte at vedkommende blir som en voksdukke. Denne undergruppe oppfattes i våre dager oftest som tegn på dårlig justert medikamentell behandling.
3. Paranoid – denne formen blir oftest dominert av vrangforestillinger, som for eksempel forgiftnings- eller forfølgelsesideer. Men også ideer om egen storhet og berømmhet er vanlig. Det er ofte at mistenksomhet, sjalusi, angst og sinne ledsager vrangforestillinger (Bjerke & Svebak, 2001).

Schizofreni er en kompleks sykdom, som oftest kommer snikende inn men også kan oppstå meget brått. I slike situasjoner er det ofte bruk av rusmidler som kan utløse psykotiske tilstander, såkalte rusutløste psykoser. De som blir rammet av det blir omtalt som Dual diagnosis, på norsk Dobbelt Diagnose pasienter. Det vil si at det ofte ligger en

alvorlig psykiatrisk sykdom bak rusbruket deres, men sjelden en schizofreni lidelse. Brukeren bruker da rus som selvmedisinering (Schillinger, 2005). DD - problematikken kan jeg ikke gå videre inn i på grunn av oppgavens problemstilling/ størrelse.

I prinsippet kan enhver blir rammet av schizofreni. Sykdommen forekommer oftest i aldersgruppen 18 – 28 år, men schizofreni kan ramme mennesker i alle aldersgrupper – helt fra barnealder til 50 års alderen. Det er antakeligvis ikke en sykdom, men flere beslektede lidelser (Snoek & Engedal, 2000).

2.3 Hvilke symptomer kan vi legge merke til?

Symptomene til schizofreni deles som oftest inn i positive og negative symptomer (Holte, m fl 2006). Jeg vil ikke gå inn i alle disse symptomene, men for oppgavens skyld har jeg lyst til å nevne de ti viktigste.

- | | |
|---------------------------------|--------------------------------|
| 1. Tankeforstyrrelse | 6. Unormale stemninger |
| 2. Vrangforestillinger | 7. Tilbaketrekking fra kontakt |
| 3. Hallusinasjoner, sansebedrag | 8. Tap av tiltakslyst |
| 4. Unormale følelsesreaksjoner | 9. Identitetsproblemer |
| 5. Konsentrasjonsforstyrrelser | 10. Mangel på sykdomsinnsikt |

(Snoek & Engedal, 2000).

Det er viktig for å stille diagnose schizofreni at flere av ovennevnte symptomer er tilstede og varer over tid. Over tid menes at minst to av overnevnte symptomer må ha vært tydelig til stede i en vesentlig del av tiden i en periode av en måned eller mer (ICD-10, 2000). ICD-10 er en forkortelse av International Classification of Diseases and related health problems – Tiende versjon av WHO – World health Organization. Jeg vil understreke at ovennevnte psykiske symptomer kan være ulikt sammensatt hos ulike pasienter og skifte under ulike faser i sykdommen (Utredningsserie 9:2000). Det er ikke bare ett symptom som er typisk for schizofreni, men gjerne en kombinasjon av flere symptomer sammen med varighet av de symptomene.

Det er viktig å være oppmerksom på at schizofreni ofte kan komme inn snikende, med prodromalsymptomer, varselsymptomer. Slike symptomer kan være sosial tilbaketrekking, følelsesavflating eller inadekvate affekter, svingende funksjon i skole/arbeid, merkelig atferd,

dårlig hygiene, påfallende kommunikasjon, merkelige ideer, magisk tenkning, endret døgnrytme, underlige sanseopplevelser, markert mangel på initiativ/interesser og persepsjonsforstyrrelser, (Utredningsserie 9:2000). Schizofreni kan oppstå akutt og kan være kronisk. Ved akutt schizofreni kommer symptomene plutselig og er ofte intense. Ofte er det snakk om ytre hendelser som pasienten ikke mestrer, som for eksempel flytting, begynne i ny jobb eller ved dødsfall (Bjerke og Svebak, 2001).

2.4 Hva kan årsaken være?

Det er for tiden, tross for omfattende forskning, ikke enighet om årsak(ene) til denne sykdommen. Historisk sett har pendelen svingt mellom å betrakte årsaken som liggende hos pasientens familie, til mer biologisk funderte teorier. Tidlig i forrige århundre ble det hevdet at schizofreni hadde et biologisk grunnlag. Undersøkelser har vist at omtrent halvparten av pasienter med en schizofreni lidelse har en fortørring av hjernens ventrikler, og hos 20-25 % av dem er det tegn til tap av nervevev i enkelte deler av hjernen. Andre igjen vil påstå at schizofrene symptomer kan komme av en overaktivitet i hjernens dopaminsystem (Bjerke & Svebak, 2001).

Psykologiske teorier dominerte fra 1950-tallet. Avvikende familiesamspill, og spesielt mors rolle, ble da sett på som en viktig årsak til schizofreni (Holte m fl, s. 8 2006). Senere undersøkelser har bidratt til en annen måte å se på utviklingen av schizofreni. Det er bevist at biologiske faktorer spiller en viktig rolle. Dersom begge foreldrene har schizofreni, er risikoen for at deres barn får det 46 % - fra den ene prosenten i totalpopulasjonen. Hvis bare en av foreldrene har det, er sjansen redusert til 13 % (Bjerke & Svebak, 2001). Forskere har funnet at genetiske forhold er viktig, men ikke tilstrekkelig som årsaksfaktor, men en betydelig faktor for økt sykdomsrisiko (Snoek & Engedal, 2000).

Den rådende modell for utvikling av schizofreni er den såkalte «stress-sårbarhets-modellen». I denne modellen tenker man seg at det kreves en spesiell medfødt sårbarhet hos individet som samvirker med miljømessig «stress» for at lidelsen skal utvikles (Utredningsserie 9:2000).

Denne modellen er brukbar både ved utredning og behandling av schizofreni og gir rom for ulik vektning av biologiske, psykologiske og sosiale hjelpetiltak.

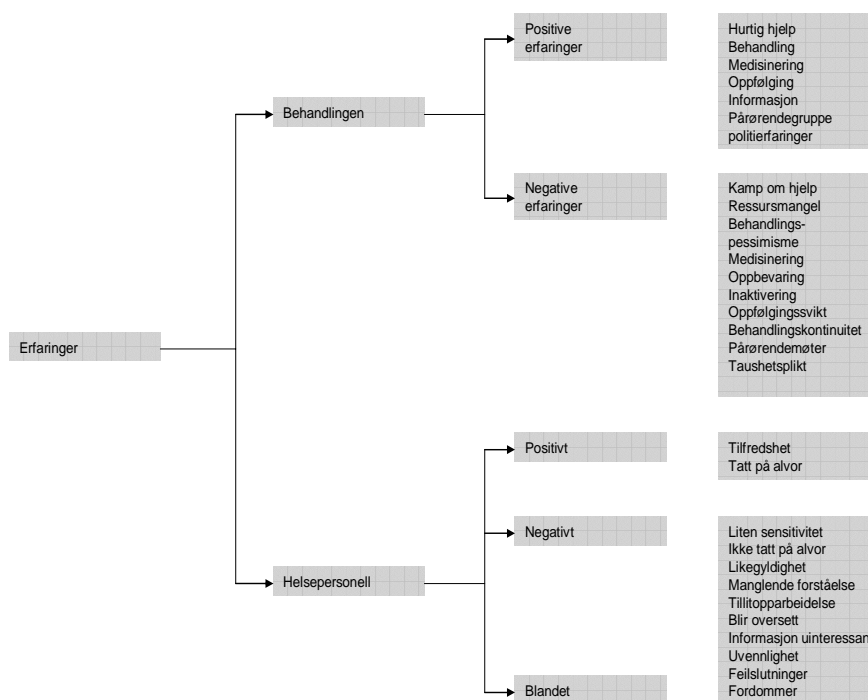
3. Pårørende

3.1 Hvilke erfaringer har foreldre?

Erfaringer som er skrevet ned i Holtes (2006) sin undersøkelse er mange. Rapporten deler erfaringer inn i både positive og negative erfaringer i behandlingen, og i møte med helsepersonell. Foreldrene har negative erfaringer i sitt møte med helsepersonell. Når det gjelder psykiatrisk behandling av deres barn, er det færre negative erfaringer (se figur 1). En forklaring her kan være at foreldrenes møte med psykiatriske institusjoner kan virke skremmende. Det skremmende kan så knyttes til at en ikke kan identifisere sin egen sønn eller datter som en av pasientene på avdelingen. I tillegg er det nevnt at foreldrene kan oppleve makteløshet, som er både knyttet til systemet og til holdningene til dem som jobber der. Vanskelig kommunikasjon og vanskelig tilgjengelighet til de rette personer er nevnt som årsak (Kristoffersen, 1998).

Kate Mevik skriver i sin bok «Møte med galskap» (1998) at når familien møter psykiatrien vil det oppstå et konfliktforhold. Hun påstår at familien tvinges inn i nye roller, gjennom opplevelsen av å miste sin identitet som normale mennesker. I tillegg oppstår det et avhengighetsforhold til psykiatrien fordi helsepersonell har regien i dette spillet som familien er tvunget til å spille i. Ved å delta i deres spill kan de ha håp om å få den hjelp og støtte de trenger som foreldre eller ektefelle til en psykiatrisk pasient. Avhengigheten her må inneholde at psykiatrien har en viss makt i for eksempel former for behandling. Denne makten behøver i følge boken «Mellom makt og hjelp» fra Greta M. Skau (2003) ikke å bli utøvd for å eksistere, men består i selve muligheten for å få gjennom sin vilje. Hun forteller videre at hjelpeapparatets makt hviler på et solid økonomisk, juridisk, kulturelt og ideologisk fundament, slik at jeg som enkelindivid ikke kan slåss imot. Det er ofte også uklart hvilket rolle foreldrene har i sitt møte med psykiatrien. Mange foreldrene har over lengre tid slitt med å få rett hjelp til sin kjære barn. Foreldrene har måttet spille roller som advokat, sosialarbeider, psykolog, økonomisjef og så videre, for å endelig få den hjelpen de trenger. Fra psykisk helsevern blir pårørende også tildelt roller som naturlige omsorgsgivere, legitim moralsk og juridisk rettighetshavere, pasientens miljø, ekspert på pasienten og risikogruppe for psykisk helsesvikt. Gjennom alt "rollespill" er det ikke rart at forvirring kan oppstå (Holteb, 2006).

For oversiktens skyld velger jeg å gjengi en figur ut i fra Holtes rapport, som gir en bra oversikt over pårørendes erfaringer i møte med hjelpeapparatet. I følgende kapittel skal jeg prøve å fortelle hva slags følelsesmessige følger disse erfaringer kan ha hos familier.

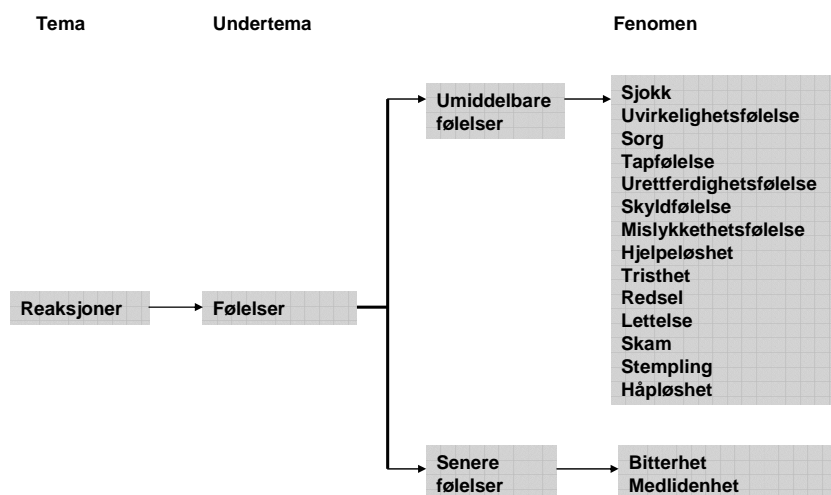


Figur 1: Oversikt over erfaringer med behandlingsapparatet

3.2 Familiens reaksjoner

Når en i familien utvikler schizofreni stilles det store utfordringer i familien i forhold til å forstå, reagere, bearbeide og mestre erfaringer. Situasjonen foreldrene har kommet inn i handler ofte ikke om å mestre en akutt krise, men flere påfølgende (Holte, 2006). Generelt kan mennesker reagere med sterk affekt, sorg, raseri, angst osv, når de opplever dramatiske hendelser som de har liten, eller ingen, erfaring med fra tidligere (Cullberg, 1997). Pasientens sykdomsutbrudd, gjentatte tilbakefall og re-innleggelse, ofte av dramatisk karakter og suicidforsøk kan utløse krisesituasjoner for de fleste familier som blir rammet (Holte, 2006). I undersøkelsen kom det frem at følelser som angst, depresjon, stress, sorg, å bli ignorert, skam, sjokk, sosial utstøtelse, diskriminering, stigmatisering, ikke føler seg hørt og forstått, søvnevansker, men også somatiske problemer som hjerteproblemer og forhøyet blodtrykk har blitt registrert, var hyppig til stede hos mange foreldre (Holte 2006).

Det er allikevel viktig å understreke her at mange pårørende viser meget god mestring av situasjonen de har kommet inn i, uten at det medførte noe form av psykiske eller fysiske vansker.



Figur 2: Oversikt over ulike følelser, både umiddelbare og senere

3.3 Hvilke belastninger kan pårørende blir utsatt for?

De som har omsorg for et menneske med schizofreni har ofte en livslang oppgave. De kan aldri ta seg "fri" som for eksempel en ansatt i psykisk helsevern kan gjøre. Dermed blir familien ofte ekstra og noen ganger unødvendig tungt belastet.

I boken «Hør, jeg har noe å fortelle» (2006) skriver Holte at en bør skille mellom såkalte objektive og subjektive belastninger ved å ha et familiemedlem med en alvorlig psykiatrisk lidelse. Med objektiv belastning mener forfatteren de negative virkninger lidelsen har på familielivet og de praktiske omsorgskravene som faller på familiemedlemmer. Med subjektive belastninger menes de psykologiske konsekvenser det har for familien – som deres egen psykiske helse, -plager og eventuell utbrenthet. Holte forteller videre at de subjektive belastningene er de vanskeligste å bære for pårørende (Holte2, 2006). Mange foreldre har slitt for å få hjelp til sin sønn eller datter. Skillsmisse er også meldt i undersøkelsen. Foreldre, og ofte mor, har slitt med sin syke barn over lang tid. Det har ført til tap av ressurser, selvtillitt, selvbilde og noe ganger tap av sosialt nettverk. Men også tap av forventninger og håp for framtiden som de engang hadde for sitt barn (Holte, 2006).

Holte (2006) har registrert en del *emosjonelle belastninger* hos pårørende, og jeg velger å gjengi noen av dem. De har opplevd at deres syke barn, på grunn av sykdommen, *forandrer personlighet* til det ikke gjenkjennbare. Dette kan føre til fortvilelse, tristhet og sorg. Når vi

går ut i fra at foreldre er naturens beskyttelse for barnet, kan vi skjønne deres fortvilelse når de ser at sønn eller datter lider uten at de er i stand til å kunne fjerne smertene og lidelsen. Noen forteller at de har *dårlig samvittighet*. For eksempel ved å oppleve selv noe positivt som barnet ikke får oppleve og når de føler seg sliten etter at de har vært på besøk hos barnet. Men de kan også ha dårlig samvittighet knyttet til omsorgen for eventuelle andre barn. Dette skjer da på grunn av at oppmerksomheten flyttes til det syke barnet.

Holte (2006) viser også til *kronisk frykt*. Dette innebærer at foreldrene kan ha frykt over egen og barnets sikkerhet, spesiell i de dårlige perioder eller perioder med utagering.

Foreldrene har også opplevd å bli bebreidet av nær eller fjern familie. De har opplevd at de både ble beskyldt for å være årsaken til barnets schizofreni ved å ha skjemt bort barnet, eller at de har prioritert barnet for lite i oppveksten.

Holte (2006) viser også til

- Psykiske belastninger – Utbrenthet, sosial angst og depresjon.
- Fysiske belastninger – Utslitthet, søvnforstyrrelser og psykosomatiske plager.
- Økonomiske belastninger – Eksempel her kan være når huset må utbygges på grunn av at barnet flytter inn igjen. Men også ødeleggelse av gjenstander som blir gjort spesielt i utageringsperioder.. Tapt arbeidsfortjeneste forekommer også, ved f. eks oppmøte hos nettverksmøter.

4. En fortelling fra pårørende

Jeg har hatt en samtale med foreldre og en yngre bror til en voksen gutt som har fått diagnosen paranoid Schizofreni.

Samtalen som jeg har hatt underbygger mye av den erfaringen som andre pårørende sitter inne med, og som står i den litteraturen jeg har lest til denne oppgaven. Familien som jeg har hatt samtale med er en familie jeg har kjent lenge. Dette er en familie med mange ressurser og der familielivet er bygd opp med masse omsorg og kjærlighet til hverandre. De har hatt et tøft møte med helsevesenet og det har tært mye på deres ressurser, men kjærligheten til hverandre har gjort at de har klart seg bra.

Det første møte de hadde med psykiatritjenesten var for noen år tilbake. Deres sønn og bror prøvde ut en del narkotiske stoff, og dette førte til en stoffutløst psykose med mye hallusinasjoner, paranoide forestillinger og utagering. Det var fare for sønnens liv og helse.

Det ble tvangsinnleggelse på psykiatrisk avdeling der sønnen ble behandlet med antipsykotika.

Etter noen få uker ble han utskrevet til hjemmet. Han fikk ingen oppfølging fra sykehuset, lite oppfølging fra fastlege og psykiatritjenesten i kommunen. Familien ble på mange måter overlatt til seg selv. De visste at sønnen hadde noen få samtaler med fastlegen, men de fikk aldri informasjon på grunn av at fastlegen henviste til taushetsplikten. Heldigvis gikk det rimelig bra. Sønnen fikk praksisplass i en bedrift og fungerte rimelig greitt. Foreldrene så fortsatt att sønnen var syk, men hadde et håp om at dette ville gå over etter hvert.

Rusproblematikken var ikke lenger tilstede og sønnen holdt seg rusfri. Etter hvert reduserte sønnen medisindosen sin og familien opplevde at sønnen ble dårligere. Gutten var meget flink til å skjule sine sykdomstegn bak en "frisk" fasade. De som kjente han godt så tydelig at gutten var syk og trengte hjelp. Sønnen flyttet i egen bolig, men var fortsatt mye hjemme hos foreldrene. Sønnen utviklet flere og sterkere psykotiske symptomer, men klarte godt å skjule dette for lege og det øvrige hjelpapparatet. Fastlegen ble syk og en annen lege kom inn som fastlege. Han tok tak i problemet og tok seg tid til å lytte på det som familien og andre nære personer fortalte om sønnen. Dette var til stor hjelp og støtte for foreldrene. Endelig ble de hørt. Sønnen ble innlagt med tvang på nytt på en annen psykiatrisk avdeling en tidligere. Psykiateren vurderte sønnen som ikke psykotisk og ble utskrevet etter et døgn. Instituttet tok seg ikke tid til å informere foreldrene og de var heller ikke interessert i å lytte til det de hadde å fortelle. At sønnen var meget "flink" til å "ta seg sammen", hadde psykiateren ingen tro på. Sønnen ble på nytt utskrevet til hjemmet uten oppfølging. Familien fikk heldigvis nå en del hjelp og støtte fra den nye fastlegen. Fastlegen fikk på nytt innlagt sønnen under tvang, men da til den avdeling som sønnen først hadde vært innlagt. Der valgte de å legge inn sønnen til tvunget observasjon. Etter hvert forstod de at sønnen var alvorlig syk og fikk diagnosen paranoid schizofreni. Sønnen selv hadde ingen sykdomsinnsikt. Foreldrene fikk informasjon, støtte og forståelse. Ved utskrivelsen ble det etablert kontakt med kommunen og det ble satt i gang en del tiltak, med faste samarbeidsmøter mellom foreldre, fastlege, helsesøster og psykiatritjenesten, etter hvert kom sønnen inn i arbeidstrening, fikk støttekontakt og diverse. Dette fungerer bra. Sønnen har etter hvert fått noe sykdomsinnsikt, men er fortsatt "flink" til å skjule seg bak en "frisk" fasade. Sønnen vil ikke legges inn på en institusjon for videre behandling.

Det har vært en lang vei å gå. Familien har opplevd en enorm fortvilelse, angst, hjelpeløshet, utmattelse og frustrasjon under hele prosessen.

Det familien fortsatt trenger er etter min mening mer avlastning, støtte og informasjon. Broren til gutten er meget frustrert over at foreldrene blir så belastet. Det er også vanskelig for han att broren er så mye hjemme hos foreldrene. Broren har fått lite informasjon og har derfor lite kunnskap og forståelse for brorens sykdom.

Denne historien forteller hvor viktig det er å ta pårørende på alvor. Noen detaljer var viktige å ta med for å belyse hvordan pårørende kan bli behandlet i sitt møte med helsevesenet, og i dette tilfellet psykiatritjenesten.

5. Foreløpig sammenfatning

Jeg har prøvd så langt å skisse, i begrenset omfang, hva foreldre til et familiemedlem med diagnosen schizofreni kan oppleve og noe ganger må gjennom. Jeg har også prøvd å tydeliggjøre hvor sentrale de pårørende er i forhold til pasienten. Grunnen for at jeg har valgt å dele oppgaven inn på denne måten er at jeg synes det er nødvendig med en hvis forståelse for selve sykdommen schizofreni. Denne forståelse på både årsaksforklaring, og ikke minst hva pårørende kan oppleve med et barn som blir rammet av denne sykdom, kan forhåpentlig bidra til mer forståelse for pårørende sin situasjon per i dag.

Jeg har også forklart hvem i lovens forstand blir sett som pårørende. At loven kan spille en viktig rolle her skal jeg komme tilbake til senere i oppgaven. Jeg har videre lagt vekt på definisjoner om: hvem er pårørende, hva er schizofreni, hvem blir rammet, hvilke symptomer kan tydes, sykdommens årsak og hva det kan bety for en familie/omsorgspersoner til en psykisk syk familiemedlem. På grunn av oppgavens størrelse kan jeg dessverre ikke utdype mer om ovenstående som i og for seg er et meget interessant område.

Det som kom klart frem i denne delen er at mange pårørende føler at de ikke blir sett, hørt, forstått eller tatt på alvor av psykisk helsevern. Mange pårørende har negative erfaringer i sin møte med psykisk helsevern. Dette i form av både behandling og oppfølging av pasienten, samt måte de selv ble møtt på. Jeg henviser til figurer 1 og 2 som gir en lett forståelig innsikt.

Det finnes *ikke systematiske tilbud* til pårørende og det virker som om de positive erfaringer er mer vilkårlig. Med dette mener jeg at pårørende kan treffe den gode hjelper i psykisk helsevern på individnivå, men at det er lite grad finnes tiltak på *systemnivå*.

Som siste del valgte jeg å skrive ned opplevelser fra en familie. Selv om jeg ikke kunne bruke dette som en intervju hadde jeg allikevel lyst til å skrive ned deres erfaringer og opplevelser. Det jeg har skrevet om dem har jeg, på grunn av geografisk avstand, lest opp til dem over telefon og har jeg fått full klarering av foreldrene til å bruke denne historie i min bacheloroppgave. Som jeg nevnte før er dette en ressurssterk familie som etter min mening har klart seg veldig bra til nå. Men også denne familie, som i likhet med mange andre, har opplevd en enorm fortvilelse, angst, hjelpeløshet, utmattelse og frustrasjon under hele prosessen. Et funn som jeg gjennom litteraturen har kommet frem til er at også denne familie trenger: avlastning, støtte, informasjon og opplæring om sykdommens spektrum.

Som midlertidig konklusjon kan jeg se at foreldrene har et klart ønske om å kunne engasjere seg i deres barns behandling. Jeg mener at foreldre som pårørende har ofte ervervet mye innsikt og kunnskap om familiemedlemmets lidelse. De har gjennom tiden blitt spesialister på dens sønns eller datterens sykdom og ser ofte når en psykose er på vei. Allikevel har de behov for mer kunnskap om for eksempel hvordan sykdommen (ut)arter seg i det daglige liv. At de har møtt psykiatrien som i liten grad har vist vilje og evne til å se og inkludere dem i et samarbeid om pasienten, er en liten tankevekker. Jeg synes at psykiatrien bør bruke de kunnskapene foreldrene sitter med og dermed sette i gang et godt samarbeid med familien. Hva er da i så fall nødvendig for å få til et godt samarbeid? I neste del skal jeg prøve å belyse det jeg mener er viktig her.

6. Teoretiske modeller

6.1 Stress sårbarhet modell

I senere tid har de fleste forskere blitt enig om at årsaken til schizofreni bør finnes i en såkalt ”stress-sårbarhets modell”. Denne modellen belyser at sykdomsårsaken bør søkes i lys av en interaksjon mellom biologiske, psykologiske og psykososiale faktorer. Denne modellen forutsetter også en biologisk predisposisjon, som betyr at en har medfødt mottakelighet for denne sykdommen (Holte m fl, 2006). Behandlerne, og eventuelt familie, bør være opptatt av å forstå hva som er vanskelig å tåle for pasienten, for å dermed reduserer krav og påkjenninger, kritiske forventninger, på en slik måte at pasienten tåler de. Modellen tyder også på at vi mennesker har varierende grad av sårbarhet for å utvikle en psykose.

Den baserer seg videre på:

- De psykotiske symptomene utløses av stress som overstiger personens frustrasjonsterskel. Dette kan for eksempel være skoleeksamen, dødsfall, kjærlighetssorg, skillsmisse og så videre.
- At sårbarheten varierer over tid, og er høyest i perioden like etter en psykose.

6.2 Systemteori

Ut i fra et systemteoretisk syn kan vi betrakte familien som en organisme eller system. Et system kan defineres som en helhet, som består av enkeltdeler. Verken enkeltdelene eller helheten kan forstås isolert – de må alltid sees i forhold til hverandre. Delene i systemet forholder seg til hverandre i et gjensidig samspill, og over tid vil dette samspillet resultere i at det oppstår en viss struktur innenfor systemet. Strukturen er knyttet til samspillet mellom medlemmene i systemet. Systemteori har samspill og interaksjon som utgangspunkt for forståelsen for det som skjer i en relasjon (Oltedal & Hutchinson, 1996).

Når ett eller flere av den familien har vanskeligheter, eller sykdom, vil det virke inn på hele familien. I systemteoretisk tenkning influere den syke familiemedlem, som i dette tilfelle schizofreni, resten av familien. Familien kan komme inn i fastlåste mønstre og måter å se hverandre på og løse ulike problemer på. Likevekten i familien kan dermed være i ubalanse. På den andre siden kan også en godt organisert og harmonisk familie være til hjelp for den medlem i familien som har vansker (Cullberg, 1997). En behandler kan veilede familien gjennom prosessen slik at familiemedlemmene kan se på hverandre på nye, kanskje mer konstruktive måter, slik at familien blir en enhet igjen.

I noen få tilfeller kan det være motsatt problemstilling der familie kan være en del av problemet – på den måten at barnet blir utsatt for unødvendig stress. En grunntanke i familierapifeltet er at alle individer er i konstant utvikling og dermed i forandring. De sunne familier håndterer stress ved å samle sine ressurser og dele sine problemer med hverandre. Alle familiemedlemmene søker først og fremst tilfredsstillelse av behov og ikke trygghet. De kan ta sjanser og aksepterer at livet medfører utryggheter. En usunn familie derimot søker trygghet mer en noen annen og tør ikke å ta risikoer. De kan reagere i likegyldighet til hverandre og komme med beskyldninger og bebreidelser (Hårtveit & Jensen, 2004). Hvis jeg ser tilbake til stress-sårbarhetsmodellen, kan jeg førestille meg at barnet kan bli negativt påvirket av den familien han bor sammen med. Hvis familien oppfører seg

overinvolverende, kritisk eller fiendtlig til den syke, er det stor risiko for en ny utløsning eller tilbakefall av en psykose. Dette blir omtalt som ”High expressed emotion” familier. Jeg skal komme med en forklaring om dette begrepet litt senere i oppgaven.

7. Hva er nødvendig for å hjelpe de pårørende?

7.1 Bør det skje en forandring av holdinger fra helsepersonell?

Ikke på noe annet område innenfor sykdomsbehandling har familiene til pasienten blitt utsatt for så mye forakt og kritikk fra helsepersonell som familier til psykisk syke. Spesielt til personer med schizofrenilidelser (Holte-b, 2006). Dette kan oppstå fordi de ansatte har udaterte kunnskap om schizofreni. Men, informasjon kan også være motstridende ut fra at det eksisterer ulike syn på årsak og behandling av psykotiske lidelser blant helsepersonell i samme behandlingsenhet (Kristoffersen, 1998). Som jeg nevnte før har årsaken til schizofreni blitt dominert av en teori som legger mye, om ikke all, skyld i familiens samspill og spesielt mors rolle. Mange av de som jobber per i dag i psykisk helsevern har fått det inn i utdanningen sin. Det er derfor sannsynlig at de negative holdninger til pårørende blant annet er et produkt av utdanningen. Men, som helsearbeider har de også en plikt til å holde seg à jour angående utviklingen i deres fagfelt og dermed øke deres kunnskapskompetanse. Det kreves også at en ansatt har en reflektert profesjonell holdning, både til pasienten og dens pårørende. Helsepersonell med manglende opplæring og liten kunnskap til pårørendes situasjon, vil antakeligvis vise mindre forståelse for de emosjonelle og fysiske belastninger det kan medføre for pårørende (Holte, 2006). Helsepersonell må også se pårørende som selvstendige personer med egne behov som er uavhengig av pasientens.

Å ta den andres rolle (symbolsk interaksjonisme) innebærer å forestille seg verden slik den ser ut fra den andres perspektiv. Jeg mener at hvis psykisk helsevern kan se at familien er en del av løsningen, og ikke en del av problemet, da er det håp for et mer inkluderende samarbeid med pårørende.

7.2 Taushetspliktens problematikk

Som jeg har nevnt før kan loven spille en viktig rolle i dette. Konfidensialitet er et grunnleggende prinsipp innenfor både somatisk og psykisk helsevern og sikre dermed pasientens rett til konfidensiell behandling. Helsevesenets taushetsplikt er ment til å beskytte pasienten, men taushetsplikten kan også brukes som et påskudd til å unngå informasjon til pårørende, og en kan oppleve taushetsplikten som en del av den negative holding fra helsevesenets side (Kristoffersen, 1998).

I for eksempel Helsepersonelloven § 21 fra 2001 står en definisjon angående taushetsplikt. I § 22 står det ”at taushetsplikt etter § 21 er ikke til hinder for at opplysninger gjøres kjent for den opplysningene direkte gjelder, eller for andre i den utstrekning den som har krav på taushet samtykker”. Dette betyr at pasienten må samtykke for at de nære pårørende kan bli informert. Er pasienten åpenbart ikke i stand til å ivareta sine interesser kan pasientrettighetsloven § 3-3.2 gi de nærmeste pårørende rett til informasjon etter reglene i § 3-2. Det viser seg i praksis at det er sjeldent at pasienter vegrer seg og nekter samtykke til at opplysninger kommer til de nærmeste pårørende (Lovdata.no).

En må også skilles mellom hva som er konfidensielt og ikke-konfidensielt informasjon. Informasjon som ikke er konfidensielt kan være generelt informasjon om psykiske lidelser, sykdomsårsak, generell prognose og hva som er vanlig behandling.

Konfidensialitetsproblemer oppstår kun i de tilfeller hvor pasienten ikke ønsker at foreldrene skal informeres. Dette vil skape en konflikt mellom pasientens rett til konfidensialitet og foreldres behov for nødvendig informasjon (Holte, 2006).

Det er viktig å nevne at når foreldrene først har fått formidlet pasientens diagnose, vil ikke generell informasjon om diagnosen representerer brudd på taushetsplikten (Holte, 2006). I Helsepersonelloven § 23-1.1 kan taushetsplikten ikke være til hinder når en er kjent med opplysninger fra før.

Det kan selvfølgelig forekomme situasjoner at det kan være lite heldig eller uønskelig at informasjon blir spredt til de nærmeste pårørende. Jeg kan her tenke meg alvorlige situasjoner der en pasient har blitt mishandlet både psykisk eller fysisk, seksuelt misbrukt av foresatte eller andre tungveiende hendelser, at behandleren ikke må gi opplysninger som kan komme til skade for pasienten. Holte (2006) sier noe som jeg synes er nyttig i denne sammenheng. I de tilfeller der pasienten vegrer eller nøler mot samtykke, bør det ansees som en prosess hvor en skal prøve å forstå hvorfor pasienten ikke vil samtykke eller nøler med det. Det understrekes viktigheten med å prøve å innlemme pårørende i behandling og oppfølging

overfor pasienten. Det er også mulig å diskutere med pasienten om hvilken informasjon som er hensiktsmessig å dele med de pårørende..

Jeg har også opplevd at det kan forekomme at pasienten ikke vil at informasjon skal nås pårørende på grunn av at de har sterke vrangforestillinger i forhold til sine nærmeste, noe som er en del av sykdomsbildet.

I rapporten fra Holte (2006) står det spesielt at pasienter med en schizofren lidelse hadde ønsket om at deres nærmeste pårørende skulle ha kontakt med helsepersonell under oppholdet i institusjon. Her var det også nevnt at de var misfornøyd med at pårørende fikk for lite støtte og informasjon og at pårørende ikke ble nok involvert.

Pårørende viser forståelse for at taushetsplikten eksisterer, men mange synes at den blir praktisert for restriktivt og firkantet (Holte, 2006). I somatisk og psykisk helsevern blir de styrt av samme restriksjoner om taushetsplikt. Det er nevnt at pårørende til en somatisk pasient opplever å bli møtt og gitt informasjon på en helt annen måte enn pårørende til psykiatriske pasienter.

7.3 Hva ønsker pårørende?

Gjennom sine erfaringer i møte med psykisk helsevern har pårørende en klar oppfatning av hvilket behov de har og hva som må/bør forandres i psykisk helsevern. Jeg har prøvd å systematisere pårørendes behov og ønsker gjennom Holtes (2006) rapport og Tiltaksplan fra LPP og dele de inn i grupper, som jeg tror kan dekke dette.

- Tidlig intervensjon – hurtig diagnostisering. Allianse og relasjon er en forutsetning for god utredning og behandling. Pasienter med schizofreniforme lidelser er spesielt avhengig av trygghet og god relasjon for å kunne våge å meddele sine vanskelige følelser og tanker til behandlere
- Informasjon og opplysninger om sykdommen i bredeste betydning av ordet. Dette betyr både kunnskapsøkning om sykdommen og dens utfordringer, men også for å ta bort en del angst og usikkerhet hos pårørende.
- Forutsigbarhet, kontinuitet, fleksibilitet og stabilitet i behandlingsrelasjoner og i behandlingsapparatet er også nødvendige forutsetninger. Pårørendes og pasientens gjensidige relasjon må styrkes.

- Behandleren må ta ansvar for en individuell og situasjonell tilpasset åpen kommunikasjon med foreldrene, der de føler seg sett, hørt og tatt på alvor.
- Tilbud om hjelp og støtte for å mestre alle de belastningene som pårørende kan utsettes for. Her kan en dra inn emosjonell støtte, tilbud om psykoterapi, økonomisk støtte – ved for eksempel tapt arbeidsfortjeneste ved oppmøte på dagtid hos ansvarsgruppemøter, sosial støtte – for eksempel nettverksbygging og så videre.
- En fast kontaktperson der pårørende kan henvende seg til, og som bør være lett tilgjengelig, i behandlingsapparatet.

Helsepersonell må sikre en kontinuerlig kommunikasjonsprosess med foreldrene. Det gir muligheter for gjensidig informasjonsutveksling som vil komme alle parter til gode.

Informasjonen som gis foreldrene må tilpasses den enkelte og den aktuelle situasjon (Holte, 2006). Løsninger som kan være aktuelle for å kunne ivareta pårørendes behov for informasjon, og deres ønsker om delaktighet i behandlingen har jeg tatt for meg nedenfor.

7.4. Psykoedukativ undervisning – en løsning?

I familierapifeltet finnes i prinsipp tre retninger:

- den strategiske – der en er opptatt av hvilken funksjon symptom/problem har for stabiliteten i familien.
- den strukturelle – som tar utgangspunkt i hvordan familien er organisert og rettet mot å endre dysfunksjonelle atferds- og kommunikasjonsmønstre i familien.
- den systemiske – der fokuset er rettet mot hvordan kompliserte samspillmønstre i familien bidrar til å opprettholde problemer hos ett eller flere medlemmer.

En retning i det systemiske er *psykoedukativ* familiebehandling. Gjennom teoretiske presentasjoner og øvelser orienteres pasienten, og pårørende om hva man vet om lidelsen og hva som pasienten selv og pårørende kan gjøre. Målsettingen er å øke pasientens og pårørendes kompetansefølelse, redusere hjelpeløshet overfor lidelsen og dermed bedre mestring av symptomer og vanskeligheter forbundet med den psykiske lidelsen. (Hårtveit & Jensen, 2004)

Psykoedukative tilnærminger har vist seg meget effektive i behandlingen av både psykoser, autisme og andre psykiske lidelser som depresjoner. Denne metoden blir også brukt i somatikken med god effekt. Dette betyr i denne kontekst at familien får tilbud om læring om sykdommens årsaker, symptomer, medisiner, levesett og så videre (Øxnevad m fl., 2000).

Psykoedukative behandlingsprogrammer betrakter pårørende som en viktig, men overbelastet

ressurs for pasienten, men som er primært for pasienten. Målet med dette er å få økt kunnskapsforståelse, som igjen skal føre til økt mestring både for pasienten og hans familie. Psykoedukativ familiebehandling er først og fremst utviklet som en psykososial behandlingsform ved schizofreni, men ser ut til å være svært nyttig ved andre psykiske lidelser. Denne metoden legger vekt på å gi familiemedlemmene kunnskap om sykdommen og om hvordan man kan bedre det følelsesmessige klimaet i familien.

7.4.1 TIPS prosjektet

Et forholdsvis nytt prosjekt i Norge er TIPS-prosjektet. TIPS står for: tidlig oppdaging og behandling (intervensjon) av personer med psykosesymptomene og begynte i 1997. TIPS er et prosjekt som arbeider for å oppdage og behandle alvorlige psykiske lidelser så tidlig som mulig. Hovedmålet er å forkorte den tiden det tar fra pasienter med psykoser utvikler symptomer til behandlingen starter. Prosjektet har også som mål å kunne tilby ”optimal behandling”. Optimal behandling består da av fire elementer:

1. Optimal behandling med nevroleptika – antipsykotiske medikamenter.
2. Samtalebehandling med erfaren terapeut
3. Får sykehusinnleggelse etter behov med tilpassede miljøterapeutiske tiltak
4. Alle skal bli tilbudt psykoedukativ *familietilnærming*

William McFarlane har utviklet en psykoedukativ modell basert på flerfamiliegrupper og hadde erfaring med dette. TIPS-prosjektet valgte hans modell for sine virksomheter. Som jeg leser gjennom faglitteratur har det såkalte «Expressed emotion» en stor betydning i psykoedukativ familietilnærming. Expressed emotion (EE) kan oversettes til Norsk med ”følelsesmessig uttrykk”. Det var den engelske psykiateren G. Brown som stilte seg spørsmålet om hva er det som hemmer eller fremmer *tilbakefall* hos en schizofrenipasient? Han utviklet en intervjumodell (CFI) som skulle si noe om de miljømessige faktorens betydning for tilbakefall. Nære pårørende ble intervjuet om sine følelser og holdninger til pasienten like etter innleggelse, mens familien var enda i krise. Han fant tre variabler som hadde betydning for tilbakefall: 1) kritiske kommentarer om pasienten, 2) fiendtlighet overfor pasienten og 3) følelsesmessig overinvolvering. Der de fant disse variabler kalte han for ”høy følelsesmessig uttrykk familier”. Derimot som hemmer tilbakefall var det variabler som varme, akseptering og positive bemerkninger om pasienten. Han kalte slike familier for ”lav

følelsesmessig familier” (Øxnevad m.fl., 2000). Det er fristene å fordype meg i denne materien, men igjen for oppgavens lengde kan jeg ikke gå nærmere inn i dette perspektivet. I Tidsskrift Norske Lægeforening (Bentsen, 2003) sto en kritisk artikkel om psykoedukativ familiebehandling. Artikkelen behandler en litteraturstudie og kom blant annet med følgende funn.

- Langvarig familiebehandling reduserer risiko for tilbakefall.
- Behandlingen bør vare minst ni måneder for å kunne gi effekt.
- Pasienten må delta i behandlingsgruppen for at sykdomsforeløpet skal bedres. Kun pårørendegrupper er utilstrekkelig.
- De fleste pasienter i Norge får ikke tilbud om denne type behandling, til tross for påvist effekt.

Som en del av konklusjonen i artikkelen kom det med at helsemyndighetene i Norge bør etablere utdanningsprogrammer for helsepersonell og at dermed psykoedukativ familiebehandling skal inngå i det vanlige psykiske helsevern!

8. Aktuelt – tiltaksplan fra sosial og helsedirektoratet

I februar i 2006 kom Sosial- og helsedirektoratet, etter oppdrag fra Helsedepartementet, med Tiltaksplan for pårørende til mennesker med psykiske lidelser. Rapporten baserer seg på erfaringer og kunnskaper fra Landsforening for «Pårørende innen psykiatri» (LPP). LPP fikk i begynnelsen av 2005 oppdrag for å lage et prosjekt med utkast til tiltaksplan. Denne utkast ble utarbeidet i samarbeid med fire andre brukerorganisasjoner: ADHD-foreningen, Landsforbundet mot stoffmisbruk, Mental helse og Voksne for barn. Målet med tiltaksplanen er å:

- ❖ Støtte pårørende og hindre unødvendige belastninger og sykdom
- ❖ Ta i bruk pårørendes kunnskap og erfaring gjennom å:
 - Endre praksis
 - Legge til rette for pårørendes deltakelse i behandlingen.

9. Konklusjon – avslutning

Gjennom min studie av litteraturen kom det helt klart frem at pårørende og spesielt foreldrene sitter med mye negative erfaringer i deres møte med psykisk helsevern. Mange pårørende sitter med følelsen av å ha blitt ignorert, ikke blitt hørt, sett eller tatt vare på o.l. Det kom også frem at mange pårørende ønsker å kunne involvere seg i behandlingen til deres barn – de er tross alt involvert fra før! Jeg mener derfor at spørsmål er ikke *om* de skal involveres i behandlingen, men hvordan.

Jeg påstår at psykiatrien har mye å lære av somatikken når det gjelder inkludering av pårørende. Hadde et voksent barn fått en kronisk somatisk lidelse hadde foreldrene fått mye mer informasjon om selve diagnosen og behandling videre. De hadde blitt en naturlig del i barnets behandling. Jeg tror at de ville fått mye mer støtte og forståelse både fra helsevesenet og fra nettverket rundt.

Jeg påstår også at det fortsatt er for lite åpenhet vedrørende psykiske lidelser.

Jeg synes at åpenhet bidrar til å redusere myter og tabuer om psykiske problemer og lidelser og at åpenhet også handler blant annet om å spre mangfoldet av kunnskap og erfaringer om menneskelige reaksjoner på press, stress og sårbarhet. Åpenhet handler om at vi godtar og respekterer oss selv og andre - også det som er vanskelig

Ut i fra alt jeg har lest til denne oppgaven ser jeg allikevel at ting begynner å skje i Norge. Nasjonale myndighetene og den nasjonale politikken prøver etter min mening å sette i gang en forandring i retning til et bedre og mer inkluderende samarbeid med pårørende i psykiatrien. Men også i min egen sosionomstudie ser jeg tendens til at vi bli opplært i å kunne forstå pårørendes situasjon.

Jeg håper at jeg som ferdig sosionom kan bidra til at pårørende kan bli inkludert og bli en ressurs for den som er syk og for behandlingsapparatet rundt. Denne oppgaven har gjort meg i stand til å se behovet for å ta pårørende på alvor. Pårørende trenger mye informasjon, dette vil gi dem kunnskap som igjen kan gi dem forståelse og gode holdninger til den som er syk. Pårørende trenger også samtidig mye støtte, forståelse og avlastning. Dette vil igjen styrke behandlingen og ikke minst tilværelsen for den som er rammet av schizofreni.

Litteraturliste

- Austrem, L.M. (1999). *Møte med psykiatrien. Pasienter og fagfolk fortel*. Det Norske samlaget. Oslo
- Bentsen, H. (2003). *Bedrer psykoedukativ familiebehandling forløpet ved schizofreni?* Tidsskrift Norsk Lægeforening nr. 18. 25. september
- Bjerke, T. og Svebak, S. (2001). *Psykologi for høgskolen*. Gyldendal Norsk Forlag AS. Oslo
- Cullberg, J. (1997). *Mennesker i krise og utvikling*. Aschehoug & Co. Oslo
- Engelstad Snoek, J. og Engedal, K. (2000). *Psykatri – kunnskap, forståelse, utfordring*. Akribe Forlag AS. Oslo
- Holte, A. og Engmark, L. og Alfstadsæther, B. (2006). *Diagnose Schizofreni: foreldres erfaring*. Nasjonalt Folkehelseinstitutt. Oslo
- Holte-b, A. (2006) i *Hør, jeg har noe å fortelle! Om psykisk helsevern* av Austrem, L.M. red. Gyldendal Akademisk Oslo
- Jacobsen, Dag Ingvar (2000). *Hvordan gjennomføre undersøkelser?* Høyskoleforlaget AS. Kristiansand
- Kristoffersen, K (1998). *Pårørende og søsken i psykisk helsevern*. Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS. Bergen
- Mevik, K. (1998). *Møte med galskap. Om pårørende og psykiatri*. Tano Aschehoug. Oslo
- Opjordsmoen, S. og Vaglum, P. og Block Thorsen, G.R. med flere (2005). *Oss imellom. Om relasjonenes betydning for mental helse*. Hertevig forlag. Stavanger
- Skau, G.M. (2003) *Mellom makt og hjelp – om det flertydige forholdet mellom klient og hjelper*. Universitetsforlaget AS. Oslo
- Strand Hutchinson, G. og Oltedal, S. (2003). *Modeller i sosialt arbeid*. Universitetsforlaget AS. Oslo
- Øxnevad, A.L. red. og Grønnestad, T. og Arntzen, B. (2000). *Familiearbeid ved psykoser. Mot samme mål*. Stiftelsen Psykiatrisk Opplysning. Stavanger

Annet litteratur

- Tiltaksplan for pårørende til mennesker med psykiske lidelser 2006-2008*. (2006). Sosial og Helsedirektoratet. Oslo
- Tiltaksplan for økt støtte til og samarbeid med pårørende og andre nære personer til mennesker med psykiske lidelser* (2006). Landsforeningen for Pårørende i Psykiatrien. Oslo
- Utredningsserie 9-2000. *Schizofreni – kliniske retningslinjer for utredning og behandling*. Statens Helsetilsyn. Oslo
- ICD-10 (2000). *Psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser. Kliniske beskrivelser og diagnostiske retningslinjer*. Statens Helsetilsyn. Gyldendal Norsk Forlag AS. Oslo

Internett

<http://www.trimbos.nl/Downloads/MGv/bekroond%202002%20vlaminc%20schizo%20ontmanteld.pdf>