



HØGSKOLEN STORD/HAUGESUND

EKSAMENSINNLEVERING

Emnenavn: **Sjukepleie, forskning og fagutvikling - Bacheloroppgave**

Emnekode: **SYKHB3001**

Eksamensform: Prosjektoppgave

Leveringsfrist: 26.02.16 kl 14.00

Kandidatnr.: 1037

Antall ord: 8796

SCHIZOFRENI RAMMER HELE FAMILIEN

Sykepleie til pårørende

HVORDAN KAN SYKEPLEIER HJELPE PÅRØRENDE TIL ET UNGT FAMILIEMEDLEM MED SCHIZOFRENI PÅ BEST MULIG MÅTE?



Hentet fra <http://www.psychguides.com/guides/schizophrenia/>

Høgskolen Stord/Haugesund, Avdeling Haugesund

Bachelor i Sykepleie, kull 2013

Antall ord: 8796

”Det begynte gradvis og forsiktig, og jeg merket det nesten ikke. Det var som en fin solskinnsdag når tåka langsomt kommer sigende. Først som et tynt slør for sola, så stadig mer, men sola skinner fortsatt, og det er først når solen slutter å gjøre det, når alt er blitt kaldt og fuglene er blitt stille, at du merker hva som skjer. Men da er tåka der, og sola er borte, og landemerkene begynner å forsvinne og du har ikke tid nok igjen til å finne veien hjem før tåka ligger så tett at alle veier er borte. Og da blir du redd. ”

Arnhild Lauveng (2011, s. 17).

Sammendrag

Bakgrunn: Pårørende ses på som en ressurs i behandlingen av psykiske lidelser, men er et forsømt område innen psykisk helsevern. Jeg ønsker i denne oppgaven å få økt kunnskap om hvordan sykepleier kan hjelpe pårørende, der hele familien ses på som rammet av sykdommen, til et ungt familiemedlem med schizofreni. Jeg vil undersøke hvilke hjelpetiltak som kan iverksettes slik at pårørende føler seg inkludert i behandlingsforløpet og hvordan sykepleier kan ivareta pårørendes hjelpe og støttebehov.

Hensikt: Å besvare problemstillingen: hvordan kan sykepleier hjelpe pårørende til et ungt familiemedlem med schizofreni på best mulig måte?

Metode: Litteraturstudie. Problemstillingen drøftes i lys av 6 utvalgte forskningsartikler, teori og egne erfaringer.

Resultat: Når en sykepleier møter pårørende til et familiemedlem med schizofreni, møter man en familie som er i vedvarende belastning og som lever i det motsetningsfylte. Sykepleier kan hjelpe pårørende ved å samarbeide, gi tilstrekkelig informasjon, gi veiledning og å støtte de for å mestre pårørenderollen. Det er viktig at familien opplever kontinuitet i behandlingen og i møtet med sykepleier. Det uttrykkes et behov for et strukturert og helhetlig hjelpe- eller støtte tilbud. Psykoedukative flerfamiliegrupper sees på som et godt hjelpetilbud til pårørende og pasient med dokumentert effekt, men er ikke godt nok integrert i behandlingstilbudet.

Summary

Background: Carers is viewed as a resource in the treatment of mental illness, but is a forsaken area in mental health care. In this thesis I want to increase my knowledge in how a nurse can help carers to a younger family-member with schizophrenia, through a perspective as if the whole family is burdened by the family members mental illness. I also want to survey what types of interventions that can help carers to feel included in the course of treatment and how the nurse can attend carers need of help and support.

Purpose: The purpose of this study is to answer the thesis issue – how can a nurse help carers of a young family member with schizophrenia in a best possible way?

Method: Literature study. I use six articles, relevant literature and own experiences to discuss the thesis issue.

Result: When meeting the family or the carers of a family-member with schizophrenia, the nurse will meet a family in a chronic state of burden and a life in contradictory. The nurse can offer help to carers through corporation, provide sufficient information, guidance and support to cope the role of a carer. It's important that the carers experience continuity in the treatment and in relation to the nurse. There is expressed a need of a structured and comprehensive help or support-offerings from the carers. Psychoeducative intervention with plural families is viewed as a good method to offer the carers and the patient, with good documented effect. But, sadly it's not an integrated part of the treatment.

Innholdsfortegnelse

1.0 INNLEDNING	8
1.1 BAKGRUNN.....	8
1.2 HENSIKT OG PRESISERING AV PROBLEMSTILLING	8
1.3 PRESISERING OG AVGRENSNING.....	9
2.0 TEORI	10
2.1 SYKEPLEIE TIL PÅRØRENDE	10
2.1.1 Å hjelpe et individ og familien	11
2.1.2 Sykepleier som endringsagent.....	11
2.2 KOMMUNIKASJON TIL PÅRØRENDE.....	11
2.3 BEGREPSAVKLARING	12
2.3.1 Schizofreni.....	12
2.3.2 Expressed Emotions	13
2.3.3 Pårørende	13
2.4 SYKEPLEIEFAGLIG LITTERATUR.....	13
2.4.1 Sykepleierens plikter ovenfor pårørende.....	13
2.4.2 Familien som forståelsesramme.....	14
2.4.3 En familie i krise og sorg.....	14
2.4.5 Hjelpemetoder til familien.....	15
3.0 METODE	17
3.1 REDEGJØRELSE AV METODE	17
3.1.1 Litteraturstudie som metode	17
3.2 METODEKRITIKK.....	18
3.3 FORSKNINGSETIKK.....	18
3.4 KILDEKRITIKK	18
3.5 SØKEPROSESSEN.....	19
4.0 RESULTAT	20
4.1 ARTIKKEL AV BORG, M., HAUGÅRD, E. & KARLSSON, B., (2012).....	20
4.2 ARTIKKEL AV NORDBY, K., KJØNSBERG, K. & HUMMELVOLL, J.K., (2010).	20
4.3 ARTIKKEL AV KLETTNAGEN, H.S. & SMEBY, N.A., (2007).	21
4.4 ARTIKKEL AV NILSEN, L., FRICH, J.C., FRIIS, S & RØSSBERG, J.I., (2014).....	21
4.5 ARTIKKEL AV EWERTZON, M., ANDERSHED, B., SVENSSON, E. & LÜTZÉN, K., (2010).	22
4.6 ARTIKKEL AV RAHMANI, F., RANJBAR, F., EBRAHIMIR, H. & HOSSEINZADEH, M., (2014).....	22
4.7 SENTRALE FUNN.....	23
5.0 DISKUSJON	24
5.1 LANGVARIG BELASTNING OG ET LIV I DET MOTSETNINGSFYLTE	24
5.1.1 Viktigheten av å involvere.....	25
5.1.1 Om å være tilgjengelig.....	26
5.2 INFORMASJON & VEILEDNING.....	27
5.2.1 Informasjon for å være til hjelp.....	27
5.2.2 Informasjon om rettigheter.....	28
5.2.3 Veiledningens innhold.....	29
5.3 HJELPEMETODER TIL FAMILIEN	30

5.3.1 Tilbud om hjelpemetoder.....	31
6.0 KONKLUSJON.....	33
7.0 LITTERATURLISTE	34
7.1 FORSKNING.....	37
8.0 VEDLEGG.....	38
8.1 SØKEPROSESSEN, UTVALG OG ETISK VURDERING	38
8.2 EKSEMPEL PÅ VURDERING AV KVALITATIV ARTIKKEL	41

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn

Jeg har erfaring med å være pårørende til et familiemedlem som er rammet av en psykisk lidelse og har selv opplevd hvor viktig det er å føle seg sett i en slik situasjon. Det som ble avgjørende for valg av tema var hva jeg opplevde i møtet med pårørende og familier under praksis i psykisk helsevern. Jeg opplevde begge motsetningene. Noen ønsket avstand til situasjonen, men jeg var vitne til familier med enorm vilje, ressurser og omsorg for sine nærmeste. Mange stilte seg derimot rådvile i forhold til hvordan de kunne hjelpe og hvordan å mestre utfordringene som kommer med det å se at ens nærmeste blir rammet av en alvorlig sinnslidelse som schizofreni. Jeg opplevde et system som stod uten integrerte behandlingsmetoder for å hjelpe familien som helhet. Dette satte i gang en prosess i meg til å finne ut hva en sykepleier kan gjøre for å hjelpe pårørende eller familien til en bedre forståelse og inkludering i pasientens behandling –og bedringsprosess. Skårderud, Haugsgjerd & Stänicke (2010, s.310) sier pårørende er under stor påkjenning når dem erfarer at en person blir psykotisk. Man opplever at en person man kjenner godt og er knyttet til, forandrer seg totalt som utløser sterke bekymringer med mange spørsmål

1.2 Hensikt og presisering av problemstilling

Helsedirektoratet (2008, s.5) løfter frem i sin veileder at pårørende er en viktig ressurs i behandlingen av psykiske lidelser. Arne Holte, professor og divisjonsdirektør for psykisk helse ved Folkehelseinstituttet (2015) mener pårørende er forsømt innen psykisk helsevern og at vi trenger en avklaring på hvilken rolle helsevesenet skal ha i forhold til de pårørende. Han sier videre at foreldrene befinner seg i en livssituasjon kjennetegnet av gjentatte kriser og kroniske belastninger. Dette har Helsedirektoratet (2008, s.78) også sett viktigheten av og påpeker at ansvaret for samarbeid til pårørende ligger hos helsepersonell. Dette gjenspeiler en nødvendig satsing på området.

Jeg ønsker i denne oppgaven å finne ut hvilke behov pårørende har i en pårørendesituasjon og hvilke hjelpetiltak som kan fremme deres mulighet til opplevelse av deltagelse og involvering. Sykepleieren har en sentral rolle i ivaretagelsen, til å anerkjenne pårørendes kapasitet til involvering og til å tilby hjelpe og støtte tiltak. Hvordan sykepleier

kan hjelpe pårørende til et familiemedlem med schizofreni er derfor et aktuelt tema som jeg ønsker å rette fokus på. Problemstillingen er :

Hvordan kan sykepleier hjelpe pårørende til et ungt familiemedlem med schizofreni på best mulig måte?

1.3 Presisering og avgrensning

For å avgrense problemstillingen holder jeg meg til pårørende som har tett kontakt eller bor sammen med den som er rammet av schizofreni. Jeg baserer dette valget med en tanke om at det er da pårørende i størst grad kjenner utfordringene og har behov for en sykepleiers hjelp og kompetanse. I følge Skårderud, Haugsgjerd & Stänicke (2010, s.319) rammer schizofreni rundt 1% av befolkningen og har sin debutalder mellom 15-25år. Oppgaven retter seg derfor mot en familie med et ungt familiemedlem i aldersgruppen 18-25 år som er tilknyttet et distrikt psykiatrisk sykehus (DPS). Jeg tar hovedsakelig utgangspunkt i pårørende og benytter et familieperspektiv til å forstå kompleksiteten når et familiemedlem rammes av en alvorlig sinnslidelse. Jeg kommer ikke foruten å nevne pasientens rolle og innvirkning på familien, for å få en helhetlig besvarelse på min problemstilling. Begrepet pårørende og familie brukes om hverandre for å gi variasjon i teksten.

Som nevnt har jeg erfaring med det å være pårørende. Jeg har forsøkt å være bevisst mine egne oppfatninger og unngått å bli privat. De opplevelsene og refleksjonene som jeg har med meg, har gitt meg en fordel ved at jeg angriper litteraturen og problemstillingen med en dypere forståelse og kritisk tenkning. Erfaringen har også gitt meg fordeler i å forstå pårørendes perspektiv fra flere ståsted.

2.0 Teori

2.1 Sykepleie til pårørende

Med utgangspunkt i min problemstilling vil Travelbee sin sykepleieteori være relevant med tanke på sykepleierens møte med pårørendes behov og lidelse. Travelbee definerer sykepleie som (2001, s.29):

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

Jeg oppfatter det derfor slik at Travelbee sin teori hovedsakelig retter seg mot den mellommenneskelige prosessen som skjer i møtet mellom de likeverdige partene, sykepleier og pasient. Jeg tenker likevel at hennes teori kan være relevant ovenfor pårørende. Travelbee (2010, s. 259) sier at den syke er medlem av en familie, og det som skjer med den ene i familien, vil også innvirke på de andre. Hun sier at familiens reaksjon på sykdommen vil uvegerlig kommuniseres til den syke (2001, s.259). Travelbee(2001, s.260) sier videre at når sykepleieren bistår familiemedlemmer med støtte og oppmuntring, snakker med dem, viser dem omtanke og vennlighet i ord og handling, bistår hun også den syke.

Sykepleiens mål og hensikt oppnås gjennom etableringen av et menneske-til-menneske forhold der individet eller familiens sykepleiebehov blir ivaretatt. Disse behovene blir i følge Travelbee (2001, s.41) ivaretatt av en sykepleier som besitter og anvender en disiplinert intellektuell tilnæringsmåte til problemer, kombinert med evnen til å bruke seg selv terapeutisk. Dette innebærer at sykepleieren innbefatter evnen til å omsette det en har lært, i kreativ og intelligent handling, og er i stand til å tenke logisk, reflekterende, resonnerende og overveiende i forhold til pasient og pårørendes behov (Travelbee, 2001 s.42).

2.1.1 Å hjelpe et individ og familien

For sykepleier til å hjelpe individet og familien vektlegger Travelbee (2001, s.32) sykepleierens forhold til helsebegrepet i subjektiv og objektiv forstand som sentral. Travelbee (2011, s.32) sier at man bør måle den subjektive helsen individuelt. Det vil si i samsvar med den enkeltes vurdering av sin fysiske, emosjonelle og åndelige tilstand slik vedkommende selv opplever den. Ut i fra det tenker jeg at sykepleieren derfor ikke bare kan fatte en vurdering av hjelpebehov basert på objektive målinger av familien eller pasienten sin helse eller situasjon. Hver familie og individ må møtes ut i fra sin opplevelse av lidelsen med en helhetlig forståelse.

2.1.2 Sykepleier som endringsagent

Sykepleieren er en endringsagent som arbeider for å hjelpe individet eller familien til bevisstgjøring om hvordan sykdom, funksjonssvikt og lidelse kan forebygges og handle slik at det høyest mulige nivå av helse kan opprettholdes (Travelbee, 2001 s.30). Travelbee (2001, s.44) sier at for å kunne bruke seg selv effektivt som endringsagent eller å handle effektivt i sykepleiesituasjoner er det vesentlig at en vet hvordan ens egen atferd virker på andre. Å bruke seg selv terapeutisk dreier seg om evnen til å bruke sin egen personlighet bevisst og målrettet i forsøk på å etablere et forhold til den syke og strukturere sykepleierintervensjonene (Travelbee, 2001 s.44-45). Travelbee (2001, s.34) trekker blant annet frem helsefremmende undervisning som måte å hjelpe familier til å forebygge sykdom og å mestre erfaringer med sykdom og lidelse.

2.2 Kommunikasjon til pårørende

Travelbee (2001, s.135) vektlegger kommunikasjonen som et viktig ledd i menneske-til-menneske forholdet. Hjelpende og profesjonell kommunikasjon kan derfor være viktig for et godt utgangspunkt til samarbeid og relasjonsbygging mellom sykepleier og pårørende. Praktiske ferdigheter i hjelpende kommunikasjon er i vår sammenheng ferdigheter i å takle konkrete kommunikasjonssituasjoner på hensiktsmessige måter, det vil si hjelpende, støttende og problemløsende (Eide & Eide, 2012 s.20). Det som kjennetegner den profesjonelle, helsefaglige kommunikasjon er i følge Eide & Eide (2012, s.19) basert på yrkets verdigrunnlag og tanken om likeverd, rettferdighet og respekt for forskjellighet som ligger til grunn for alle helsefaglige profesjoner. Det er vesentlig å ta utgangspunkt i at både pasient og pårørende er autonome personer, som bør anses som autoriteter på hvordan situasjonen og

sykdommen oppleves og hva som er viktig for dem selv (Eide & Eide, 2012 s.19). Eide & Eide (2012, s.19) sier dette er å benytte seg av *Empowerment* i praksis:

Empowerment er en holdning som kommer til uttrykk gjennom praktisk kommunikasjon og er begrunnet i etiske verdier som respekt, autonomi, likeverd og hensynet til pasientens beste.

2.3 Begrepsavklaring

Jeg har valgt å ta med begrepsavklaring om schizofreni, til tross for at pårørendes perspektiv er i fokus. Dette er begrunnet i å forstå at pasientens sykdom med væremåte og symptomer påvirker familiens omgivelser og hverdagsliv.

2.3.1 Schizofreni

Cullberg (2003, s.296) regner schizofreni som en av våre alvorligste folkesykdommer. Jordahl & Repål (2009, s.20-21) definerer schizofreni som en gruppe lidelser som kjennetegnes ved fundamentale og karakteristiske forstyrrelser i tenkning, persepsjon og følelsesliv. Symptomer som hallusinasjoner og vrangforestillinger omtales i psykiatrisk terminologi som positive og derfor aktive. Negative symptomer som tretthet, sløvhet, affektavflating og passivitet omtales som fravær av noe. Jordahl & Repål (2009, s.22) sier videre at schizofreni ofte ledsages av formelle tankeforstyrrelser som kjennetegnes ved manglende eller redusert evne til abstraksjon og begrepsdannelse, nedsatt evne til å holde fast ved målrettede tanker, oppløsning av logiske strukturer og egosentrisk tenkning.

Jordahl & Repål (2009, s.22) påpeker at lidelsen gjerne oppstår i ung alder, når en er i ferd med å skulle etablere en selvstendig tilværelse. Cullberg (2003, s.302) presiserer at den typiske ungdomsschizofreni begynner med snikende perioder med diffus sterk angst, tilbaketrukkethet, eiendommelig atferd, dårlig personlig hygiene og manglende interesse for mat. Forløpet ved schizofreni varierer betydelig der det anslås at 25% blir symptomfrie eller får minimale restsymptomer, 25% har dårlig prognose med invalidiserende symptomer og vesentlig nedsatt funksjon. De siste 50% har et forløp mellom disse ytterpunktene (Retterstøl & Opjordsmoen, 2008 s.112).

2.3.2 Expressed Emotions

Expressed emotions (EE) er et begrep som nevnes både i teoridel og i diskusjonen. Jordahl & Repål (2009, s.52) mener begrepet sier noe om det følelsesmessige uttrykket i en familie. Det er et rent empirisk begrep og ikke knyttet til en spesiell teoretisk forståelsesmodell. EE betegner tilstedeværelsen av, eller graden av, de variablene som har vist seg å ha en betydning for tilbakefall som kritiske kommentarer, fiendtlighet og emosjonell overinvolvering (2009, s.52).

2.3.3 Pårørende

Grov (2011, s.69 og s.72) definerer pårørende som:

De som føler forpliktelse overfor en annen og hjelper og støtter den hjelpetrequende med oppgaver og funksjoner som vedkommende vanligvis ville klare selv hvis han eller hun hadde hatt krefter, vilje og evne til det.

Om jeg forstår det rett trenger derfor ikke pårørende å være familie, men er noen som pasienten selv utpeker som de viktigste støttespillerne i sitt liv. Grov (2010, s.267) sier at de nærmeste pårørende ofte utgjør den viktigste hjelpen og følelsesmessige støtten for en syk person. En helsystem-tilnærming er beskrevet av Illingworth et.al. (sitert i Grov, 2011 s.73) der forfatterne fremmer et syn på sykdom som et fellesprosjekt for alle i pasientens familie. Pårørende er derfor viktige støttespillere, men også "eiere" av bekymringer, utfordringer, problemer og mulige hjelpebehov (Grov, 2011 s.73).

2.4 Sykepleiefaglig litteratur

2.4.1 Sykepleierens plikter ovenfor pårørende

Norsk Sykepleieforbund viser i de yrkesetiske retningslinjene Punkt 3 (2011, s.9) til sykepleierens etiske plikter ovenfor pårørende:

- 1) Sykepleier viser respekt og omtanke for pårørende
- 2) Sykepleieren bidrar til at pårørendes rett til informasjon blir ivaretatt.
- 3) Sykepleier samhandler med pårørende og behandler deres opplysninger med fortrolighet.
- 4) Ved interessekonflikt mellom pårørende og pasient, skal hensynet til pasienten prioriteres.

2.4.2 Familien som forståelsesramme

I følge Christoffersen, Johannessen, Tufte & Utne (2015, s.27) vil det å anvende et teoretisk perspektiv dreie seg om å undersøke et fenomen, en problemstilling fra en spesiell synsvinkel eller betraktningmåte. Å ta utgangspunkt i det systemiske perspektiv handler om å se på forholdet mellom medlemmene i familien og mellom familien og en helse-og sosialarbeider eller terapeut (Haugsgjerd, Jensen, Karlsson & Løkke, 2009 s.280). Et slik perspektiv kan hjelpe sykepleieren til å bli bevisst de prosessene som skjer innad i familien som gruppe og i relasjon med sykepleieren. Systemteori har i følge Ekern (2001, s.199) gjort det mulig å flytte oppmerksomheten fra symptomer, diagnoser og egenskaper ved et menneske til relasjoner og samspill mellom mennesker. Det vil si at endringer hos en del av et system får konsekvenser for hele systemet. Ekern mener videre at systemteori er nyttig for sykepleiere i møte med familier fordi tenkningen har skapt en utvidet forståelse for samspillsfenomener innenfor de fleste felt (2001, s.199).

Familien er i følge Haugsgjerd, Jensen, Karlsson & Løkke (2009, s.306) et system som er i kontinuerlig forandring som skyldes prosesser som påvirker familien fra to kanter. For det første kreves det forandring innenfra fordi familiemedlemmene utvikles og forandres. For det andre må familien tilpasse seg forandrede ytre omstendigheter. Det handler om å forsøke å forstå det som skjer som uttrykk mellom mennesker eller mellom et menneske og den situasjonen det befinner seg i. Jeg tenker et slik perspektiv kan ha paralleller med Travelbee sin sykepleiefilosofi. Dette fordi i et psykologisk perspektiv settes det fokus på de mellommenneskelige prosessene, samspillet mellom familiens medlemmer som helhet eller på interaksjonen mellom noen av medlemmene (Kirkevold, 2001 s.24).

2.4.3 En familie i krise og sorg

Smeby (2006, s.155) mener at pårørende ved langvarige lidelser vil påvirkes i stor grad. Hun sier et dekkende begrep for denne eksistensielle dimensjonen av familiens reaksjoner på forandringene ved alvorlig psykisk lidelse er "*kronisk sorg*". Selve lidelsen vil innvirke på familien, føre til ulike stressreaksjoner, bekymringer og andre reaksjoner (2006, s.154). Krise som begrepet er definert av Cullberg (2003, s.45):

Der man har havnet i en livssituasjon der tidligere erfaringer og innlærte reaksjonsmåter ikke er tilstrekkelig for å mestre den aktuelle situasjonen.

Kjennetegnene ved et kriseforløp er utdypet av Cullberg (2003, s.48-49) men, Renolen (2010, s.172) påpeker at Cullberg sin teori om kriseforløp kan virke for konkret og praktisk. Den rammede går ikke gjennom krisen i kronologisk rekkefølge og vi har svært ulike reaksjonsmønstre. Cullbergs kriseteori er derfor noe forenklet og utdyper ikke de individuelle reaksjonene hos de som rammes av krisen. En større forståelse for hvilke følelser og tanker som regjerer i et menneske i krise vil derfor være nyttig. Renolen (2010, s.164) definerer krise der mennesket har kommet i en vanskelig situasjon, et avgjørende vendepunkt eller en plutselig forandring som overstiger ens mestringsevne. Renolen (2010, s.164) sier videre at en krise utløser reaksjoner som viser seg i tanker, følelser og atferd. Skyldfølelse og meningsløshet er typiske uttrykk i en krisesituasjon (Renolen, 2010 s.165). Cullberg (2003, s.45) skiller mellom traumatiske kriser og utviklingskriser, der en traumatisk krise defineres som:

Individets psykiske situasjon ved en ytre begivenhet av en slik art og grad at han opplever sin fysiske eksistens, sosiale identitet og trygghet og andre livsmål som alvorlig truet.

Den traumatiske krisen utløses i følge Cullberg (2003, s.46) av ulike begivenheter. De begivenhetene som er mest aktuelle for min problemstilling er følelse av *tap* (trussel av tap) eller *krenkelse* (trussel om krenkelse). Begrepet sorg er knyttet til begivenheter som tap, og når man er i sorg opplever man følelsesmessige krisereaksjoner (Renolen, 2010 s.177). Som Cullberg(2003, s.63) sier vil langvarig overbelastning mobilisere og tære på de psykologiske reservekreftene. Man kan oppleve psykosomatiske symptomer som rastløshet, irritabilitet, søvnforstyrrelser, appetittmangel, hjerteklapp, diaré, magepine eller menstruasjonsplager (2003, s.63). Renolen (2010, s.164) viser til støtte fra det sosiale nettverket som en stor betydning for å takle krisesituasjoner. Dette bekreftes også av Cullberg (2003, s.47) som løfter frem at de fleste ”greier” en krisebegivenhet med de ressursene som er tilgjengelig av sosialt nettverk og støtte.

2.4.5 Hjelpemetoder til familien

I følge Skårderud, Haugsgjerd & Stänicke (2010, s.311) er familien i moderne behandling en svært viktig samarbeidspartner. De løfter frem psykoedukativt arbeid, enten med enkeltfamilier eller flerfamiliegrupper, som en av hjørnesteinene i et godt behandlingsprogram. Fjell & Bloch Thorsen (2006, s.166) sier de psykoedukative metodene representerer en klinisk omsetning av ”*Expressed Emotion*” (EE) forskningen og er rettet mot

å imøtekomme familiens ønske om å være gode hjelpere for sitt syke familiemedlem. De sier videre at når familier får dette tilbudet, har det også en gunstig effekt på deres egen situasjon, både helsemessig og i forhold til livskvalitet. Målet med intervensjonen er i følge Jordahl & Repål (2009, s.75) å bedre forløpet av en psykisk lidelse ved å redusere tilbakefallshyppigheten og bedre pasientens sosiale og aktivitetsmessige funksjonsevne. Behandlingselementene i psykoedukativt familiearbeid er i følge Fjell & Bloch Thorsen (2006, s.166):

- 1. Alliansearbeid med hver enkelt familie og pasient.*
- 2. Undervisning*
- 3. Kommunikasjonstrening og problemløsning av dagligdagse utfordringer som oppstår i kjølevannet.*

Med forskjellig målsetting og fremgangsmetode har både Julian Leff, Anderson, Reiss og Hogarty og Falloon gjennomført studier med hensikt å undersøke effekten av psykoedukativ tilnærming til pasienter og familiemedlemmer rammet av schizofreni, enten via enkeltfamilie -eller flerfamiliegrupper (Jordahl & Repål, 2009 s.60-73). Etter gjennomgang av litteratur er McFarlanes modell med fler-familiegrupper en velkjent og godt brukt intervensjon her i Norge. Smeby (2001, s.126) sier at TIPS, (*tidlig intervensjon ved førstegangsspsykose*) er basert på McFarlanes modell og har vist gode resultater.

3.0 Metode

3.1 Redegjørelse av metode

Vilhelm Aubert er sitert i Dalland (2012, s.111) :

En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder.

Hvilken metode som egner seg best må sees i lys av problemstillingens formulering og hensikt. Christoffersen, Johannessen, Tuft & Utne (2015, s.54) sier et viktig prinsipp for *kvalitativ metode* er hermeneutikken, at meningsfulle fenomener er forståelige bare i den sammenhengen eller konteksten den fremkommer i. Data samles gjennom observasjon, intervju og gruppesamtaler. Christoffersen et al. (2015, s.18-20) sier utgangspunkt for dataanalysene til *kvantitativ metode* er basert på tall og en lite fleksibel datasamling. Fordelen er at de kan si noe om utbredelse.

Forsberg & Wengström (2013, s.31) viser til viktigheten av å inkludere både kvalitative og kvantitative studier. Dette for å beskrive pasientens opplevelse og for den nøytrale referanserammen der forskeren holder en distanse til studieobjektet for å unngå at forutinntatte meninger påvirker resultatet. Dalland (2012, s.112) sier metodene på hver sin måte bidrar til en bedre forståelse av det samfunnet vi lever i, og av hvordan enkeltmennesker, grupper og institusjoner handler og samhandler.

3.1.1 Litteraturstudie som metode

Metoden som blir brukt i oppgaven er litteraturstudie. Forsberg & Wengström (2013 s.70) sier:

En litteraturstudie er i forskningsfeltet tidligere dokumentert kunnskap og spørsmålene stilles til litteraturen i stedet for til personer.

I allmenn litteraturstudie beskrives og analyseres utvalgte studier systematisk, men den er kritisert av Murlow (sitert i Forsberg & Wengström 2013, s.25-26) for å ha sine svakheter ved begrenset mengde relevant forskning, selektivt utvalg og ulike resultater fra eksperter i samme fagfelt. En systematisk litteraturstudie utgår i følge Murlow & Oxman

(siteret i Forsberg & Wengström, 2013 s.27) fra et tydelig formulert spørsmål som besvares systematisk gjennom å identifisere, velge, vurdere og å analysere relevant forskning. Litteraturstudie er en metode som blir brukt til å innhente kunnskap systematisk, kritisk granske og å sammenligne litteratur innen et valgt tema (Forsberg & Wengström, 2013 s.30).

3.2 Metodekritikk

Det finnes ingen regler for antallet studier som skal inngå i en litteraturstudie (Forsberg & Wengström, 2013 s.30). Forsberg & Wengström mener at med den omfattende forskningen og utviklingen som skjer innen medisin og helsefag, kan det bli vanskelig å ha kontroll på kunnskapsomfanget innen ett område (2013, s.17). En utfordring i mitt litteratursøk har vært nettopp å ha ubegrenset tilgang, som har gjort det å avgrense søkene og å finne relevante studier til en utfordring. På en side kan dette være positivt i den forstand at man da har et bredt utvalg til å støtte opp om problemstillingen, men på den andre siden er det desto viktigere å stille kritiske spørsmål til de resultatene man finner og velger å bruke. Ved valg av litteratur må man være bevisst på at funnene ikke alltid støtter eller konkluderer med det man i utgangspunktet hadde håpet på (Forsberg & Wengström, 2013 s.26).

3.3 Forskningsetikk

Dalland (2012, s.96) sier at etikken skal gi oss veiledning og grunnlag for vurderinger før vi handler. I følge Forsberg & Wengström (2013, s.69) bør det foreligge etiske overveielser for å avdekke fusk og for å unngå at uredeligheter forekommer innen forskning. De sier videre at det er viktig å velge studier som er godkjent av etisk komité eller at det er gjort etiske overveielser. Dalland (2012, s.96) sier at man må finne artikler som har ivaretatt personvern og at troverdigheten av resultatene er sikret og at forskningsdeltagerne ikke blir påført skade eller unødvendige belastninger. Dette har jeg bevisst tatt stilling til i mitt litteratursøk. Alle artiklene som er presentert har blitt godkjent av etisk komité.

3.4 Kildekritikk

Kildekritikk handler om å forholde seg kritisk til det kildematerialet som blir brukt i oppgaven, og hvordan man vurderer og karakteriserer den litteraturen som er benyttet (Dalland & Tygstad, 2012 s.72). Litteraturen som er brukt i oppgaven er hentet fra Høgskolens elektroniske baser og bibliotek, fra pensumlitteratur og offentlige dokumenter. For å kunne besvare problemstillingen og belyse pårørendes perspektiv på best mulig måte har jeg brukt mest litteratur utenom pensum. Jeg har i størst mulig grad forsøkt å bruke

primærkilder. Ved bruk av sekundærkilder, har jeg henvist til sidetall slik at man lett kan finne frem til hvor kilden er hentet fra. Et inklusjonskriterium ved valg av forskningsartiklene, var at de ikke skulle være eldre enn 10 år. Dette er for å sikre at den nyeste forskningen settes i lys. Én av artiklene tar blant annet for seg informasjonsbehov i akutfase, selv om oppgaven ikke er rettet mot akutfasen. Jeg har likevel tatt den med på bakgrunn av at artikkelen også sier noe om hvilke behov pårørende har i forkant og i ettertid av en utskrivelse. Artiklene har videre blitt vurdert etter sjekklister utarbeidet av Nasjonalt Kunnskapssenter for Helsetjenesten (2014). Eksempel på vurdering av kvalitativ artikkel er presentert i vedlegg 2.

3.5 Søkeprosessen

Artiklene som er presentert i oppgaven er hentet fra ulike databaser som Cinahl, SveMed+ og Sykepleien Forskning. Artiklene ble derfor funnet gjennom flere søk med ulike søkeord. Dette er presentert og utdypet videre i Vedlegg 1. Søkeordene gav mange søkertreff og det var nødvendig med inklusjonskriterier. Inklusjonskriteriene i studiene var at søkeordene i første omgang måtte ha en relevans for min problemstilling og inneholde ord der psykose som samlebegrep, schizofreni eller pårørende var med. Et kriterium var å finne forskning som kunne belyse problemstillingen fra pårørendes perspektiv, men også pasient eller sykepleierens perspektiv. Det ble derfor naturlig å benytte kvalitativ forskning i større grad enn kvantitativ slik at deres opplevelser og erfaringer på best mulig måte kom frem. Et annet inklusjonskriterium var begrensning i søkene i CINAHL til at artiklene skulle komme fra europeiske eller skandinaviske land. Mange av artiklene var fra ikke-vestlige land som Kina og Afrika, land som kanskje ikke deler samme perspektiv på psykiske lidelser og pårørendes rolle som i europeiske land.

4.0 Resultat

4.1 Artikkel av Borg, M., Haugård, E. & Karlsson, B., (2012).

Artikkelen ”*Uten oss går det ikke: pårørendes erfaringer med psykisk krise*” er en kvalitativ studie med en hermeneutisk-fenomenologisk tilnærming. Studiens hensikt er å utforske pårørendes erfaringer med psykisk krise hos et familiemedlem i relasjon til familiens hverdagsliv. Artikkelen er relevant fordi den benytter pårørendes historier som gir et innblikk i deres perspektiv.

Resultat: Deltakerne beskriver vanskeligheter med å finne frem i systemet, å bli avvist i møte med behandlingssystemet med ingen eller manglende veiledning, kommunikasjon og informasjon som førte til usikkerhet og avmakt. Deltagerne kjente på et stort ansvar med praktiske oppgaver og pårørenderollen. Mange ønsket noen å dele bekymringene og fortvilelsen sin med. Mange opplever å være i konstant alarmberedskap med dårlig samvittighet for å sette seg selv først. I sykdomsperioder er stress, dårlig søvn og redsel fremtredende. Enighet om at pårørendesituasjon har store omkostninger for par-og familierelasjoner. De opplever det utfordrende å slippe kontrollen når behandlingsapparat skal ta over. Å være pårørende har stor innvirkning på det sosiale livet for øvrig. Åpenhet med andre trekkes frem som en mulighet til å lette på trykket og å føle forståelse og omsorg fra omgivelsene.

4.2 Artikkel av Nordby, K., Kjønnsberg, K. & Hummelvoll, J.K., (2010).

Artikkelen ”*Relatives of persons with recently discovered serious mental illness: in need of support to become resource persons in treatment and recovery*” er en studie som benytter seg av ulike metoder (*Mixed Methods*) og er en del av et større forskningsprosjekt. Studiens hensikt er å undersøke og å beskrive hvordan man kan tilrettelegge slik at pårørende aktivt kan involvere seg i pasientens behandling og bedringsprosess. Artikkelen er relevant for å forstå hvordan pårørende kan bli en ressurs ved å bli møtt og ivaretatt.

Resultat: Pårørende ønsker at helsepersonell ikke bare skal betrakte pasienten som syk, men at han blir sett på som et menneske. De ønsker å bli involvert tidlig i prosessen og synes det er viktig at deres meninger og opplevelser blir hørt. Pårørende trekker frem viktigheten av at helsepersonell understøtter realistiske håp for å kunne mestre situasjonen.

De ønsker å få informasjon om utskrivelsesprosess, hvordan å forholde seg og kommunisere til familiemedlemmet. De mener at å få dele sine bekymringer og å motta veiledning reduserer stress. Helsepersonell uttrykker at pårørendes erfaringer er viktige opplysninger i behandlingen. Helsepersonell må videre anse pårørende som viktige ressurser og se dem som eksperter på sine barn.

4.3 Artikkel av Kletthagen, H.S. & Smeby, N.A., (2007).

Artikkelen ”*Informasjon til pårørende av førstegangsinnlagte i akuttpsykiatrien*” er en kvalitativ studie med hensikt å beskrive og forstå hvilken informasjon pårørende til førstegangsinnlagte har mottatt som en del av et kvalitetsforbedringsprosjekt. Artikkelen sier hva pårørende har behov for av informasjon og er relevant for min oppgave.

Resultat: Noen pårørende beskriver at de har fått informasjon så langt det lot seg gjøre, opplevde at behandlere viste seg kompetente og at forutsigbarhet var viktig. Ni av ti opplevde i ettertid ikke å ha fått informasjon om en del av det de lurte på og at spørsmålene gjerne kom i ettertid av utskrivelsen. Pårørende ønsker muligheten til å fortelle om hvordan de selv oppfatter pasienten, spørsmål rundt pasientens symptomer eller atferd uten å støte vedkommende. De ønsket informasjon for å kunne være til hjelp og ikke for opplysningens skyld. Pårørende hadde lite kunnskap om sine rettigheter. Flere av pårørende beskriver endringer i det sosiale samspillet og utvidede ansvars – og omsorgsoppgaver.

4.4 Artikkel av Nilsen, L., Frich, J.C., Friis, S & Røssberg, J.I., (2014).

Artikkelen ”*Patients’ and Family members’ experience of a psychoeducational Family Intervention after a first episode psychosis: A Qualitative study*” er en kvalitativ studie med hensikt om å undersøke pasient og familiemedlemmers opplevelse av de ulike elementene i en psykoedukativ familieintervensjon.

Resultat: Det var seks temaer som både pasient og familiemedlemmer opplevde som viktig i intervensjonen: allianse, støtte, angst og spenning, informasjon og kunnskap, tid og struktur. En god relasjon mellom gruppe lederen og deltagerne var essensielt i å forebygge frafall. Det å møte andre mennesker i samme situasjon reduserte følelser av skam og induserte håp om fremtiden. Å høre andre sine historier ble oppfattet som mer viktig for å øke kunnskapen om psykoser enn vanlig undervisning. Mange pasienter opplevde angst og spenning under møtene, fordi møtene fant sted for kort tid etter en psykose. Gruppelederne av slike intervensjoner må gjenkjenne pasientens angstnivå før, under og etter intervensjonen slik

at individuelle behov blir ivaretatt og eventuelt oppstart av en slik intervensjon justeres deretter.

4.5 Artikkel av Ewertzon, M., Andershed, B., Svensson, E. & Lützén, K., (2010).

Artikkelen ”*Family member’s expectations of the psychiatric healthcare professionals approach towards them*” er en kvantitativ studie, med kvalitativ analyse av de åpne spørsmålene i spørreskjemaene. Studiens hensikt var å undersøke familiemedlemmer til schizofrenirammede sin opplevelse av helsepersonells tilnæringsmåte, deres opplevelse av hva som er viktig i relasjonen til helsepersonell og det pårørende anser som viktige aspekter i kontakt med helsepersonell. Jeg anser studien som relevant for å finne ut hvorvidt familiemedlemmer føler seg inkludert i behandlingen av schizofreni eller ikke.

Resultat: Representantene anså åpenhet, bekreftelse og samarbeid som viktige tilnæringsmåter hos helsepersonell. De anså oppriktighet, at helsepersonell kan forklare, å svare på spørsmål og å gi råd som viktige aspekter i det å mestre ulike situasjoner. Det var viktig for familien å føle seg hørt på og at helsepersonells evne til å lytte hang sammen med opplevelse av empati. Kontinuitet i form av faste samtaler via telefon, fast personal og kontinuerlig informasjon var viktig i forhold til opplevelse av tilgjengelighet, åpenhet, oppriktighet og ærlighet. Mange pårørende synes det er viktig at helsepersonell bryr seg om hvem de er og at de føler seg velkommen.

4.6 Artikkel av Rahmani, F., Ranjbar, F., Ebrahimir, H. & Hosseinzadeh, M., (2014)

Artikkelen ”*The effect of group psychoeducational programme on attitude toward mental illness in families of patients with shizofrenia*” er en kvantitativ studie med hensikt å undersøke effekten av et psykoedukativt program og om familiens holdning ovenfor schizofreni endrer seg i ettertid. Bakgrunnen for studien var en forståelse for at familiemedlemmer spiller en viktig rolle som omsorgspersoner for den syke. Artikkelen er relevant for å se på effekt av denne intervensjonen og hvilken effekt det har.

Resultat: Studien sier at familiens dynamikk og en god holdning til pasientens sykdom er viktig for pasientens livskvalitet og virker forebyggende for tilbakefall. Flertallet (88.90%) av familiemedlemmene hadde en negativ holdning til schizofreni som lidelse før

intervensjonen, men flertallet fikk en positiv holdning etter intervensjonen. De konkluderer med at psykoedukativ intervensjon forbedrer familiens holdning og at slike metoder kan være effektive.

4.7 Sentrale funn

Kort oppsummert tar artiklene og teorien for seg disse funnene:

- Å være pårørende til et familiemedlem som er psykisk syk er et liv i det motsetningsfylte.
- Schizofreni har stor omkostning på par-og familierelasjoner.
- Pårørende trenger å bli møtt av helsepersonell med åpenhet, bekreftelse og samarbeid allerede fra tidlig fase og inkluderes i hele forløpet.
- Tilstrekkelig informasjon og veiledning trekkes frem som en nødvendighet.
- Kontinuitet er viktig for at pårørende skal føle tilgjengelighet, åpenhet, oppriktighet og ærlighet.
- En psykoedukativ tilnærming sees på som en god metode for å øke forståelse og kompetanse hos pårørende og pasient. Pårørende opplever også at en slik intervensjon induserer om håp for fremtiden og er til hjelp.

5.0 Diskusjon

Hvordan kan sykepleier hjelpe pårørende til et ungt familiemedlem med schizofreni på best mulig måte? Fra funn i forskning, teori og egne erfaringer har jeg valgt ut 3 emner til å besvare min problemstilling: om å leve i langvarig belastning og et liv i det motsetningsfylte, informasjon og veiledning og til sist hjelpemetoder til familien.

5.1 Langvarig belastning og et liv i det motsetningsfylte

Kletthagen & Smeby (2007) viser til endringer i samspillet innad i familien og sosiale samspill utad familien når et familiemedlem rammes av psykisk sykdom. Pårørende opplever endrede par- og familierelasjoner og at mange ekteskap røk med situasjonen som årsak. Mange opplever å kommunisere med forsiktighet, unngår å ta opp vanskelig tema eller å vise at dem selv har det vanskelig for å unngå forverring hos pasienten (Borg, Haugård & Karlsson, 2012). Å se at ens nærmeste blir rammet av en alvorlig sinnslidelse utløser som Cullberg sier en traumatisk krise. Familien opplever at deres fysiske eksistens, sosiale identitet, trygghet og andre livsmål blir alvorlig truet (Cullberg, 2003, s.45). Ikke bare i et sykdomsutbrudd av schizofreni, men også i et godt etablert sykdomsforløp er jeg derfor av den oppfatning at familien som helhet blir påvirket på de fleste arenaer. Å være pårørende må oppleves ressurskrevende på indre og ytre plan. Mange vet kanskje ikke hvordan de skal forholde seg til situasjonen, endret atferd og hvordan å takle å se at en man står nær har det så vondt. Det blir lettere å nedprioritere seg selv og de gode øyeblikkene. Spesielt ved langvarige sykdomsforløp, og som jeg selv har erfart blir hverdagen lett preget av dårlig samvittighet og utbrenthet som følge av gjentakende krisereaksjoner, kronisk sorg og tapsfølelse. Retterstøl & Opjordsmoen (2008, s.116-117) sier utviklingen i et sykdomsforløp vil være preget av gode og dårlige faser, og de pårørende vil leve i en situasjon med svingninger fra optimisme til håpløshet og resignasjon. Å være pårørende kan oppleves som et indre inferno med konfliktfylte følelser som er vanskelig å bære alene.

Grov (2010, s.273) påpeker pårørendes ønske om å bli inkludert, men at pårørende også har behov for tilgjengelighet på nærvær fra helsepersonell. Funn fra Borg et al. (2012) sin studie indikerer at dette er et behov som ikke alltid blir ivaretatt av helsepersonell. Representantene finner det vanskelig med å finne frem i systemet, de opplever å bli avvist og at dette fører til usikkerhet og avmakt. Noen representanter har også sakt at de føler seg neglisjert i sammenheng med at deres utfyllende kommentarer om pasientens tilværelse ikke

blir tatt videre. Når et familiemedlem rammes av schizofreni vil ikke bare den forandrede personligheten eller en avvikende atferd virke truende på familiens tilværelse. Dersom familiens behov for hjelp ikke ivaretas, eksempelvis som følge av manglende hjelpetilbud eller kapasitet til samarbeid, kan jeg med forsiktighet si at sykepleieren indirekte er med på å forsterke familiens krise og avmakt ytterligere. Sykepleieren bør forebygge at uheldige episoder, økt belastning på pårørende og dårlige erfaringer i møte med helsevesenet skjer. Mange pårørende kan i følge Helsedirektoratet (2008, s.45) ønske avstand til både pasient og situasjonen som følge av dette. Familien bør på bakgrunn av det ikke bare inkluderes på et tidlig tidspunkt, men også bli ivaretatt i den grad det er behov for det. Helsedirektoratet (2008, s.45) sier til dette at det er viktig å avklare hva pårørende kan og ønsker å bidra med, hvilke ønsker og forventninger de har til helsetjenesten.

5.1.1 Viktigheten av å involvere

Travelbee (2001, s.260) viser til viktigheten av at sykepleieren involverer og bistår familiemedlemmer og at hun på den måten også bistår den syke. Filosofien *recovery* tar blant annet for seg menneskene rundt og de sosiale betingelsene for en som er rammet av psykisk sykdom som en viktig del av pasientens bedringsprosess (Borg, Karlsson & Stenhammer, 2013 s.11). Denne fremtredende og voksende filosofien innen psykisk helsevern anser derfor pårørende som viktige rådgivere og støttespillere som skal gi næring til pasientens håp og styrking av psykisk helse (Borg et al., 2013 s.10-11). Men, pårørenderollen har sine bekostninger og utfordringer. Mange føler at de aldri kan slippe foreldre-og hjelpe rollen som medfører egne og til dels store helseproblem. Noen opplever det vanskelig å slippe kontrollen når behandlingsapparatet skal ta over, fordi mye behandling oppleves som midlertidig og mangelfull (Borg et al., 2012). Ut i fra dette ser jeg at det er viktig å gi hjelp til pårørende ikke bare for å understøtte pasientens bedringsprosess, men også for å gi støtte slik at familien føler seg involvert og deltagende i prosessen. Grov (2010, s.273) sier at pårørende ikke bare har behov for støtte til å ivareta rollen som pårørende, men trenger også hjelp til å mestre hverdagen og praktisk hjelp især når pasienten skal bo hjemme. Pårørende kan være av behov for å sette rimelige grenser for hvor mye de skal bidra og viktigheten av å skjerme seg selv. Et viktig aspekt med dette kan være sykepleierens formidling av realistiske håp om bedring og om behandlingsforløpet. Når det står på som verst vil livssituasjonen føles uendelig, men sykepleieren kan heller ikke garantere remisjon. Realistiske håp er derfor svært viktig å understøtte slik at pårørende kan mestre situasjonen de står ovenfor (Nordby, Kjønnsberg & Hummelvoll, 2010).

Selv om pårørende ønsker å involveres tidlig i prosessen (Nordby et al., 2010) er det ikke dermed sakt at dette alltid lar seg gjøre. I et innledende samarbeid med pårørende og pasient kan det være flere årsaker som kan hindre dette. Ved schizofreni kan familiemedlemmets endrede virkelighetsoppfatning eller eventuelle positive symptomer utfordre både sykepleieren og familien, til å få familiemedlemmet til å se nytteverdien av involvering og at pårørende også kan ha behov for hjelp og støtte. Travelbee (2001, s.36) sier at et av de største problemene vil være den sykes egen holdning til sykdommen på grunn av de konsekvensene det kan få for han selv eller familien. Sykepleieren kan derfor møte pårørende som er av behov for hjelp og støtte men, å stå uten pasientens samtykke til pårørendes involvering. Sykepleieren kan forsøke å motivere familiemedlemmet som argument at familien anses som en viktig del av behandlingen ved schizofreni. Retterstøl & Opjordsmoen (2008, s.112) mener at jo tidligere behandlingen settes inn, jo bedre går det.

5.1.1 Om å være tilgjengelig

Ewerton, Andershed, Svensson & Lützén (2011) sier pårørende anser åpenhet og bekreftelse som viktige tilnæringsmåter hos sykepleier. Selv om jeg ikke har et fasitsvar på hva dette innebærer for hver enkelt, har jeg erfart at det kan handle om å være lyttende, nysgjerrig og å våge å kjenne på stillheten. Ved å ha et åpent sinn kan det bli lettere for pårørende å være åpen tilbake, at man kan lære hverandre å kjenne og å bygge opp en tillitsfull relasjon. Det jeg også tenker er viktig for at tillit kan etableres, er som Kletthagen & Smeby påpeker å tilstrebe forutsigbarhet i samarbeidet med pårørende (2007). Ewerton et al. (2010) sier kontinuitet eller, forutsigbarhet best gis i form av faste samtaler, fast personal og kontinuerlig oppdatert informasjon. Ut i fra dette kan vi si at pårørende ønsker å ha faste rammer og en disponibel sykepleier å forholde seg til, ikke sporadiske samtaler eller tvetydig informasjonsutveksling. Eines & Lykkeslet (2008) bekrefter at tilgjengelighet, det å skape arenaer for lengre og dypere samtaler, innhold og form på dialog ved pårørendesamtaler og faglig kompetanse er viktige faktorer for etablering av tillitsfulle relasjoner.

Samarbeid med pårørende anses derfor som en viktig tilnæringsmåte hos sykepleier (Ewerton et.al, 2011). Smeby (2001, s.110) sier at første nivå av familiesamarbeid er tilpasset den situasjonen alle familier står overfor ved en psykose, og der de trenger hjelp, kunnskap og støtte. I tidlig fase innebærer dette å møte familien i den situasjonen de er i, å lytte til erfaringene, innhente kunnskapen de har om pasienten, hjelpe med å komme frem til en felles forståelse av hva pasienten strever med, bidra til at de kan ta i bruk den nye forståelsen i

løsningen av dagligdagse problemer og utfordringer over tid (Helsedirektoratet, 2013 s.61). Familiesamarbeid kan bidra til at pårørende føler seg sett og ivaretatt fordi sykepleieren er tilgjengelig for de. Når pårørende opplever kommunikasjonsflyt og sammenheng gir dette også trygghet for at pasienten blir ivaretatt (Kletthagen & Smeby, 2007). Helsedirektoratet (2008, s.46) sier at hvordan sykepleier møter og involverer pårørende i de første møtene med hjelpeapparatet har stor betydning for den videre kontakten og samarbeidet mellom pårørende og helsepersonell.

Som et eksempel på utfordringer som kan oppstå i samarbeid med pårørende, ønsker pårørende blant annet en mulighet til å fortelle om hvordan de selv opplever pasienten og å stille spørsmål uten pasienten til stede (Kletthagen & Smeby, 2007). Som nevnt er tillit sentralt i enhver situasjon enten med pasient eller pårørende. Kanskje spesielt viktig når man skal innlede til familiesamarbeid med mennesker som lider av schizofreni. Pårørendes ønsker om å prate fritt om pasienten og bekymringer rundt situasjonen kan skape en risiko for tillitsbrudd i relasjonen mellom sykepleier og pasient. Selv om pasientens ønsker om hvorvidt pårørende skal delta i behandling eller ikke bør prioriteres, kan pårørende inneha viktige observasjoner eller idéer som er til fordel for en bredere og bedre kartlegging. Selv om mye kan og kanskje bør prates om med pasienten til stede, mener noen pårørende at de hadde fått tillatelse av familiemedlemmet til å ha samtaler med behandler alene dersom dem hadde spurt (Kletthagen & Smeby, 2007). Hvis det er mulig å legge til rette for en slik samtale sier Norby et al. (2010) at pårørende får en mulighet til å dele sine opplevelser, følelser, bekymringer og det reduserer stress. Slik får også sykepleier muligheten til å gi emosjonell støtte ved å spørre pårørende om deres bekymringer, tanker og følelser om situasjonen og om det er noe de trenger hjelp til (Reitan, 2010 s.97).

5.2 Informasjon & veiledning

5.2.1 Informasjon for å være til hjelp

Pårørende har i følge Retterstøl & Opjordsmoen (2008 s.161) en viktig rolle med hensyn til å hjelpe pasienten med å etterleve behandlingsopplegget ved schizofreni. Dette vil være vanskelig å imøtekomme hvis pårørende ikke mottar den informasjonen eller veiledningen som de har behov for. Representanter fra Borg et al. (2012) sier de opplevde ingen eller manglende veiledning og informasjon. Et eksempel som trekkes ut fra studien var informasjon om ulike hjelpe eller avlastningstilbud som finnes utenfor institusjon til

pasienten. Eksempler på dette er i følge Haugsgjerd, Jensen, Karlsson & Løkke (2009 s.347-348) AAT (akutt ambulant team), brukerassisterte innleggelses eller rehabiliteringsteam som ACT-team, som kan være til nytte å vite om ved forverring. Representanter fra Borg et al. (2012) hadde ikke fått informasjon om slike hjelpetilbud, men når informasjonen først nådde frem opplevde de det som en lettelse. Unnlatelse av informasjon kan derfor skape unødvendige belastninger for pårørende og som lett kunne vært unngått. Fra egen erfaring vet jeg at det ikke alltid er lett å ha oversikt over hvilken informasjon som er gitt eller ikke. Men, av det kan misforståelser og konflikter oppstå. Pårørende kan føle seg til bry eller påtrengende når de først etterlyser informasjon. Representanter fra Kletthagen & Smeby sin studie presiserer at de ønsker informasjon for å være til hjelp og ikke for opplysningens skyld (2007).

Pårørendes opplevelse av å ha mottatt god nok informasjon kan derfor være betinget av mye. Situasjon, hvem som gir informasjonen og på hvilken måte den blir gitt. Noen pårørende opplevde midlertidig å ha fått informasjon så langt det lot seg gjøre, men andre opplevde at den informasjonen som ble gitt var utilstrekkelig i forhold til de spørsmålene og utfordringene som kom i ettertid av utskrivelsen (Kletthagen & Smeby, 2007). Informasjonens innhold bør tilpasses etter hvor man er i behandlingsforløpet. Råd og informasjon må også tilpasses den enkelte og enkeltes behov (Helsedirektoratet, 2008 s.65-66). Funnene kan indikere at den informasjonen og rådene som gis i dag ikke oppleves tilfredsstillende nok for pårørende. Det kan hende at det ikke er tilstrekkelig å bare gi generell informasjon om diagnose, behandling, forløp og prognose. Familien kan ha behov for en plass eller fast kontaktperson som de kan henvende seg til og å søke råd og støtte for veien videre.

5.2.2 Informasjon om rettigheter

Pasienten er på sin side beskyttet av Lov om Pasient og Brukerrettigheter(1999) §3-3, som sier at pårørende skal ha informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelpen som gis, dersom pasienten samtykker til dette. Arne Holte, professor og divisjonsdirektør for psykisk helse ved Folkehelseinstituttet (2015) sier pårørende har en rolle som moralsk og juridisk rettighetshaver. De har under visse forutsetninger rett til samme informasjon som pasienten, men sier at dette ikke har sunket inn i de behandlende miljøene. Holte sier videre at taushetsplikten bidrar til at pårørende ikke får informasjon som de har krav på, for eksempel om medisiner og om utskrivning til hjemmet. Kletthagen & Smeby (2007) bekrefter dette i sin studie der pårørende sier å ha mottatt noe informasjon som lov om pasientrettigheter og

psykisk helsevern krever, men opplevde likevel at den er mangelfull i forhold til å takle hverdagen. Arne Holte sier at om pårørende skal kunne utføre sine omsorgsoppgaver, må de informeres (Folkehelseinstituttet, 2015).

I Lov om Helsepersonell (1999) §23 er det presisert begrensninger i taushetsplikten. Opplysninger kan gis den som fra før er kjent med opplysningene, som kan gjelde de nærmeste pårørende. Er pasienten over 16 og åpenbart ikke kan ivareta sine interesser på grunn av psykiske forstyrrelser har både pasient og nærmeste pårørende rett til informasjon etter reglene i henhold til Lov om Pasient og Brukerrettigheter (1999) §3-2. Paragrafen går under nødvendig informasjon for å få innsikt i helsetilstand og innhold i helsehjelpen. Sykepleier er uansett pliktet til å samhandle med pårørende, bidra til at deres rett til informasjon blir ivaretatt og å behandle deres opplysninger med fortrolighet (NSF, 2011 s.9). Helsedirektoratet anbefaler inngåelse av avtale med pasient om hvilken informasjon skal gis ved bruk av samtykkeerklæring. Informasjonens innhold må være av en slik art at pårørende har et grunnlag til å medvirke og å ta valg (2008 s.47).

5.2.3 Veiledningens innhold

Pårørende ønsker å vite hvordan dem kan forholde seg til og hvordan å kommunisere sammen med familiemedlemmet etter utskrivelse (Nordby et al., 2010). Fjell & Bloch Thorsen (2006, s.166) viser til at når en familie ikke får hjelp til å mestre oppgaver de står overfor ved utskrivelse, vil deres relasjon til pasientene raskt kunne bli preget av en høy grad av EE med en tredoblet tilbakefallsrisiko. Kletthagen & Smeby (2007) viser til funn der pårørende synes pasientens endrede oppførsel eller atferd er skremmende og vanskelig å forholde seg til. Til tross for dette opplevde ingen pårørende i denne studien at det ble et tema i samtale med fagpersoner. Retterstøl & Opjordsmoen (2008, s.115-116) sier fokus på dette området er viktig fordi hvordan pasienten møtes i hjemmet betyr mye. Dette bekreftes også av Smeby (2001, s.109) som viser til familiens innflytelse på de ulike familiemedlemmers helse og uhelse.

Retterstøl & Opjordsmoen (2008, s.115-116) oppfordrer pårørende til å unngå kritikk, avvisende og negativ holdning, overinvolvering og for lite varme som skaper en høy grad av EE. Gjennom at pårørende erkjenner og godtar sykdommen, viser varme og støtte skaper man en lav grad av EE med større mulighet for å forebygge tilbakefall (Retterstøl & Opjordsmoen, 2008 s.115-116). Lindvåg & Fjell (2011, s.293) trekker derimot frem bruken av begrepet EE som en begrensning i familiearbeidet og gjør at familiene føler seg kritisert. De sier at dersom

familier opplever å bli kritisert vil ikke dette hjelpe familien inn i endringsprosesser. Familien må på bakgrunn av dette møtes med respekt og en anerkjennende holdning som et viktig fundament for familiearbeidet (2011, s.293). Familien vil oppleve situasjoner i hverdagen som kan utløse sterke reaksjoner og følelser. At sykepleieren kan forberede de på dette og være oppriktig angående besvarelse av spørsmål og rådgivning ansees som viktige aspekter i det å mestre ulike situasjoner (Ewernton et al., 2011). Sykepleieren bør veilede familien i å vurdere sin egen rolle og engasjement i ulike faser og råd om hvordan de kan bidra positivt og være en ressurs (Helsedirektoratet, 2008 s.46-47).

5.3 Hjelpemetoder til familien

Rahmani, Ranjbar, Ebrahimir & Hosseinzadeh (2014) viser i sin studie at psykoedukative metoder har positiv effekt på pasientens livskvalitet, forebygger tilbakefall og endrer familiens holdning til sykdommen. En psykoedukativ metode kan ha paralleller med Travelbee sine tanker om helsefremmende undervisning som en mulighet til å finne mening i sykdommen og i tiltakene som iverksettes for å bevare helsen og kontrollere symptomene (2001, s.34). Psykoedukativt familiearbeid handler om å tilrettelegge for et relasjonsforankret terapeutisk familiearbeid som strekker seg over tid (Lindvåg & Fjell, 2011, s.294). De påpeker derimot at såkalte psykoedukative metoder kun legger vekt på undervisningskomponentene og rådgivning som mål om å mobilisere ressurser og fremme mestring (Lindvåg & Fjell, 2011 s.293). Jeg tenker at begge metodene kan være nyttig, men at dette er avhengig av familiens behov for hjelp. Ved alvorlige sinnslidelser som schizofreni vil ikke en psykoedukativ metode vektlegge forståelsen av familiens dynamikk og samhandling, og den virker til å ha et mindre fokus på det forebyggende aspektet enn psykoedukativt familiearbeid med enkelt eller fler-familie grupper.

Helsedirektoratet (2008, s.45) sier at ved behandling av langvarige og sammensatte psykiske lidelser vil det være nødvendig med integrerte tilbud og systematisk involvering av pårørende. I følge Dixon et al. (sitert i Lindvåg & Fjell, 2011 s.293) er den oppdaterte anbefaling av familieintervensjon ved schizofreni ganske generell. Det skal tilbys familieintervensjon med en varighet på minst 6-9 måneder. Denne bør bestå av undervisning, kriseintervensjon og følelsesmessig støtte samt opplæring i å hankses med symptomer og problemer relatert til lidelsen. Krogh (2005, s.195) påpeker at forutsetningen for at pasienten skal oppleve seg som hjulpet og trygg i samhandlingssituasjoner er lav grad av EE gjennom toleranse og balansert involvering. Jeg ser derfor at gjennom å tilby psykoedukativ metode i

flerfamiliegrupper kan man sørge for dette og å inkludere og hjelpe familien som en helhet, fremfor enkeltstående individer. Metoden kan bidra til å se de potensielle faktorene som bidrar til økt konflikt eller stress nivå, og hvilke problemløsende strategier som kan minske dette. Som en tolkning av dette viser de overnevnte forfatterne til at bruk av psykoedukativt familiearbeid fremmer en brukerorientert kultur og et brukerorientert syn. Haugsgjerd et al. (2009 s.350) sier dette innebærer å ikke skille mellom ”oss” og ”vi”, men at vi møter hverandre der vi er.

Cullberg (2003 s.325) presiserer at siden kunnskapene om undervisning av pårørende er så gode og erfaringene så gode, må det sees selvsagt å inkludere pårørende i den moderne psykosebehandlingen. Hopen (2010, s.294) viser til at å veilede og undervise pasienter og pårørende i grupper ser ut til å være en metode som brer seg i helsevesenet i mange land. Hopen sier videre at en fordel med å være i en gruppe kan være opplevelsen av at andre er i samme situasjon, som kan bidra til fellesskapsfølelse og samhørighet og til å alminneliggjøre eventuelle problemer. Å erfare at andre har samme behov som en selv og å høre på andre stille spørsmål som en selv kanskje ikke våget å stille, kan bidra til trygghet og bevisstgjøring om ens egen situasjon og til mestring. I Nilsen, Frich, Friis & Røssberg (2014) sin studie viser dem til hvordan både pårørende og pasient opplever det å delta i en psykoedukativ familieintervensjon. Studien bekrefter Hopen sin påstand. Pårørendes opplevde økt trygghet, håp om fremtiden og at å høre andres historier gav mer lærdom og erfaringer enn en lærebok (Nilsen et al., 2014). Jeg anser derfor denne hjelpemetoden som et godt tilbud til både pårørende og pasient.

5.3.1 Tilbud om hjelpemetoder

I en artikkel fra Nasjonalt Kompetansesenter for psykisk helsearbeid (*NAPHA*) sier Evensen (2012) at det er utfordringer i implementeringen av flerfamiliegrupper som en integrert del av behandlingstilbudet ved psykose. Hun sier dette er på grunn av at gruppelederne er ansatt i spesialisthelsetjenesten og helsepolitiske føringer tenderer mot et økt kommunalt behandlingsansvar. Evensen (2012) mener at dette gjør behandlingstilbudet av to års varighet i spesialisthelsetjenesten vanskelig. Lindvåg & Fjell (2011, s.293) sier at til tross for at Norges helselover vektlegger pasienter og pårørendes rett til informasjon og medvirkning, mangler flere behandlingstilbud et tilbud til pasientenes familier. For meg kan dette indikere at det som er dokumentert som effektiv behandling og burde tilbys av hjelpemetoder til familier med et familiemedlem med schizofreni, er ikke satt i et integrert

system til å anvende i praksis. Om dette skyldes ressursmangel eller som en følge av behandlingseenhetenes ulike praksis eller vektlegging av behandlingsperspektiv, er jeg usikker på. Jeg har opplevd i et samarbeidsmøte om en pasient, at når det kommunale har bedt om hva en pasient har behov for blir tilbudet basert på hvilke ressurser hjelpeapparatet har tilgjengelig og ikke det faktiske hjelpebehovet. Det som ble tilbudt denne pasienten svarte ikke til omgivelser som fremmer en personlig bedringsprosess eller avlastning av pårørende, tvert i mot økte man bare risikoen for stadige tilbakefall og økt ansvar til pasienten og pasientens familie.

Hvilket DPS man tilhører kan derfor avgjøre hvor heldig man er i forhold til hjelpetilbudet. Jeg opplever at det er et behov for endring av tankegang og hjelpetilbud i psykisk helsevern i dag. Strategien som hvert DPS anser som mest gunstig, legger grunnlaget for det behandlingstilbudet som pasienten og familien får. Som en oppfordring til endring av praksis ønsker jeg at strategiene i praksis samkjøres og at de anvendte metodene er basert på aktuell og dokumentert forskning på lik linje som i somatikken. Å tilby psykoedukativ familiearbeid krever økte økonomiske ressurser, økt bemanning og et tettere tverrfaglig samarbeid på tvers av behandlingslinjene. Jeg undres derimot over, vil det ikke være mer ressurskrevende og risikofylt dersom vi ikke forebygger?

Travelbee (2001, s.34) vektlegger den helsefremmende undervisningen som en viktig komponent i det å hjelpe familier på. Skårderud, Haugsgjerd & Stänicke (2010, s.311) sier metoden er et av hjørnesteinene i et godt behandlingsprogram. De positive effektene av å bruke metoden både for pårørende og pasienten er derfor tydelige. Ved å anvende psykoedukativ metode kan man gjøre familien selvstendig og kompetente til å være ressurser. Dette vil være å tenke forebyggende på individ og samfunnsnivå.

6.0 Konklusjon

Det kommer frem at når sykepleier skal hjelpe pårørende til et ungt familiemedlem med schizofreni, møter man mange og sammensatte situasjoner. Det finnes derfor, på lik linje med det meste ikke et fasitsvar på hvordan man kan hjelpe de på best mulig måte, men samarbeid, involvering, støtte og et systematisk og helhetlig hjelpetilbud trekkes frem som viktige elementer. For å kunne hjelpe på best mulig måte bør sykepleieren legge til rette for at familien som helhet føler seg ivaretatt i enhver situasjon og ut i fra forutsetningene. Selv om psykoedukative flerfamiliegrupper løftes frem som en godt egnet hjelpemetode, settes den på vent grunnet ressursmangler og et psykisk helsevern som har et lite stykke å gå i forhold til forebyggende og helhetlig hjelpetilbud. I mellomtiden tenker jeg at sykepleieren må være fleksibel, tenke kreativt og vurdere hvordan familien kan hjelpes ut i fra de forutsetningene og ressursene man har tilgang på i systemet. Det jeg kan ta med videre er at til tross for at mange opplever mangler i systemet, finnes det lyspunkt hvor pårørende også har følt seg møtt og ivaretatt. Men, vi må ikke glemme at vi har et ansvar for å gi pårørende og pasient tilstrekkelig kunnskap og informasjon slik at deres rett til hjelp, selvstendighet og livsutfoldelse blir ivaretatt.

7.0 Litteraturliste

Borg, M., Karlsson, B. & Stenhammer, A., (2013). *Recoveryorienterte praksiser: en systematisk kunnskapssammenstilling* (NAPHA rapport nr. 4/13). Trondheim: Nasjonalt kompetansesenter i psykisk helsearbeid – en avdeling i NTNU Samfunnsforskning AS.

Christoffersen, L., Johannessen, A., Tufte, P.A. & Utne, I., (2015). *Forskningsmetode for sykepleierutdanningene*. Oslo: Abstrakt Forlag AS.

Cullberg, J., (2003). *Dynamisk psykiatri*. (5.utg.). [s.l.]: Tano Aschehoug.

Dalland, O., (2012). *Metode og oppgaveskriving*. (5.utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Dalland, O. & Tygstad, H., (2012). *Kilder og kildekritikk*. I O., Dalland. *Metode og oppgaveskriving*. (5.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Eide, H. & Eide, T., (2012). *Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning, etikk*. (2.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk

Eines, T.F. & Lykkeslet, E., (2008). *Hvilke forhold kan bidra til opplevelse av tillit i relasjonen mellom helsepersonell og pårørende?*. Tidsskrift for Helseforskning, 4 (1): 65-77.

Ekern, K.S., (2001). *Systemisk perspektiv*. I M., Kirkevold & K.S., Ekern. (Red.). *Familien i sykepleiefaget*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Evensen, G.H., (2012, 12.desember). *Psykoedukasjon i familiegrupper gir effekt og anbefales*. Hentet fra <http://www.napha.no/content/14498/Psykoedukasjon-i-familiegrupper-gir-effekt-og-anbefales>

Fjell, A. & Bloch Thorsen, G.R., (2006). *Psykoedukativ behandling ved psykose: Familierelasjoner en viktig ressurs*. I S., Opjordsmoen, P., Vaglum & G.R., Bloch Thorsen.(Red.). *Oss imellom: om relasjonens betydning for mental helse*. (2.utg.). Stavanger: Hertervig Forlag

Forsberg, C. & Wengström, Y.,(2013). *Att göra systematiska litteraturstudier: vurdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (3.utg.). Stockholm: Bokförlaget Natur & Kultur.

Folkehelseinstituttet., (2015). *Pårørende må tas på alvor i psykisk helsevern*. Hentet 12.01.15 fra http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=239&trg=Content_6496&Main_6157=6263:0:25.6336&MainContent_6263=6496:0:25.6348&Content_6496=6178:61139:25.6348:0:6562:113:::0:0

Grov, E.K., (2010). *Om å være pårørende*. I U., Knutstad. (Red.). Sentrale begreper i klinisk sykepleie: sykepleieboken 2. (1.utg, 3.opplag.). Oslo: Akribe AS

Grov, E.K.,(2011). *Å være pårørende til en hjelpetrequende pasient*. I I.M., Holter & T.E., Mekki (Red.). Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie: sykepleieboken 1. (4.utg). Oslo: Akribe AS

Haugsgjerd, S., Jensen, P., Karlsson, B. & Løkke, J.A., (2009). *Perspektiver på psykisk lidelse: å forstå, beskrive og behandle*. (3. utg). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Helsedirektoratet., (2008). *Pårørende – en ressurs: veileder om samarbeid med pårørende innen psykiske helsetjenester*. Hentet 07.januar 2016 fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/338/Parorende-en-ressurs-konvertert-IS-1512.pdf>

Helsedirektoratet., (2013). *Nasjonal faglig retningslinje for utredning, behandling og oppfølging av personer med psykoselidelser*. Hentet 15.februar 2016 fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/326/Nasjonal-faglig-retningslinje-for-utredning-behandling-og-oppfolging-av-personer-med-psykoselidelser-IS-1957.pdf>

Helsepersonelloven., (1999). *Lov om begrensninger i taushetsplikten* av 02.juli 1999 nr. 64. Hentet 25.januar 2016 fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64#KAPITTEL_1

Hopen, L., (2010). *Læring og mestring ved langvarig sykdom*. I U., Knutstad.(Red.). Sentrale begreper i klinisk sykepleie: sykepleieboken 2. (3.utg). Oslo: Akribe AS.

Jordahl, H. & Repål, A., (2009). *Mestring av psykoser: psykososiale tiltak for pasient, pårørende og nærmiljø*. Bergen: Fagbokforlaget

Kirkevold, M., (2001). *Familien i et helse- og sykdomsperspektiv*. I M., Kirkevold & K.S., Ekern. (Red.). *Familien i sykepleiefaget*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Krogh, G., (2005). *Begreper i psykiatrisk sykepleie: Sykepleiediagnoser, ønsket pasientstatus og sykepleieintervensjoner*. Oslo: Fagbokforlaget

Lauveng, A., (2011). *I morgen var jeg alltid en løve*. (9.utg). [s.l.]: Cappelen Forlag AS

Lindvåg, A.J. & Fjell, A., (2011). *Psykoedukativ familiebehandling ved psykose*. I B., Rishovd Rund. (Red.). *Schizofreni*. (4.utg). Stavanger: Hertevig Akademisk

Kunnskapssenter for helsetjenesten i folkehelseinstituttet., (2014). *Sjekklistor for vurdering av forskningsartikler*. Hentet 15.01.16 fra <http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekklistor-for-vurdering-av-forskningsartikler>

Norsk Sykepleieforbund. (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere: ICNs etiske regler*. Hentet 06.januar 2016 fra https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf

Pasient og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om rett til medvirkning og informasjon av 02.juli 1999 nr.63*. Hentet 6.januar 2016 fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_9#KAPITTEL_9

Renolen, Å., (2010). *Forståelse av mennesker: innføring i psykologi for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.

Retterstøl, N. & Opjordsmoen, I.S., (2008). *Mestring av livsvansker: om kriser og psykisk helse*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Reitan, A.M., (2010). *Mestring*. I U., Knutstad.(Red.). *Sentrale begreper i klinisk sykepleie: sykepleieboken 2*. (3.utg). Oslo: Akribe AS.

Skårderud, F., Haugsgjerd, S. & Stänicke, E., (2010). *Psykiatriboken: sinn-kropp-samfunn*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Smeby, N.A., (2001). *Samarbeid med familien i psykiatrien*. I M., Kirkevold & K.S., Ekern. (Red.). Familien i sykepleiefaget. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Smeby, N.A., (2006). *Relasjonen mellom pårørende og personen som lider av alvorlig psykisk lidelse*. I S., Opjordsmoen, P., Vaglum & G.R., Bloch Thorsen.(Red.). Oss imellom: om relasjonens betydning for mental helse.(2.utg). Stavanger: Hertervig Forlag

Travelbee, J., (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk

7.1 Forskning

Borg, M., Haugård, E. & Karlsson, B., (2012). *Uten oss går det ikke: pårørendes erfaringer med psykisk krise*. Nordisk Tidsskrift for Helseforskning, 8(2), 16-29. doi: <http://dx.doi.org/10.7557/14.2407>

Ewertzon, M., Andershed, B., Svensson, E. & Lützén, K., (2011). *Family member´s expection of the psychiatric healthcare professionals´approach towards them*. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 18(2), 146-157. doi: 10.1111/j.1365-2850.2010.01647.x

Kletthagen, H.S. & Smeby, N.A., (2007). *Informasjon til pårørende av førstegangsinnlagte i akuttpsykiatrien*. Sykepleien Forskning, 2(1), 16-24. doi:10.4220/sykepleienf.2007.0022

Nordby, K., Kjøsberg, K. & Hummelvoll, J.K., (2010). *Relatives of persons with recently discovered serious mental illness: in need of support to become resource persons in treatment and recovery*. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 17(4), 304-311 . doi: 10.1111/j.1365-2850.2009.01531.x

Rahmani, F., Ranjbar, F., Ebrahimi, H. & Hosseinzadeh, M., (2014). *The effect of group psychoeducational programme on attitude toward mental illness in families of patients with shizofrenia*. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 21(5), 438-446. doi:10.15171/jcs.2015.025

Nilsen, L., Frich, J.C., Friis, S. & Røssberg, J.I., (2014). *Patients´and Family members´experience of a psychoeducational Family Intervention after a first episode psychosis: A Qualitative study*. Mental Health Nursing, 35(1), 58-68. doi: <http://dx.doi.org/10.3109/01612840.2013.837992>

8.0 Vedlegg

8.1 Søkeprosessen, utvalg og etisk vurdering

Søkebase	Søkeord	AND	Søkeord	Artikkel	Forfatter, år	Treff	Utvalg	Etisk vurdering
CINAHL	Schizophrenia	And	Carers / or caregivers, or family members	Family member's expectations of the psychiatric healthcare professionals approach towards them	Ewertzon, M., Andershed, B., Svensson, E. & Lützn, K. (2010)	148	Studien er utført i samarbeid med Schizophreniforbundet i Sverige med 70 deltagere.	Studien er godkjent av Regionalt etisk komité i Stockholm, Sverige.
CINAHL	Schizophrenia	And	Carers OR caregivers, or family members	The effect of group psychoeducational programme on attitude toward mental illness in families of patients with schizophrenia	Rahmani, F., Ranjbar, F., Ebrahimir, H. & Hosseinza deh, M., (2014)	148	74 familier deltok i studien.	Studien er godkjent av etisk komité ved Tabriz Universitet for medisinsk vitenskap.
CINAHL	Psychosis	AND	Family and Support	Relatives of persons with recently discovered serious mental illness: in need of support to become resource persons in treatment and recovery	Nordby, K., Kjønnsberg, K. & Hummelvoll, J.K., (2010).	120	18 pårørende og 28 helsepersonell.	Studien er godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste(NSD), regional komité for medisinsk og helsefaglig forskning(REK) og ble gjennomført i

								henhold til Helsinki deklarasjonen.
Sykepleien Forskning	Pårørende	AND	Informasjon	Informasjon til pårørende av førstegangsinnlagte i akuttpsykiatrien	Kletthagen, H.S. & Smeby, N.A.,(2007).	26	10 voksne pårørende med daglig eller hyppig kontakt med pasienten	Verken NSD, regional komité for medisinsk og helsefaglig forskning eller faglig ansvarlig ved aktuell avdeling har hatt etiske innvendinger til studien.
SveMed+	Pårørende	AND	Erfaringer	Uten oss går det ikke: pårørendes erfaringer med psykisk krise.	Borg, M., Haugård, E. & Karlsson, B.,(2012).	9	Representantene er valgt fra Landsforening for pårørende innen psykiatri med nær relasjon til den syke. Utvalget bestod av fem kvinner og to menn.	Studien er godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forsknings etikk(REK) og meldt til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste
CINAHL	Psychosis	AND	Family, AND support	Patients´and Family members´experience of a psychoeducational Family	Nilsen, L., Frich, J.C., Friis, S & Røssberg, J.I., (2014)	81	Totalt 12 pasienter og 14 familie	Studien ble gjennomført i henhold til Helsinki deklarasjo

				Intervention after a first episode psychosis: A Qualitative study			medlemmer var med i studien.	nen og godkjent av regional komite for medisinsk og helsefaglig forsknings etikk ved Sør-øst regionen i Norge(REK)
--	--	--	--	---	--	--	------------------------------	--

8.2 Eksempel på vurdering av kvalitativ artikkel

Kritisk vurdering - kvalitativ forskning, undervisningsbruk

SJEKKLISTE FOR Å VURDERE KVALITATIV FORSKNING

Målgruppe: studenter og helsepersonell

Hensikt: øvelse i kritisk vurdering

FØLGENDE FORHOLD MÅ VURDERES:

Kan vi stole på resultatene?

Hva forteller resultatene?

Kan resultatene være til hjelp i min praksis?

Under de fleste spørsmålene finner du tips som kan være til hjelp når du skal svare på de ulike punktene.

Referanse:

1. Critical Appraisal Skills Programme. www.casp-uk.net

Titel: Patients and family members experience of a psychoeducational family intervention after a first episode psychosis: A qualitative study (2014)

Forfattere: Nilsen, Liv
Frith, Jan . C
Friis, Svein
Rossberg, Jan-Liv

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2014.

INNLEDENDE SPØRSMÅL

<p>1. Er formålet med studien klart formulert?</p> <p>TIPS:</p> <ul style="list-style-type: none"> Er det oppgitt en problemstilling for studien? 	<p>Ja</p> <p><input checked="" type="radio"/></p>	<p>Uklart</p> <p><input type="radio"/></p>	<p>Nei</p> <p><input type="radio"/></p>
<p>2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?</p> <p>TIPS:</p> <ul style="list-style-type: none"> Har studien som mål å forstå og belyse, eller beskrive fenomen, erfaringer eller opplevelser? 	<p>Ja</p> <p><input checked="" type="radio"/></p>	<p>Uklart</p> <p><input type="radio"/></p>	<p>Nei</p> <p><input type="radio"/></p>

KAN DU STOLE PÅ RESULTATENE?

<p>3. Er studiedesignet hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?</p> <p>TIPS:</p> <ul style="list-style-type: none"> Er utvalg, måte å samle inn data på og måte å analysere data på beskrevet og begrunnet? 	<p>Ja</p> <p><input checked="" type="radio"/></p>	<p>Uklart</p> <p><input type="radio"/></p>	<p>Nei</p> <p><input type="radio"/></p>
<p>Kommentar:</p>			
<p>4. Er utvalget hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?</p> <p>TIPS:</p> <p>I strategiske utvalg er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enhetene som skal kaste lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker, men kan også være begivenheter, sosiale situasjoner eller dokumenter. Enhetene kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige.</p> <ul style="list-style-type: none"> Er det gjort rede for hvem/iva som ble valgt ut og hvorfor? Er det gjort rede for hvordan de ble valgt ut (rekrutteringsstrategi)? Er det gjort rede for hvorfor noen valgte ikke å delta? Er karakteristika ved utvalget beskrevet (f.eks. kjønn, alder, osv.)? 	<p>Ja</p> <p><input checked="" type="radio"/></p>	<p>Uklart</p> <p><input type="radio"/></p>	<p>Nei</p> <p><input type="radio"/></p>
<p>Kommentar:</p> <p>Utvalget består av 12 pasienter og 14 familiemedlemmer. De ble rekrutert fra 3 ulike sykehus i Sør-Norge, på bakgrunn av at et familiemedlem var innlagt som følge av en første gangs-psykose. Pasientene bestemte selv hvilke av familiemedlemmene som skulle delta i studien.</p>			
<p>5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?</p> <p>TIPS:</p> <p>Datainnsamlingen må være omfattende nok både i bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner) om den skal kunne støtte og generere fortolkninger.</p> <ul style="list-style-type: none"> Er metoden som ble valgt god for å belyse 	<p>Ja</p> <p><input checked="" type="radio"/></p>	<p>Uklart</p> <p><input type="radio"/></p>	<p>Nei</p> <p><input type="radio"/></p>
<p>Kommentar: Intervjuer ble hovedsakelig benyttet.</p>			

<p>problemstillingen?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Går det klart fram hvilke metoder som ble valgt for å samle data? For eksempel feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), dokumentanalyse. • Er måten data ble samlet inn på beskrevet (f.eks. beskrivelse av intervjuguide)? • Ble valg av setting for datainnsamlingen begrunnet? 	<p>Intervjuene fant sted hjemme hos representantene. - Lydopptak av intervjuene.</p>
---	--

<p>6. Går det klart fram hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?</p> <p>TIPS: En vanlig tilnæringsmåte ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Er det redegjort for hvilken type analyse som er brukt (for eks. grounded theory, fenomenologisk analyse etc.). • Er det tydelig redegjort for hvordan analysen ble gjennomført (f. eks. de ulike trinnene i analysen)? • Er motstridende data tatt med i analysen? • Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data (f.eks. sitater) og kategoriene som forskeren har kommet fram til? 	<table border="0"> <tr> <td style="text-align: center;">Ja</td> <td style="text-align: center;">Uklart</td> <td style="text-align: center;">Nei</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;"><input checked="" type="radio"/></td> <td style="text-align: center;">0</td> <td style="text-align: center;">0</td> </tr> </table> <p>Kommentar: - Analyse av data etter prinsippene i STC - Analysert i 4 trinn. - En siste gjennomgang av den første og siste forfatteren, der de beste intervjuene alone tar seg flere ganger.</p>	Ja	Uklart	Nei	<input checked="" type="radio"/>	0	0
Ja	Uklart	Nei					
<input checked="" type="radio"/>	0	0					
<p>7. Ble det redegjort for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?</p> <p>TIPS: Forskningsresultatene blir nødvendigvis påvirket av perspektivet til forskeren. I tillegg vil konteksten som datainnsamlingen foregår innenfor påvirke resultatene.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Har forskeren gjort rede for konteksten som datainnsamlingen foregikk innenfor? • Har forskeren gjort rede for sitt teoretiske ståsted og sin faglige bakgrunn? 	<table border="0"> <tr> <td style="text-align: center;">Ja</td> <td style="text-align: center;">Uklart</td> <td style="text-align: center;">Nei</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;"><input checked="" type="radio"/></td> <td style="text-align: center;">0</td> <td style="text-align: center;">0</td> </tr> </table> <p>Kommentar: Ja, noen av pasientene opplevde at intervjuene fant sted for kort tid etter sykdomsutbruddet.</p>	Ja	Uklart	Nei	<input checked="" type="radio"/>	0	0
Ja	Uklart	Nei					
<input checked="" type="radio"/>	0	0					
<p>8. Er det gjort forsøk på å underbygge funnene?</p> <p>TIPS: Kategoriene eller mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, be en annen forsker gjennomgå materialet, eller å få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjeldent at forskjellige kilder gir helt likt uttrykk. Imidlertid bør slike forskjeller forklares</p>	<table border="0"> <tr> <td style="text-align: center;">Ja</td> <td style="text-align: center;">Uklart</td> <td style="text-align: center;">Nei</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;"><input checked="" type="radio"/></td> <td style="text-align: center;">0</td> <td style="text-align: center;">0</td> </tr> </table> <p>Kommentar: Ja. Forskerne viser i diskusjonsdelen til både litteratur og forskning som kan underbygge funnene.</p>	Ja	Uklart	Nei	<input checked="" type="radio"/>	0	0
Ja	Uklart	Nei					
<input checked="" type="radio"/>	0	0					

<p>tilfredsstillende.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge funnene? 			
<p>9. Er etiske forhold vurdert?</p> <p>TIPS:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ble studien forklart for deltagerne (f.eks. gjennom informert samtykke)? • Dersom relevant, ble studien forelagt Etisk komite? 	<p>Ja</p> <p><input checked="" type="radio"/></p>	<p>Uklart</p> <p>0</p>	<p>Nei</p> <p>0</p> <p>Kommentar: Gjennomført i henhold til Helsinkideklarasjonen og godkjent av RPK.</p>

HVA ER RESULTATENE?

<p>8. Kommer det klart fram hva som er hovedfunnene i undersøkelsen?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kan du oppsummere hovedfunnene? • Ble funnene diskutert i lys av det opprinnelige formålet med studien? 	<p>Ja</p> <p><input checked="" type="radio"/></p>	<p>Uklart</p> <p>0</p>	<p>Nei</p> <p>0</p> <p>Kommentar: Funnene presenteres i kategoriene: støtte og allianse, angst og spenning, kunnskap og lærdom og struktur. Funnene er påførende og pasient sin opplevelse av interaksjonen og er klarer likheter og ulikheter.</p>
--	--	-------------------------------	---

KAN RESULTATENE BRUKES I MIN PRAKSIS?

<p>Hvor nyttige er funnene fra denne studien?</p> <p>TIPS:</p> <p>Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. Isteden kan resultatene gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomen.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kan resultatene hjelpe meg til bedre å forstå sammenhengen jeg arbeider i? • Drøft hvordan funnene kan utvide eksisterende kunnskap og forståelse? 	<p>Kommentar:</p> <p>Nyttig slik at jeg kan forstå familiens opplevelse av en slik interaksjon og nytteheten av den. De positive opplevelsene av en slik interaksjon inspirerer til endring av praksis.</p>
--	--