NTNU
Kunnskap for en bedre verden

BACHELOR OPPGAVE SPL 3903

VÅR 2016

HVORDAN KAN PÅRØRENDE VÆRE EN RESSURS FOR PASIENTER SOM OPPLEVER FØRSTEGANGSPSYKOSE?

FORFATTERE:

SIRI CHARLOTTE LANGBO OG STINE SAGEN JOHANSEN

Dato: 19.05.16

SAMMENDRAG

Tittel:	Hvordan kan pårørende være en ressurs for pasienter som opplever førstegangspsykose?	Dato : 19.05.16
Deltaker(e)/	Siri Charlotte Langbo og Stine Sagen Johansen	
Veileder(e):	Lisbeth Kjelsrud Aass	
Evt. oppdragsgiver:		
Stikkord/nøkkelord (3-5 stk)	Pårørende, ressurs, førstegangspsykose	
Antall sider/ord:12345	Antall vedlegg: 1	Publiseringsavtale inngått: ja

Kort beskrivelse av master/bacheloroppgaven:

Bakgrunn: Det å være pårørende til pasienter som opplever førstegangspsykose, ser ut til å være en stor påkjenning. Mangel på informasjon fra sykepleiere er et gjennomgående tema, selv om lovverk og retningslinjer skal bidra til å sikre informasjonen.

Hensikt: Hensikten med litteraturstudiet er å øke kunnskap om hvordan pårørende kan være en ressurs for pasienten og hvordan sykepleiere kan bidra til dette.

Metode: Denne oppgaven er et litteraturstudie. Relevant litteratur og funn fra vitenskapelige artikler har blitt gjennomgått kritisk, før det til slutt har blitt sammenfattet i en konklusjon. Ulike databaser som Medline (Ovid), Pubmed og Svemed+ har blitt benyttet når strukturerte søk har blitt foretatt. Søkeord, fremgangsmåte og inklusjons- og eksklusjonskriterier har blitt sammenfattet i ulike matriser.

Resultat: Ved hjelp av strukturerte søk i databasene, ble seks vitenskapelige artikler ansett som relevant for oppgaven. Et sentralt funn fra artiklene viser at pårørende opplever mangel på informasjon og føler de ikke blir inkludert i behandlingen av pasienten.

Konklusjon: I studiet konkluderes det med at pårørende er helt avhengig av å få tilstrekkelig informasjon fra sykepleiere slik at de kan være en ressurs for pasienten som opplever førstegangspsykose. Det er en stor belastning for pårørende å støtte en i nær relasjon som opplever psykose. Det er derfor viktig at pårørende blir møtt av sykepleier med respekt og empati, slik at pårørende kan føle seg ivaretatt og respektert. Til tross for lovverk, politiske målsettinger og yrkesetiske retningslinjer, blir ikke pårørendes rettigheter etterfulgt. Videre konkluderes det med at det kan være nyttig å inkludere pårørendearbeid i større grad av utdanningen av sykepleiere, samt ha større fokus på pårørendearbeid i tiden fremover.

ABSTRACT

Title:	How can relatives be a resoruce for patients experiencing firstepisodes-psychosis?	Date : 19.05.16
Participants/	Siri Charlotte Langbo and Stine Sagen Johansen	
Supervisor(s)	Lisbeth Kjelsrud Aass	
Employer:		
Keywords (3-5)	Relatives, resource and first-episode psychosis	
Number of pages/words:12345	Number of appendix: 1	Availability: open

Short description of the bachelor thesis:

Background: Being a relative to patients experiencing first-episode psychosis, seems to be a big strain. Lack of information from nurses is a recurring theme, though legislation and guidelines will help to ensure the information.

Purpose: The purpose of this literature study is to increase knowledge about how relatives can be a resource for patients and how nurses can contribute to this.

Method: This assignment has been performed as a literature study. Relevant literature and findings from scientific papers have been reviewed critical, until it finally has been summarized in a conclusion. Databases like Medline (Ovid) PubMed and SveMed+ has been used when structured search has been undertaken. Keywords, approach and inclusion- and exclusion criteria have been summarized in different matrices.

Results: Using structured search in databases, six scientific papers deemed relevant to this assignment. A key finding of the articles shows that families experience lack of information and feel they are not being included in patient management.

Conclusion: The study concluded that relatives are totally dependent on getting sufficient information from nurses so that they can be a resource for patients who experience first-episode psychosis. It is a burden for relatives who support a person in close relation that is experiencing psychosis. It is therefore important that relatives are greeted by a nurse with respect and empathy, so that relatives can feel cared for and respected. Despite legislation, policy objectives and ethical guidelines are not relative rights followed . Furthermore, it is concluded that it may be balanced useful to include relatives work in a greater degree of education of nurses and have a greater focus on relatives working in the future.

Innholdsfortegnelse

SAMMENDRAG **2**

ABSTRACT **3**

1.0 Innledning **5**
1.1 Bakgrunn for valg av tema 5
1.2 Sykepleiefaglig relevans 6
1.3 Relasjon til seksjonens forskningsområder 7

2.0 Bakgrunn **8**
2.1 Psykose 8
2.2 Forekomst 9
2.3 Pårørende 9
2.4 Sykepleie i møte med pårørende og pårørendes rettigheter 12
2.5 Sykepleieteori 13
2.6 Hensikt med litteraturstudiet 14
2.7 Problemstilling 14

Metode **15**
3.1 Om litteraturstudiet 15
3.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier 15
3.2.1 Matriser inklusjons- og eksklusjonskriterier *16*
3.3 Fremgangsmåte 17
3.4 Utvelgelse av artikler 18
3.4.1 Matriser på søkedokumentasjon *19*
3.5 Forskningsetikk 21
3.6 Kvantitativ og kvalitativ metode 21

4.0 Resultat **23**
4.1 Pårørendes reaksjoner i kjølevannet av pasientens frembrudd av psykose 23
4.2 Sykepleieres møte med pårørende 24
4.3 Pårørendes møte med sykepleiere 25

5.0 Diskusjon **29**
5.1 Pårørende 29
5.2 Møte mellom sykepleier og pårørende 32
5.3 Å være pårørende til en person som opplever førstegangspsykose 34
5.4 Sykepleie 36
5.5 Metodiske overveielser 37

6.0 Konklusjon **40**

7.0 Litteraturliste **42**

Vedlegg 1 ..... **46**

Antall ord: 12 345

1.0 Innledning

I dette kapittelet presenteres grunnlaget for valg av tema, sykepleiefaglig relevans blir lagt frem og aktuelt forskningsområdet blir presentert.

Dette litteraturstudiet omhandler pårørende til pasienter som opplever førstegangspsykose og hvordan pårørende kan være en ressurs for pasienten. Med pårørende menes de(n) personen(e) som står pasienten nærmest eller den pasienten selv velger som nærmeste pårørende (Skårderud mfl., 2010). Psykose kan forstås som at en person har en realitetsbrist, som vil si at de har en endret virkelighetsoppfatning. Psykoser kan komme i alle aldre, men en stor andel av forekomsten av førstegangspsykose kommer i alderen mellom 15 og 30 år (Ibid). Pasienter som blir omtalt i dette litteraturstudiet vil være i aldersgruppen 18 til 25 år. En førstegangspsykose kan oppleves som traumatisk for personen det gjelder, og dens pårørende. Pasientens og sykepleierens erfaringer vil også bli berørt gjennom dette litteraturstudiet.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Psykiatri ble valgt som emneområdet for dette litteraturstudiet. Psykisk helse er noe alle mennesker har. Man kan beskrive psykisk helse som tanker og følelser enkeltindivider opplever til enhver tid gjennom livet. Det er den psykiske helse som påvirker hvordan man har det (Kringlen, 2011). Omkring halvparten av oss vil gjennom livet gjennomgå en form for psykisk lidelse i større eller mindre grad og en av fire er uføretrygdet grunnet psykiske lidelser i Norge (Skårderud mfl., 2010).

Samhandlingsreformen fra 2012 skal bedre helse- og omsorgstjenester og bedre folkehelse (Helsedirektoratet, 2012). Samhandlingsreformen sier noe om at kommuner skal overta mer ansvar for den enkelte pasient. Blant annet skal kommunene overta ansvaret for pasienter som er utskrivningsklare fra sykehus fra første dag. De enkelte kommunene får tilskudd fra sykehusene til å etablere tilbud til pasienten (Helse- og omsorgsdepartementet, 2014). Pasienten skal i større grad behandles i kommunen, og de vil være nærmere pårørende i større faser av sykdomsbilde enn tidligere. Studiet til Borg, Haugård og Karlsson (2012) viser at pårørende føler et større ansvar for pasienten etter utskrivelse, da de opplever at sikkerhetsnett rundt pasienten ikke eksisterer.

Weimand mfl. (2011) viser til at pårørende ikke føler seg godt nok ivaretatt i rollen som pårørende. Arbeidet med pårørende er ofte personavhengig og tilfeldig (Helsedirektoratet, 2008). Det å være pårørende til pasienter som opplever førstegangspsykose kan føre med seg mange ulike utfordringer og det kan være en belastning (Nordby, Kjønsberg og Hummelvoll, 2010). Med bakgrunn i samhandlingsreformen og den dokumenterte mangelen på kunnskap i arbeidet med pårørende, dannet grunnlaget for valg av tema.

1.2 Sykepleiefaglig relevans

At sykepleieren skal reflektere over sine egne holdninger er et viktig tema i den kliniske sykepleiepraksisen. Den kliniske sykepleiepraksisen omhandler læren om symptomer og sykdommens forløp (Kristoffersen, Nortvedt og Skaug, 2012). Man skal kunne sette seg inn i pasientens plager og utfordringer. Den kliniske sykepleiepraksisen omhandler også at sykepleieren skal være en god omsorgsperson for pasienten slik at man danner en terapeutisk relasjon (Ibid). Mange psykiatriske institusjoner opplever nedleggelse og det blir større press på den enkelte kommune for å ivareta pasienten på en tilfredsstillende måte. Det er ansett som viktig at sykepleieren har nok fagkunnskap for å kunne hjelpe pårørende til å håndtere at en i nær relasjon opplever førstegangspsykose på en tilfredsstillende måte. I dette arbeidet er også informasjon og undervisning av pårørende relevant og viktig (Weimand mfl., 2013). I den siste tiden har Norge vært vitne til økt innvandring og flyktningstrøm. Annengangs innvandrere har en høyere risiko for å utvikle en psykose, og det er derfor viktig å vektlegge pårørendearbeid for pasienter med førstegangspsykose i tiden fremover (Helsedirektoratet, 2008).

Kunnskapsdepartementet har utarbeidet rammeplan for sykepleierutdanningen som sier noe om hva nyutdannet sykepleiere skal ha handlingskompetanse og handlingsberedskap om (Kunnskapsdepartementet, 2008a). Handlingskompetanse vil si at etter endt utdanning skal sykepleiere ha evnen til å arbeide selvstendig og utøve oppgaver som er sentrale for yrket. Med handlingsberedskap menes det at nyutdannet sykepleiere innehar en teoretisk kunnskap, men mangler erfaring og opplæring for å kunne arbeide og handle selvstendig (Ibid). I rammeplanen finnes det to ulike kapitler som er relevant for dette litteraturstudiet*: undervisning og veiledning* og *yrkesetisk holdning og handling*. Under er et utdrag av de ulike punktene som ansees å være

relevant for sykepleiere å inneha i møte med pårørende og pasienter som opplever førstegangspsykose.

Undervisning og veiledning
Handlingskompetanse til å:

- *Informere, undervise og veilede pasienter og pårørende om problemer og behov som oppstår ved sykdom, lidelse og død*

Yrkesetisk holdning og handling
Handlingskompetanse til å:

- *Ivareta den enkelte pasients integritet, herunder retten til en helhetlig omsorg, retten til medbestemmelse og retten til ikke å bli krenket*
- *Vise respekt og omsorg for pårørende*
- *Utøve sykepleie i tråd med nasjonale og internasjonale yrkesetiske retningslinjer.*

(Kunnskapsdepartementet, 2008b)

1.3 Relasjon til seksjonens forskningsområder

Litteraturstudiet relateres til forskningsområdet "kvalitet i sykepleie". Dette på bakgrunn av at kvalitet i sykepleie som forskningsområde innebærer studier om erfaring med å leve med dårlig helse og sykdom som pasient eller pårørende. Forskningsområdet "kvalitet i sykepleie" viser til forskning som er studert fra pasienten-, sykepleieren og pårørende sitt perspektiv. Forskningsområdet omhandler kvaliteten i sykepleie disse gruppene opplever samt ulike forutsetninger for samhandling mellom pasient, sykepleier og pårørende (Norges teknisk-naturvitenskapelig universitet, 2015). I henhold til problemstillingens ordlyd ansees forskningsområdet "kvalitet i sykepleie" som relevant, da dette tar for seg pårørende og sykepleieres perspektiv, samt forutsetninger som må ligge til grunne for god samhandling. Gjennom dette litteraturstudiet vil det bli sett på kvaliteten av sykepleie til pårørende når en person i nær relasjon opplever førstegangspsykose.

2.0 Bakgrunn

I dette kapittelet blir relevant teori, sykepleieteori, forekomst, hensikt med litteraturstudiet og problemstilling presentert. Dette vil sammen med funnene fra vitenskapelige artikler danne grunnlaget for drøfting og konklusjon.

2.1 Psykose

Forståelsen for pasienter med psykiske lidelser har endret seg mye de siste hundre årene. Gjennom forskning har man nå en større bredde i diagnoser og behandlingsformer. Man er nå i den forståelse av at man kan hjelpe disse pasientene til en bedre hverdag (Skårderud mfl., 2010). Psykose kan forstås som at en person lever i en endret virkelighetsoppfatning, at man har en realitetsbrist. Den tyske filosofen Immanuel Kant definerte psykose som en drøm i våken tilstand (Strand, 1990). Psykotiske tilstander er en stor gruppe innen de psykiske lidelsene. De utarter seg på mange ulike måter. Noen psykoser kan være langvarige og redusere personens ressurser betydelig, mens andre psykoser kan være kortvarig og forbigående (Skårderud mfl., 2010). Førstegangspsykose er første gang en person opplever en psykotisk lidelse (Strand, 1990). For å forstå et frembrudd av en psykose kan man se på sårbarhet-stressmodellen. Med denne modellen menes at alle mennesker har ulik sårbarhet for å utvikle en psykose. Utløsende faktorer til psykosen er aktuelle påkjenninger. Dersom en person har lav sårbarhet kreves det en høy grad av stress eller belastning for å utløse en psykose. I motsetning til der hvor en person med høy sårbarhet for å utvikle en psykose, ikke trenger stress eller belastning i like stor grad for å få frembrudd av en psykose (Cullberg mfl., 2005).

Utfallet av psykoser er også varierende. Enkelte kan få en full tilfriskning, mens andre vil slite med varige symptomer i etterkant av en psykose. For å kunne forstå psykoser må man sette seg inn i hvordan en psykose kan utarte seg. Det er da vanlig og se på de positive og negative symptomene. De negative symptomene er noe alle kan kjenne seg igjen i fra tid til annen. De går ut på at personen oppleves som slapp, inaktiv og at personen mangler motivasjon og initiativ. Personen vil ofte føle seg utmattet, ha konsentrasjonssvikt og/eller virke apatisk, altså være følelsesmessig avflatet. Disse symptomene kan også forekomme ved en depresjon, og tilstandene kan derfor

forveksles. Ved de negative symptomene kan det være lett å tenke at personen bare er lat, og at man må ta seg sammen. Det er viktig å vite at personen kan ha manglende energi på grunn av massive tankeprosesser. De positive symptomene knyttes lettere til personer som er i psykose. Her vises vrangforestillinger av ulik karakter, mistenksomhet, uro og hallusinasjoner. De vanligste hallusinasjonene er syns- og hørselshallusinasjoner, men det kan også ramme våre andre sanser (Skårderud mfl., 2010). Hallusinasjoner defineres som sanseopplevelser uten adekvat ytre sansestimulering (Nylenna, 2009).

2.2 Forekomst

Psykoser kan forekomme for første gang i alle aldre, men som nevnt tidligere er den største andelen av førstegangs psykose i alderen 15 til 30 år. Det er vanskelig å si noe konkret om forekomst av psykose da psykose ikke er en diagnose i seg selv, men et lidelsesuttrykk (TIPS Sør-Øst). Mange setter et likhetstegn mellom psykose og schizofreni. Dette er kun delvis riktig da symptomer på psykose arter seg forskjellig og kan bety at man har en affektiv lidelse som alvorlig depresjon eller bipolar lidelse. En annen form er rusindusert psykose og organisk psykose (Skårderud mfl., 2010). Når man snakker om forekomst og insidens av psykose, snakker man ofte om den alvorligste lidelsen schizofreni. I følge "Nasjonal faglig retningslinje for utredning, behandling og oppfølging av personer med psykoselidelser" varierer antall nye tilfeller av schizofreni per år fra 5,5 til 40 per 100 000 innbyggere i ulike studier (Helsedirektoratet, 2013). I følge tiltaksplanen for pårørende til mennesker med psykiske lidelser anslås det at det til en hver tid er 800 000 mennesker som har en form for psykisk lidelse i Norge. Hvis hver enkelt pasient med psykisk lidelse har to pårørende, vil dette si at det er ca. 1,6 millioner pårørende i Norge (Sosial- og helsedirektoratet, 2006). Det kommer frem av litteraturen at det ikke er noen vesentlig forskjell på forekomsten av førstegangspsykose fra land til land. Det viser seg at mennesker som lever i storbyer ofte er mer utsatt for å gjennomgå en psykose, enn folk som bor i landlige omgivelser (Helsedirektoratet, 2008).

2.3 Pårørende:

I dagens helsevesen er det ikke bare sykepleiere som har en ivaretagende rolle ovenfor pasienten. Pårørende anses å ha en mer sentral rolle innen behandlingen av psykiske lidelser enn tidligere. Man kan tenke at dette henger sammen med

samhandlingsreformen, nedbygging av institusjonsplasser og at pasienten i større grad skal bo hjemme (Helsedirektoratet, 2012). Dette gjør at ektefellen, samboeren, foresatte, søsken, kjæreste eller venn blir en større del av pasientens sykdomsforløp enn tidligere (Strand, 1990; Wainwright mfl., 2015). Pårørende opptrer i ulike roller rundt pasienten. Pårørende kan ansees å være en kunnskapskilde om pasienten og en del av pasientens nærmiljø og nettverk (Helsedirektoratet, 2013). Pårørende kan være omsorgsgivere og i enkelte tilfeller kan de opptre som pasientens representant og bidra til at avgjørelser som tas, er til pasientens beste (Nordby, Kjønsberg og Hummelvoll, 2010). Det er ikke bestandig pårørende er en ressurs for pasienten, men at de gjør mer skade enn godt. Dette avhenger av om pårørende og pasient har en god eller dårlig relasjon basert på tidligere hendelser. På grunn av oppgavens omfang er fokuset i dette litteraturstudiet pårørende med gode relasjoner til pasienten. Pårørende bør involveres i pasientens liv etter hvilke rolle de innehar ovenfor pasienten (Kristoffersen, Nortvedt og Skaug, 2012).

For pårørende kan det være en stor påkjenning å oppleve at en person man har nær relasjon til, blir psykotisk. Det kan oppleves traumatisk at det man kjenner ved en person endres. Man kan oppleve at personen har mistet forstanden og at man ikke lenger får kontakt med vedkommende. Dette kan oppleves som et relasjonsbrudd for pårørende (Skårderud mfl., 2010). Når en psykose rammer en person for første gang er dette noe pårørende sjelden er forberedt på å håndtere. Dette kan utarte seg til å oppleves som en krise. Med krise menes en avgrenset tidsperiode hvor personen kan oppleve psykisk ubalanse. Krisen oppstår da man blir konfrontert med et vanskelig problem, som man på gitt tidspunkt ikke kan rømme ifra eller løse ved hjelp av sine problemløsende evner (Jepson mfl., 2000). I litteraturen sies det at man går igjennom fire hovedfaser i krisen. Man har sjokk fasen, reaksjonsfasen, bearbeidingsfasen og nyorienteringsfasen (Håkonsen, 2009).

Sjokkfasen: dette er fasen som starter den første tiden etter opplevd traume eller en alvorlig livshendelse. Pårørende vil i denne fasen ikke være i stand til å bearbeide det som har skjedd, men heller bruke all sin energi til å forstå omfanget av situasjonen. Noen kan vise sorgreaksjoner, fortvilelse eller angst, mens andre oppleves som reaksjonsløse utad. Pårørende vil i denne fasen oppleve et emosjonelt kaos, og man forstår ikke hensikten eller meningen med den nye situasjonen. Reaksjonsfasen: i denne fasen vil

følelser og reaksjoner komme mer til syne. Når pårørende begynner og ta innover seg virkeligheten vil man normalt få en atferdsendring. Sorg, frustrasjon, lite matlyst og søvnløshet er reaksjoner man kan forvente i denne fasen. Bearbeidingsfasen: i denne fasen forsøker pårørende å finne tilbake til elementer som representerer trygghet og stabilitet i hverdagen. Man begynner å akseptere det som har skjedd, og integrerer dette i en ny tilværelse, med et nytt innhold og ny mening. Denne fasen kan vare opp til flere år. Nyorienteringsfasen: i denne fasen vil man være ferdig med sterke følelsesmessige reaksjoner i forhold til krisen. Man har nå akseptert hendelsen. Man kan fremdeles føle sorg eller fortvilelse over situasjonen, men denne opplevelsen vil ikke lenger være dominerende i pårørendes hverdag, men være inkludert i pårørendes liv (Håkonsen, 2009). Hvor lang tid hver enkelt bruker på de ulike fasene i en krisesituasjon er veldig individuelt. Det avhenger av hvor mye hjelp man får på veien, samt hvilke bakgrunn og ressurser man har til å håndtere kriser (Strand, 1990).

Når en person opplever psykisk sykdom, kan dette ha stor innvirkning på familiens økonomi. Det kan være hovedforsørgeren som opplever psykisk sykdom eller det kan være en så stor belastning for pårørende, slik at de også blir syke (Helsedirektoratet, 2008). Det å være pårørende er ingen juridisk plikt, og de har derfor ingen juridiske rettigheter. Mange pårørende stiller opp for den syke, uten lønn og anerkjennelse. Det økonomiske fundamentet kan bli en stor utfordring for pårørende, og de kan trekkes inn i dragsuget til den syke, noe som kan føre til at de selv må redusere arbeidsmengden i hverdagen. Det er ingen som har tjent på at pårørende må sykemelde seg for å kunne ta vare på seg selv og pasienten, verken familien selv eller samfunnet (Skagestad, Øritsland og Grov, 2008).

Tiltaksplanen for pårørende til mennesker med psykiske lidelser (2006) er en politisk føring som skal sikre støtte til pårørende og ta i bruk pårørendes kunnskap og erfaring med pasienten. Pårørende opplever seg selv som ekspert på pasienten og politiske målsettinger sier at det skal legges til rette for at pårørende kan delta i behandlingen. Det er nødvendig at arbeidet med pårørende inkluderes i organiserte former slik at det ikke er avhengig av den enkelte sykepleieren eller tilfeldigheter i behandlingsforløpet (Sosial- og helsedirektoratet, 2006).

Omkring 70% av de yngste pasientene som opplever førstegangspsykose vil være i en situasjon hvor de vil være avhengig av nærmeste familie. Dette gjelder både sosialt, økonomisk og psykologisk (TIPS Sør-Øst). I situasjoner hvor pasienten blir avhengig av pårørende, kan mange pårørende utvikle ulike reaksjoner. Disse reaksjonene kan ha en negativ innvirkning på pasienten og pasientens prognose og symptomer. Studier gjennomført over mange tiår har dokumentert at familiens miljø har betydning for prognosen til pasienten (Ibid). Liv Nilsen er en anerkjent psykiatrisk sykepleier og forsker som i oktober 2015 hadde disputas med sin doktoravhandling. Doktoravhandlingen omhandlet psykoedukativt familiearbeid og hadde tittelen "Hva er effektiv behandling for førstengspsykose og hvordan skal familien medvirke i behandlingen?" under prøveforelesningen (Kenneth Lien Steen, 2015). Skårderud, Haugsgjerd og Stänicke (2010) definerer psykoedukativt arbeid som terapeutisk arbeid rettet mot pasienter og familier. I denne typen arbeid forsøker man å endre pasient og pårørendes rolle fra en passiv mottaksrolle til en aktiv bidragsyter i behandlingen. Det psykoedukative familiearbeidet bygger på tanken om at familien er en viktig ressurs for pasienten. Ikke bare her og nå, men også i fremtiden. Liv Nilsen og Karen Marie Kjønnøy gjennomførte et samarbeid med seks langtidspasienter i psykiatriske institusjoner og pasientens familier. Dette samarbeidet pågikk i to år hvor de annen hver uke møttes til samtaler. Hensikten med disse møtene var å redusere tilbakefall, redusere byrden familiemedlemmene opplevde og bedre kommunikasjonen mellom pasienten og familien. Med Liv Nilsen og Karen Marie Kjønnøys 22 års erfaring med psykiske lidelser ser de viktigheten av involvering av pasientens familie som en ressurs og viktigheten av å ha et nettverk rundt pasienten (Nilsen og Kjönnöy, 2004).

2.4 Sykepleie i møte med pårørende og pårørendes rettigheter

Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere er utarbeidet av Norsk sykepleierforbund og ble godkjent for første gang i 1983. De yrkesetiske retningslinjene sier noe om de forpliktelser som tilligger god sykepleiepraksis og sykepleiernes profesjonsetikk. I rammeplanen for sykepleierutdanningen og i yrkesetiske retningslinjer ligger begrepet etikk sterkt forankret. Etikk kan defineres som læren om moral, moralske holdninger, verdier og normer (Nylenna, 2009). De yrkesetiske retningslinjene er sykepleierens viktigste verktøy i møte med etiske dilemmaer og spørsmål. Disse retningslinjene sier blant annet noe om sykepleieren og pårørende: Pårørende skal møtes med respekt og

omtanke fra sykepleiere. Sykepleierne skal bidra til at pårørendes rett til informasjon blir ivaretatt. De skal samhandle med pårørende og behandle deres opplysninger med fortrolighet og de skal prioritere pasientens hensyn hvis det oppstår interessekonflikter (Norsk sykepleierforbund, 2011). Sykepleieren har ut ifra yrkesetiske retningslinjer krav om å bidra til at pårørendes rett til informasjon blir ivaretatt, samt at pårørendes informasjon til helsevesenet blir behandlet med fortrolighet (Ibid). Hvem som skal inneha rollen som den nærmeste pårørende og pårørende bestemmes av pasienten selv. Dersom pasienten ikke er i stand til å ta dette valget selv, reguleres det av pasient- og brukerrettighetsloven. Det er de/den personen(e) som innehar rollen som nærmeste pårørende som har rettigheter (Helsedirektoratet, 2008).

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) skal sikre at pasienter og brukere får lik tilgang til helse- og omsorgstjenester og sørge for sikkerhet og kvalitet i sykepleien som gis (Pasient og brukerrettighetsloven, 1999). Nærmeste pårørende har krav om å få generell informasjon om rettigheter, hva som er vanlig praksis på området pasienten oppholder seg på og saksbehandlingen. Samt at de skal ha muligheten til å få opplæring og faglig informasjon om psykisk helse og dens mest anvendte behandlingsformer (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999). Helsepersonell har ansvaret for at informasjonen er tilpasset de pårørende, samt at den informasjonen pårørende har krav på, skal gis på en hensynsfull måte (Pasient og brukerrettighetsloven, 1999). Informasjon som omhandler enkeltpasientens helsetilstand eller hvilke hjelp pasienten får, samt andre opplysninger om personlige forhold kan ikke deles med pårørende med mindre pasienten gir godkjenning til dette (Helsedirektoratet, 2008). Taushetsplikt defineres som plikten til å hemmeligholde opplysninger som omhandler andre, som sykepleier tilegner seg i arbeidet som sykepleier (Nylenna, 2009). §21 i lov om helsepersonell beskriver at helsepersonell skal forhindre at andre får kjennskap eller adgang til opplysninger som omhandler andre personers sykdomsforhold eller personlige opplysninger, som de tilegner seg i egenskap av å være sykepleiere (Helsepersonelloven, 1999).

2.5 Sykepleieteori

Joyce Travelbee ble født i USA i 1926. Hennes filosofi og sykepleietenkning har og har hatt stor innvirkning innen norsk sykepleierutdanning. Travelbee fremmer i sin

sykepleietenkning at sykepleieren skal ha et «menneske til menneske» syn, og at sykepleieren skal bruke seg selv som et terapeutisk redskap (Kristoffersen, Nortvedt og Skaug, 2012). Filosofien hennes sier at man skal se og verdsette enkeltmenneskets særegne vesen, og at det er først når man ser mennesket i sin helhet at en terapeutisk relasjon oppstår.

Menneske til menneske forholdet blir etablert gjennom fire faser ifølge Travelbee`s teori. De fire fasene er: Det innledende møte, fremvekst av identitet, empati, sympati og medfølelse. Etter gjennomføring av disse fasene vil det være en gjensidig forståelse og kontakt mellom pårørende og sykepleier (Travelbee og Thorbjørnsen, 1999a). Noe av grunnlaget til hvorfor Joyce Travelbee som sykepleieteoretiker ble valgt for dette litteraturstudiet, er at hun selv var utdannet innen psykiatri. Hennes sykepleietenkning ansees som relevant for dette litteraturstudiet. Travelbees sykepleietenkning forteller at sykepleieren skal hjelpe pasienten, dens familie, arbeide forebyggende mot sykdom samt at sykepleieren skal være deltakende i arbeidet med å fremme helse. Travelbee forteller også om viktigheten av å jobbe terapeutisk i sin yrkesutøvelse, samt at man skal reflektere over hvordan egen adferd påvirker andre mennesker (Ibid). Sykepleierollen kan oppfattes på mange måter, avhengig av tidligere erfaringer og historier pasienter og pårørende har blitt fortalt. Travelbee mener at sykepleierens oppgave er klar: sykepleieren skal med fullt overlegg endre andre personers oppfatninger om sykepleiere eller sykepleie som fag. Dette gjøres gjennom sykepleierens handlinger og holdninger (Ibid). I møte med pårørende er det viktig at sykepleiere reflekterer over at pårørende kan ha ulike erfaringer fra tidligere, som må tas hensyn til.

2.6 Hensikt med litteraturstudiet

Hensikten med dette litteraturstudiet er å søke kunnskap om hvordan sykepleiere kan samarbeide med pårørende, slik at pårørende kan være en ressurs for pasienten som opplever førstegangspsykose. Gjennom litteraturstudiet er det ønskelig å se på hvordan pårørendes opplevelser, rettigheter og behov kan bidra til dette.

2.7 Problemstilling

Hvordan kan pårørende være en ressurs for pasienter som opplever førstegangspsykose?

3.0 Metode

I dette kapittelet redegjøres det for litteraturstudiet som metode, hvilke inklusjons- og eksklusjonskriterier som er satt som grunnlaget for studiet, samt hvordan litteraturstudiet ble gjennomført. Det blir redegjort for søkestrategi i matriser. Sammenfatning og bearbeidelse av artikler vil også bli redegjort for.

3.1 Om litteraturstudiet

Polit og Beck (2010) beskriver i sin bok at et litteraturstudie er å skrive et sammendrag av en allerede eksisterende forskning som er gjennomført på en bestemt måte. For å vite hva man ønsker å finne svar på, må man ha en god problemstilling. En god litteraturstudie bør ha en logisk oppbygning, fremtre som ryddig og forståelig (Ibid). Studiet bør bygges opp etter IMRaD-struktur som er en måte å organisere og strukturer en artikkel på. Det vil si at artikkelen deles opp i fire hovedkategorier: introduksjon, metode, resultat og diskusjon. Polit og Beck (2010) mener målet med et litteraturstudie er å belyse ulik forskning som finnes innenfor et tema. Man ønsker å se om forskningen er pålitelig, samt om det trengs nyere forskning innenfor gitt tema (Polit og Beck, 2014).

3.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjons- og eksklusjonskriterier bidrar til å sette grenser for søkeprosessen. Disse kriteriene viser viktig informasjon om søket og relevansen for studiet. For å kunne avgrense søket, er det viktig med gode inklusjons- og eksklusjonskriterier slik at søkeprosessen avgrenses (Aveyard, 2014). For å avgrense søket og få relevante søkeresultat for valgt problemstilling, ble det valgt ulike inklusjons- og eksklusjonskriterier. I matrisen 3.2.1 presenteres de kriteriene som er satt for dette litteraturstudiet.

Matrise 3.2.1 - Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier:	**Eksklusjonskriterier:**
Unge voksne i alderen 18-25 år	Barn (0-17) og voksne over 25 år
Pårørende over 18 år	Barn som pårørende, under 18 år.
Land med tilsvarende norsk psykiatritjeneste	Land som ikke tilsvarer norsk psykiatritjeneste
Pårørendes opplevelser når en i nær relasjon opplever førstegangspsykose	Pasientens opplevelse av førstegangspsykose
Fagfellevurderte artikler og tidsskrift artiklene er publisert i med vitenskapelig nivå 1 eller 2	Ikke-fagfellevurderte artikler og tidsskrift artiklene er publisert i uten vitenskapelig nivå
Artikler som følger IMRaD-struktur	Artikler som ikke følger IMRaD-struktur
Artikler publisert etter 2010	Artikler publisert før 2010
Artikler som bruker ulike kilder	Artikler som bruker like kilder/ sine egne kilder

I dette litteraturstudiet ble artikler som er publisert før 2010 ekskludert da nyere forskning på området ble ansett til å være mer relevant for dagens praksis. Samt at det skulle samsvare med gitt problemstilling. Artikler som omhandlet unge voksne i alderen 18-25 år ble inkludert i studiet. På grunn av oppgavens omfang ble artikler som omhandlet pasienter under 18 år, ekskludert. Dette på grunn av omfanget av lovverket som medfølger hvis pasienten er under 18 år. Samt at artikler som omhandlet voksne, fra 26 år og eldre, ble ekskludert da førstegangspsykose oftest opptrer i ung alder. Artikler som omhandlet pårørendes opplevelser når en i nær relasjon opplever førstegangspsykose, samt sykepleiers opplevelser av å samhandle med pårørende i gitt situasjon, ble inkludert i studiet. Dette for å kunne se på de ulike perspektivene som

pårørende og sykepleiere opplever i forbindelse med pasienter som opplever førstegangspsykose.

For å finne ut om en artikkel er vitenskapelig ser man på oppbygningen av artikkelen og om den har IMRaD-struktur (innledning, metode, resultat, diskusjon). Det sees også på om tidsskriftet artikkelen er publisert i, er fagfellevurdert og på hvilket nivå. Dette for å kvalitetssikre artiklene. For å finne ut av dette ble tidsskriftet artiklene er publisert i, kontrollert i database for statistikk for høyere utdanning. Her ble artikkelens ISSN nummer eller tidsskriftet artikkelen var publisert i, søkt opp. Dette gir svar på om tidsskriftet artikkelen er publisert i, er fagfellevurdert eller ikke og på hvilket nivå (Norsk samfunnsvitenskapelig Datatjeneste, 2015). De artiklene som ikke var publisert i et fagfellevurdert tidsskrift, ble ekskludert fra studiet. En vitenskapelig artikkel støtter seg til annen litteratur fra andre forfattere, og ikke bare seg selv. Hvis artiklene oppfylte disse kravene, ble de vurdert som vitenskapelige artikler.

3.3 Fremgangsmåte

Det ble benyttet ulike databaser som Svemed+, Medline (Ovid) og PubMed i dette litteraturstudiet. Nevnte databaser er tilgjengelig ved NTNU Gjøvik og de er knyttet opp mot helsevitenskap (Norges teknisk-naturvitenskapelig universitet, 2016). Disse databasene ble benyttet for å finne relevant forskning og litteratur som allerede eksisterer om valgt problemstilling. De valgte databasene ga et tilfredsstillende søkeresultat og grunnlag for utvelgelse av relevante vitenskapelige artikler. Artiklene omhandlet pårørende til personer som opplever førstegangspsykose og hvordan sykepleiere kan bidra til at pårørende kan være en ressurs for pasienten.

Databasene som ble benyttet i litteraturstudiet representerer forskningsartikler innen medisin og helse. PubMed publiserer artikler som gir informasjon om forebygging og behandling av sykdommer og tilstander. Databasen spesialiserer seg på vurderinger av klinisk effekt i forskning. PubMed har sammendrag som er enkle å lese, samt fulltekst av tekniske rapporter. Databasen inneholder mer enn 22 millioner referanser som gir et godt grunnlag for presise søk (U.S. National Library of Medicine). På bakgrunn av dette ble databasen benyttet i litteraturstudiet. SveMed+ er en skandinavisk database. Databasen inneholder artikler om medisin og helse, og referanser fra cirka 170 nordiske

tidsskrifter, hvor 27 av disse er norske (Helsebiblioteket). Denne databasen ble benyttet i litteraturstudiet da den gir gode muligheter for funn av vitenskapelige artikler som kan sammenlignes med norsk helsevesen. Medline (ovid) ble valgt grunnet dens brede omfang av artikler fra over 5200 tidsskrifter. Dette gjør at man kan få flere resultater på et gitt tema, slik at man kan spesifisere søket for en høy relevans på artikkelen. På bakgrunn av dette ble Medlin (ovid) benyttet i dette litteraturstudie (Polit og Beck, 2014).

3.4 Utvelgelse av artikler

I dette litteraturstudiet ble det sett nærmere på pårørende til pasienter som opplever førstegangspsykose og hvordan de kan være en ressurs for pasienten. Tema i dette litteraturstudie ga grunnlag for søk i databasene og hvilke søkeord som ble benyttet. I matrisene 3.4.1 presenteres søkestrategi og fremgangsmåte som ble benyttet i dette litteraturstudiet. Søkene gav et tilfredsstillende antall artikler som var relevant for problemstillingen og tema. Artiklene som ble valgt for dette litteraturstudie ble valgt på bakgrunn av artiklenes relevans, oppgavens oppbygning, om artiklene er vitenskapelige og om tidsskriftet artiklene er publisert i, er fagfellevurdert. Ut i fra søkeresultatet ble overskriftene lest og der hvor overskriftene hadde relevans, ble abstraktet (sammendraget) av artiklene lest for å få et innblikk i hva artiklene omhandlet. I dette sammendraget blir artiklenes viktigste elementer beskrevet. Ut i fra dette ble noen artikler ekskluder og noen ble undersøkt nøyere i fulltekst. Videre ble det undersøkt om artiklene var vitenskapelige. De artiklene som ikke oppfylte kravene til en vitenskapelig artikkel ble ekskludert fra studiet**.** Den ene artikkelen som ble valgt for dette litteraturstudiet, fulgte ikke IMRaD-strukturen. Artikkelen manglet et diskusjonskapittel, men den ble ansett som vitenskapelig da diskusjonsdelen ble inkludert i konklusjonskapittelet. En av artiklene som ble valgt til dette studiet er publisert i 2007 og samsvarer ikke med inklusjons- og eksklusjonskriteriene som ble satt for dette litteraturstudiet. Denne artikkelen ble likevel inkludert i studiet, da artikkelen viser til fortsatt gjeldende praksis og den ble ansett som relevant for problemstillingens ordlyd og oppgavens tema. I utvelgelsen av artikler ble noen vitenskapelige artikler inkludert, før de senere i prosessen ble ekskludert da litteraturstudiets problemstilling ikke samsvarte med artiklenes funn. Disse artiklene ble derfor ikke ansett som relevant for litteraturstudiets hensikt og problemstilling.

Matriser 3.4.1 - søkestrategi for vitenskapelige artikler

Søkeord	Kombinasjoner	Antall treff	Valgt artikkel
1. Caregivers 2. Family 3. Information 4. Mental disorder	 1 AND 2 1 AND 2 AND 3 1 AND 2 AND 3 AND 4	617 430 44 9	”Informasjon til pårørende av førstegangsinnlagte i akuttpsykiatrien” - Sykepleien forskning, volum 2, år 2007, side 16-24

Søkeord	Kombinasjoner	Antall treff	Valgt artikkel
1. Family 2. Mental Health services/ or mental disorders 3. Psychotic disorders 4. Psychosis	 1 AND 2 1 AND 2 AND 3 1 AND 2 AND 3 AND 4	65237 3355 150 29	”What do relatives experience when supporting someone in early psychosis?” - Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice, volum 1, år 2015, side 105-119

Søkeord	Kombinasjoner	Antall treff	Valgt artikkel
1. left alone 2. relatives /or family 3. mental health service	 1 AND 2 1 AND 2 AND 3	376 10 1	«Left Alone with Straining but Inescapable Responsibilities: Relatives Experiences with Mental Health Services» - Issues in Mental Health Nursing, volum 32, år 2011, side 703-710

Søkeord	Kombinasjoner	Antall treff	Valgt artikkel
1. mental health nursing/or psychiatric nursing 2. life support care /or support 3. professional-family relatives/or mental disorder/or caregivers/or relatives of persons whit severe mental illnes 4. Focus groups/or focus group views	 1 AND 2 1 AND 2 AND 3 1 AND 2 AND 3 AND 4 Filter by past 5 years	16238 2190 714 49 14	«Nurses dilemmas concerning support of relatives in mental health care» - Nursing Ethics, volum 20, år 2013, side 285-299

Søkeord	Kombinasjoner	Antall treff	Valgt artikkel
1. Mental health care 2. Relatives 3. Experience knowledge 4. Crisis	 1 AND 2 1 AND 2 AND 3 1 AND 2 AND 3 AND 4	83167 15200 218 7	"Without us there is nothing" – relatives experiences of mental health crisis" - Nordisk Tidsskrift for Helseforskning, år 2012, side 16-29

Søkeord	Kombinasjoner	Antall treff	Valgt artikkel
1. Focus groups 2. Mental health care 3. Relatives 4. Serious mental illness	 1 AND 2 1 AND 2 AND 3 1 AND 2 AND 3 AND 4	48236 1836 502 23	"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, år 2010, side 304-311

3.5 Forskningsetikk

Forskningsetikk omhandler å ivareta personvernet til deltagerne i et forskningsstudie samt å sikre troverdigheten av dens resultater. Forskningsetikken skal være med på å styre planleggingen, gjennomføringen og rapporteringen av resultatet (Dalland, 2012). De forskningsetiske retningslinjer er vedtatt av den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora. Det er lovpålagt at et forskningsprosjekt må være forhåndsgodkjent av den Regionale Komiteen for Medisinsk og Helsefaglig forskningsetikk, jamfør §9 i lov om medisinsk og helsefaglig forskning (Helseforskningsloven, 2008). Man kan sammenfatte retningslinjene i tre hovedgrupper man må ta hensyn til som forsker (Johannessen, Christoffersen og Tufte, 2010). *Informantens rett til selvbestemmelse og autonomi*: deltakeren som skal være med i forskningen skal selv samtykke til å delta i forskninger, dette gjennomføres ofte skriftlig. Deltakeren skal også selv kunne trekke seg fra forskningen uten å oppgi grunn på hvilket som helst tidspunkt i forskningen. *Forskerens plikt til å respektere informantens privatliv*: deltakeren skal selv bestemme hvem som får innsyn i deres liv, samt hva som kommer frem av informasjon. Deltakeren skal være sikker på at informasjonen som blir delt behandles konfidensielt, samt at deltakeren kan nekte forskeren tilgang til informasjon. *Forskerens ansvar for å unngå skade*: deltakeren som er med i forskning skal utsettes for minst mulig påkjenning i henhold til forskningen. Dersom forskeren er redd for at forskningen skal skape problemer for deltakerne i studiet, skal forskeren enten forsikre seg om at det er nødvendig faglig beredskap rundt deltakeren, eller avsluttet forsøket (Ibid). Selv om de forskningsetiske retningslinjene skal følges og deltakeren samtykker til å delta, må også forskeren gjøre seg opp tanker om det er riktig og gjennomføre forskingsstudiet før man iverksetter forskningen (Sykepleiernes samarbeid i Norden, 1987).

3.6 Kvalitativ og kvantitativ metode

Et litteraturstudie har både fordeler og ulemper. En fordel med å benytte seg av et litteraturstudie i en bacheloroppgave er tidsbruken. Et empirisk studie i forhold til et litteraturstudie kan strekke seg til flere år. Et empirisk studie blir gjort gjennom kvantitativ forsikring, og defineres som bevis som stammer fra den objektive virkeligheten. Dataene er samlet indirekte eller direkte gjennom sansene, uten innspill fra personlige oppfatninger (Polit og Beck, 2014). Forsberg og Wengstøm (2013)

kategoriserer også litteraturstudie som en effektiv måte og finne frem til svar på gitt problemstilling. En annen fordel med et litteraturstudiet er at den kan gi inspirasjon til nye forskningsideer samt at man får en bred forståelse innen valgt tema (Polit og Beck, 2014). En ulempe med et litteraturstudie kan være at man finner svar på det man ønsker at svaret skal være. På denne måten kan litteraturstudiet miste sin objektivitet (Ibid).

Dalland (2012) beskriver at man har to ulike forskningsmetoder: kvalitativ og kvantitativ forskningsmetode. Kvantitativ metode tar utgangspunktet i tall, slik at man kan få innsamlet data i målbar form. Dette gjør at sammenligningen av innhentet data blir lettere å stille opp mot hverandre. Med denne metoden går man ofte i bredden av gitt tema og finner fellestrekk. Kvalitativ metode tar utgangspunkt i opplevelser, meninger og tanker omkring et tema som ikke lar seg tallfestes eller settes i målbar form. For eksempel at man spør pårørende til pasienter som opplever førstegangspsykose om å beskrive deres opplevelse og tanker omkring situasjonen. Med kvalitativ metode går man ofte i dybden av et tema og innhenter all data man kan finne (Dalland, 2012).

4.0 Resultat

I dette kapittelet blir resultatene fra de vitenskapelige artiklene presentert og sammenfattet i underkapitler. Disse underkapitlene er pårørendes reaksjoner i kjølevannet av pasientens frembrudd av psykose, sykepleierens møte med pårørende og pårørendes møte med sykepleiere. En helhetlig oversikt over de enkelte vitenskapelige artiklene blir presentert i matriser, se vedlegg 1.

4.1 Pårørendes reaksjoner i kjølevannet av pasientens frembrudd av psykose

I studien til Kletthagen og Smeby (2007) kommer det frem at det er redusert behandlingskapasitet i psykiatrien, noe som fører til at pasienten er dårligere når de blir innlagt. Liggetiden på avdelingen er kortere samt at pasientene er dårligere ved utskrivelse enn tidligere. Dette fører til økt ansvar og press blant pårørende som i større grad må ta seg av pasienten. Pasient- og brukerrettighetsloven sier noe om at helsevesenet er pliktig til å informere nærmeste pårørende om pasientens helsetilstand og den helsehjelpen som ytes. Dette i tilfeller hvor det lar seg gjøre og hvor pasienten selv har samtykket til det. Så lenge pasienten ikke nekter, har pårørende krav på informasjon om behandling, tvangsmidler, klageadgang eller overføring uten eget samtykke. Resultatet i studien viser at enkelte pårørende ikke føler å ha fått tilstrekkelig med informasjon, da pasienten kun vil gi informasjonen selv til nærmeste pårørende, uten innblanding fra sykepleieren. Enkelte av pårørende opplevde dette som vanskelig da de anså pasienten som svært syk og med manglende innsikt (Kletthagen og Smeby, 2007). Artikkelen viser også at pårørende opplever at det er endringer i det sosiale samspillet. Pårørende opplever frykt for å si noe galt i samspill med pasienten. Dette gjør at samarbeidet med pasienten og sykepleieren oppleves som vanskelig, noe pårørende i studien meddeler. Pårørende opplever å være alene med både praktiske oppgaver så vel som omsorgsansvar ovenfor pasienten. Dette oppleves som skremmende, og utmattende. Ingen av pårørende som er med i studiet har opplevd at det er et tema sammen med sykepleieren om hvordan pasientens sykdom påvirker deres egen helse (Ibid).

Det kommer frem i studien til Wainwright mfl. (2015) at pårørende føler at psykose hos en nær slektning påvirker deres egen evne til å arbeide, deres sosiale og emosjonelle liv,

samt andre relasjoner på en negativ måte. Pårørende uttrykker å føle mye på skam, isolasjon og skyldfølelse for at en i deres nære relasjon har fått en psykose. Flere av deltakerne i studiet uttrykte at det å møte mennesker i lignende situasjon ga følelsen av å ikke være alene. Få støtte og informasjon av likesinnede hadde hjulpet mer enn samtaler med sykepleierne. I studien til Borg, Haugård og Karlsson (2012) kommer det frem at pårørende kjenner på følelser som fortvilelse i forhold til behandlingsapparatet. Angst for at behandlingen ikke skal virke eller at personen skal skade seg selv. Sinne, sorg og fornektelse er også følelser pårørende meddeler at de kjenner på, angående situasjonen som er oppstått når en i deres nære relasjon får en psykose.

Artikkelen til Weimand mfl. (2011) viser at pårørende opplever mange negative følelser i kjølvannet av pasientens psykiske sykdom. Sinne, sorg, frykt, skam, ensomhet og frustrasjon er noen av følelsene som kommer frem i studien. Pårørende uttrykker at de ønsker at de hadde fått hjelp til å håndtere egne reaksjoner. Pårørende følte seg ikke sett av sykepleierne rundt pasienten. Familiegrupper og samtaler med andre pårørende i samme situasjon er noe pårørende beskriver som god hjelp til å håndtere egen følelser. Enkelte pårørende i studien hadde også gått i terapi for å håndtere egne følelser, noe de uttrykte at ga en økonomisk belastning. Negative følelser som tidligere beskrevet, samt følelsen av å måtte kjempe med sykepleierne for å hjelpe pasienten, førte til at noen av pårørende i studien uttrykte at de måttet sykmelde seg i perioder. Pårørende uttrykte også at de ga økonomisk støtte til pasienten, noe som førte til dårlig økonomi for pårørende.

4.2 Sykepleierens møte med pårørende

Artikkelen til Weimand mfl. (2013) viser i sine studier at sykepleierne syntes arbeidet i møtet med pårørende kan oppleves som vanskelig. Sykepleierne meddelte at det var pasienten som var deres hovedfokus, og at dette gjorde det vanskelig å vektlegge samarbeid med pårørende. Sykepleiere ønsket å fremstå som imøtekommende mot pårørende. Mange av sykepleierne i studiet meddelte at det er forventet at de selv skal tilby pårørende kaffe og lignende når de kommer på besøk. Samt at avdelingen var tilbøyelig til å endre på besøkstider og lignende for å gi pårørende et godt inntrykk. Mange av sykepleierne unngikk å komme i den situasjonene hvor man måtte snakke med pårørende om pasienten på tomannshånd. Flere sykepleiere formidlet at arbeidet

med pårørende ikke ble godt nok vektlagt under utdanningen til at de følte seg trygge i arbeid med pårørende. For lite erfaring samt mangel på tid og ressurser gjør at pårørende blir nedprioritert, ifølge sykepleierne i studiet til Weimand mfl. (2013). Det kommer også frem i studiet at sykepleiere flest føler at taushetsplikten er et hinder i samarbeid med pårørende. Sykepleierne uttrykte at de er redde for å si noe de ikke har lov til. Det meddeles at frykten for brudd i relasjonen til pasienten skal ødelegges dersom man sier noe «feil» til pårørende, uavhengig av om pasienten har gitt tillatelse til at sykepleierne kan snakke med pårørende. Lukkede avdelinger hadde mindre samarbeid med pårørende enn kommunale tjenester. Pårørende var oftere til stedet når sykepleieren kom for å samhandle med pasienten i kommunen. Sykepleiere fra de fleste instansene meddelte at det meste av kontakten med pårørende skjer per telefon. Studien viser også at dersom man har god kontakt og kjenner pasienten godt, er det lettere og samhandle med pårørende. Studien viser at sykepleierne syntes samhandling med pårørende er spesielt vanskelig dersom pårørende selv sliter med psykisk sykdom, eller er anklaget for vold eller seksuelle overgrep ovenfor pasienten. Pårørende fra andre kulturer oppleves også som vanskelig. Det meddeles fra sykepleierne i studiet at samhandling med pårørende oppleves som lettere når pasienten er i bedring. Selv om sykepleieren følte at pårørende ønsket tettere oppføling og informasjon i akuttfasen i sykdomsforløpet. Studien til Nordby, Kjønsberg og Hummelvoll (2010) viser også til at sykepleiere syntes det er lettere og samhandle med pårørende i bedringsfasen, da det oppleves som viktig for sykepleier og kunne formidle håp de kan rettferdiggjøre ovenfor pårørende. De viser til at det er lettere og kunne gi konkrete gode nyheter om bedringen til pasienten, enn diffuse framtidsutsikter.

Sykepleierne i studiet til Nordby, Kjønsberg og Hummelvoll (2010) formidler at informasjonen pårørende har om pasienten er informasjon som sykepleieren mener burde være viktig å høre. Hvis sykepleieren kjenner til pasientens personlighet og interesser, formidler de at det er letter å få en god allianse med pasienten i et behandlingsforløp. Sykepleierne i studiet viser også til erfaring om at dersom man tar seg tid til å lytte til pårørende og gir de god informasjon i startfasen av behandlingen, uttrykker pårørende mindre frustrasjon gjennom behandlingen.

4.3 Pårørendes møte med sykepleiere

Et viktig funn i artikkelen til Kletthagen og Smeby (2007) viser at de pårørende som har hatt god erfaring i møte med det psykiatriske helsevesenet har fått informasjon om diagnose, prognose og behandling tidlig i sykdomsforløpet. De samme pårørende meddeler at de har fått være med på samtaler sammen med sykepleierne og pasienten. Grunnet imøtekommenhet og informasjon fra sykepleieren opplever pårørende at sykepleierne har nok fagkunnskap i sin jobb til å ivareta pasienten. De uttrykker også at dette gir en følelse av forutsigbarhet, når de har fått deltatt i samtaler. Pårørende som ikke har hatt god erfaring med det psykiatriske helsevesenet forteller at de opplever å ikke ha fått tilstrekkelig med informasjon. Pårørende meddeler at dette er en ukjent situasjon, som oppleves skremmende. Deltakerne i studiet opplevde ofte at personalet sier at det bare er å spørre dersom det er noe de lurer på, men at de ikke vet hva de skal spørre om, da de ikke vet hva som er relevant å vite. Ingen av pårørende hadde samtale alene med sykepleiere, noe som pårørende trodde de hadde fått lov til av pasienten dersom pasienten hadde blitt spurt. Ved å ha samtale alene med sykepleiere ville pårørende tro at det var lettere og snakke om sin opplevelse og spørre spørsmål uten å såre pasienten. Pårørende som ikke opplevde å få tilstrekkelig med informasjon av sykepleieren søkte ofte etter informasjon selv. Det var varierende erfaring med dette, da de fikk informasjon om diagnose, prognose og behandling, men ikke mulighet til å spørre fagpersonell om innholdet.

Pårørende opplever at sykepleiere gjemmer seg bak taushetsplikten når de ønsker svar på sine spørsmål vedrørende pasienten, behandlingen og sykdommen. Dette kommer frem i studien til Wainwright mfl. (2015). Pårørende opplever at de får for lite informasjon av sykepleierne angående hvordan de skal håndtere den endrede adferden hos pasienten, samt hvordan de skal forholde seg til situasjonen. Dette gjør at pårørende opplever mangel på empati og støtte fra sykepleierne gjennom sykdomsforløpet og behandlingen. De føler de må kjempe med systemet for å få den informasjonen de har krav på. Pårørende syntes det var vanskelig å vite hva de skulle spørre om, når de ikke vet hva de burde vite i en slik situasjon. Pårørende føler selv at sykepleierne anklager dem for og ville ha informasjon vedrørende pasienten grunnet nysgjerrighet, snarere enn at de vil hjelpe pasienten selv.

Borg, Haugård og Karlsson (2012) viser i sin studie at pårørende er viktige støttespillere for pasienten når pasienten ikke er inne til behandling. Mange pårørende meddeler at de hjelper pasienten med transport til ulike avtaler, ordner med papirer og hjelper pasienten med å holde styr på økonomien. De er tilstedeværende for pasienten og oppmuntrer til fortsettelse av behandling og gir støtte når det er nødvendig. Pårørende forteller også at de forsøker å opprettholde nettverket til pasienten. Til tross for at pårørende er involvert i pasientens liv i høy grad når pasienten er utenfor institusjon, opplever ikke pårørende å bli sett av sykepleierne inne på institusjon. Studien til Borg, Haugård og Karlsson (2012) viser at pårørende føler at de får for lite informasjon og hjelp av sykepleierne til og kunne ivareta den syke på en god måte. De føler seg ikke forstått eller verdsatt i samtale med sykepleierne. Mange pårørende forteller om at deres parforhold har tatt slutt fordi det er så krevende å være pårørende når man må kjempe for å få hjelp. De forteller også at deres eget sosiale liv er vanskelig å prioritere. Noen pårørende forteller at en mestringsstrategi for de er å fortelle det til menneskene rundt seg. Studien viser til ulike erfaringer i forhold til å åpne seg opp og fortelle venner, kollegaer og naboer om situasjonen med den psykisk syke. Andre forteller at de har fulle dager slik at man ikke rekker å tenke på hvilke følelser man innehar angående situasjonen med og rundt den som er psykisk syk. Enkelte pårørende hadde også forsøkt å reise vekk, men de klarte ikke å slappe av når de var på ferie. Pårørende føler at de til enhver tid må være i beredskap slik at de kan ha mulighet til å hjelpe den psykisk syke.

Nordby, Kjønsberg og Hummelvoll (2010) beskriver i sin studie at pårørende ønsker å bli møtt der de er, med tilpasset informasjon. Pårørende ønsker også informasjon gradvis i behandlingen. De fleste pårørende uttrykker at de ikke fikk nyttiggjort seg av informasjonen de fikk på avdelingen den første dagen, da de var i sjokkfasen. Studien viser at det er viktig for pårørende at sykepleierne ser på pasienten som et menneske og ikke bare en sykdom. Dersom sykepleierne etterspør kunnskap om pasienten før han eller hun ble syk, meddeler pårørende at de føler seg tryggere på behandlingen pasienten får. At sykepleierne etterspør pårørendes historier gjør at pårørende føler seg sett og hørt på en god måte, noe som reduserte stressnivået til pårørende og hjelper de gjennom de ulike fasene av en krise. Her uttrykker pårørende at det er viktig med tillit til sykepleierne for å klare og åpne seg, og vise sin sårbarhet. Det kommer frem i studiet at det er veldig individuelt hva slags type informasjon de ulike pårørende ønsker gjennom

sykdomsforløpet og behandlingen. Dette avhenger av hvilke ressurser og bakgrunn pårørende har for å håndtere situasjonen rundt den ny oppståtte psykosen. Felles er at alle pårørende ønsker å være involvert i pasientens behandling fra start. Håpet om at pasienten skulle gjenopprette sin mentale helse var tydelig hos mange pårørende. De ønsket at sykepleierne skulle fortelle dem om gode og dårlige utfall av sykdommen og gi dem et realistisk bilde av pasienten. Pårørende ønsket samtidig at sykepleierne skulle være med å gi håp og optimisme gjennom sykdomsforløpet og behandlingen, uten å love noe de ikke kunne holde. Dette uttrykte pårørende at var med på å mobilisere deres krefter til å håndtere egen følelser i situasjonene og hjelpe pasienten.

Artikkelen til Weimand mfl. (2011) viser at pårørende opplever at sykepleieren ikke er opptatt av pasientens friske side. Pårørende anser dette som viktig for sykepleieren å vite noe om i behandlingen av pasienten. Pårørende uttrykker at de ønsker og tror at deres bidrag i behandlingen kan være en ressurs for pasientens behandling. Pårørende opplever ikke at sykepleieren vektlegger dem som en ressurs, men at følelsen av å være ekskludert i behandlingen, samt følelsen av å være en belasting for behandlingen, er fremtredende. Enkelte pårørende meddeler at de føler de er blitt til en «hovedkoordinator/vakthund» ovenfor pasienten, da de opplever å må gjøre alt fra å kontrollere medisinering til generell oppfølging av pasienten. Pårørende som hadde hatt samarbeid med sykepleiere over flere år, uttrykte at samarbeidet oppleves som lettere etter hvert i sykdomsforløpet. Allikevel var det i akuttfasen av sykdomsforløpet behovet for oppfølging og informasjon opplevdes som størst av pårørende. Pårørende ytret ønske om en fast person de kunne forholde seg til, som har kunnskap om deres familie og pasientens problem. Pårørende som har hatt en fast kontaktperson, uttrykker at det gir en form for trygghet og forutsigbarhet. Særlig i overgangen mellom utskrivelse av institusjon til hjemmet.

5.0 Diskusjon

I dette kapittelet blir funn fra valgte vitenskapelige artikler drøftet opp mot faglitteratur som er vist i bakgrunns kapittelet. Funnene er drøftet på bakgrunn av valgt problemstilling: Hvordan kan pårørende være en ressurs for pasienter som opplever førstegangspsykose? Metodiske og forskningsetiske overveielser vil også bli drøftet i slutten av diskusjonen.

5.1 Pårørende

Samhandlingsreformen sier i sin avhandling at kommunene skal overta mer ansvar for den enkelte pasient (Helsedirektoratet, 2012). Flere psykiatriske institusjoner opplever nedleggelser og sammenslåing, og pasienten har mindre liggedøgn på institusjon enn tidligere. Pårørende i artikkelen til Borg, Haugård og Karlsson (2012) hevder å føle et stort ansvar for pasienten når pasienten ble skrevet ut av institusjon. Pårørende rapporterte om mangel på sikkerhetsnett og oppfølging av pasienten, og følelsen av at alt ansvaret var lagt over på pårørende, var fremtredende. Ved førstegangspsykose har sjeldent verken pårørende eller pasienten erfaring om symptomer, behandling, sykdomsforløp eller hvordan psykisk helsevern fungerer (Kletthagen og Smeby, 2007). Det blir derfor viktig at sykepleiere gir tilstrekkelig med informasjon og er imøtekommende. Dette spesielt på grunn av at pårørende og pasient ikke vet hva de trenger å ha kunnskap om for å håndtere den nye situasjonen, samt at pårørende føler seg usikre i den nye situasjonen (Kletthagen og Smeby, 2007)

Funnene fra de vitenskapelige artiklene viser at flertallet av pårørende ikke føler seg inkludert i pasientens behandling og at informasjonen ikke er tilstrekkelig (Kletthagen og Smeby, 2007; Nordby, Kjønsberg og Hummelvoll, 2010; Weimand mfl., 2011; Wainwright mfl., 2015). Dette er i motsetning til de politiske målsetningene som kommer frem i tiltaksplanene for pårørende til mennesker med psykiske lidelser (Sosial- og helsedirektoratet, 2006). Målet med tiltaksplanen er å støtte pårørende, bruke pårørendes kunnskap og erfaring og hindre at pårørende opplever unødvendig belastninger og sykdom. I dette tilfellet i kjølvannet av at en i nær relasjon opplever en førstegangspsykose. I studiet til Nordby, Kjønsberg og Hummelvoll (2010) viser funnene at pårørende syntes det var fint at sykepleiere er eksperter på psykose. Allikevel opplever pårørende at de selv er ekspert på, og kjenner pasienten aller best. Det å

involvere pårørende og lytte til deres erfaringer vil være nyttig i behandlingen av pasienten, for å redusere faren for tilbakefall etter innleggelse, samt at det bidrar til å hjelpe pårørende med å håndtere den nye situasjonen. Dette er bidragsytende til at pårørende føler de kan være en ressurs for pasienten (Borg, Haugård og Karlsson 2012). Når pasienten legges inn på institusjon velger pasienten hvem som skal være nærmeste pårørende. Dersom pasienten selv ikke er i stand til å bestemme dette reguleres det av pasient og brukerrettighetsloven (Pasient og brukerrettighetsloven, 1999).

Lov om pasient- og brukerrettigheter skal sikre lik tilgang, sikkerhet og god kvalitet til helse- og omsorgstjenesten. §3-3 i loven sier noe om informasjon til pasientens nærmeste pårørende. Hvis pasienten samtykker til det eller forholdene tilsier det, skal nærmeste pårørende ha informasjon om helsetilstanden til pasienten, og den helsehjelp som ytes (Pasient og brukerrettighetsloven, 1999). Det går igjen i de fleste vitenskapelige artiklene at pårørende ikke føler de får den informasjonen de har krav på, og etterspør (Kletthagen og Smeby, 2007; Nordby, Kjønsberg og Hummelvoll, 2010; Weimand mfl., 2011; Weimand mfl., 2013; Wainwright mfl., 2015). I følge yrkesetiske retningslinjer har sykepleiere krav om å bidra slik at pårørendes rett til informasjon blir ivaretatt. Dette bør sykepleiere så langt det er mulig, etterstrebe og jobbe etter. I studiet til Kletthagen og Smeby (2007) rapporterte enkelte av deltakeren at de kun fikk informasjon fra pasienten selv, da pasienten ikke ville at pårørende skulle få informasjon fra sykepleiere. Dette er en situasjon sykepleieren bør reflektere over. Kletthagen og Smeby (2007) konkluderer i sin studie med at sykepleierne bør arbeide kontinuerlig med pasienten for at pårørende skal få innsikt i pasientens behandling. Studien vektlegger at pasienten bør informeres om at pårørende spiller en viktig rolle ovenfor pasienten utenfor institusjonen, og at ved å inkludere pårørende vil risikoen for tilbakefall etter innleggelse reduseres. I henhold til lovverket pasient- og brukerrettighetsloven §3-5, skal informasjonen som blir gitt være tilpasset den enkelte mottaker ut ifra forutsetninger som alder, erfaring, modenhet og kulturell bakgrunn. Denne informasjonen skal gis på en hensynsfull måte og sykepleierne skal sikre seg at mottakeren har forstått informasjonen og betydningen av dette. Den informasjonen som har blitt gitt, skal dokumenteres i pasientens journal (Pasient og brukerrettighetsloven, 1999). Pårørende kan være i ulike faser i forhold til krisehåndteringen, og det er viktig at

sykepleiere kartlegger pårørende og tilpasser informasjonen etter dette, for at informasjonen skal kunne gis på en forsvarlig måte. Studiet til Nordby, Kjønsberg og Hummelvoll (2010) gir uttrykk for at tilpasset informasjon er noe pårørende ytrer ønske om, med utgangspunkt i sykdomsforløpet til pasienten. Med andre ord ser man at lovverket samstemmer med pårørendes ønsker til sykepleierne. Man kan derfor undres på hvorfor dette ikke er en standardisert praksis i dagens behandling av pasienter som opplever en førstegangspsykose.

Når sykepleieren skal informere pårørende vil det være nyttig for sykepleiere å benytte seg av Travelbees sykepleieteori (Travelbee og Thorbjørnsen, 1999a). Hun mener at sykepleiere skal reflektere over hvordan egen adferd påvirker andre mennesker og at sykepleiere vet at pårørende og pasienter har ulike erfaringer fra tidligere. Studiet til Weimand mfl. (2013) viser til at sykepleiere hadde intensjoner om et godt og positivt samarbeid, men at hovedfokuset, tid og ressurser ble rettet mot pasienten. Dersom relasjonen mellom sykepleier og pasient var god, ville det være lettere å opparbeide en god relasjon med pårørende.

«Når sykepleieren møter en person for første gang, vil hun observere, bygge opp antakelser og gjøre seg opp meninger om vedkommende, og det samme skjer motsatt vei. Ut fra de slutningene som trekkes, vil visse følelser oppstå» (Travelbee og Thorbjørnsen, 1999b). I det første møte mellom to mennesker vil fremtoning og kommunikasjonen være med på å danne et førsteinntrykk av den man møter. De fleste pårørende i studien til Weimand mfl. (2011) forteller at de føler de blir møtt med arroganse av sykepleierne når pasienten innlegges for første gang. Det første møte vil ifølge Travelbee være avgjørende for det videre samarbeidet og danne grunnlaget for relasjonen som skal bygges (Travelbee og Thorbjørnsen, 1999a). Man kan derfor tenke at de fleste pårørende i studien til Weimand mfl. (2011) ikke danner et godt grunnlag for samarbeid ved det første møte.

I artikkelen til Wainwright mfl. (2015) og i artikkelen til Weimand mfl. (2013) viser resultatene at pårørende opplevde at sykepleiere gjemte seg bak taushetsplikten. Dette samsvarer med at sykepleiere opplever taushetsplikten som et hinder i å samarbeide med pårørende. Til tross for dette står det tydelig i §22 – samtykke til å gi informasjon i helsepersonelloven, at §21 ikke skal være et hinder for at opplysninger og informasjon

gjøres kjent for den personen det direkte gjelder. Dette gjelder også for andre hvis den som har krav på taushet, samtykker (Helsepersonelloven, 1999). Loven sier i tillegg at taushetsplikten ikke skal være til hinder for at opplysninger gis til den som tidligere er kjent med opplysningene, eller at opplysninger gis videre når tungtveiende offentlige eller private interesser gjør det rettslig riktig å gi opplysningene videre, jamfør §23 i helsepersonelloven (Ibid). Dette vil si at pårørende kan få den informasjonen de etterspør, hvis pasienten samtykker til dette. Det kommer frem i studiet til Weimand mfl. (2013) at sykepleiere opplever det som vanskelig å frigjøre seg fra taushetsplikten, selv om pasienten har gitt samtykke til at pårørende kan få informasjon. På den ene siden er det viktig at sykepleieren etterkommer ønsket fra pasienten om at pårørende kan få informasjon. På den andre siden må sykepleierne huske at taushetsplikten også er tilstede for at pasienten skal være trygg på at opplysningen sykepleieren innehar om pasienten, behandles konfidensielt. Dersom pasienten ikke har gitt samtykke til at opplysninger om pasienten kan deles, må sykepleiere tydeliggjøre i samtale med pårørende, at all informasjon gis på bakgrunn av generelt grunnlag. De opplysningene som gis til pårørende i slike tilfeller er ikke knyttet spesifikt til den enkelte pasient. Det å balansere pasientens rettigheter og pårørendes rettigheter kan være utfordrende for sykepleiere (Weimand mfl., 2013). Pasienten har rett til at informasjon om seg selv behandles med taushetsplikt, samtidig som pårørende har rett til informasjon. I slike dilemmaer vil det å trekke frem yrkesetiske retningslinjer som verktøy for sykepleiere, være nyttig. Dette for å rettlede sykepleiere i arbeidet med pårørende og pasient.

5.2 Møte mellom sykepleier og pårørende

Pårørende i studiet til Weimand mfl. (2011) etterspør et møte med sykepleieren i starten av behandlingen til pasienten, for å kunne få informasjonen slik at de kan være en ressurs for pasienten. Når pårørende fikk nok informasjon tidlig i behandlingen av pasienten, erfarte sykepleierne at pårørende ble mer støttende til behandlingen. På tross av denne erfaringen ble det sjeldent gjennomført. Som tidligere nevnt er første møte mellom sykepleier og pårørende avgjørende for videre relasjon. Pårørende anser en god relasjon til sykepleierne samt å bli inkludert som faktorer som bidrar til deres muligheter for å være en ressurs (Nordby, Kjønsberg og Hummelvoll, 2010). På grunnlag av denne informasjonen bør et møte med pårørende planlegges og tilrettelegges av sykepleier tidlig i behandlingen av pasienten.

En samtale kan ha flere funksjoner. Man kan ha et ønske om å etablere en relasjon, skape trygghet og tillitt mellom sykepleieren og pårørende. Samt identifisere uklarheter pårørende eller sykepleieren har rundt pasienten eller angående informasjon om behandling eller lignende (Eide og Eide, 2007). Helsedirektoratet (2008) viser til at det er viktig at sykepleierne møter pårørendes erfaringer og utfordringer på en profesjonell måte. Å ha en fast kontaktperson bidrar til å skape trygghet for pårørende, da sykepleieren vil kjenne til pårørendes historie og utfordringer. Dette gjør at pårørende får mindre beskjeder og personer å forholde seg til (Helsedirektoratet, 2008). Slik det kommer frem i resultatkapittelet er en fast kontaktperson noe pårørende nevner som faktorer som kan bidrar til at de føler seg møtt i samarbeid med sykepleieren. I forkant av samtalen bør det være kartlagt om pasienten frigjør sykepleieren fra taushetsplikten eller ikke. Det kan også være gunstig og gå igjennom hvilke informasjon pårørende får sammen med pasienten. Kletthagen og Smeby (2007) konkluderer i sin studie med at samarbeid er lettere dersom alle parter innehar samme informasjon. I det første møte med pårørende bør sykepleieren være bevist på sine handlinger. Sykepleieren bør lytte til hva pårørende ønsker å formidle, og vise interesse og respekt for det pårørende meddeler, slik det kommer frem i studien til Nordby, Kjønsberg og Hummelvoll (2010). Man bør gjennomføre samtalen i nøytrale omgivelser uten risiko for å bli forstyrret. Tema for samtalen bør også gjennomgås av sykepleieren med pårørende i forkant av samtalen. Dette skaper forutsigbarhet og pårørende kan tenke igjennom tema i forkant. Ved å klargjøre tids- og temarammen for samtalen kan det bli enklere for begge parter å bruke tiden godt, og dette kan raskere skape en god relasjon mellom pårørende og sykepleieren (Kristoffersen, Nortvedt og Skaug, 2012).

Weimand mfl. (2013) meddeler i sin studie at sykepleierne er opptatt av at pårørende skal få et godt inntrykk av helsetjenesten. Det beskrives at sykepleierne gjerne henter og lignende, som de anser å være relasjonsbyggende i møte med pårørende. Samtidig kom det også frem i artikkelen til Weimand mfl. (2013) at sykepleiere har intensjoner om et godt samarbeid med pårørende, men at tid og ressurser ikke alltid strekker til, slik at et godt samarbeid sjelden blir tilfellet. Pårørende ønsker at sykepleieren skal se pasienten i sin helhet og ikke bare sykdommen. De ønsker dette fordi de føler det vil være lettere å få nøyaktig informasjon vedrørende pasienten når sykepleieren kjenner pasienten som et enkelt individ. På en annen side kan sykepleiere som ikke kjenner pasienten som et

enkelt individ, klare å gi god informasjon om pasientens lidelse, samt å komme med uttalelser baser på fagkunnskaper om pasienten. Imidlertid kan man spørre seg om samtalen mellom pårørende og sykepleieren vil oppleves som like god hjelp og støtte for pårørende. Man kan også undres om pårørende tørr å åpne seg for en ukjent sykepleier med de vanskelige temaene (Ibid).

5.3 Å være pårørende til en person som opplever førstegangspsykose

Man kan anslå at det finnes cirka 1,6 millioner pårørende i Norge til mennesker med psykiske lidelser (Sosial- og helsedirektoratet, 2006). Pårørende kan ha en viktig rolle for pasienten. Man kan tenke at det er de som i stor grad lever med og tar seg av pasienten når de ikke er inneliggende på institusjon. Som beskrevet i bakgrunns kapittelet opplever ofte pårørende atferdsendring hos pasienten som skremmende og traumatisk (Skårderud mfl., 2010). Man kan undres over om dette er bidragsytende til at pårørende opplever frembrudd av førstegangspsykose hos pasienten, som en krisesituasjon. De uttrykte å være preget av blandende følelser både overfor pasienten og andre. Dette gjelder alt fra å bekymre seg for hva andre tenker, og tidvis å være redd pasienten, til følelser som maktesløshet og ensomhet Man kan undres over om dette er bidragsytende til at pårørende opplever frembrudd av førstegangspsykose hos pasienten, som en krisesituasjon. De uttrykte å være preget av blandende følelser både overfor pasienten og andre. Dette gjelder alt fra å bekymre seg for hva andre tenker, og tidvis å være redd pasienten, til følelser som maktesløshet og ensomhet (Wainwright mfl., 2015). Det kan derfor se ut som at pårørende er i en negativ sirkel med følelser. Funnene fra artiklene viser at pårørende ofte utsetter sine egne behov for å hjelpe pasienten som opplever en førstegangspsykose (Nordby, Kjønsberg og Hummelvoll, 2010; Weimand mfl., 2011; Borg, Haugård og Karlsson, 2012). Pårørende strekker seg langt for å imøtekomme behovene til pasienten. Selv om pårørende meddeler at de ønsker å hjelpe pasienten til enhver tid gjennom behandlingen, kommer det frem at det oppleves som en stor belastning i det lange løp (Weimand mfl., 2011). Samtidig som at pårørende vil støtte pasienten, er det viktig at de ikke glemmer sine egne behov. Dersom pårørende i noen tilfeller setter sine egne behov først, kan de ha større kapasitet til å være en ressurs for pasienten gjennom sykdomsforløpet. Områder som følelsesliv og økonomi, krav til praktisk bistand og omsorgsoppgaver kan føles vanskelige å mestre ifølge pårørende i studien til Borg, Haugård og Karlsson (2012). Deres yrkesliv eller

skolegang og andre relasjoner ble påvirket på en negativ måte. Pårørende følte ikke at de hadde tid eller overskudd til å ivareta sine egne interesser (Ibid). Dette kan anse som lite heldig for at pårørende skal ha krefter til å være en ressurs for pasienten som opplever førstegangspsykose.

Helsedirektoratet viser i sin veileder for pårørende at pårørende er en risikogruppe for å utvikle egne helseplager. Det er funnet forverringer i både psykisk og fysisk helse hos pårørende, sammenlignet med den øvrige befolkningen (Helsedirektoratet, 2008). Dette bekreftes også av studien til Borg, Haugård og Karlson (2012), som viser at pårørende til mennesker som opplever en førstegangspsykose viser symptomer på en sårbar psykisk helse. Pårørende uttrykte også selv at det er en stor fysisk og psykisk belastning å støtte en pasient som opplever førstegangspsykose. Pårørende meddelte å oppleve stigma, avvisning og ansvar for pasienten. Enkelte følte også at de ble bebreidet for pasientens sykdom. Dette kan ha sammenheng med at det tidligere i psykiatriens historie var en teori om at pasientens familie hadde skylden i pasientens sykdom (Skårderud mfl., 2010). Man kan undres over om denne teorien fremdeles ligger latent i holdningene til sykepleier som arbeider med psykiske lidelser. Ut i fra hvilke utfordringer pårørende meddeler de opplever i rollen som pårørende bør sykepleierne være oppmerksom på pårørendes psykiske helse med tanke på deres fagkunnskap om sårbarhet-stressmodellen (Cullberg mfl., 2005).

I artikkelen til Wainwright mfl. (2015) kommer det frem at pårørende opplever at det å være i pårørenderollen går utover deres liv på flere arenaer. Enkelte hadde problemer med å arbeide, mens andre forteller om at det har gått utover parforholdet å være en pårørende. Belastningene med det å være en pårørende kan være så omfattende at de faller ut av arbeidslivet, noe som verken vil gagne pasienten, pårørende selv eller samfunnet i sin helhet (Helsedirektoratet, 2008). Dersom pårørende faller ut av arbeidslivet kan dette også påvirke økonomien til familien det rammer. Faktorer som bidrar til økonomisk belastning i rammende familier kan være at pårørende hjelper pasienten med økonomien, eller at det er hovedforsørgeren i familien som opplever psykisk sykdom ifølge studiet til Borg, Haugård og Karlsson (2012). Det å være pårørende er ingen juridisk plikt, og de har derfor ingen juridiske rettigheter. Mange

pårørende stiller opp for den syke, uten lønn og anerkjennelse (Skagestad, Øritsland og Grov, 2008). Veilederen som er utarbeidet av helsedirektoratet, samt andre funn fra artikler viser at hjelpen pårørende får av sykepleieren er avgjørende i hvordan de klarer å mestre situasjonen (Helsedirektoratet, 2008; Weimand mfl., 2011; Borg, Haugård og Karlsson, 2012). Man kan derfor se at alle disse faktorene er med på å vektlegge hvorfor pårørende uttrykker et behov for hjelp og støtte av sykepleierne. Både til å ivareta pasientens og egen helse, samt å mestre egen livssituasjon (Ibid). Ut ifra gitt informasjon kan man tenke at det er viktig at pårørende får støtte av sykepleieren til å håndtere egen helse og livssituasjon, for å ha overskudd til å være en ressurs i behandlingen av pasienter med førstegangspsykose.

Mange pårørende opplever at de selv er en byrde for sykepleierne når pasienten er innlagt. Det kommer også frem i studiet til Borg, Haugård og Karlsson (2012) at pårørende følte et stort ansvar for pasienten, når de ble utskrevet uten sikkerhetsnett rundt pasienten. Dette viser at det er et stort behov for pårørende å få tilstrekkelig og god nok informasjon tidlig i behandlingsfasen, slik at de kan hjelpe pasienten gjennom hele forløpet. Artikkelen til Nilsen og Kjønnøy (2004) viser til at arbeidet med pasienten og pårørende i grupper er gunstig for å redusere faren for tilbakefall og bedre kommunikasjonen mellom pasienten og de pårørende. Den foreløpige konklusjonen i artikkelen viser til at deltakeren ga tilbakemeldinger om at de blir tatt på alvor. De ga også tilbakemeldinger om at de blir respektert og hørt i langt større grad enn tidligere ved hjelp av slike familiegrupper. Psykoedukativt familiearbeid er en viktig del i arbeidet med pårørende slik at de kan være en ressurs for pasienten.

5.4 Sykepleie

Rammeplanen for sykepleierutdanningen sier noe om hva en nyutdannet sykepleier skal ha handlingskompetanse og handlingsberedskap om (Kunnskapsdepartementet, 2008a). Blant annet skal sykepleiere undervise, informere og veilede pårørende og pasienter om ulike behov og problemer som er knyttet til sykdom, lidelse og død. I tillegg skal sykepleieren behandle pårørende med respekt og omsorg, ivareta pasientens integritet og retten til ikke å bli krenket. Studien til Nordby, Kjønsberg og Hummelvoll (2010) viser også at pårørende ønsker å bli møtt med gjensidig respekt og anerkjennelse av sykepleierne. Dette er noe sykepleierne meddeler at de også ønsker, men at samarbeidet med pårørende oppleves som vanskelig grunnet manglende erfaring med

pårørendearbeid, samt reduserte ressurser i avdelingene (Weimand mfl., 2013). Under punktet pleie, omsorg og behandling i rammeplanen skal nyutdannet sykepleier observere, vurdere, planlegge, gjennomføre, evaluere og dokumentere omsorg og pleie til pårørende og pasienter (Kunnskapsdepartementet, 2008a). Sykepleiere skal også møte pårørende og pasient med varhet, moralsk ansvarlighet og innlevelse. Med andre ord skal sykepleiere også ha omsorg og pleie for pårørende og de skal bli møtt på en respektfull måte. Rammeplanen for sykepleierutdanningen er viktig for sykepleier å ta med seg i arbeidet med pårørende og pasienten. Det er ikke et stort nok fokus på pårørende under sykepleierutdanningen, noe som fører til at arbeidet med pårørende ikke blir prioritert (Weimand mfl., 2013). Ved at rammeplanen og viktigheten med arbeidet med pårørende blir bedre belyst i sykepleierutdanningen, vil sykepleierne ha et større grunnlag i arbeidet med pårørende.

Funnene fra artikkelen til Waingright mfl. (2015) viser at sykepleieren ikke oppleves som flinke nok til å ta opp pårørendes situasjon og utfordringer sett fra pårørendes perspektiv. Pårørende som hadde fått være med i samtaler sammen med sykepleieren og pasienten, satte pris på dette. Allikevel opplevde pårørende det som vanskelig og snakke fritt med sykepleieren når pasienten var tilstede. De uttrykte at de var redde for at pasienten skulle bli såret av det de sa. Som nevnt tidligere i bakgrunns kapittelet er det vanlig å se på de positive og negative symptomene ved en psykose. Sykepleiere som arbeider med pasienter som opplever psykose, må ha kjennskap og kunnskap om disse symptomene, samt om sykdomsforløpet. I slike tilfeller er det nyttig for sykepleiere å informere pårørende om de ulike symptomene og sykdomsforløpet slik at pårørende har bedre kunnskap om psykose og dermed kunne føle seg tryggere i tilnærmingen til pasientens endrede adferd. Dette vil skape trygghet for pårørende og de kan i større grad være en ressurs for pasienten. Til tross for at pårørende opplevde det som vanskelig og snakke fritt med pasienten tilstede, hadde ingen av pårørende fått tilbud om å ha samtale alene med sykepleieren. Dette gjenspeiler seg i artikkelen til Weimand mfl. (2013) hvor det kommer frem at sykepleierne unngår og havne i situasjoner der de må snakke alene med pårørende om pasienten på tomannshånd.

5.5 Metodiske overveielser

Til dette litteraturstudiet er pensumlitteratur og annen faglitteratur benyttet. Denne litteraturen er anbefal ved studieprogrammet bachelor sykepleie ved Universitetet i

Gjøvik. Litteraturstudiet er i hovedsak basert på sekundærlitteratur. Dette var et bevisst valg, da valgt sekundærlitteratur belyser oppgavens tema på en tilfredsstillende måte. Det ble også benyttet en skjønnlitterær bok i litteraturstudie, samt en fagartikkel. Valgt bok er ikke baser på forsking og kan derfor ikke vektlegges med tanke på vitenskapelige funn i dette litteraturstudiet. Boken sammen med fagartikkelen ble benyttet for å underbygge og synliggjøre funn fra de vitenskapelige artiklene der det var aktuelt i litteraturstudiet. Det ble vagt å bruke vitenskapelige artikler som ikke er eldre enn 5 år. Grunnlaget for valg av nyere forskning er at det var ønskelig å få et tilnærmet likt bilde av dagens praksis. I litteraturstudiet ble det inkludert en vitenskapelig artikkel fra 2007. Denne artikkelen ble inkludert i studiet da den ble ansett som relevant til dagens praksis. Gjennom søk etter vitenskapelige artikler som omhandler temaet, ser man at det ikke er gjort store endringer i håndteringen av pårørende gjennom de siste 10 årene. Man kunne derfor ha utvidet søket etter vitenskapelige artikler med tanke på artiklenes publiserings år. Dette kunne ha gitt andre resultater innen valg tematikk.

De vitenskapelige artiklene som er benyttet i dette litteraturstudiet er kvalitative studier. Grunnlaget for valg av dette var å få frem pårørendes og sykepleierens opplevelser, tanker og følelser angående samarbeidet rundt pasienten som opplever en førstegangspsykose. I ettertid ser man at det kunne være gunstig å prioritert å finne kvantitative studier som omhandlet samarbeidet mellom pårørende og sykepleier for å finne mer målbar data innenfor valgt tema. I ettertid av oppgaveprosessen ser man at det kunne vært gunstig å inkludert vitenskapelige artikler som belyser pasientens tanker omkring valgt tematikk. Dette kunne gitt litteraturstudiet en dypere forståelse av temaets omfang og problemstilling. Litteraturstudiet tar for seg pårørende som har en god relasjon til pasienten. Man ser at det kunne være interessant å se på tilfeller hvor pårørende ikke har en god relasjon til pasienten. For eksempel i tilfeller hvor pårørende er anklaget for vold- eller seksualforbrytelser mot pasienten. Grunnet oppgavens omfang ble ikke dette prioritert i litteraturstudiet.

Man kan undre seg over hvorfor deltakerne i forskningsstudier vil delta. Noen av deltakerne i de ulike vitenskapelige artiklene var organisert gjennom ulike foreninger som Landsforeningen for pårørende til psykisk syke (LPP). Videre kan man undre seg om hvorfor noen pårørende vil være med i en slik organisasjon, og andre velger å ikke

benytte seg av slike tilbud. Et annet spørsmål som blir relevant å stille seg er om dette har påvirkning på de vitenskapelige funnene som kommer frem i dette litteraturstudiet. De vitenskapelige resultatene er gjennomgående negative til hvordan pårørende opplever det å være pårørende til pasienter som opplever førstegangspsykose. Man kan derfor undre seg over om pårørende som har valgt å delta i de ulike studiene, har deltatt for å belyse hvor misfornøyde de er. Man ser også at noen av de vitenskapelige artiklene har få deltakere i sitt studie og funnen kan derfor ikke ansees som representativt for en større befolkning.

En svakhet ved dette litteraturstudiet er at funnen fra noen av de vitenskapelige artiklene konkluderer med like forskningsresultater. Det kunne ha gitt et bedre grunnlag i diskusjon rundt tema, dersom det ble benyttet vitenskapelige artikler som konkluderte med ulike forskningsresultater. Allikevel ansees de like forskningsresultatene som positivt, da man kan tenke at dette gir en større validitet til virkeligheten i praksis.

6.0 Konklusjon

I dette kapittelet blir litteraturstudiets konklusjon sammenfattet på grunnlag av oppgavens problemstilling: Hvordan kan pårørende være en ressurs for pasienter som opplever førstegangspsykose?

Dette litteraturstudiet har forsøkt å ta for seg hvordan det oppleves å være pårørende til pasienter som opplever en førstegangspsykose. Samt hvordan pårørende kan være en ressurs for pasienten i hele behandlingen og hvilke faktorer som må være tilstede for at dette skal kunne gjennomføres. Når en i nær relasjon opplever en førstegangspsykose påvirker dette hele familien, og kan oppleves som er krisesituasjon. Det fører ofte til bekymringer, belastning, usikkerhet og påkjenning for pårørende. Faglitteraturen og funnene i studiene viser at pårørende opplever den endrede adferden til pasienten som vanskelig å forstå og forholde seg til. Pårørende uttrykker mange følelser i forbindelse med opplevelsen av å bli pårørende. Dette er følelser som håp, uro, ensomhet og i noen tilfeller skyldfølelse ovenfor at pasienten er blitt syk. Pårørende meddelte også at pasientens psykiske sykdom påvirket deres økonomi og private liv på en negativ måte. Dette gjør at etterspørselen for støtte og hjelp for pårørende sin del, er fremtredende i funn fra artiklene. Hvor mye bistand pårørende får til å håndtere følelser, opplevelser og tanker rundt innleggelsen av pasienten med førstegangspsykose, er avgjørende for hvor lenge pårørende opplever å være i en krisesituasjon.

Gjennom dette litteraturstudiet ser man sammenhengen mellom informasjon og inkludering for pårørendes opplevelser av det å kunne være en ressurs for pasienten som opplever førstegangspsykose. Dette er noe pårørende trekker frem som viktige faktorer for selv å kunne være en ressurs for pasienten som opplever en førstegangspsykose. Til tross for politiske målsettinger, yrkesetiske retningslinjer og lovverk knyttet til pårørendearbeid, ser man gjennom dette litteraturstudie at pårørendes rettigheter ikke blir etterfulgt. Ut ifra funnene i dette litteraturstudie bør tilstedeværelse, samarbeid, kunnskap, kontinuitet, holdninger og kommunikasjon være stikkord for sykepleieren når man skal samhandle med pårørende. Det vil være viktig å ha fokus på pårørendearbeid i årene fremover. Innen sykepleiefaget kan man tenkte det vil være nyttig og vektlegge arbeidet med pårørende i tiden fremover. Ute i praksis, samt

vektlegge pårørendearbeid i utdanningen av sykepleiere. Man ser at ved økt kunnskap om tema vil det være lettere å jobbe målrettet etter yrkesetiske retningslinjer og lovverk. Dette kan bidra til at pårørende får en bedre opplevelse i møte med sykepleieren. Noe som anses som nødvendig for å etterfølge politiske målsettinger.

7.0 Litteraturliste

Aveyard, H. (2014) *Doing a literature review in health and social care : a practical guide* 3rd ed. utg. Maidenhead: McGraw-Hill/Open University Press.

Borg, M., Haugård, E. og Karlsson, B. (2012) '"Without us there is nothing" - relatives experiences of mental health crisis', *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 8(2), s. 16-29.

Cullberg, J., Kjær, R., Nilsen, L. og Bureid, G. (2005) *Psykoser : et integrert perspektiv* 2. utg. utg. Oslo: Universitetsforl.

Dalland, O. (2012) *Metode og oppgaveskriving for studenter* 5. utg. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.

Eide, H. og Eide, T. (2007) *Kommunikasjon i relasjoner : samhandling, konfliktløsning, etikk* 2. rev. og utv. utg. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.

Helse- og omsorgsdepartementet (2014) *Samhandlingsreformen i kortversjon*. Tilgjengelig fra https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/helse--og-omsorgstjenester-i-kommunene/samhandlingsreformen-i-kortversjon1/id650137/ (Hentet: 14.04.2016).

Helsebiblioteket *SveMed+* Helsebiblioteket. Tilgjengelig fra http://www.helsebiblioteket.no/databaser/svemed-karolinska-institutet (Hentet: 04.05.2016).

Helsedirektoratet (2008) *Pårørende - en ressurs : veileder om samarbeid med pårørende innen psykiske helsetjenester*. Oslo: Helsedirektoratet. Tilgjengelig fra https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/338/Parorende-en-ressurs-konvertert-IS-1512.pdf (Hentet: 20.04.2016).

Helsedirektoratet (2012) *Samhandlingsreformen*. Oslo: Helsedirektoratet Tilgjengelig fra https://helsedirektoratet.no/samhandlingsreformen (Hentet: 14.04.2016).

Helsedirektoratet (2013) *Nasjonal faglig retningslinje for utredning, behandling og oppfølging av personer med psykoselidelser*. Oslo: Helsedirektoratet Tilgjengelig fra https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/326/Nasjonal-faglig-retningslinje-for-utredning-behandling-og-oppfolging-av-personer-med-psykoselidelser-IS-1957.pdf (Hentet: 08.05.2016).

Helseforskningsloven (2008) *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning* Lovdata. Tilgjengelig fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44?q=helseforskningsloven (Hentet: 16.04.2016).

Helsepersonelloven (1999) *Lov om helsepersonell m.v.* . Lovdata. Tilgjengelig fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonelloven (Hentet: 15.04.2016).

Håkonsen, K. M. (2009) *Innføring i psykologi* 4. utg. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.

Jepson, E., Arntzen, B., Grønnestad, T., Øxnevad, A. L. og Psykiatrisk opplysning, S. (2000) *Familiearbeid ved psykoser : mot samme mål : kunnskapsbasert familiearbeid i grupper*. Stavanger: Stiftelsen Psykiatrisk opplysning.

Johannessen, A., Christoffersen, L. og Tufte, P. A. (2010) *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* 4. utg. utg. Oslo: Abstrakt.

Kenneth Lien Steen (2015) *Ny doktoravhandling om familiearbeid*. Landsforeningen for Pårørende innen Psykisk helse. Tilgjengelig fra http://lpp.no/artikler/ny-doktoravhandling-om-familiearbeid (Hentet: 03.05.2016).

Kletthagen, H. S. og Smeby, N. A. (2007) 'Information to relatives of patients admitted to emergency psychiatric care for the first time', *Sykepleien Forskning*, 2(1), s. 18-24.

Kringlen, E. (2011) *Psykiatri* 10. utg. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.

Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F. og Skaug, E.-A. (2012) *Grunnleggende sykepleie bind 1-sykepleienes grunnlag, rolle og ansvar* Gyldendal akademisk.

Kunnskapsdepartementet (2008a) *Rammeplan for sykepleierutdanning : fastsatt 25. januar 2008 av Kunnskapsdepartementet*. Kunnskapsdepartementet. Tilgjengelig fra https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kd/vedlegg/uh/rammeplaner/helse/rammeplan_sykepleierutdanning_08.pdf (Hentet: 20.04.2016).

Kunnskapsdepartementet (2008b) *Rammeplan for sykepleierutdanning : fastsatt 25. januar 2008 av Kunnskapsdepartementet*. Kunnskapsdepartementet. [Online]. Tilgjengelig fra: (Hentet.

Nilsen, L. og Kjönnöy, K. M. (2004) 'The patient, the family and the psychiatry', *Tidsskriftet Sykepleien*, 92(3), s. 34-6.

Nordby, K., Kjønsberg, K. og 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), s. 304-311.

Norges teknisk-naturvitenskapelig universitet (2015) *Forskning*. Norges teknisk-naturvitenskapelig universitet. Tilgjengelig fra https://www.ntnu.no/hos/forskning-sykepleie (Hentet: 06.04.2016).

Norges teknisk-naturvitenskapelig universitet (2016) *Samlinger*. Norges teknisk-naturvitenskapelig universitet. Tilgjengelig fra http://www.ntnu.no/ub/bibliotek/gjovik/samlinger (Hentet: 24.03.2016).

Norsk samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (2015) *Publiseringskanaler, Database for statistikk om høgre utdanning* Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS. Tilgjengelig fra https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside (Hentet: 08.05.2016).

Norsk sykepleierforbund (2011) *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Oslo: Norsk sykepleierforbund,. Tilgjengelig fra https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf (Hentet: 12.04.2016).

Nylenna, M. (2009) *Medisinsk ordbok* 7. rev. utg. ved Magne Nylenna. utg. Oslo: Kunnskapsforlaget.

Pasient og brukerrettighetsloven (1999) *Lov om pasient- og brukerrettigheter* Lovdata. Tilgjengelig fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient og brukerrettighetsloven (Hentet: 15.04.2016).

Polit, D. F. og Beck, C. T. (2014) *Essentials of nursing research : appraising evidence for nursing practice* 8th ed., International ed. utg. Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins.

Skagestad, T., Øritsland, E. og Grov, E. K. (2008) *Hva med meg, da? : når partneren blir syk*. Oslo: Noras ark.

Skårderud, F., Stänicke, E., Haugsgjerd, S., Maizels, D. og Engell, S. (2010) *Psykiatriboken : sinn - kropp - samfunn*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Sosial- og helsedirektoratet (2006) *Tiltaksplan for pårørende til mennesker med psykiske lidelser 2006-2008*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet. Tilgjengelig fra http://psykologi.cappelendamm.no/binfil/download.php?did=75597 (Hentet: 17.04.2016).

Spesialisthelsetjenesteloven (1999) *Lov om spesialistheletjenesten m.m.* . Lovdata. Tilgjengelig fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61?q=spesialisthelsetjeneste (Hentet: 15.04.2016).

Strand, L. (1990) *Fra kaos mot samling, mestring og helhet : psykiatrisk sykepleie til psykotiske pasienter*. Oslo: Gyldendal.

Sykepleiernes samarbeid i Norden (1987) *Sykepleiernes samarbeid i Norden : etiske retningslinjer for sykepleieforskning i Norden*. S.l.: Tilgjengelig fra http://www.nb.no/nbsok/nb/34e70aa3547501a034f7236fb2a1e92b?lang=no -5 (Hentet: 05.04.2016).

TIPS Sør-Øst *Hva er psykoselidelser?* TIPS kompetansesenter. Tilgjengelig fra http://www.tips-kompetansesenter.no/default.aspx?pageId=3 (Hentet: 07.07.2016).

TIPS Sør-Øst *Psykoedukativt familiesamarbeid ved første episode psykoser*. TIPS kompetansesenter. Tilgjengelig fra http://www.tips-kompetansesenter.no/default.aspx?pageId=63 (Hentet: 03.05.2016).

Travelbee, J. og Thorbjørnsen, K. M. (1999a) *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Universitetsforl.

Travelbee, J. og Thorbjørnsen, K. M. (1999b) *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Universitetsforl.

U.S. National Library of Medicine *About PubMed Health*. PubMed Health. Tilgjengelig fra http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmedhealth/about/ (Hentet: 07.05.2016).

Wainwright, L. D., Glentworth, D., Haddock, G., Bentley, R. og Lobban, F. (2015) 'What do relatives experience when supporting someone in early psychosis?', *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 88(1), s. 105-119.

Weimand, B. M., Hedelin, B., Hall-Lord, M.-L. og Sllstrm, C. (2011) 'Left Alone with Straining but Inescapable Responsibilities: Relatives Experiences with Mental Health Services', *Issues in Mental Health Nursing, 2011, Vol.32(11), p.703-710*, 32(11), s. 703-710.

Weimand, B. M., Sällström, C., Hall-Lord, M.-L. og Hedelin, B. (2013) 'Nurses' dilemmas concerning support of relatives in mental health care', *Nursing Ethics*, 20(3), s. 285-299.

Referanser	**Hensikt/konklusjon**	**Metode**	**Resultat**	**Egne kommentarer**
Forfattere: Wainwright, Laura Glentworth, David Haddock, Gillian Bentley, Ros Lobban, Fiona **Tittel:** What do relatives experience when supporting someone in early psychosis? **Land:** Storbritannia **Publiseringsår:** 2015 **Tidsskrift:** Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice, **Fagfellevurdert:** Nivå 1	Hensikten med studien er å utforske pårørendes erfaringer med å støtte eller ha omsorg for et familiemedlem som opplever førstegangspsykose. Konklusjonen viser at pårørende ikke får tilstrekkelig med informasjon eller støtte og empati fra psykisk helsevern. Det konkluderes videre med at pårørendes støtte bør forbedres ved hjelp av klarere veiledning av helsepersonell og behandlingen av pårørende som samarbeidspartnere i behandlingen av førstegangspsykose.	Det ble benyttet kvalitativ metode i studiet. Fire fokusgrupper ble gjennomført med 23 deltakere som hadde en slektning som hadde opplevd eller opplever psykose. Gjennomsnittsalderen var på 56 år og 13 deltakere ble rekruttert fra tidlig intervensjonsgrupper og 10 fra lokale hjelpeapparater. 22 av deltakerne var foreldre og en var mannen til en kvinne som opplevde bipolare tendenser.	Resultatet viser at helsepersonell gjemmer seg ofte bak taushetsplikten. Pårørende opplevde for lite informasjon og mangel på praktiske råd i håndteringen av vanskelig atferd. De opplevde også mangel på støtte og empati fra sykepleiere. Få støtte og høre om andre pårørendes historier og problemer ble foretrukket fremfor samtale med helsepersonell. Pårørende gjennomgår en prosess der de gjør et forsøk på å forstå hva som skjer til tross for å bli hindret av mangel på en klar diagnose. De følte også at de ble bebreidet for sykdommen og fikk skyldfølelse for dette.	**Styrker i studien:** Alle deltakerne i studiet hadde nesten samme opplevelse. Dette gjør at validiteten på utsagnene i studiet styrkes. Deltakerne ble hentet fra ulike instanser. **Svakheter i studien:** Lite antall deltakere. Følger ikke IMRaD-strukturen da diskusjonsdelen er sammenfattet med konklusjonsdelen.

Referanser	**Hensikt/konklusjon**	**Metode**	**Resultat**	**Egne kommentarer**
Forfattere: Borg, Marit Haugård, Ellinor Karlsson, Bengt **Tittel:** "Uten oss går det ikke" – pårørendes erfaringer med psykisk krise **Land:** Norge **Publiseringsår:** 2012 **Tidsskrift:** Nordisk Tidsskrift for Helseforskning **Fagfellevurdert:** Nivå 1	Hensikten med studiet er å utforske pårørendes erfaringer når en i nær relasjon opplever en psykisk krise, og hvordan dette påvirker familiens hverdagsliv. Det konkluderes med at informasjonen til pårørende og det å samarbeide med pårørende må forbedres. Pårørende ønsker å bli møtt med gjensidig tillitt og respekt fra helsetjenesten. Pårørende ønsket også veiledning og hvordan og hva de kunne gjøre for å være til hjelp for pasienten. Studien konkluderer også med en del tiltak pårørende ønsker skal være til stede for å kunne være en ressurs for pasienten.	Studiet bruker kvalitativt design. Det ble gjennomført tre fokusgruppeintervjuer høsten 2010. Deltakerne i studiet besto av foreldre, partnere eller barn som pårørende. Det deltok fem kvinner og to menn i alderen 53-76 år. Alle deltakerne hadde en langvarig historie som pårørende, flere i mer enn ti år.	Deltakerne beskrev at det var vanskelig å finne fram i systemene. De opplevde også perioder med bekymring, angst, fornekting, fortvilelse, sorg og sinne. Pårørende følte også et stort ansvar for pasienten når hjelpeapparatet slapp personen ut i verden uten sikkerhetsnett, og pårørende måtte "ta over".	**Styrker i studien:** Pårørende hadde i denne studien mange ulike roller til pasienten. Dette gir et bredere bilde av pårørendes rolle. **Svakheter i studien:** Lite antall deltakere

Referanser	**Hensikt/konklusjon**	**Metode**	**Resultat**	**Egne kommentarer**
Forfattere: Weimand,Bente M Sällström, Christina Hall-Lord, Marie-Louise Hedelin, Birgitta **Tittel:** Nurses' dilemmas concerning support of relativies in mental health care **Land:** Norge **Publiseringsår:** 2013 **Tidsskrift:** Nursing Ethics **Fagfellevurdert:** Nivå 2	Hensikten med studiet var å få en innsikt i hvordan sykepleiernes oppfatning av støtte til pårørende var. Det konkluderes med at sykepleiere syntes pårørendearbeid er vanskelig inne psykisk helse, og at de føler seg bundet av taushetsplikten. Sykepleierne meddeler å bruke mye tid på å få en allianse til pasienten, og er redde for å miste denne alliansen dersom pasienten misoppfatter samarbeidet mellom sykepleier og pårørende. Det kommer frem at det kreves mer forskning og retningslinjer for samhandling med pårørende.	Studiet er en kvalitativ beskrivende studie. Studiet ble gjennomført med fenomenografisk tilnærming, og ble valgt for å beskrive de ulike oppfatningene. 26 sykepleiere var med i fokusgrupper. Dette var sykepleiere fra ulike instanser i Norge. Det ble gjennomført 12 intervjuer med 2 ukers mellomrom. Intervjuene ble tatt opp på lyd, og utsagn fra deltagerne ble analysert og satt i kategorier for å kunne avdekke likheter og ulikheter.	Sykepleieren følte at pasienten var deres hovedfokus. Tid og ressurser gjorde det vanskelig å prioritere pårørende. Mens pårørende meddeler og ikke føle seg inkludert, meddeler sykepleierne om intensjoner om et positivt samarbeid. Man ønsker at pårørende skal få et godt inntrykk. Sykepleierne utvider derfor besøkstidene og henter kaffe til pårørende med intensjon om at pårørende skal få et godt inntrykk. Det kom frem i studiet at dersom relasjonen til pasienten var god, var det lettere å danne en god relasjon til pårørende. Dersom pårørende selv hadde psykiske problemer, var negative til behandlingen eller hadde blitt anklaget for vold eller seksuelt overgrep mot pasienten, ble det vanskelige å få en god relasjon.	**Styrker i studien:** Til tross for lite deltakere i studiet, får man en viss bredde da deltakerne representerer ulike instanser fra ulike steder i Norge. **Svakheter i studien:** Få sykepleiere er deltakende i studiet. Man kan derfor ikke anse disse funnene som representative for hele yrkesgruppen.

Referanser	**Hensikt/konklusjon**	**Metode**	**Resultat**	**Egne kommentarer**
Forfattere: Kletthagen, Hege Smeby, Nina Aarhus **Tittel:** Informasjon til pårørende av førstegangsinnlagte i akuttpsykiatrien **Land:** Norge **Publiseringsår:** 2007 **Tidsskrift:** Sykepleien forskning **Fagfellevurdert:** Nivå 1	Hensikten med denne studien er å forstå og beskrive hvilke informasjon pårørende har mottatt når et familiemedlem blir lagt inn for første gang i akuttpsykiatrien. Det konkluderes med at det er spesielt vanskelig for pårørende å vite hva man skal forvente av helsepersonell og det psykiske helsevernet. Det er også vanskelig for pårørende å vite hva man skal spørre om. Hvor pårørende opplever tilstrekkelig informasjon, nevner de blant annet tilgjengelig og kompetente fagfolk hvor de kan ta kontakt og få svar på konkrete spørsmål. Denne studien viser at pårørende ikke får tilstrekkelig med informasjon slik at de kan være en støtteperson for personen som opplever førstegangspsykose.	Det ble benyttet kvalitativt intervju for å innhente data, med en intervjuguide som som ble basert på tidligere forskning. Studiet bestod av ti voksne pårørende i alderen 36-76 år, til pasienter som ble førstegangsinnlagte. Disse pårørende ble definert som nærmeste pårørende av pasienten. Pasienten skulle være innlagt i minst 17 dager og være over 18 år.	Ni av ti som deltok i studiet, var inne til samtaler på avdelingen med pasienten. Flere opplevde å ikke få tilstrekkelig med informasjon. Enkelte fikk kun informasjon fra pasienten, da pasienten ikke ville at pårørende skulle få informasjon fra avdelingen.	**Styrker i studien:** Studiet omhandler kun nærmeste pårørende. Det er stort spenn i alderen på deltakere, noe som viser informasjonene pårørende får i forhold til alder. Alle deltakerne i studiet hadde nesten samme opplevelse av møte med sykepleiere. Dette blir ansett til å styrke gyldigheten av opplevelsene til deltakeren i studiet. **Svakheter i studien:** Lite antall deltakere

Referanser	Hensikt/konklusjon	Metode	Resultat	Egne kommentarer
Forfattere: Weimand,Bente M Sällström, Christina Hall-Lord, Marie-Louise Hedelin, Birgitta **Tittel:** Left alone whit straining but inoscapable responsibilities: relatives experiences whit mental health service **Land:** Norge **Publiseringsår:** 2011 **Tidsskrift:** Issiues in mental healt nursing **Fagfellevurdert:** Nivå 1	Hensikten med studien er å beskrive opplevelser av møte med psykisk helsevern fra synspunktet til slektninger av personer med alvorlig psykisk lidelse. Konklusjonen er at pårørende føler de sitter igjen med mye ansvar for den som er psykisk syk, og at dette føles uunngåelig og tyngende. Pårørende ønsker å bli tatt med som en ressurs i helsevesenet, samt at de ønsker at helsepersonell tilrettelegger for mer samarbeid og utveksling av informasjon.	Studiet er en kvalitativ studie basert på åpne spørsmål via spørreskjema, i en tverrsnitts studie av slektningers helse, byrde, og følelse av sammenheng. Deltakerne var aktive medlemmer av den norske Landsforeningen for Pårørende innen Psykisk helse (LPP). De skulle være over 18 år og anse seg som slektning til en person med alvorlig psykisk lidelse. Det ble i alt 216 deltakere, 53 menn og 163 kvinner. Deltakerne hadde erfaringer fra ulike deler av systemet innen psykisk helsevern, i forbindelse med behandling av psykisk syke personer.	Svarene på spørreskjemaet ble delt inn i 3 hovedgrupper: • Pårørendes følelse av å bli ekskludert av helsevesenet: Her beskriver pårørende at de har følelsen av å bli møtt med arroganse og at de er en byrde for pasienten og helsevesenets behandlingsplan • pårørendes følelse av å måtte streve for å få til et samarbeid.: Her kommer det frem at pårørende føler de må kjempe for å være en del av pasienten liv når pasienten er til behandling. Det kommer frem at pårørende føler at helsepersonell tenker at pårørende burde ha gjort mer i forkant av pasientens sykdom, og oppdaget dette før. Pårørende forteller også om at de må kjempe for å få støtte og oppfølging av helsevesenet. • Ønsket om å bli sett på som en ressurs: Her forteller de pårørende at de ønsker å bli sett på som en ressurs, og at de skulle ønske helsepersonell var mer imøtekommende i forhold til samarbeid rundt pasienten. De ønsker seg en fast kontaktperson, og faste avtaler om møter. Studien viser at pårørende har flere negative kommentarer til helsevesenet, selv om de ble bedt om å fortelle om begge sider.	**Styrker i studien:** Mange som deltok i studiet. De var sammensatte grupper av ulik alder, kjønn, rolle til pasienten og lengden av erfaring i pårørende-rollen . Studiet gir et bredt bilde av pårørende-rollen. **Svakheter i studien:** Alle deltakerne er medlemmer av LPP, noe som kan ha påvirket forskningsresultatet.

Referanser	**Hensikt/konklusjon**	**Metode**	**Resultat**	**Egne kommentarer**
Forfattere: Nordby, K.; Kjønsberg, K.; Hummelvoll, J. K. **Tittel:** "Relatives of persons with recently discovered serious mental illness: in need of support to become resource persons in treatment and recovery" **Land:** Norge **Publiseringsår:** 2010 **Tidsskrift:** Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing **Fagfellevurdert:** Nivå 1	Hensikten med studiet var å undersøke og beskrive noen betingelser for at pårørende skal være involverte i behandling og rehabilitering, når et familiemedlem møter psykiatrien for første gang. Konklusjonen viser at pårørende vil være delaktig i begynnelsen av behandlingen. Sykepleiere ser også på dette som viktig. For at dette skal realiserer må sykepleiere møte pårørende som likestilte. Begge parter må være innstilt på å samarbeide mot et felles mål. Pårørende trenger å få snakke med fagpersoner om deres situasjon og deres tanker rundt den syke. Samtidig som kunnskaper om sykdom, behandling og framtidsutsikter skal omtales, slik at pårørende føler forutsigbarhet og trygghet i behandlingen den syke får. Helsepersonell må vektlegge arbeid med pårørende.	Denne studien ble gjennomført med fokusgruppeintervjuer. Første runden med fokusgruppeintervjuer ble gjennomført med ansatte og deres ledere i enheter for behandling og rehabilitering av psykose. Tallet på deltakere varierte fra 4-10, med ulik faglig bakgrunn. Alle fokusgruppeintervjuer ble tatt opp på lydopptak og varte 1,5 time. Et fokusgruppeintervju med totalt 18 pårørende ble også gjennomført. Deretter ble det gjennomført tre fokusgruppeintervjuer av pårørende og ansatte i samme gruppe. Dette var en modifisert utgave av flertrinns-fokusgruppeintervjuer	Det kommer frem i studien at pårørende ønsker å bli møtt med respekt og bli ansett som likestilte med sykepleierne i behandlingen av den syke. Pårørende syntes det er godt at sykepleierne er eksperter på psykose, men at de anser seg selv som ekspert på pasienten. Pårørende etterspør mer informasjon og involvering i behandlingen, de som har erfaring med dette meddeler at det reduserer stressnivået. Det er individuelt hvilke type informasjon pårørende ønsker å få på de ulike stadiene i behandling av pasienten. Pårørende meddeler at de ønsker at sykepleierne skal håpe sammen med de om en tilfriskning hos pasienten, men at de ikke skulle love noe de ikke kunne rettferdiggjøre.	**Styrker i studien:** Deltakerne i studiet er både pårørende og sykepleiere. Intervjuene ble gjennomført hver for seg, men også sammen. Dette kan ha gitt en bredde i studiet. **Svakheter i studien:** Flere pårørende enn sykepleiere som er deltakende i studiet.