

Studiested Elverum
Fakultet for helse- og sosialvitenskap

Frank Lundsbakken og Marthe Bø Farstad

Bacheloroppgave

Ivaretakelse av pårørende til personer med schizofreni

Taking care of relatives of people with schizophrenia

Bachelor i sykepleie, BASY 2015

2018

Antall ord: 13 132

Samtykker til tilgjengeliggjøring i digitalt arkiv Brage

JA NEI

Sammendrag

Bakgrunn:

Schizofreni forårsaker stor belastning for den det rammer og gir ofte nedsatt funksjonsnivå, noe som fører til at den som er syk i stor grad er avhengig av hjelp fra helsevesenet og pårørende. Pårørende til personer med schizofreni opplever stress og belastninger knyttet til sin rolle som uformelle omsorgsgivere noe som kan gi dårligere helse og nedsatt livskvalitet.

Problemstilling:

Hvordan kan sykepleier bidra til at pårørende til personer med schizofreni opplever økt mestring og livskvalitet i sin situasjon?

Hensikt:

Hensikten med oppgaven var undersøke erfaringer og opplevelser pårørende til pasienter med schizofreni opplever og ut fra dette finne ut hvordan sykepleier kan bidra til at pårørende opplever mestring og økt livskvalitet i sitt liv.

Teori:

Teorien omhandler schizofreni, pårørende, mestring og mestringsstrategier, kommunikasjon og sykepleieteori.

Metode:

Bacheloroppgaven er en litteraturstudie. Vi har anvendt forskning- og fagartikler, pensumlitteratur, selvvalgt litteratur og egne erfaringer fra studie- og arbeidspraksis for å belyse problemstillingen.

Resultat:

Pårørende opplever stor grad av byrde i sin rolle som omsorgsgiver til et familiemedlem med schizofreni. Pårørende med høy grad av byrde opplever å ha dårligere helse. Pårørende opplever også manglende støtte, forståelse og inkludering i møte med helsevesenet, noe som gir en tilleggsbelastning. Funn i artikler indikerer at søk etter kunnskap står som en viktig mestringsstrategi.

Konklusjon:

Sykepleier kan bidra til at pårørende til personer med schizofreni opplever økt mestring og livskvalitet ved å legge til rette for at pårørende føler seg sett og hørt gjennom å benytte bekræftende kommunikasjonsteknikker. Psykoedukasjon som sykepleieintervensjon er viktig for å fremme økt mestring og livskvalitet hos pårørende.

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	2
Innholdsfortegnelse	4
1. Innledning	5
1.1 Bakgrunn for valg av emne	5
1.2 Hensikt	6
1.3 Problemstilling og avgrensning	7
1.4 Begrepsavklaring	7
1.5 Oppgavens disposisjon	8
2. Teoretisk referanseramme	9
2.1 Schizofreni	9
2.2 Pårørende	11
2.3 Sykepleier og pårørende	13
2.4 Joyce Travelbee	13
2.5 Kommunikasjon	15
2.6 Mestring og livskvalitet	16
3. Metode	19
3.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier	20
3.2 Søkeprosess	21
3.3 Kildekritikk	23
3.4 Etske overveielser	25
4. Resultat	26
4.1 Oppsummering av funn i artikler	26
5. Diskusjon	29
5.1 Sykepleier og pårørende	29
5.2 Mestring og livskvalitet	34
6. Konklusjon	42
7. Referanseliste	44
Vedlegg 1 PICO-skjema	50
Vedlegg 2 Oversiktstabell - presentasjon av artikler	51

1. Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av emne

Vi ønsket å skrive om ivaretagelse av pårørende til personer med schizofreni da vi begge har arbeidserfaring innen psykisk helsevern i spesialisthelsetjenesten og vi har sett at det er behov for å bli mer bevisst ivaretagelse av de pårørende. Årsaken til at vi valgte å fokusere på schizofreni er at lidelsen regnes å være den mest alvorlige av psykiske lidelser hvorpå det er fortsatt tilknyttet mye stigma og fordommer, slik som vi har oppfattet det.

I Norge vil mellom 30 og 50% av befolkningen rammes av en psykisk lidelse i løpet av livet, hvorav rundt 1% får en schizofreni (Folkehelseinstituttet, 2015). På verdensbasis anslås det at om lag 1% av befolkningen vil bli rammet av schizofreni. I Norge rammes 600 til 800 årlig, men man regner med det finnes store mørketall og underdiagnostikk i disse tallene (Folkehelseinstituttet, 2015) Om lag 10000 personer er til enhver tid under behandling for schizofreni i Norge (NHI, 2018).

Schizofreni forårsaker store belastninger for den den rammer. En slik lidelse gir redusert evne til å kunne ta vare på seg selv, både personlig og økonomisk. Mange blir derfor avhengige av hjelp fra helsevesenet eller familie for å mestre sin hverdag. Prognosen for schizofreni varierer, men de fleste vil bli preget av lidelsen resten av livet i større eller mindre grad (Folkehelseinstituttet, 2015).

I Januar 2017 kom første versjon av en pårørendeveileder som beskriver rettigheter og helse- og omsorgstjenestens plikter og gir anbefalinger om god praksis i arbeider med pårørende (Helsedirektoratet, 2018, s. 2). Som pårørende er man ofte pasientens viktigste støtte og i mange tilfeller en god ressurs i behandlingen. Forskning viser at pårørende utøver betydelige ansvar- og omsorgsoppgaver overfor sine nærmeste og på denne måten er de en del av samfunnets totale omsorgsressurs (Helsedirektoratet, 2018, s. 2).

Det å utføre omsorgen til et sykt familiemedlem kan være en svært krevende oppgave, uavhengig om det er somatisk eller psykosomatisk sykdom. Flere studier har belyst at pårørende opplever det stressende og belastende å håndtere rollen som omsorgsperson. Mange

føler seg maktesløse og opplever episoder med depresjon og angst (Kristoffersen, 2011, s. 166). Risikerer vi å skape «nye» pasienter hvis pårørende ikke blir tatt på alvor?

Vi har gjennom praksis i studiet opplevd mange situasjoner hvor pårørende har uttrykt hvor belastende omsorgsoppgavene føles er for dem. De uttrykte også problemer med kommunikasjonen og samhandling med helsepersonell. Pårørende følte også ofte at de ble “glemt” under planlegging av behandling og samarbeid med helsepersonell ikke alltid opplevdes optimal.

Pårørende er ofte i en slik situasjon at de selv vil trenge bistand eller oppfølging fra kvalifisert helsepersonell. Jo sykere pasient, jo viktigere er det at pårørende blir involvert i behandlingen (Helsedirektoratet, 2018, s.3). Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten (Helsedirektoratet, 2018, s. 2) peker på at pårørende til blant annet pasienter med alvorlige psykiske lidelser vil ha særlig behov for støtte.

Døgnplasser i psykisk helsevern blir gradvis nedrustet. I 1998 hadde vi i Norge 6276 døgnplasser i psykisk helsevern, mens i 2015 var det redusert til 3959 (Helsedirektoratet, 2016, s. 126). En slik markant nedgang i døgnopphold på institusjon gir en god indikasjon på at mye av omsorgstjenestene vil måtte utføres i kommunehelsetjenesten eller av pårørende i hjemmet til pasienten (Helsedirektoratet, 2014, s. 12).

På bakgrunn av nevnt kunnskap om pårørende og deres rolle i et sykdomsforløp ønsker vi å se nærmere på hvordan vi som sykepleiere kan bidra til at de opplever mestring i den situasjonen de befinner seg i. Oppgaven gir oss mulighet til å tilegne oss og fordype oss i ny kunnskap, bidra til fagutvikling og en bredere forståelse av temaet som vi vil ta med oss i vår yrkespraksis, både i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten.

1.2 Hensikt

Hensikten med oppgaven er å undersøke erfaringer, opplevelser og behov til pårørende til personer med schizofreni; på hvilke områder opplever de (størst) belastning og hvilke mestringsstrategier benytter de for å håndtere belastninger? Ut i fra dette vil vi søke å finne ut hvordan sykepleier kan bidra til at pårørende opplever mestring og økt livskvalitet sitt liv.

1.3 Problemstilling og avgrensning

Hvordan kan sykepleier bidra til at pårørende til personer med schizofreni opplever økt mestring og livskvalitet i sin situasjon.

På grunn av begrensninger i oppgavens omfang og tidsperspektiv har vi sett oss nødt til å gjøre noen avgrensninger i forhold til hva vi ønsket å tematisere innenfor problemstillingen. Vi har valgt å ikke inkludere barns perspektiv som pårørende da dette er et område som står som et selvstendig tema. Vi er bevisst nylig endring (september 2017) i Lov om psykisk helsevern, med bl.a. krav om vurdering av samtykkekompetanse og hvilke konsekvenser dette kan få i forhold til pårørendes behov og rett til informasjon. Dette er også noe vi har valgt å ikke fokusere på grunn av oppgavens omfang. Holdninger hos helsepersonell er også noe som vil kunne påvirke hvordan pårørende blir ivaretatt, dessverre. Holdninger som begrep og tema er noe vi har valgt å ikke drøfte, på grunn av oppgavens omfang.

Vi har valgt å ikke avgrense oppgaven til hvilken del av helsetjenesten pasient og pårørende mottar tjenester fra da vi mener at tema er relevant innenfor både primær- og sekundærhelsetjenesten.

Pårørende er like forskjellige som pasienter er forskjellige. Noen pårørende ønsker å være delaktig og søker i stor grad kontakt med helsepersonell, mens andre er mer passive og tilbakeholdne. I oppgaven har vi i hovedsak tatt utgangspunkt i de pårørende som ønsker inkludering.

Vi har ikke hatt spesielt fokus på om pasienten er under behandling på tvang eller frivillig. Vi har erfaring med at pasienter som er samtykkekompetente og gjennomfører behandling frivillig har pårørende som ønsker informasjon og bli inkludert i behandlingen i samme grad som pårørende til pasienter som behandles under tvang.

1.4 Begrepsavklaring

Sykepleier: Sykepleier er en lovbeskyttet tittel på en person som har fullført 3-årig utdanning, som fører til en bachelorgrad. En sykepleier må ha offentlig godkjenning autorisasjon ut fra Lov om helsepersonell (Kirkevold & Bringsli, 2017).

Pårørende: Pårørende er nærstående personer i livet til pasienten eller personer. Eksempelvis relasjoner i nærmeste familie, som: ektefelle, partner, foreldre eller samboer. Men også besteforeldre, barnebarn, tanter, onkler, venner, m.fl kan betegnes som pårørende (Helsedirektoratet, 2018, s. 7).

Mestring: Mestring er et hyppig benyttet begrep i moderne psykologi. Generelt sier man at mestring handler om at personen håndterer oppgaver og utfordringer som møtes i livsløpet. Det kan være konkrete oppgaver som krever kompetanse og ferdigheter, eksempelvis klare en eksamen, eller mer omfattende utfordringer, som å håndtere alvorlig sykdom eller kronisk stress (Svartdal, 2017).

Schizofreni: Schizofreni er en tilstand hvor man i perioder mister kontakten med virkeligheten, får psykoser og/eller vrangforestillinger. Betegnelsen psykosespekterlidelse blir også brukt. Symptomer er vrangforestillinger, hallusinasjoner, forstyrrelser i måten å tenke og føle på (Rådet for psykisk helse, s.a.).

1.5 Oppgavens disposisjon

Oppgaven er delt inn i 6 kapitler. I kapittel 1 presenteres oppgaven; I kapittel 2 presenteres teori som er relevant for begrep i vår problemstilling samt sykepleieteori; Kapittel 3 redegjør for oppgavens metode med inklusjons- og eksklusjonskriterier, søkeprosess, kildekritikk og etiske overveielser; oppsummert resultat av metode presenteres i kapittel 4; I kapittel 5 drøftes problemstillingen ut ifra presentert teori, funn fra metode og egne erfaringer; Kapittel 6 er oppgavens konklusjon hvor vi vil oppsummere hva vi kom frem til ved å drøfte problemstillingen.

Referanseliste i alfabetisk rekkefølge og to vedlegg kommer til sist. Vedlegg 1 er PICO-skjema vi har benyttet som hjelp i metode og vedlegg 2 er en oversiktstabell over artikler inkludert i litteraturstudiet.

2. Teoretisk referanseramme

I teorikapittelet vil vi presentere teori som er relevant for problemstillingen og oppgavens hensikt. Vi har benyttet oss av pensumlitteratur og selvvalgt litteratur som belyser problemstillingen, herunder tema schizofreni som psykisk lidelse, pårørende, sykepleieteori og mestringsteori.

2.1 Schizofreni

Psykiske lidelser omtales i litteraturen som ulike lidelser og sykdommer som i utgangspunktet ikke rammer den fysiske kroppen. Psykiske lidelser rammer følelser, væremåte og tanker, og kan få store konsekvenser for pasientens dagligliv og omgivelsene. Mange vil ha problemer med å fungere i hverdagen, som å bo eller ha et godt forhold til familien (Evjen, Kielland & Øiern, 2012, s. 26). Schizofreni betraktes som den mest alvorlige psykiske lidelsen (Håkonsen, 2014, s. 366).

Psykososer er fellesbetegnelsen på en gruppe psykiske lidelser som kjennetegnes ved at personen med lidelsen har nedsatt eller manglende "realitetstestende evne". Det vil si å at personen har vansker med å skille mellom indre og ytre faktorer - personen har en annen oppfatning av virkeligheten (Helsedirektoratet, 2013, s. 129). De kliniske kjennetegnene er realitetsbrist, fysisk og sosial isolasjon, sanseforstyrrelser, tankeforstyrrelser og følelsesmessige forstyrrelser (Håkonsen, 2014, s. 352). De indre ideene og forestillingene overtar delvis eller helt opplevelser, tanker og følelser hos en person og virkeligheten man kjenner blir mindre vesentlig. Derfor vil en psykotisk pasient kunne ha en atferd som oppleves merkelig og uforståelig (Håkonsen, 2014, s. 365). Immanuel Kant definerte psykose som "drøm i våken tilstand" (Strand, 1990, s. 7).

Schizofreni er en av mange psykosediaagnoser og blir, som nevnt, regnet å være av den mest alvorligste psykoselidelsen. Schizofreni er og den mest undersøkte psykoselidelsen (Helsedirektoratet, 2013, s. 133).

Schizofreni er et omdiskutert begrep, men er foreløpig en diagnose i de offisielle diagnosesystemene, og det er verdt å nevne at schizofreni er en diagnose basert på en samling av tegn og symptomer, ikke en avgrenset sykdomstilstand. Schizofreni er derfor egentlig å regne som et syndrom (Helsedirektoratet, 2013, s. 133).

Schizofreni beskrives gjerne som forandring i tankefunksjoner, persepsjon og følelsesliv. Pasienter med en schizofrenidiagnose kan for eksempel oppfatte seg selv som midtpunktet i alt som skjer og ha tanker om at alt i omgivelsene har en direkte forbindelse med seg selv. Hallusinasjoner er vanlige, sammen med forstyrrelser i sansefunksjoner, som oppfatning av farger, lyd og at hendelser fremstår annerledes enn hos andre (Håkonsen, 2014, s. 360). Sykdommen rammer gjerne unge voksne, som oftest i 20-årsalderen, menn rammes i gjennomsnitt noe tidligere enn kvinner. Sykdommen innebærer som oftest ulike grader av realitetsbrist, hallusinasjoner, kognitive endringer og følelsesavflatning. Noen pasienter kan også oppleve sterke paranoide trekk under sykdomsforløpet. Forløpet til sykdommen kan opptre ulikt. Noen opplever kun episoder med aktive positive psykotiske symptomer (hallusinasjoner, vrangforestillinger), men fungerer godt mellom episodene. Andre kan oppleve at sykdommen kommer mer snikende med negative symptomer (tilbaketreking, mangel på initiativ) som utvikler seg over tid, med et fallende funksjonsnivå (Evjen et al, 2012, s. 44).

Årsaken til utviklingen schizofreni er fremdeles noe uklar. Tidligere mente man i større grad at typiske familiemønstre bidro til utviklingen, mens man i dag legger større vekt på organiske faktorer, som blant annet arvelig disposisjon eller mulige traumer under fosterlivet (Evjen et al, 2012, s. 45). Man regner med at i de fleste tilfeller dreier det seg om en kombinasjon av organisk betinget sårbarhet, psykososiale og kjemiske stressfaktorer, som rusmidler (Evjen et al, 2012, s. 45). Hos personer med schizofreni er forekomsten av rusmiddelbruk større enn i normalbefolkningen. De mest brukte stoffene er sentralstimulerende midler og cannabis (Evjen, et al, 2012, s, 45).

I dag regner man med at de fleste blir friske etter første anfall, men mange risikerer tilbakefall. Langsiktig regner man med at 25 prosent blir helt friske og 60 prosent blir mer eller mindre rehabilitert. Det vil si at de opplever enkelte restsymptomer, men har evnen til å mestre hverdagslivet, et sosialt liv og arbeid. En viss andel får et kronisk, invalidiserende forløp (Skårderud, Haugsgjerd & Stänicke, 2010, s. 319).

En psykose skaper engstelse og usikkerhet til personer rundt pasienten. Pasienten opplever å leve i en virkelighet som er annerledes enn den de fleste andre erfarer. Mange pasienter opplever også angst, som vil ha som konsekvens at verden oppleves truende å leve i (Hummelvoll, 2012, s. 339). Med bakgrunn i utviklingen av typiske symptomer ved

schizofreni blir normal sosial omgang svært vanskelig for pasienter med en lidelsen (Håkonsen, 2014, s. 360).

2.2 Pårørende

I en vanskelig situasjon er det få ting som er viktigere for oss enn våre nærmeste. De kjenner oss best, det er de vi deler hverdagen med og man har sterke følelsesmessige bånd til de (Bøckmann & Kjellevoll, 2015, s. 15). Når en av dine nærmeste forandrer seg så tydelig som en psykotisk person kan vil det ofte bli en belastning for hele familien. Det kan oppleves både vondt og skremmende at en av dine nærmeste gjennomgår en slik endring i livet sitt.

Pasienten som befinner seg i en psykose er ofte sårbar for stress i omgivelsene. Familien vil av denne grunn være i behov for opplæring, informasjon, kunnskap om kommunikasjonsferdigheter og emosjonell støtte for å kunne være en ressurs for pasienten under psykotiske faser og under rehabilitering (Hummelvoll, 2012, s.368). Sammen med pasienten vil familien kunne være i stand til kjenne tidlige tegn til en psykose og hva som kan være utløsende stressfaktorer (Hummelvoll, 2012, s. 368).

De fleste av oss vil gjennom livet oppleve å stå nært noen som rammes av alvorlig sykdom. I en slik situasjon vil man oppleve store følelsesmessige og praktiske utfordringer. Når man opplever alvorlig sykdom i familien vil det alltid være en risiko for tap og sorg. Hvordan pårørende reagerer og tilpasser seg sine nye roller er naturligvis ulikt. Noen mestrer den nye livssituasjonen og tilpasser seg bra, mens andre vil slite med å tilpasse seg (Bøckmann & Kjellevoll, 2015, s. 107-108).

Det å være pårørende til pasienter med kroniske lidelser vil gi store emosjonelle belastninger. Pårørende opplever at tankene deres fylles opp av sykdom, og andre ting blir uvesentlig. Det vil komme situasjoner hvor man opplever engstelse, usikkerhet, ambivalens, aggresjon, apati og handlingslammelse. Følelser av skam, skyld, redsel, sinne og sorg vil også kunne preget dagliglivet (Bøckmann & Kjellevoll, 2015, s. 113).

Merbelastning på familier til psykisk syke er godt dokumentert, og henger mye sammen med desentraliseringen, og at det kommunale hjelpeapparatet ikke fungerer optimalt. Familiens rolle har gjennom flere år skiftet fra å være en besøkende på institusjon til å få hovedansvaret for personer med langvarige psykiske lidelser (Hummelvoll, 2012, s. 608).

Som hovedregel er det pasienten selv som peker ut hvem som skal være hans eller hennes nærmeste pårørende. Pasienten kan oppgi flere som skal stå som pårørende, men den som betegnes som nærmeste pårørende, er den som har rettigheter og oppgaver etter helselovgivningen. Dersom pasienten ikke er i stand til eller vil oppgi nærmeste pårørende, skal den personen som har mest kontakt med pasienten stå oppført (Bøckmann & Kjellevoll, 2015, s. 58-59).

I rehabiliteringsarbeidet er pårørende en stor ressurs for pasienten og enkelte ganger blir nok dette undervurdert under behandlingen. Samfunnet og psykiatrien står i stor gjeld til de pårørende og den jobben de gjør (Hummelvoll, 2012, s. 608). Informasjon og medvirkning til pårørende er også definert i lovverket. I Pasient- og brukerrettighetsloven (1999, §3-3) står det skrevet at: “Dersom pasienten eller brukeren samtykker til det eller forholdene tilsier det, skal pasientens eller brukerens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens eller brukerens helsetilstand og den helsehjelp som ytes”. Pasient- og brukerrettighetsloven (1999, §3-1) sier også at: “Dersom pasienten ikke har samtykkekompetanse, har pasientens nærmeste pårørende rett til å medvirke sammen med pasienten”.

Helse- og omsorgstjenesteloven (2011, §3-6) sier noe om kommunenes ansvar overfor pårørende: “Til personer med særlig tyngende omsorgsarbeid skal kommunen tilby nødvendig pårørendestøtte blant annet i form av opplæring og veiledning, avlastningstiltak og omsorgsstønad”. Helse- og omsorgstjenesteloven (2011, §4-2) sier også noe om informasjon:

“Kommunen skal sørge for at det gis slik informasjon som pasient og bruker har rett til å motta etter pasient- og brukerrettighetsloven § 3-2. Tilsvarende gjelder for informasjon til pasientens og brukerens nærmeste pårørende etter pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3 tredje ledd”.

Pårørende kan sitte på verdifull informasjon, kommuner og helseforetak har plikt til å etablere systemer for å innhente disse erfaringene, og bruke disse erfaringene i sitt forbedringsarbeid (Helsedirektoratet, 2018, s. 9).

2.3 Sykepleier og pårørende

Ved all pårørendeinvolvering kreves det at pårørende og helsepersonell snakker sammen. Pårørende vil inneha ulike roller og funksjon overfor den som er syk. Dette har betydning for hvordan den pårørende bør involveres i behandling og oppfølging av pasienten da de ulike rollene gir ulike juridiske rettigheter for pårørende og stiller følgelig krav til sykepleiers ansvarsrolle (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 52-66).

Helsepersonells ansvar og arbeidsoppgaver overfor pårørende kan være alt fra å innhente tilstrekkelige og relevant opplysninger for å kunne vurdere helsetilstand og helsehjelp til pasienten, informere, undervise og veilede pårørende og yte omsorgsfull hjelp til pårørende samt begrense pasientens kontakt med pårørende (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 63).

Helsepersonell bør legge til rette for forutsigbar dialog og opprette faste kontakter som pårørende kan forholde seg til (Helsedirektoratet, 2018, s. 29).

Som sykepleiere skal vi arbeide i tråd med de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere. Der står det skrevet at som sykepleier skal man samhandle med pårørende og sørge for at deres rett til informasjon blir møtt, vise pårørende respekt og omtanke (NSF, 2011, s.10). Som utgangspunkt skal helsepersonell be om pasientens samtykke før opplysninger knyttet til pasientens helsetilstand, helsehjelp og personlige opplysninger gis (Helsedirektoratet, 2018, s. 23).

2.4 Joyce Travelbee

Som forfatterne av bacheloroppgaven har vi valgt å benytte sykepleieteoretikeren Joyce Travelbees sykepleietenkning i vår teoretiske referanseramme da den er relevant for vår problemstilling. Årsaken til dette er at hun har fokus på det mellommenneskelige som oppstår i relasjon mellom sykepleier og den som er i behov for sykepleie, har et eksistensielt menneskesyn og at hennes holdning til pårørende er at en sykepleier som overser den sykes familie “narrer seg selv” da “alt som angår de pårørende, angår også den syke, og omvendt” (Travelbee, 2001, s. 259). Hennes definisjon av sykepleie inkluderer også begrepet familien og begrepet mestring:

Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene (Travelbee, 2001, s. 29).

Travelbees holdning er at ethvert menneske er absolutt unikt på bakgrunn av de spesielle livserfaringene mennesket gjør, og menneskets forståelse av og reaksjoner på disse erfaringene, ved siden av arv og miljø (Travelbee, 2001, s. 57). Personer med schizofreni er like forskjellige som andre mennesker er og man må ifølge Hummelvoll (2012, s. 371) søke den enkeltes opplevelse og erfaring av lidelsen og hvilke konsekvenser lidelsen gir i pasientens liv for å individualisere sykepleien og behandlingen. Likefrem som hvert menneske med en psykisk lidelse er unikt må deres pårørende også møtes som det unike mennesket den eller de er med utgangspunkt i deres forutsetninger jf. Travelbee.

For å oppnå mål og hensikt med sykepleien beskriver Travelbee etableringen av et menneske-til-menneske-forhold som nødvendig. Dette forholdet kan sees som virkemiddelet for å oppnå nettopp sykepleiers mål og hensikt om å hjelpe. Forholdet etableres gjennom en interaksjonsprosess bestående av fire faser: det innledende møtet, fremvekst av identiteter, empati og sympati og medfølelse. Forholdet består av de felles erfaringene som oppstår i fasene hvor behovet for sykepleie blir ivaretatt (Travelbee, 2001, s. 41, 172). I dette forholdet er det ifølge Travelbee nødvendig at pasient, eller pårørende, og sykepleier overskrider det stadiet hvor man betrakter hverandre som generaliserte roller og heller forholder seg til hverandre som unike personer. For å oppnå dette menneske-til-menneske-forholdet benytter sykepleier seg av ulike metoder.

Travelbee (2001, s. 42) beskriver kommunikasjon, evnen til å bruke seg selv terapeutisk og kompetanse til å bruke en disiplinert intellektuell tilnæringsmåte som avgjørende redskaper for å kunne etablere menneske-til-menneske-forholdet. I følge Travelbee (2001, s. 135) er “den profesjonelle sykepleierens oppgave å planlegge, tilrettelegge og lede interaksjonen med den syke på en måte som tjener sykepleiens mål og hensikt.” Det forutsetter at sykepleier er i stand til å forstå hva den syke kommuniserer og å bruke denne informasjonen i planleggingen av sykepleieintervensjoner. Kommunikasjon er en dynamisk prosess og et instrument som kan gjøre sykepleier i stand til å etablere menneske-til-menneske-forholdet. All interaksjon mellom sykepleier og pasient, som dette forholdet består av gir sykepleier mulighet til å bli kjent med pasienten, eller pårørende, som menneske slik at hun kan forstå, identifisere og

ivareta hans behov. Sykepleiers atferd i denne interaktive prosessen er ifølge Travelbee (2001, s. 136) avgjørende for om mål og hensikt med sykepleien oppnås.

2.5 Kommunikasjon

“Kommunikasjon kan defineres som utveksling av meningsfulle tegn mellom to eller flere parter [...] Begrepet kommunikasjon kommer av det latinske *communicare*, som betyr noe felles, delaktiggjøre en annen i, ha forbindelse med” (Eide & Eide, 2007, s. 17).

Som sykepleiere kommuniserer vi som yrkesutøver, som hjelper eller samarbeidspartner, enten den eller de vi kommuniserer med er noen som av ulike årsaker trenger vår hjelp eller kollega eller annen profesjonsutøver. Uansett hvilken pasient- eller brukergruppe, fagområde eller metode man som sykepleier jobber med, har den profesjonelle, hjelpende kommunikasjonen et helsefaglig formål, nemlig “å fremme helse, å forebygge sykdom, å gjenopprette helse og lindre lidelse” (Eide & Eide, 2007, s. 18; NSF, 2011, s. 24).

Eide & Eide (2007, s. 22) skriver at systematisk kommunikasjonstrening blant annet kan bidra til at helsepersonell blir bedre til å stille åpne og fokuserte spørsmål, respondere bedre på pasientens bekymringer, uttrykke empati og sette ord på følelser. For å bli bedre i kommunikasjon kan man trene opp enkeltferdigheter som aktiv lytting, verbal og nonverbal bekræftende kommunikasjon, informasjonsformidling, strukturering av samtaler og hvordan utfordre den andre til å reflektere (veiledning).

Eide & Eide (2007, s. 23) skriver videre at aktiv lytting kanskje er den viktigste og mest grunnleggende og komplekse ferdighet i profesjonell, hjelpende kommunikasjon. Aktiv lytting kan igjen deles opp i delferdigheter som bekræftende nonverbal atferd, små verbale oppmuntrende ord som viser at man er tilstede og engasjert, å parafasere eller omformulere, å speile den andres følelser og derved formidle at man også forstår den andres emosjonelle verden, å stille utdypende spørsmål og å sammenfatte følelser og innhold av større deler av samtalen.

Aktiv lytting kan skilles i to hovedgrupper, verbale og nonverbale ferdigheter hvorav nonverbale ferdigheter går på øyekontakt, håndbevegelser, berøring, kroppsholdning, ikke-ord, fysisk/avstand, tid/tempo og stillhet (Eide & Eide, 2007, s. 24). Nonverbal

kommunikasjon er et responderende språk som indirekte gir uttrykk for følelser og holdninger. Vår nonverbale uttrykksform avslører ofte våre spontane reaksjoner og har ofte en tydeligere og direkte formidlingsevne enn mange ord (Eide & Eide, 2007, s. 198). Det vi formidler nonverbalt forteller noe om relasjonene mellom partene i en dialog og kan virke bekræftende eller avvisende. Som profesjonelle hjelpere må vi formidle nonverbalt en holdning om interesse og vilje til å hjelpe slik at mottaker kan føle seg trygg og ivaretatt. Det understreker også viktigheten av at vi som sykepleiere aktivt lytter til den andres nonverbale språk, slik at vi ikke går glipp av viktig informasjon som formidles (Eide & Eide, 2007, s. 198).

Å kommunisere nonverbalt på en bekræftende måte er ifølge Eide & Eide (2007, s. 199) kanskje den viktigste måten man kan skape trygghet og tillit som er nødvendig for at den andre tør å åpne seg og for å skape relasjon. Forfatterne sammenfatter gode nonverbale kommunikasjonsferdigheter i seks hovedpunkter: “Å ha øyekontakt - uten å stirre, å innta en åpen og mottakende kroppsholdning - unngå kryssede armer eller ben, å ha en henvendt kroppsholdning - lene seg lett mot den andre og unngå å henge likegyldig tilbakelent, å følge den andres utsagn nært ved forestående nikk, bekræftende “mm”, eller beroligende berøring, å være avslappet, naturlig og vennlig i stemme og bevegelser - ikke spent, urolig, “trommende” og rastløs, å la ansiktet uttrykke ro, tilstedeværelse og interesse - munnen skal være lukket, pannen glatt, øyebryn senket m.m.”

2.6 Mestring og livskvalitet

Mestring blir gjennom Helsedirektoratet (2017, s. 7) definert som:

«Mestring dreier seg i stor grad om opplevelse av å ha krefter til å møte utfordringer og følelse av å ha kontroll over eget liv. Aktiv og god mestring hjelper deg til å tilpasse deg den nye virkeligheten, og setter deg i stand til å se forskjellen på det du må leve med, og det du selv kan være med på å endre»

Mestring utvikles gjennom hele livsløpet og er en viktig ressurs for mennesker for å kunne takle nye situasjoner og utfordringer (Helsedirektoratet, 2017, s. 7). Mange pårørende som har omsorgen for et sykt familiemedlem føler seg ofte maktesløse og opplever at de har liten

kontroll over omstendighetene. Det å oppleve maktesløshet vil ha en stor innvirkning på pårørendes egen fysiske og psykiske helse (Kristoffersen, 2011, s. 166).

Det finnes i liten grad noen konkret definisjon på livskvalitet, men Helsedirektoratet (2016, s. 10) har etter gjennomgang av internasjonale anbefalinger kommet frem til denne definisjonen:

“Livskvalitet innebærer et helhetsperspektiv på livet til enkeltmennesker og grupper, både på ett tidspunkt og over livsløpet. Det er et normativt begrep som understreker at et godt liv har flere kjennetegn, både av materiell og ikke-materiell art. Hvilke kjennetegn dette er varierer, men blant de mest sentrale finner vi frihet og autonomi, trygghet og mening, helse og livsglede, deltaking og engasjement, mestring og selvutvikling, samt fravær av unødig lidelse”

Psykologen Richard Lazarus har sammen med Susan Folkman gjennom flere tiår utviklet en egen teori om stress og mestring. De skiller hovedsakelig mellom to typer strategier for å mestre situasjoner man opplever stressende: Problemorientert mestring og emosjonelt orientert mestring (Kristoffersen, 2011, s. 143-145).

Problemorientert mestring handler om at man forsøker å forholde seg aktivt og direkte til situasjonen eller problemet man opplever. Eksempelvis ved å søke informasjon fra forskjellige kilder før man bestemmer seg for et handlingsalternativ. En følelsesmessig bearbeidelse av tap og aktiv tilpasning til den nye livssituasjonen er en vesentlig side av problemorientert mestring. Denne typen strategi velges fortrinnsvis når man selv opplever at man har gode sjanser til å mestre situasjonen (Lazarus, 2006, s. 115; Kristoffersen, 2011, s. 145).

Emosjonelt orientert mestring omhandler strategier som tar sikte på å endre hvordan man opplever situasjonen fremfor å forsøke å endre selve situasjonen. Strategien tar i hovedsak sikte på å redusere ubehaget man opplever i situasjonen ved å dempe de følelsene som ledsager opplevelsen av stress, eller ved å forsøke å endre situasjonenes meningsinnhold. Denne strategien kan i noen situasjoner betraktes som forsøk på å unngå eller flykte fra ubehaget eller situasjonen man opplever. Eksempler på dette kan være å at man forsøker å fornekte, bortforklare eller bagatellisere alvoret i situasjonen (Lazarus, 2006, s. 115; Kristoffersen, 2011, s. 147).

Studier har vist at pårørende som opplever manglende selvtillit og tiltro til at de vil kunne mestre atferdsforandringer og funksjonstap hos sine nærmeste i større grad vil kunne utvikle sykdommer som depresjon (Kristoffersen, 2011, s. 167). Det vil av denne grunn være av stor viktighet at helsepersonell legger til rette for å fremme opplevelsen av mestring. Dette gjennom eksempelvis informasjon, undervisning eller veiledning. Studier viser at tidlig intervensjon er svært viktig for den pårørendes egen helse og viktigheten av å opprettholde en balanse mellom eget liv og omsorgsoppgavene de nå står ovenfor (Kristoffersen, 2011, s. 167).

3. Metode

Dalland (2012, s. 111) siterer sosiologen Vilhelm Aubert i sin definisjon av metode: “En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener formålet, hører med i arsenalet av metoder.”

Metoden man benytter beskriver hvordan man bør gå frem for å innhente ny kunnskap eller å etterprøve etablert kunnskap (Dalland, 2012). Valg av metode vurderes ut ifra hva vi ønsker å finne ut av; hva slags informasjon er vi ute etter - er hensikten å undersøke fenomener, som subjektive opplevelser og meninger, eller er vi ute etter å kartlegge i form av målbare data, tall? Med andre ord kan metode beskrives som å være et verktøy vi velger å bruke for å skaffe kunnskap for å besvare en problemstilling.

Begrepet metode består av flere retninger. Vitenskap som fremgangsmåte kjennetegnes av objektivitet, systematikk og kritisk tenkning. Vitenskap som arbeidsmetode kan gjennomføres ved kvalitativ eller kvantitativ orientering, eller ved en kombinasjon av de to såkalt mixed methods, for å undersøke sider ved et fenomen (Forsberg & Wengström, 2003, s. 35):

Kvalitativ orientert metode innen helse- og omsorgsforskning tilstreber å beskrive, forstå, forklare og tolke en unik situasjon (Forsberg & Wengström, 2003, s. 35). Metoden kjennetegnes av tilstrebelser etter å få frem det særegne, fatte sammenheng og helhet og formidle forståelse ved å få frem en best mulig gjengivelse. Metoden er fleksibel i form av at den kan gjennomføres ved intervju uten faste svaralternativer eller ustrukturerte observasjoner. Metoden krever få undersøkelsesenheter da datainnsamlingen gjerne blir omfattende og detaljert - man går i dybden - hvor forskeren ser fenomenet innenfra og erkjenner egen påvirkning og delaktighet (Dalland, 2012, s. 113)

Kvantitativ orientert metode tar, i motsetning til kvalitativ metode, sikte på å gå bredden for å få frem det som er representativt for utvalget - man innhenter få opplysninger om mange undersøkelsesenheter og kan beregnes og anvendes gjennom statistikk. Metoden genererer data i form av målbare enheter, som tall, og data innhentes via spørreskjema med faste svaralternativer og/eller systematiske og strukturerte observasjoner (Dalland, 2012, s. 113). Forskningsmetoden går ut i fra etablerte teorier og prinsipper basert på objektivitet og nøytralitet hvor forskeren ser fenomenet utenfra (Forsberg & Wengström, 2003, s. 42).

Denne bacheloroppgaven er en litteraturstudie da søket etter svar på definert problemstilling baserer seg på etablert og allerede publisert teori og litteratur (Dalland, 2012). Systematisk litteratursøk ble gjennomført med forhåndsdefinerte inklusjons- og eksklusjonskriterier, vi har benyttet sjekklister for kvalitetsvurdering av artikler og utarbeidet metodekapittel for mulighet til etterprøvelse.

Vår problemstilling tar sikte på å undersøke hvordan sykepleiere kan bidra til at pårørende av alvorlig psykisk lidende opplever mestring og livskvalitet i sin situasjon. For å komme frem til aktuelle helsefremmende og mestringsfremmende tiltak er vi avhengig av å undersøke hvilke opplevelser og erfaringer de pårørende besitter, hvilke mestringsstrategier de benytter og hvilke behov de har for å bedre oppleve mestring i sin hverdag. På bakgrunn av dette har vi i all hovedsak tatt sikte på å basere vår litteraturstudie på forskning av kvalitativ orientering.

Som forfattere av bacheloroppgaven vil vi gjøre rede for metoden for litteraturstudiet gjennom beskrivelse av søkeprosess, inklusjons- og eksklusjonskriterier, PICO-skjema som verktøy, kildekritikk og kvalitetsvurdering og presentasjon av forskning og fag.

3.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Litteratursøket ble avgrenset ved hjelp av forhåndsdefinerte inklusjons- og eksklusjonskriterier for å finne fram til relevant forskning- og faglitteratur som kan bidra til å svare på vår problemstilling.

Før vi startet søkeprosessen utarbeidet vi en liste over kriterier vi ønsket at artiklene skulle oppfylle for å kunne inkluderes i studiet. Vi oppdaget underveis i arbeidet med søkeprosessen at det var behov for å endre noen av disse kriteriene for å bedre finne frem til relevant litteratur.

Først og fremst skulle artiklene være fagfellevurdert, peer-reviewed, som betyr at de har gjennomgått en streng kvalitetssikring, blitt vurdert og godkjent av eksperter innenfor aktuelt fagområde (Dalland, 2012, s. 78). Vi hadde som utgangspunkt at artiklene skulle være tilgjengelig i "full-text" da det muliggjør å lese artiklene umiddelbart.

Før vi startet søkeprosessen ønsket vi også at et av inklusjonskriteriene var at forskningsartiklene i hovedsak var systematiske oversikter da dette vurderes å være av høyere kvalitet jamfør “S-pyramiden”. Prinsippet ved S-pyramiden er at jo høyere opp i pyramiden kunnskapskilden kan plasseres jo mer anvendbar og kvalitetsvurdert er forskningen (Nortvedt, Jamtvedt, Gravelholt, Nordheim & Reinart, 2012, s. 44). Dette kriteriet måtte vi dog gå tilbake på da vi raskt fant ut at det begrenset utvalget i for stor grad. Vi besluttet da å inkludere også originalartikler noe som viste seg hensiktsmessig med tanke på antall treff og mulighet til å spesifisere søkeord i forhold til begrep i problemstilling.

Artiklene skulle ikke være eldre enn 10 år da vi ønsket at aktuelle funn ikke skulle være i fare for å være utdatert. Artiklene skulle også i hovedsak ha et pårørendeperspektiv, da det er deres erfaringer og behov vi ønsket å belyse, satt i forbindelse med lidelsen schizofreni eller av annen alvorlig psykisk lidelse. Aktuelle pårørende skulle også være voksne personer med en uformell omsorgsrolle eller i nær tilknytning til en person over 18 år med lidelsen schizofreni.

Forskningsartiklene skulle ha en såkalt IMRaD-strukturert oppbygging. IMRaD er et akronym for Introduction, Methods, Results, (and) Discussion. IMRaD er den mest brukte normen for struktur og oppbygging av den enkelte artikkel (Dalland, 2012, s. 79). Vi ønsket i tillegg at artiklene skulle inneholde etiske overveielser. Der hvor dette ikke er blitt gjort, som i form av godkjenning av aktuelle etiske komiteer, skal forskeren ha redegjort for egne etiske overveielser. I vår kvalitetsvurdering av fagartikler eller rapporter har vi ikke vært like strenge med tanke på eksempelvis IMRaD-struktur da fagutviklingsverdi og relevans kan veie tyngre.

Eksklusjonskriteriene ble satt å være motsetninger til inklusjonskriteriene; artiklene skulle ikke være eldre enn 10 år, uten fagfelleevaluering eller uten beskrivelse av etiske overveielser. Pårørendeperspektivet kunne og komme fra familien som gruppe, men mindreårige barns perspektiv som pårørende ble ekskludert. Forskningsartikler som ikke oppfylte tilstrekkelig krav jamfør Folkehelseinstituttets sjekklister for kvalitetsvurdering ble også ekskludert.

3.2 Søkeprosess

Som forfattere av bacheloroppgaven har vi anvendt pensumlitteratur og selvvalgt litteratur, i form av fagteori, fag- og forskningsartikler og offentlige veiledere og retningslinjer, for å belyse problemstillingen. Pensumlitteraturen belyser aktuelle temaer i relativt god grad med

unntak av det subjektive pårørendeperspektivet. I henhold til Høgskolen i Innlandets retningslinjer for bacheloroppgave 2018, med krav om å anvende forskningsartikler i litteraturstudiet, la vi opp en søkestrategi med mål om å finne relevant forskning som inneholdt pårørendeperspektiv.

På bakgrunn av formulering og analyse av spørsmålet vi ønsket svar på, herunder hensikt og problemstilling, definerte vi hvilken type kjernes spørsmål det var for å finne ut av hvilken forskningsmetode eller -design studiene vi skulle søke etter inneholdt. I og med at vi i første omgang ønsket å undersøke erfaringer ble et passende kjernes spørsmål “hvordan oppleves det” og foretrukket forskningsdesign av kvalitativ metode jmf. Kunnskapsbasert praksis.no sin tabell over kjernes spørsmål og forskningsmetode (Helsebiblioteket, s.a.).

Nordtvedt et al. (2015) beskriver i deres arbeidsbok detaljert og lettfattelig hvordan sette opp en søkestrategi. I vår planlegging og utførelse av søkestrategi har vi derfor søkt veiledning i nevnte bok. Ved hjelp av PICO (se vedlegg 1) har vi delt opp og analysert problemstillingen i flere begrep som vi valgte å bruke som søkeord. Norske søkeord ga generelt lite treff, det ble derfor besluttet å anvende søkeord på engelsk, med unntak av søk i sykepleien.no sitt arkiv. Søkeordene vi da anvendte var Schizophrenia, Caregiver burden, Caregiver, Family, Relatives, Nursing, Nursing support, Health Education, Support, Support Groups, Coping, Coping Strategies, Experience, Mental Illness, Quality of life.

Det ble først søkt på ett og ett søkeord om gangen. Deretter kombinerte vi dem. Vi benyttet oss av såkalte boolske operatører for å kombinere nevnte søkeord. Kombinasjonsordene AND og OR er de vanligste; OR utvider søket ved å gi treff på artikler som inneholder enten det ene eller det andre begrepet; AND avgrenser søket ved å gi treff på artikler der begge/alle begrep er inkludert (Nortvedt et al., 2015, s. 55). Vi valgte å bruke kun AND som boolsk operatør, nettopp for å avgrense søket da begrepene hver for seg genererte store antall treff.

I første omgang valgte vi å gå inn i hver enkelt utvalgte database for å gjennomføre litteratursøk fremfor å bruke søkemotorer som Oria via Høgskolen. Databasene vi har benyttet er PubMed/MEDLINE, SagePub, SweMed+, Cinahl (full text), BMJ Best Practice, UpToDate og Cochrane Library. Ikke alle databasene ga treff vi valgte å inkludere. Presentasjon av inkluderte artikler er fremstilt i tabell (se vedlegg 2). Norske retningslinjer fant vi via Helsebibliotekets retningslinjesamling.

Ved siden av å gjennomføre systematiske litteratursøk i ovennevnte databaser har vi benyttet oss av supplerende søketeknikker for å finne relevant forskning og faglitteratur. Dette har vi gjort ved å gå i referanselistene i offentlige dokumenter, som veiledere og nasjonale retningslinjer, samt referanselister i oppsummerte oversiktsartikler eller fagteoretisk litteratur (pensumlitteratur). Eksempelvis gikk vi inn i referanselisten til *Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten*. Veilederen hadde der referert til doktorgraden *Experiences and Nursing Support of Relatives of Persons with Severe Mental Illness* skrevet av Bente M. Weimand. Doktorgraden er basert på fire studier (artikler), hvorav vi valgte å inkludere tre av artiklene i vår litteraturstudie.

Oppsummering av funn i artikler blir presentert i kapittel 4.

3.3 Kildekritikk

Kildekritikk beskrives å være et samlebegrep over de metodene som brukes for å fastslå om en kilde er sann. Som metode inngår det to sider - søkeprosessen og redegjørelse for og kvalitetsvurdering av anvendte kilder (Dalland, 2012, s. 67). Søkeprosessen har vi som forfattere av bacheloroppgaven redegjort for i punkt 3.2. I dette underkapittelet vil vi gjøre rede for utvalg og kvalitetsvurdering av anvendt litteratur. Kildekritikk bør sees i sammenheng med definerte inklusjons- og eksklusjonskriterier.

Metode skal gi troverdig kunnskap (Dalland, 2012, s. 52). I vår kritiske vurdering av kilder har vi derfor sett på reliabilitet, validitet og relevans i forhold til hensikt og problemstilling. Reliabilitet betyr pålitelighet, og validitet står for relevans og gyldighet. Selv om en artikkel vurderes som valid, herunder relevant og gyldig, må den også være av reliabilitet - stabilitet i målinger som er gjort og med det kunne gi gyldige slutninger (Dalland, 2012, s. 52).

Personer med schizofreni og deres pårørende er mennesker vi som forfattere har erfaring med fra både yrkespraksis og studiepraksis. Disse erfaringene utgjør naturlig nok deler av bakgrunn for valg av tema og problemstilling. Det er av betydning å ta med i betraktning at vi som forfattere har egenerfaring som kan ha vært med på å påvirke valg av kilder. Dette kan sees på som både en styrke og en svakhet da funn i anvendt litteratur samstemmer med erfaringsbasert kunnskap og brukerkunnskap, men samtidig være av subjektiv vurdering.

Vi har valgt å benytte oss av flere databaser og kilder som er engelskspråklige. I og med at engelsk ikke er vårt morsmål øker det risikoen for feiltolkninger av innhold i tekstene. Begrensninger i valg av databaser og søkeord kan også ha medført at andre gode og relevante artikler er blitt utelatt. Flere av studiene vi har valgt å inkludere er også gjennomført i utviklingsland eller europeiske land som har store økonomiske og kulturelle forskjeller fra Norge. Dette vil i utgangspunktet være en svakhet da overføringsverdien reduseres. Vi har allikevel valgt å inkludere de aktuelle studier da funn samsvarer med funn i studier og undersøkelser gjort i Norge og Norden og vi vurderer relevans i forhold til hensikt og problemstilling som høy.

I kvalitetsvurderingen av hver enkelt inkluderte fag- eller forskningsartikkel har vi søkt opp artikkelens ISSN-nummer i Norsk senter for forskningsdata (NSD) sitt register over godkjente publiseringskanaler. På denne måten har vi kunnet finne ut av klassifiseringsnivå, nivå 1 eller nivå 2, av publiseringskanal hvis godkjent. Publiseringskanaler på nivå 2 oppfattes som å være de mest ledende innenfor brede fagsammenhenger og utgiver av mest betydelige publikasjonene (NSD, 2017). Hver artikkel er som nevnt vurdert iht. Folkehelseinstituttets sjekkliste for kritisk vurdering av forskningsartikler.

Underveis i søkeprosess og bearbeiding av litteratur har vi valgt å inkludere kilder som likevel avviker fra inklusjonskriterier. Vi valgte å inkludere blant annet en masteroppgave som forskning da oppgaven er en kvalitativ studie. Studien er gjennomført ved semistrukturerte dybdeintervjuer av pårørende til personer med alvorlig psykisk lidelse. Studien er ikke publisert via kanaler av høy prestisje og er per definisjon ikke fagfellevurdert i henhold til NSD. Studien er dog godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) og forfatteren har selv utført en detaljert og kritisk vurdering av studiens holdbarhet. Vi har benyttet sjekkliste for kritisk vurdering av kvalitativ forskning hentet fra Folkehelseinstituttet (2014) og konkludert med at studien er av tilstrekkelig god kvalitet. Vi vurderer studien til å oppfylle kriterier særlig med tanke på validitet da Landsforeningen for pårørende innen psykisk helse (LPP) selv har referert til studien som ressurslitteratur på sine hjemmesider, det var også her vi fant frem til studien. Vi tolker dette som at foreningen anser funn i studien som representativ for deres egne erfaringer, noe som igjen kan anses som en styrke.

3.4 Etiske overveielser

Etiske overveielser handler om at man i forskning, herunder også studentarbeid, må tenke over hvilke etiske utfordringer som kan oppstå i arbeidet og hvordan dette kan håndteres. I arbeid med personopplysninger er man underlagt bestemte krav fra samfunnet (Dalland, 2012, s. 95).

I studiepraksis og yrkessammenheng vil vi forventes å delta i både innsamling og behandling av personopplysninger. “Begrepet «forskningsetikk» viser til et sett av verdier og normer som skal bidra til å konstituere og regulere vitenskapelig virksomhet” (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2015). Innenfor forskningsetikken tas det for gitt at informasjon gitt av deltakere behandles konfidensielt og anonymiseres. I kvalitative forskningsprosjekter skal det være innhentet informert samtykke fra deltakerne, og det skal være lagt til rette for at deltakere kan trekke seg fra prosjektet når som helst (De nasjonale forskningsetiske komiteer, 2010, s. 27).

Som forfattere av bacheloroppgaven har vi anvendt forskning som omhandler menneskes livssituasjon, opplevelser og erfaringer. Forsberg og Wengström (2003, s. 59) fremhever viktigheten av å anvende studier som har fått godkjenning fra etiske komiteer eller hvor forskeren gjør rede for etiske overveielser. Ett av inklusjonskriteriene våre var at etiske overveielser var beskrevet studien, enten ved at studien var godkjent av en etisk komité eller av forskeren har redegjort for egne etiske overveielser. Data og funn i studiene er av forskeren behandlet konfidensielt og anonymisert før publisering. Der hvor vi supplerer med egenerfaring fra praksis er all informasjon anonymisert og omskrevet slik at det ikke er mulighet for gjenkjennelse.

Denne bacheloroppgaven er en litteraturstudie, altså en undersøkelse av allerede dokumentert kunnskap. Det fordrer at vi som forfattere av oppgaven anvender korrekt referanseteknikk når vi referer til andre forfatteres vitenskapelige eller litterære verk, både for å anerkjenne opphavsmann, gi mulighet for etterprøvelse og for unngå å plagiat

4. Resultat

I dette kapittelet presenteres en oppsummering av funn i artiklene. En mer detaljert analyse av artiklene er skjematisk fremstilt i vedlegg 2. I analysen av artiklene (se vedlegg 2) har vi inkludert kvalitetsvurdering og etiske overveielser til hver enkelt artikkel da redegjørelse av dette i foregående punkt, henholdsvis punkt 3.4 og 3.5, er av mer generell sammenfatning.

4.1 Oppsummering av funn i artikler

Det har gjennom vår litteraturstudie fremkommet flere funn som belyser pårørendes opplevelser med rollen de står i. Brente (2013, s. 2) har gjennom sin studie belyst hvordan de pårørende opplever belastninger og plager knyttet til pårørenderollen og at de står i et konstant spenn mellom å ivareta seg selv og ivareta den syke. Forfatterne av en annen studie konkluderte med at de pårørende må balansere forskjellige bekymringer som førte til etiske dilemmaer. Pårørendes søken etter balanse, mening og håp var en pågående prosess og de måtte ofte velge mellom motsatte betraktninger når de tok avgjørelser (Weimand, Hall-Lord, Sällström & Hedelin, 2013, s. 105).

Funn i studie utført av Papastavrou, Charalambous, Tsangari & Karayiannis (2010, s. 820) påpeker at pårørende til pasienter med schizofreni opplever høy grad av byrde, og har opplevelsen av byrde har sammenheng med særlig tre variabler. De tre variablene er pasientens tilstand de tre siste månedene (ifølge nærmeste omsorgsgivers subjektive vurdering), pasientens kjønn (hvis pasienten var kvinne skåret omsorgsgiver høyere på opplevelse av byrde) og omsorgsgiver utdanningsnivå (jo høyere utdanningsnivå hos omsorgsgiver jo lavere skåret de samlet på opplevelse av byrde). Weimand, Hedelin, Sällström & Hall-Lord (2010, s. 813) sin studie viser at det er en sammenheng mellom pårørendes opplevelse av byrde og deres helse. Forfatterne fant ut at bl.a. utdanningsnivå, høyt sådan, hos de pårørende hadde en beskyttende effekt i form av at de rapporterte om bedre helse sammenlignet med andre deltakere med lavere utdannelse.

Kardorff, Soltaninejad, Kamali & Shahrabaki (2015, s. 2-5) har gjennom sin kvalitative studie avdekket at pårørende opplever flere følelsesmessige faktorene tilknyttet deres rolle. Følelser som skam, skyld, angst, frykt og depresjon ble rapportert. De fleste deltakerne opplevde høye nivåer av disse følelsene. De fleste opplevde usikkerhet rundt behandling og framtidsutsikter. Mangel på søvn opplevdes også svært stressende for de pårørende. Studien

konkluderer også med at psykoedukasjon og informasjon om lidelsen vil bidra til å fremme mestring og livskvalitet.

Hovedfunn fra fokusgruppeintervjuene i en studie utført av Chadda, Ganguly & Singh (2010, s. 133-137) viste at opplevelsen av byrde omsorgsgiverne erfarte var i form av sosial isolasjon fra resten av samfunnet og familie og venner; følelse av utenforskap relatert til fordommer og stigmatisering; innvirkning på familiefunksjonen og daglige aktiviteter; stress relatert til mangelfull vilje eller evne til å etterleve eller fullføre anbefalt behandling hos pasienten noe som førte til forlenget sykdomsperiode; stress relatert til økonomi på grunn av redusert inntekt, ukritisk forbruk eller kostbar behandling; innvirkning på egen fysisk og psykisk helse på grunn av stress; bekymring for fremtiden. Som nevnt viser studier at jo høyere grad av byrde som oppleves hos pårørende jo dårligere helse hadde de (Weimand, Hedelin, Sällström & Hall-Lord, 2010, s. 813).

Uvitenhet, eller mangel på kunnskap, trekkes frem som en av de vanligste årsakene til opplevelse av byrde relatert til å være omsorgsgiver. Byrden gikk ut på manglende evne til å forstå den sykes atferd og håndtere bisarr og forstyrret atferd, mangel på informasjon om sykdom og behandling og utilfredshet knyttet til den informasjonen pårørende ble gitt av sykepleiere og leger (Chan, 2011, s. 340; Kardorff, Soltaninejad, Kamali & Shahrabaki, 2015, s. 251). Mangelfull informasjon og kommunikasjon med pasientens behandlere har negativ innvirkning i form av at det oppleves som en tilleggsbelastning og forsterker følelsen av avmakt (Brente, 2013, s. 47). Dette understøttes av studien gjort av Weimand, Hedelin, Hall-Lord & Sällström (2011, s 706); Pårørende beskriver følelsen av maktesløshet, håpløshet og villfarenehet i sitt forsøk på involvering og samarbeid med helsepersonell hvor kommunikasjonen svikter.

Nilsen & Kjønnøy (2009) har gjennomført et prosjekt med psykoedukasjon i familiegrupper. I disse familiegruppene har pasienter og pårørende sammen kunne finne frem til mestringsstrategier og dele erfaringer og kunnskaper rundt lidelsen. Prosjektet hadde positive resultater og pårørende hadde opplevelse av å bli inkludert og sett.

Suro & Weisman (2013, s. 309) har i sin studie resultater som indikerer dårlig mental helse hos pårørende til personer med schizofreni. De har undersøkt to komponenter av byrden som oppfattes, den subjektive og den objektive byrden. Resultater viser at ved å jobbe målrettet

mot den subjektive byrden kan man forebygge psykiske lidelse hos pårørende. Ved å gi pårørende redskaper og kunnskap til å se på omsorgsrollen på i en positiv forstand vil dette kunne redusere grad av byrde og fremme mestring og livskvalitet. Funn fra studien viser også at inkludering av pårørende i behandlingen av deres nærmeste har positiv innvirkning på deres helse.

5. Diskusjon

Hvordan kan sykepleier bidra til at pårørende til personer med schizofreni opplever økt mestring og livskvalitet?

I vår problemstilling er vi ute etter å undersøke hvordan sykepleier kan bidra til at pårørende til personer med schizofreni opplever økt mestring og livskvalitet. Hvilken rolle har sykepleier i møte med de pårørende? På hvilken måte kan vi bidra til nettopp å fremme mestring og livskvalitet?

5.1 Sykepleier i møte med pårørende

Hensikten med oppgaven var også å belyse hvilke erfaringer og opplevelser de pårørende sitter med og hvordan de opplever å stå i en omsorgsrolle til noen som har en alvorlig psykisk lidelse. Hva forteller deres stemme?

Pårørende *er* en viktig ressurs og deres kjennskap til og opplysninger om pasienten kan være avgjørende for pasientens bedringsprosess; *Nasjonalt faglig retningslinje for utredning og behandling av psykoselidelser* fremhever viktigheten av samarbeid og inkludering av pårørende: “Pårørende vil kunne være sentrale samarbeidspartnere med den kjennskapen de har til pasienten, og de vil kunne ha rett til informasjon og medvirkning. Involvering av pårørende i utredning og behandling kan være med på å redusere risikoen for tilbakefall og gi økt opplevelse av mestring og tilfredshet både hos pasient og pårørende” (Helsedirektoratet, 2013, s. 24).

Travelbee (2001, s. 259) fremhever også nødvendigheten av å hjelpe den sykes familie til å finne mening i sykdommen: “Sykepleier bør vise familien oppmerksomhet, gå inn for å bli kjent med dem, snakke med dem og lytte til dem.” Kommunikasjon er ifølge Travelbee (2001, s. 135) en prosess som istandgjør sykepleier til å etablere et menneske-til-menneske-forhold for å oppnå mål og hensikt med sykepleie og det foregår kommunikasjon i ethvert møte, både verbalt og nonverbalt. Eide og Eide (2007, s. 110) skriver at det er viktig i møte med pårørende å legge sine egne fordommer til side, forholde seg til hjelpemottaker med empati, omsorg og respekt for å få vedkommende til å føle seg trygg og ivaretatt.

I følge Weimand et al. (2011, s. 705) rapporterer pårørende på sin side at de opplever å bli ekskludert i møte med helsevesenet og at de ikke blir sett som de ressurspersonene de er og at deres kunnskap og erfaring om den som er syk ikke blir verdsatt; Weimands studie viser at pårørendes opplevelse er å bli stående alene om et “anstrengende, men uunngåelig ansvar overfor den som er syk”. Dette er i strid med hva som er nasjonale faglige anbefalinger som fremhever viktigheten av å inkludere og samarbeide med pårørende i behandlingen av personer med psykoselidelser (Helsedirektoratet, 2013, s. 24).

Vi har selv møtt og snakket med flere pårørende som uttrykker frustrasjon over å ikke få informasjon om hvordan deres familiemedlem har det, hva som er plan for behandling og videre oppfølging. Pårørende etterspør også informasjon om psykiske lidelser og hvor de eventuelt kan henvende seg for få mer kunnskap. Med tanke på pårørendes ønske om å bli inkludert i behandlingen og det å bli sett på som ressurspersoner har vi også opplevd flere ganger at pårørende henvender seg til oss som behandlende helsepersonell med tilbud om å bidra med sin kunnskap. Pårørende spør oss om det er noe *vi* vil vite, om det er noe *vi* lurer på. Vi tolker dette som at pårørende oppriktig ønsker å bidra til det beste for den som er syk. De opplysningene og den informasjonen som pårørende sitter på kan bidra til at behandlingen blir mer tilpasset den enkelte. Vår erfaring er også at pårørende i liten grad tar kontakt på bakgrunn av egne behov for støtte og omsorg, som regel er henvendelsene basert på ønske om å vite hvordan det går med den som er syk, selv om vi vet at pårørende selv sitter med tanker og følelser som kan være vanskelige. Som helsepersonell vet vi at pårørende opplever forskjellig grad av byrde i sin rolle som omsorgsgiver, at de ønsker inkludering for også egen skyld og at de er behov for støtte og veiledning relatert til egne opplevelser. Dette fremkommer også ved studier gjennomført av henholdsvis Weimand et al. (2011, s. 706-707) og Brente (2013, s. 63).

“Sykepleierens fundamentale plikt er å fremme helse, forebygge sykdom, lindre lidelse og sikre en verdig død” (NSF, 2011, s. 5). I NSF’s yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (2011, s. 9) står det videre at sykepleier skal vise respekt og omtanke for pårørende. Hvorfor har det seg slik at pårørendes opplevelser i møte med helsevesenet og sykepleiere ikke samsvarer med sykepleieprofesjonens etiske retningslinjer?

Noen pårørende beskriver at de opplevde å bli hørt og tatt på alvor, men at dette var avhengig av at både de og helsepersonellet kjente til pårørendes rettigheter. Pårørende trekker frem at

det gjerne var sykepleiere som hadde skilt seg ut i så henseende, og at sykepleierne da hadde møtt de pårørende med respekt og empati. Hovedregelen synes allikevel å være at de pårørende opplevde å bli ekskludert i behandlingen til sin nære som var syk, at de følte at helsepersonell så dem som en byrde og ekstra anstrengelse og at deres forsøk på involvering ble møtt med arroganse (Weimand et al., 2011, s. 705-706). Dette samsvarer med våre egne erfaringer fra praksis, hvor vi har opplevd at sykepleiere i all hovedsak også har tanke for de pårørende og bevissthet rundt deres behov, men at det, etter vår mening, kunne i større grad vært tilrettelagt for inkludering og samhandling.

Weimand et al., (2011, s. 708) diskuterer flere mulige årsaker til hvorfor pårørende føler seg ekskludert i møtet med helsevesenet; En mulig årsak kan være at helsepersonell føler seg fanget i en såkalt “double bind”-situasjon hvor de står i et dilemma mellom å ivareta pasient og pårørende. Sykepleierne opplever at behovene er motstridende og at de er nødt til å velge det ene over det andre.

Som fremtidige sykepleiere er vi trent opp til å alltid å ha pasienten i fokus og når nødvendig opptre som “pasientens advokat”. I yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (NSF, 2011, s. 9) står det både at sykepleiere skal ivareta pårørendes rett til informasjon, men det står også at “dersom det oppstår interessekonflikt mellom pårørende og pasient, skal hensynet til pasienten prioriteres.” Weimand et al. (2011, s. 708)) beskriver at sykepleierne så det som en vei ut av dilemmaet å ekskludere pårørende, på tross av kjennskap til lovverk og pårørendes rettigheter. Kommunikasjon, sykepleiers holdninger til pårørende og taushetsplikt blir også trukket frem som mulige årsaker til manglende involvering og inkludering av pårørende (Weimand et al., 2011, s. 708).

Dette dilemmaet er noe vi kjenner oss igjen i. Dessverre er det lett å “glemme” eller bortprioritere de pårørende i en til tider svært hektisk arbeidsdag, hvor både pasient og flere administrative arbeidsoppgaver skal ivaretas. På bakgrunn av blant annet egen erfaringskunnskap, kunnskap om mellommenneskelige forhold, nasjonale retningslinjer og anbefalinger samt lovfestet rett til brukermedvirkning er vår påstand at det ene utelukker ikke det andre. Å la være å ivareta og inkludere pårørende kan i verste fall beskrives som en unnlattelssynd eller avvik fra forsvarlig sykepleie, eller som Travelbee sier: “Den sykepleier som overser den sykes familie “narrer seg selv” da “alt som angår de pårørende, angår også den syke, og omvendt” (Travelbee, 2001, s. 259).

Hvordan kan da sykepleier møte de pårørende med respekt og empati, og med det inngå å påføre pårørende en tilleggsbelastning ved at de føler seg nedvurdert og tilsidesatt?

Vi vet at det å være pårørende til noen med en kronisk lidelse vil kunne gi store emosjonelle belastninger. I følge Bøckmann og Kjellvold (2015, s. 113) kan følelser av skam, skyld, redsel, sinne og sorg prege dagliglivet og situasjoner som oppstår kan føre til engstelse, usikkerhet, ambivalens, apati og handlingslammelse. Dette samsvarer med funn gjort av Kardorff, Soltanijnejad, Kamali & Shahrabali (2015, s. 3). Vi mener at som sykepleiere må vi møte den pårørende der han er på hans premisser, anerkjenne han fullt og helt og benytte støttende og bekreftende kommunikasjon. Det inkluderer å anerkjenne de følelsene som pårørende opplever, også de som er vanskelige. Weimand et al. (2011, s. 707-708) fremhever muligheten sykepleier har til å bistå pårørende i å håndtere vanskelige følelser som oppstår i relasjon til den som er syk; Gjennom å se, høre og anerkjenne den pårørendes opplevelser kan sykepleier bidra til at pårørende opplever en form for forandring, lindring og avlastning. Dette samsvarer med Travelbee (2001, s. 137) teori om at kommunikasjon er virkemidlet som brukes for å oppnå forandringer. Travelbee beskriver som nevnt kommunikasjon som et middel for å etablere menneske-til-menneske-forholdet som igjen er et middel for å oppnå sykepleiers mål og hensikt om å blant annet hjelpe enkeltindividet eller familien til å mestre sykdom og lidelse. Den mellommenneskelige relasjonen kan ifølge Travelbee påvirke den enkeltes holdning til lidelse noe som kan bidra til at vedkommende opplever å mestre lidelsen bedre, gjennom å for eksempel finne mening i den (Travelbee, 2001, s. 227-258).

Vår erfaring er at det ikke alltid skal så mye til for å få de pårørende til å føle seg sett og hørt. Det å gi de tid til å "tømme seg" og få lov til å sette ord på de vanskelige følelsene kan være til stor hjelp. Ved flere anledninger har vi opplevd at pårørende takker for at vi tok oss tid til å lytte. De etterspør ikke nødvendigvis råd eller løsninger, men har et behov for å snakke med noen som ikke dømmer og er klar over hvor belastende det kan være å leve nært på noen som er alvorlig psykisk syk. Ved siden av planlagte pårørendesamtaler, kan det å ringe til oppført hovedpårørende være en gylden mulighet til å åpne for dialog. Samtale med pårørende, enten som møte ansikt til ansikt eller via telefon, gir oss mulighet til å etterspørre pårørendes vurdering av den som er syk, innhenting av relevante og nødvendige komparentopplysninger og invitere til samarbeid. Men, en samtale med pårørende gir oss også mulighet til å vie den pårørende fokus. Vi mener at det er svært viktig å huske på å spørre pårørende om hvordan *de*

har det, kartlegge deres behov og planlegge hvordan vi som sykepleiere kan bistå dem i situasjonen.

Å bruke seg selv terapeutisk må sees i sammenheng med kommunikasjon. Travelbee (2001, s. 44) beskriver det å bruke seg selv terapeutisk som sykepleiers "evne til å bruke egen personlighet bevisst og målrettet i forsøk på å etablere en relasjon til den som er i behov for sykepleier og til å strukturere sykepleieintervensjonene." Det innebærer blant annet evne til å tolke egen og andres atferd, herunder kunnskap om kommunikasjon og innsikt i det å være menneske. Vi må være bevisst hva vi kommuniserer både verbalt og nonverbalt; Som Travelbee (2001, s. 135) skriver er vi nødt til å være bevisst hva vi kommuniserer gjennom vårt utseende, atferd, holdning, ansiktsuttrykk, manerer og gester. Som Eide og Eide (2007, s. 110) også poengterer, er det fort gjort å kommunisere "moralsk kritikk" i form av et skeptisk blikk, hevet øyebryn, synlig pannefure, utålmodig kremt eller et oppgitt sukk. Sykepleiers holdninger til pårørende vil vises gjennom atferd og kommunikasjon - kan det være forklaringen på hvorfor pårørende opplever å bli møtt med avvisning og arroganse i sitt forsøk på å bidra i behandlingen til den som er syk?

Eide & Eide (2007, s. 200) peker på at sykepleier må kommunisere kongruent for å fremstå genuin, pålitelig og tillitvekkende. Det vil si at det verbale og nonverbale må overensstemme fordi det er gjerne det nonverbale som har størst gjennomslagskraft hvis budskapet er såkalt inkongruent (Eide & Eide, s. 200). Når vi inviterer den eller de pårørende til samtale med mål om å hjelpe og etablere en arbeidsallianse, må vi være oppmerksom inkongruent kommunikasjon hos oss selv og kjenne etter hva som kan være årsak til at det vi uttrykker verbalt eventuelt ikke stemmer overens med det vi formidler nonverbalt. Føler man en aversjon mot de pårørende? Hva slags forventninger har vi til de pårørende? Klarer vi ikke å være tilstede i situasjon på grunn av at tankene er okkupert av andre arbeidsoppgaver som venter? Travelbee (2001, s. 143) skriver at bevissthet og ferdigheter i kommunikasjon bidrar til at sykepleier bedre kan identifisere de pårørendes sykepleiebehov gjennom observasjon, som er første skritt mot sykepleieintervensjon; Vi ser viktigheten av å være bevisst hva vi selv forsøker å formidle, samtidig som vi må være observante på hva de pårørende formidler verbalt og nonverbalt. Hvilke følelser kommer til uttrykk? Hvilke erfaringer har de med seg?

Som nevnt vil uoverensstemmelse mellom verbal og nonverbal kommunikasjon hos hjelperen kunne skape mistillit og utrygghet hos den andre og man må være bevisst dette i møte med for

eksempel pårørende (Eide & Eide, 2007, s. 200). I motsatt fall vil kongruens mellom verbal og nonverbal kommunikasjon fremme tillit, trygghet og styrke. Eide & Eide (2007, s. 199) viser til at “nonverbal kommunikasjon er en grunnleggende, profesjonell ferdighet som hjelperen anvender gjennom hele hjelpeprosessen” og kan bidra til å bygge tillit, trygghet og motivasjon - bevisst bruk av nonverbal kommunikasjon vil dermed kunne virke bekreftende og støttende overfor mottaker.

På bakgrunn av funn og teori, er vår påstand at ved å benytte bekreftende kommunikasjonsteknikker, som aktiv lytting både verbalt og nonverbalt, kan sykepleier legge til rette for at pårørende føler seg sett og hørt; bruk av bekreftende kommunikasjon uttrykker respekt, empati og anerkjennelse. Bevissthet rundt og ferdigheter i kommunikasjon og kommunikasjonsteknikker kombinert med evne til å bruke seg selv terapeutisk danner et godt grunnlag for anerkjennelse, inkludering og samhandling med pårørende.

5.2 Mestring og livskvalitet

Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten (Helsedirektoratet, 2018, s. 2-4) påpeker at noen grupper med pårørende har særlig behov for støtte og veiledning, inkludert i denne gruppen har vi pårørende til alvorlig psykisk syke. Målet for veilederen er blant annet at pårørende får individuelt basert støtte, veiledning og opplæring. Pårørendeveilederen gir tydelige føringer på hvordan man som helsepersonell skal jobbe mot pårørende og hvordan de skal inkluderes og informeres gjennom en sykdomsprosess. Funn fra flere studier tyder dessverre på at pårørende i stor grad opplever å bli ekskludert fra behandling og av denne grunn dårlig informert (Brente, 2013; Chan, 2011; Kardorff, Soltaninejad & Shahrabaki, 2015).

Papastavrou et al (2010, s. 821) har i sin studie resultater som sier at pårørende som hadde kunnskap om sykdommen og hvordan de skulle forholde seg til den sykes atferd rapporterte at de opplevde byrden i mindre grad. Det var lettere å mestre situasjonen når de hadde kunnskap om hvordan sykdommen påvirket deres kjære, lettere å forstå situasjonen. Det fremstår for oss som at det er et språk mellom hvordan veiledere og lovverk forteller oss hvordan vi skal forholde oss til pårørende og på hvordan den kliniske praksisen faktisk er.

Helsetjenesten har en generell veiledningsplikt til pårørende. Denne innebærer at alle pårørende som henvender seg til helsevesenet skal gis generell informasjon om rettigheter, mulighet for opplæring og hva som er vanlig praksis på området. Informasjon om psykiske lidelser og behandlingen for disse skal også gis. Slik informasjon har pårørende krav på, uavhengig om pasienten har samtykket til at pårørende skal informeres om han/hennes situasjon (Helsedirektoratet, 2018, s. 13-14). Vi har begge klinisk erfaring fra døgnpost i psykisk helsevern. Vi har ved flere anledninger følt usikkerhet rundt informasjon som pårørende etterspør. Både når pasienten samtykker til informasjonsflyt og når de motsetter seg dette. Diskusjoner i plenum innad i avdelingen avdekket at mange følte seg begrenset i henhold til lovverket rundt taushetsplikten.

Helsepersonelloven (1999, § 21) sier tydelig at man som helsepersonell skal hindre at andre får tilgang til informasjon angående pasienten. Vi har opplevelser med at man er redd for å informere pårørende, da man er bekymret for at man skal formidle sensitiv informasjon. På denne måten tror man at man kan skade pasientens rett til autonomi, og bryte med lovverket som vi som sykepleier er pliktige å jobbe etter. Man kan muligens si at man "gjemmer" seg bak lovverket, både for å beskytte seg selv, men også pasienten. Brente (2013, s. 74) har også funn som indikerer at helsepersonell gjemmer seg bak taushetsplikten. Man lar være å informere pårørende og ekskluderer de fra behandlingen grunnet redsel for å utlevere sensitiv informasjon mot pasientens vilje.

I en livssituasjon med lidelse vil en persons evne til mestring bli utfordret (Kristoffersen, Breivne & Nortvedt, 2011, s. 250). Brente (2013, s. 98-99) skriver at gjennom økt kunnskap om sykdom og sammenheng mellom sykdom og den sykes atferd, kunnskap og forståelse om hva de skal gjøre i møte med den syke gir pårørende økt trygghet og med det mulighet til handlekraft, noe som igjen førte til opplevelse av mestring og økt livskvalitet. Gjennom erfaring knyttet til praksis har vi opplevd pårørende som i liten grad har forståelse for situasjonen og oppgir lite kunnskap tilhørende sykdommen som rammer deres nærmeste. Én situasjon vi opplevde på en akuttpsykiatrisk døgnpost inneholdt en ung pårørende som hadde lite, til ingen forståelse for pasientens tilstand (i dette tilfelle hans bror) og var derfor helt uforberedt på hva han møtte når broren fremsto i en psykose. Pasienten hadde flere innleggelses bak seg, men pårørende var i liten grad informert under disse. Slike opplevelser om dårlig informasjon understøttes også av Brente (2013, s. 73) som fremhever at mange

pårørende rapporterer om dårlig kommunikasjon og informasjon fra helsepersonell under innleggelse.

I etterkant av møtet var pårørende svært preget av hendelsen, han gråt, og skalv, uttrykte både sinne, frustrasjon og fortvilelse. Det fremsto tydelig at pårørende hadde stort behov for støtte, informasjon og undervisning for å mestre livssituasjonen han nå befant seg i. Det ble derfor prioritert å invitere til samtale med pårørende rett i etterkant av møtet. I samtalen kom det frem at pårørende hadde i utgangspunktet et svært dårlig inntrykk av psykisk helsevern og trodde at all behandling foregikk under tvang og med bruk av makt. Vedkommende hadde heller liten eller ingen kunnskap om brorens situasjon, atferd eller lidelse. I samtalen ble det lagt vekt på å gi pårørende grundig informasjon rundt diagnose, symptomer og hvordan behandlingen foregår inhospitalt samt invitere til videre inkludering og oppfølging med pårørende. Gjennom å møte pårørende rett i etterkant av en situasjon, før han forlatte behandlingsinstitusjonen, uttrykte pårørende at han følte seg bedre rustet til å mestre situasjonen. I etterkant rapporterte han også om bedre livskvalitet og følte han hadde en bedre forståelse for sykdommen. Han kunne også bruke denne kunnskapen i møte med andre familiemedlemmer.

Vi tenker at det å prioritere pårørende i en slik situasjon vil være en god intervensjon, da en slik ny situasjon vil skape mange spørsmål og nye utfordringer for den pårørende. Det å kunne hjelpe pårørende å bearbeide opplevelsen og informere rundt sykdommen når det er helt ferskt tenker vi vil bidra til å styrke mestringsfølelsen. Dette er også i tråd med studien utført av Brente (2013, s. 99) hvor pårørende opplyste at de hadde et stort behov for å kunne snakke ut og bearbeide sine egne opplevelser med lidelsen. Kardorff, Saltaninejad, Kamali & Shahrabaki (2015, s. 250-251) hadde også resultatet i sin studie som tilsa at mangel på informasjon rundt sykdommen og usikkerhet rundt behandling opplevdes svært belastende hos pårørende.

I psykisk helsevern, da fra akuttpsykiatrisk sengepost, har vi erfaring med at bemanningen ofte er ganske god, men at det kan snu meget fort: arbeidstempo og -belastning kan gå fra lav til høyt på få minutter. Vi tenker derfor at det vil være fordelaktig å være bevisst å benytte seg av de mulighetene som spontant oppstår for oppfølging av pårørende – å bruke muligheten mens den er tilstede. Alt trenger ikke være planlagt og i faste rammer. Vi mener undervisning og støtte kan også skje i spontane møter med pårørende.

For å kunne mestre utfordringene tilknyttet stress har Lazarus og Folkman (1984) identifisert og beskrevet mestringsstrategier, som har til hensikt å hjelpe mennesker til oppnå god livskvalitet. Lazarus og Folkman (1984, s. 21) definerer psykologisk stress slik: “Psykologisk stress er et forhold mellom personer og omgivelsene som ut fra personens oppfatning tærer på eller overskrider hans ressurser og setter hans velbefinnende i fare.”

Lazarus og Folkman skiller som nevnt mellom to hovedtyper mestringsstrategier, problemorientert mestring og emosjonelt orientert mestring. I den problemorienterte mestringsstrategien vil det være sentralt at den subjektive opplevelsen av muligheten til å lykkes er høy (Kristoffersen, 2011, s. 145). Disse mestringsmodellene kan brukes både til datasamling i sykepleie og brukes for å forstå pasienten eller pårørendes reaksjon i situasjoner (Kristoffersen, 2011, s. 149).

Brente (2013, s.99) påpeker at de pårørende også er i behov for egen oppfølging og støtte fra helsevesenet for å finne gode løsninger, og på denne måten hjelpe pårørende å mestre livssituasjonen. Vi har som nevnt gjentatte ganger opplevd å stå i en situasjon hvor pårørende etterspør informasjon rundt sykdommen og utviklingen av den. I disse situasjonene har pårørende fremstått aktive i prosessen og søkt kunnskap i alle kanaler de hadde tilgjengelig. Vi har også begge opplevd de mer passive pårørende, som i liten grad aktivt forsøker å tilegne seg kunnskap. Disse uttrykte ved flere tilfeller håpløshet rundt situasjonen og opplevdes rådløse. De opplyste også selv at de ikke visste helt hvor de skulle starte og hvordan de skulle forholde seg til situasjonen.

Hvis man mister troen og håpet på at endring av situasjonen er mulig, vil helsepersonells rolle bli svært utfordrende og vil kreve stor kompetanse hos sykepleier (Kristoffersen et al, 2011, s. 250). Her vil den emosjonelt orienterte mestringsstrategien bli aktuell. Her handler det om å kunne finne måter å redusere ubehaget i situasjon på. Dette ved å eksempelvis dempe følelsene som man opplever som stress, eller ved å endre situasjonens meningsinnhold (Kristoffersen, 2011, s. 147). Suro & Weisman (2013, s. 309) hadde funn i sin studie om subjektiv og objektiv byrde som kan knyttes opp mot denne måten å møte lidelse på. Hvis en omsorgsperson rapporterer følelsen av å være fanget av omsorgsrollen, kan det å hjelpe omsorgspersonen til å se deres situasjon på en annen måte som innebærer en adaptiv tolkning være en god intervensjon. Å ikke tenke at alt man utfører for den syke er en byrde, men heller

forsøke å tenke at man har mulighet til å støtte og ta vare på noen man elsker. En slik tilnærming tenker vi kan hjelpe til å redusere byrden pårørende opplever i hverdagen, ved å endre meningsinnholdet.

Travelbee (2001, s. 37) påpeker at den profesjonelle sykepleier må hjelpe familier ikke bare mestre sykdom og lidelse, men også finne mening i disse opplevelsen. I sykepleierutdanningen er fokus fortsatt helbredelse - at sykdom er en uønsket tilstand som må helbredes eller lindres så fort det lar seg gjøre. Det er dessverre få sykdommer eller tilstander som kan helbredes totalt (Travelbee, 2001, s. 37). Derfor mener Travelbee (2001, s. 37) at vi må hjelpe familier å finne mening i situasjonen de opplever og ta de med seg videre som erfaringer man har gjennom et helt liv. Man må hjelpe pasienter og pårørende å finne mening, i tillegg til å bistå de til å bli friske. Vi tenker at med kunnskap og informasjon til pårørende kan man også redusere følelsen av skam og stigma, som ofte er knyttet opp mot psykiske lidelser. Når pårørende har kunnskap om sykdommen, kan de videreføre dette til andre mennesker de møter, og på denne måten styrke sin egen livskvalitet og mestringsfølelse (Suro & Weisman, 2013, s. 309) Studier viser også at omsorgspersoner som godtar stigmatiseringen man kan oppleves når man har en psykisk syk i familien kan oppfordres til å utdype deres forståelse av sykdommen gjennom psykoedukasjon og økt kommunikasjon med deres kjære (Suro & Weisman, 2013, s. 309).

Vi tenker at gruppen pårørende som aktivt søker informasjon og kunnskap har valgt å benytte seg av den problemorienterte mestringsstrategien til Lazarus & Folkman. De har tro på at de skal kunne mestre situasjon. Men for at de skal kunne lykkes med dette tenker vi at det vil være av stor viktighet at vi som sykepleiere kan møte de i deres ønsker og behov. Travelbee (2001, s. 34-35) mener at en av sykepleieres måter å bistå mennesker i å mestre lidelse og sykdom er hjelpe den se på det som en erfaring - noe de kan ha nytte av senere i livet. Dette kan sykepleier gjøre ved å etablere en relasjon til den syke, i dette tilfellet pårørende. Det vil da være viktig at han/hun opplever å bli forstått og man ikke er alene i situasjonen. Man viser med sine handlinger at man ønsker å bistå pårørende, ikke fordi de opplever sykdom og trenger pleie, men fordi han/hun er den han er, og ingen annen (Travelbee, 2001, s. 34-35).

En av sykepleiers grunnleggende funksjoner er å undervise og veilede pasienter og pårørende. Dette omhandler å bidra til læring, utvikling og mestring (Kristoffersen, Nortvedt & Skaug, 2011, s. 17). Chadda et al (2010, s.135-137) har i sin studie gjort funn som tilsier at å aktivt søke kunnskap om sykdommen og aktuell behandling ga en opplevelse av mestring og styrke

hos pårørende. Det å bruke sin egen kunnskap og erfaring til å hjelpe andre i lignende situasjon og akseptasjon av situasjonen ga håp. Nilsen & Kjønnøy (2009) har gjennomført et prosjekt med psykoedukativ familieveiledning, med hensikt å styrke samarbeid mellom pasienten, pårørende og psykisk helsevern. En slik psykoedukativ tilnærming viste seg å ha en svært positiv effekt på pasientens og familiens evne til å mestre sykdommen og ga økt livskvalitet. Man kunne dele mestringsstrategier og pasienter og pårørende fikk en bedre forståelse for hverandres roller. Vi tenker at slike psykoedukative tiltak vil være fordelaktig å gjennomføre i større grad enn det som nå blir gjort. Vår mening er at slike familiebaserte gruppemøter vil kunne styrke pårørendes opplevelse av å bli inkludert i behandlingen, som igjen vil øke graden av mestring. Dette samsvarer også med funn i studien til Chadda et al. (2010, s. 138) som påpeker at de pårørende opplevde økt mestring og livskvalitet ved å bruke sin kunnskap til å undervise andre. Profesjonell støtte og undervisning kan bidra til å minske påkjenningene pårørende opplever i hverdagen, øke mestringsfølelsen, oppleve kontroll over egen situasjon. Dette anbefales også at brukes som en kjerneverdi når politiske rammer skal utarbeides. Psykoedukasjon til familien, både pårørende og pasient, som sykepleietiltak vil ifølge Chan (2011, s. 346-347) være nyttig og viktig, både med tanke på reduksjon av risiko for tilbakefall hos pasienten og for å styrke de pårørende i deres situasjon.

Når sykepleier jobber for å fremme mestring hos pasienter og pårørende er det viktig at man samler inn data om forhold som har innvirkning på pasientens kognitive vurdering. Når slike faktorer er kartlagt vil det være lettere å sette inn tiltak for å styrke mestringsfølelsen (Kristoffersen, 2011, s. 155). Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten (2018, s. 10) sier også noe om at pårørendegrupper med store omsorgsbyrder skal få tilbud om avlastning fra sin kommune. Avlastning skal da hindre overbelastning hos de pårørende. Vi tenker at avlastning kan skje på flere ulike måter. Vår tanke er at det faktisk kan være så enkelt som at pårørende opplever at dere nærmeste får adekvat oppfølging fra helsevesenet. Dette konkluderer også Weimand et al (2013, s. 105) med, pårørende som føler deres nærmeste får god oppfølging fra helsevesenet var bedre rustet til å balansere de ulike bekymringene som de opplevde.

Brente (2013) skriver at pårørende er i stort behov for støtte, råd og veiledning. Pårørende etterlyste også en bedre dialog med helsepersonell. Dette vil være et viktig punkt som sykepleier må kartlegge. Hva slags rolle har pårørende overfor pasienten og hvilke kunnskaper og ferdigheter innehar de? Hvis pårørende har god kunnskap og forståelse av

situasjonen, vil situasjonen oppleves mindre stressende og på denne måten mestrer man livssituasjonen bedre (Kristoffersen, 2011, s. 156). Dette understøtter også resultater fra en studie hvor man har funn på at utdanning og mestring henger sammen. Det viste seg at mennesker med høyere utdanning i større grad mestret sin situasjon. Mye på grunn at disse tilegnet seg kunnskap mer aktiv, de så løsninger. Kunnskap hos pårørende virker å øke mestring (Papastavrou et al, 2010, s. 821).

Dette har også vi opplevd gjennom vår studietid. Gjennom 3 år med utdanning på høyskole har vi blitt mer interessert i kunnskap og blitt bevisst på hvilke kanaler vi kan søke kunnskap. Vi tenker derfor at å kartlegge kunnskapsnivået til pårørende vil være fordelaktig - kartlegge hva slags type informasjon pårørende trenger for å kunne mestre sin hverdag og øke livskvaliteten. De som eksempelvis har valgt en emosjonelt orientert mestringsstrategi vil trenger kanskje en annen type kunnskap og informasjon, enn de som har valgt en problemorientert strategi, tenker vi. Man må tilpasse informasjonen individuelt. Travelbee (2001, s. 42-43) snakker om en disiplinert intellektuell tilnæringsmåte til problemer. Dette handler om at man som sykepleier er i stand til å tenke logisk, reflektere, resonnere og overveie situasjoner. Man kan trekke mening ut i de enkelte sykepleier situasjonen. Det handler om at sykepleier er i stand til å vurdere hvilke begreper og prinsipper som er viktig i situasjonen ut fra kunnskap om fysikk, biologi, medisin og sykepleievitenskap. Vi tenker at man innhenter informasjon om pårørendes situasjon, som eksempelvis utdanning, sivilstatus og økonomi, da disse faktorene viser seg å ha betydning for livskvalitet og mestringsevne (Weimand et al., 2010, s. 813)

Brente (2013, s.72) avdekker at pårørende gjerne har behov for bearbeiding av egne traumatiske opplevelser og støtte til dette. Pårørende rapporterer om at mangelfull informasjon og kommunikasjon med pasientens behandlere har negativ innvirkning i form av at det oppleves som en tilleggsbelastning og forsterker følelsen av avmakt. Gjennom at de får økt kunnskap om sykdom og sammenheng mellom sykdom og den sykes atferd, kunnskap og forståelse om hva de skal gjøre i opplever de økt trygghet og med det mulighet til handlekraft, noe som igjen førte til opplevelse av mestring og økt livskvalitet. Det opplevdes godt å bli sett og hørt i møte med helsepersonellet og å bli "tatt med på lag". Vi tenker at hvis pårørende har kunnskap om hvordan sykdommen påvirker den syke, hvordan atferd, tankemønster og opplevelse av verden rundt fungerer for den syke, vil de lettere kunne utføre omsorg på en mer hensiktsmessig måte. Vår påstand er at ved at pårørende får økt kunnskap kan pårørende

fremme mestring og livskvalitet hos både seg selv og den syke. Taushetsplikten kan ikke stå i veien for at pårørende får generell kunnskap om sykdom og behandling, tenker vi. Man kan fint informere generelt om lidelse, symptomer og behandling uten å utlevere sensitiv informasjon om pasienten. Vi mener at det er viktig at vi husker på nettopp det. Og, er vi usikre bør vi som sykepleiere selv søke veiledning i hvordan bedre møte de pårørendes behov for informasjon og kunnskap, inkludering og støtte. Å unnlate å ivareta de pårørende kan, som vi allerede har poengtert, i verste fall kan anses som en unnlåtelsessynd

6. Konklusjon

Pårørende til alvorlig psykisk syke opplever stor grad av byrde. Funn i artikler tyder på at det er ulike kilder til stress, men det som går igjen, på tvers av verdensdelar og sosiodemografiske forskjeller, er behov for økt kunnskap og informasjon rundt sykdom og behandling. Funn i studier tyder også på at pårørendes opplevelse i møte med helsevesen er preget av ekskludering og mangelfull informasjon noe som strider med nasjonale retningslinjer og lovverk som omhandler pårørendes rettigheter og behov.

Det er sykepleier som har den daglige kontakt med pasient og pårørende. Mål og hensikt med sykepleie jf. Travelbee er å hjelpe blant andre familien med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig finne mening med lidelsen. Sykepleie er ifølge Travelbee en mellommenneskelig prosess, hvorpå det er en forutsetning at sykepleier innehar ferdigheter og evner i kommunikasjon.

Bruk av bekreftende kommunikasjonsteknikker er viktig for å bygge tillit, relasjon og motivasjon hos pårørende. Sykepleier er i en unik posisjon til å møte pårørendes behov for å bli inkludert i behandlingen og gi støtte og veiledning i hvordan håndtere situasjoner som oppstår i relasjon til den som er syk. Sykepleier kan også bidra til å støtte og veilede pårørende i å håndtere vanskelige følelser som også kan oppstå i relasjon til den som er syk. Ved å gjøre dette kan sykepleier bidra til å fremme mestring og økt livskvalitet hos pårørende.

Søk etter kunnskap kommer frem som en viktig mestringsstrategi. Psykoedukasjon som sykepleieintervensjon bidrar til økt mestring og livskvalitet; Profesjonell støtte og undervisning kan bidra til å minske påkjenningene pårørende opplever i hverdagen, øke mestringsfølelsen og gi opplevelse av kontroll over egen situasjon. Sykepleier må kartlegge hvilke mestringsstrategier, hvilke forutsetninger, de pårørende har for å tilpasse informasjon, veiledning og undervisning.

På bakgrunn av opplevelser som pårørende rapporterer om, er det etter vår mening behov for ytterligere bevisstgjøring hos helsepersonell rundt pårørendes rettigheter i helsevesenet. Pårørendes rettigheter og behov og sykepleiers rolle bør for eksempel være tema i refleksjon- og veiledningsgrupper hvis dette arrangeres på arbeidsplassen. Hvordan vi kommuniserer og

veiledning på hvordan vi kan bli bedre bør også være gjenstand for refleksjon i personalgruppen.

7. Referanseliste

Brente, T. L. (2013) *Livskvalitet hos pårørende til personer med alvorlig psykisk lidelse - en helsefremmende tilnærming*. (Masteroppgave, Høgskolen i Oslo og Akershus) Hentet fra <https://oda.hioa.no/nb/livskvalitet-hos-parorende-til-personer-med-alvorlig-psykisk-lidelse-en-helsefremmende-tilnaerming>

Bøckmann, K. & Kjellevoid, A. (2015). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten. En klinisk og juridisk innføring*. Bergen: Fagbokforlaget.

Chadda, R. K., Ganguly, K. K. & Singh, T. B. (2010). Caregiver burden and Coping in Schizophrenia and Bipolar Disorder: A Qualitative Study. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 13(2), 126-142.
<http://dx.doi.org.ezproxy2.inn.no/10.1080/15487761003757009>

Chan, S., W., C. (2011). Global Perspective of Burden of Family Caregivers for Persons With Schizophrenia. *Archives of psychiatric Nursing*, 25(5), 339-349.
<http://dx.doi.org.ezproxy2.inn.no/10.1016/j.apnu.2011.03.008>

Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal Akademiske

De nasjonale forskningsetiske komiteene (2015). *Hva er forskningsetikk?* Hentet fra <https://www.etikkom.no/hvem-er-vi-og-hva-gjor-vi/hvem-er-vi-og-hva-gjor-vi/hva-er-forskningsetikk/>

De nasjonale forskningsetiske komiteer (2010). *Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag*. [ISBN: 978-82-7682-058-4]. Hentet fra <https://www.etikkom.no/globalassets/documents/publikasjoner-som-pdf/kvalitative-forskningsprosjekt-i-medisin-og-helsefag-2010.pdf>

Eide, H. & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner. Samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal Akademiske

Evjen, R., Kielland, B., K. & Øiern, T. (2012). *Dobbelt OPP - om psykiske lidelser og rusmisbruk*. Oslo: Universitetsforlaget AS.

Folkehelseinstituttet. (2015) Fakta om ulike psykiske lidelser: *Hypokondri, bipolar lidelse, schizofreni og personlighetsforstyrrelser*. Hentet fra <https://www.fhi.no/fp/psykiskhelse/psykiskelidelser/fakta-om-ulike-psykiske-lidelser-hy/#schizofreni>

Folkehelseinstituttet. (2014). *Sjekkliste for vurdering av forskningsartikler*. Hente fra <https://www.fhi.no/kk/oppsummert-forskning-for-helsetjenesten/sjekkliste-for-vurdering-av-forskningsartikler/>

Forsberg, C & Wengström, Y. (2003). *Att göra systematiska litteraturstudier. Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur & Kultur.

Helse- og omsorgsdepartementet (2017). *Mestre hele livet. Regjeringens strategi for god psykisk helse (2017-2022)*. Hentet fra <http://www.lpp.no/wp-content/uploads/2018/02/Mestre-hele-livet.pdf>

Helse- og omsorgstjenesteloven, LOV-2011-06-24-30. (2017). Hentet fra <https://lovdata.no>

Helsebiblioteket (s.a.). *Forskningsmetode*. Hentet fra <http://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/sporsmalsformulering/forskningsmetode>

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

Helsedirektoratet (2014) *Sammen om mestring. Veileder i lokalt psykisk helsearbeid og rusarbeid for voksne. Et verktøy for kommuner og spesialisthelsetjenesten*. [Veileder IS-2076]

Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/410/Sammen-om-mestring-Veileder-i-lokalt-psykisk-helsearbeid-og-rusarbeid-for-voksne-IS-2076.pdf.pdf>

Helsedirektoratet (2016). *Gode liv i Norge. Utredning om måling av befolkningens livskvalitet*. [Rapport IS- 2479] Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1208/Gode%20liv%20i%20Norge%20%20IS-2479.pdf>

Helsedirektoratet (2016). *Samdata. Spesialisthelsetjenesten 2015*. [Rapport IS-2485] Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1219/Samdata%20Spesialisthelsetjenesten%202015%20IS-2485.pdf>

Helsedirektoratet (2017). *Stress og mestring*. [Rapport IS-2655] Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1392/Stress%20og%20mestring%20IS-2655.pdf>

Helsedirektoratet (2018). *Pårørendes rettigheter. En oversikt for helsepersonell i den psykiske helsetjenesten og rustiltak*. [Veileder IS- 2146] Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/249/Parorendes-rettigheter-en-oversikt-for-helsepersonell-i-den-psykiske-helsetjenesten-og-rustiltak-IS-2146.pdf>

Helsedirektoratet (2018). *Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten*. [Veileder-2587]. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Retningslinjer/P%C3%A5r%C3%B8rendeveileder.pdf>
<http://dx.doi.org.ezproxy1.inn.no/10.1111/j.1471-6712.2012.01007.x>

Helsepersonelloven, LOV-1999-07-02-64. (2017). Hentet fra <https://lovdata.no>

Hummelvoll, J., K. (2012). *Helt- Ikke stykkevis og delt. Psykiatrisk sykepleie og psykisk helse*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Håkonsen, K., M. (2014). *Psykologi og psykiske lidelser*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kardorff, E., V., Soltaninejad, A., Kamali, M., Shahrabaki, M., E. (2015). Family caregiver burden in mental illnesses: The case of affective disorders and schizophrenia – a qualitative exploratory study. *Nordic Journal Of Psychiatry*, 70(4), 248-254.

<https://doi.org/10.3109/08039488.2015.1084372>

Kirkevold, M. & Bringsli, G. J. (2017). Sykepleier. I *Store medisinske leksikon*. Hentet 03.05.18. Fra: <https://sml.snl.no/sykepleier>

Kristoffersen, N. J. (2011). Stress og mestring. I Kristoffersen, N. J., Nortvedt F. & Skaug, E-A. (Red.), *Grunnleggende sykepleie. Pasientfenomener og livsutfordringer* (2.utg., s. 133-196) Oslo: Gyldendal Akademisk

Kristoffersen, N. J., Breievne, G. & Nortvedt, F. (2011) Lidelse, mening og håp. I Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F. & Skaug, E-A. (Red.) *Grunnleggende sykepleie. Pasientfenomener og livsutfordringer* (2.utg., s. 246-293). Oslo: Gyldendal Akademisk

Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F. & Skaug, E-A. (2011) Om sykepleie. I Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F. & Skaug, E-A. (Red.) *Grunnleggende sykepleie. Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar* (2. utg., s. 15-29). Oslo: Gyldendal Akademisk

Lazarus, R., S. & Folkman, S. (1984). *Stress appraisal, and coping*. New York: Springer

Nilsen, L. & Kjønnøy, K. M. (2009). Pasienten, familien og psykiatrien. *Sykepleien*, 92(3) 34-36. <https://doi.org/10.4220/sykepleiens.2004.0020>

Norsk Helseinformatikk (2018) NHI.no [Database] Hentet fra <https://nhi.no/sykdommer/psykisk-helse/schizofreni/schizofreni-oversikt/>

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

Nortvedt, M., W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L., V & Reinar, L., M. (2012) *Jobb kunnskapsbasert! En arbeidsbok*. Oslo: Akribe

Norsk senter for forskningsdata, NSD. (2017). *Publiseringskanaler*. Hentet fra http://dbh.nsd.uib.no/kanaler_old/nye_kanaler_niva2.do

Papastavrou, E., Charalambous, A., Tsangari, H. & Karayiannis, G. (2010). The cost of caring: the relative with schizophrenia. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24(4), 817-823. <http://dx.doi.org.ezproxy2.inn.no/10.1111/j.1471-6712.2010.00782.x>

Pasient- og brukerrettighetsloven, LOV-1999-07-02-63. (2017). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

Rådet for psykisk helse (s.a.). *Rådet for psykisk helse. Schizofreni, s.a.* Hentet fra <https://www.psykiskhelse.no/schizofreni>

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

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

Suro, G. & Weisman, A. G. (2013) Burden, Interdependence, Ethnicity, and Mental Health in Caregivers of Patients with Schizophrenia. *Family Process*. 52(2): 299-311. <https://doi.org/10.1111/famp.12002>

Svartdal, F. (2017). Mestring. I *Store medisinske leksikon*. Hentet 03.05.18. Fra: <https://sml.snl.no/mestring>

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

Weimand, B.M., Hall-Lord, M.L., Sällström, C. & Hedelin, B. (2013) Life-sharing experiences of relatives of persons with severe mental illness – a phenomenographic study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 27(1). 99-107.

Weimand, B.M., Hedelin, B., Hall-Lord, M.L. & Sällström, C. (2011). Left alone with straining but inescapable responsibilities. relatives experiences with mental

health services. *Issues in Mental Health Nursing*, 32:11. 703-710.

<https://doi.org/10.3109/01612840.2011.598606>

Weimand, B.M., Hedelin, B., Sällström, C. & Hall-Lord, M.L. (2010). Burden and health in relatives of persons with severe mental illness: a Norwegian cross-sectional study. *Issues in Mental Health Nursing*, 31: 804 -

815. <https://doi.org/10.3109/01612840.2010.520819>

Vedlegg 1

PICO-skjema

For å arbeide kunnskapsbasert er formuleringen av forskningsspørsmålet, eller problemstillingen, avgjørende. Informasjonsbehovet må være så presist som mulig (Nortvedt et al., 2012). For lage søkestrategier på en hensiktsmessig måte kan PICO være et nyttig verktøy. PICO er en oversiktlig måte å dele opp problemstillingen på, det kan og være til hjelp i formuleringen av problemstilling (Forsberg & Wengström, 2003, s. 60). PICO er forkortelse for Pasient/Problem, Intervention, Comparison og Outcome. Vi tok utgangspunkt i begrep fra bacheloroppgavens hensikt og problemstilling og satte de i system jmf. PICO (se vedlegg 1) for å utarbeide søkeord. I og med at vi ikke var ute etter en sammenlikning lagde vi et PI(C)O-skjema.

P	I	(C)	O
Relatives Family Schizophrenia Caregiver burden Caregiving Mental illness	Nursing Nursing support Coping strategies Support Support group Health education		Experience Quality of Life Coping Burden

Vedlegg 2

Oversiktstabell – presentasjon av artikler

Referanse	Metode	Hensikt	Funn	Etisk vurdering	Relevans for problemstilling	Kvalitet svurd ering ihht. NSD
<p>The cost of caring: the relative with schizophrenia</p> <p>Papastavrou, E., Charalambous, A., Tsangari, H. & Karayiannis, G.</p> <p>2010</p> <p><i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i></p>	<p>Tverrsnittstudie; Family Burden Scale (FBS)</p> <p>113 grupper (av to personer) takket ja til å delta. 83 av 113 omsorgsgivere var kvinner. Svarprosent kun 57%.</p>	<p>Å undersøke opplevelse av omsorgsbyrde og emosjonelt velvære hos kypriotiske familier som utøver uformell omsorg til et familiemedlem med diagnose schizofreni samt identifisere faktorer som kan være avgjørende for i hvilken grad omsorgsgiveren opplever byrden.</p>	<p>Funn i studien viser at omsorgsgiverne opplever høy grad av byrde, på flere områder, og at det var særlig tre individuelle (sosiodemografiske) variabler som kunne være utslagsgivende for hvilken grad av byrde omsorgsgivere ville oppleve. Forfatterne har sammenlignet funnene med andre studier gjennomført i USA, Canada, flere asiatiske land, Mellom- og Sør-Amerika, Hellas og ellers i Europa og funnet ut at funnene samsvarer.</p>	<p>Det ble innhentet tillatelse fra relevante komiteer. Det er dog ikke spesifisert i studien hvilke komiteer dette er. Forfatterne innhentet også godkjenning fra "Director of psychiatric services".</p>	<p>Studien er relevant til vår hensikt og problemstilling da den belyser pårørendes erfaring og opplevelse av å være omsorgsgiver til et familiemedlem med schizofreni og hvordan det påvirker de i dagliglivet. Studien identifiserer også hvilke områder byrden oppleves tyngst og hvilke faktorer som kan ha noe å si for grad av byrde som oppleves. Dette kan være til hjelp for oss som sykepleiere når vi skal planlegge hvilke tiltak vi skal iverksette både for å kunne bistå pårørende i deres situasjon og i behandlingen av pasienten.</p>	<p>Publisering i ringskalanen er klassifisert til nivå 1 (NSD). Ikke-responddenskap var relativt høy; svarprosenten var på bare 57% noe som trekker ned i kvalitet svurdert ingen.</p>
<p>Global Perspective of Burden of Family Caregivers for Persons With Schizophrenia</p> <p>Chan, S., W., C.</p> <p>2011</p> <p><i>Archives of psychiatric Nursing</i></p>	<p>Oversiktsartikkel (Review Article)</p> <p>Gjennomgang av forskning på hvordan pårørende opplever byrden av å leve med pasienter med en alvorlig psykisk lidelse.</p>	<p>Å undersøke byrden til omsorgspersoner for personer med schizofreni og de sosioøkonomiske faktorene som påvirker omsorgspersonenes syn på byrden de opplever på et globalt nivå.</p> <p>Å undersøke effekten av psykoedukasjon og støttegrupper til pårørende</p>	<p>Studien konkluderer med at omsorgspersoner til pasienter med en schizofreni må møtes på ønsker og behov gjennom behandlingen. Mange av forfatterne av ulike studier trekker også frem som hovedpoeng at profesjonell støtte og undervisning i hvordan man kan utføre omsorg og pleie på en mer effektiv måte av stor viktighet.</p> <p>Det å leve med en slektning som har en alvorlig psykisk lidelse kan gi høy grad av psykologisk stress. Pleie og omsorg for slike pasienter er et globalt problem som påvirker familie og/eller omsorgspersoner i både industri- og utviklingsland.</p>	<p>Ikke beskrevet i oversiktsartikkel, men vi har tillitt til at forfatter har tatt hensyn til etiske vurderinger foretatt i forskning hun har valgt å inkludere i sin sammenfatning i og med at publikasjonskanal er et anerkjent tidsskrift.</p>	<p>Studien er relevant i vår oppgave grunnet funn knyttet til hvordan psykoedukasjon kan bidra til at pårørende tilegner seg kunnskap i hvordan de kan utføre omsorg på en effektiv måte. På den måten kan de oppleve mestring i egen situasjon og klare stå i omsorgsrollen på en måte som ikke skader deres egen helse</p>	<p>Publisering i ringskalanen er klassifisert til nivå 1 (NSD)</p>
<p>Caregiver burden and Coping in Schizophrenia and Bipolar Disorder: A Qualitative Study</p> <p>Chadda, R. K., Ganguly, K. K. & Singh, T. B.</p> <p>2010</p> <p><i>American Journal of Psychiatric Rehabilitation</i></p>	<p>Kvalitativ metode; fokusgruppeintervjuer bestående av 10 deltakerne og én intervjuer over en periode på ett år. Det ble gjort</p>	<p>Å undersøke på hvilken måte belastningen ved å være [uformell] omsorgsgiver til et familiemedlem med schizofreni påvirket områder i deres liv i et ikke-vestlig land og hvilke mestringsstrategier</p>	<p>Å være omsorgsgiver til et menneske med en alvorlig og langvarig psykisk lidelse medfører stor belastning for den som utøver omsorgen. Studien identifiserer hvilke områder og på hvilken måte omsorgsgiverne erfarer byrde og hvilke mestringsstrategier som ble benyttet</p>	<p>Studien ble godkjent av behandlingsinstitusjonens etiske komité. Deltakerne måtte være samtykkekompetente. Det ble innhentet skriftlig samtykke av samtlige deltakere.</p>	<p>Studien viste at familier som hadde vært i kontakt med hjelpeapparatet over tid hadde utviklet hensiktsmessige og helsefremmende mestringsstrategier for å håndtere byrden som opplevdes ved å være omsorgsgiver til et familiemedlem med alvorlig sinnslidelse. Studien identifiserer også hvilke mestringsstrategier dette er. Funnene er relevante for vår bacheloroppgave da vi ønsker å undersøke hvordan vi som sykepleiere kan bidra til at</p>	<p>Publisering i ringskalanen er klassifisert til nivå 1 (NSD). Artikkel en er vurdert ved hjelp</p>

	opptak på tape og skriftlige notater av diskusjonene . 305 omsorgsgivere og pasienter møtte inklusjonskriteriene og ble spurt om å delta, kun 100	de benyttet for å håndtere stresset.			pårørende opplever økt mestring i sin situasjon.	av skjema for kritisk vurdering av kvalitativ forskning. Vi vurderte artikkelen som tilstrekkelig god ut ifra skår i skjemaet og overføringsverdi på tvers av geografisk, demografisk og sosiokulturelle forskjeller.
Burden, Interdependence, Ethnicity, and Mental Health in Caregivers of Patients with Schizophrenia Suro, G & Weisman, D., M., A. 2013 <i>Family Process</i>	Mixed-method, basert på strukturerte intervjuer av pårørende til pasienter med en schizofreni eller schizoaffective lidelse. Intervjuer var tilgjengelig på Engelsk og Spansk. 176 personer deltok i studien. 68 menn og 108 kvinner.	Å undersøke hvordan den subjektive og objektive byrden pårørende opplever interagerer med gjensidig avhengighet og etnisitet for å påvirke pårørendes generelle mentale helse.	Resultatene indikerer at behandlere kan bidra til å overvinne psykisk lidelse hos pårørende til pasienter med schizofreni. Dette ved å arbeide målrettet mot de mer sårbare subjektive byrder assosiert med omsorgsrollen. Spesielt kan det å hjelpe familiemedlemmer til å utvikle bevissthet om deres subjektive fortolkninger av omsorgen og måtene som disse persepsjoner kan påvirke deres trivsel. Studien konkluderer med at helsepersonell kan bidra til økt mestring ved å støtte og veilede pårørende i å endre tanker, holdninger og følelser knyttet til sin rolle. Helsepersonell har også en viktig rolle i det å motivere pårørende til å søke kunnskap for å få en bedre forståelse av lidelsen.	Forfatterne av studien redegjør ikke for godkjenning av aktuelle etiske komiteer, men deltakelse i studien var frivillig og studien er publisert via anerkjent kanal. Deltakerne ble dog gitt en økonomisk kompensasjon på 25 USD for å delta	Studien har stor relevans i henhold til vår problemstilling. Den undersøker opplevelsen av byrde pårørende opplever i situasjoner og hvordan den på best mulig måte kan mestres. Den har funnet tråd med Lazurus og Folkemans mestringsstrategi. De undersøkte også om det fantes et etnisk mønster på opplevelse av byrden, noe de ikke fant noen indikasjon på. Dette er da med å understøtte andre forskningsartikler som bli benyttet i denne oppgaven. Uavhengig av nasjonalitet og kultur opplevtes byrden belastende for pårørende.	Publiseringsskandalen holder nivå 1 (NSD)
Family caregiver burden in mental illnesses: The case of affective disorders and schizophrenia – a qualitative exploratory study Kardorff, E., V., Soltaninejad, A., Kamali, M., Shahrababaki, M., E. 2015 <i>Nordic Journal Of Psychiatry</i>	Kvalitativ metode, gjennomført ved semi-strukturerte intervjuer. Alle deltakerne hadde slektninger som ville forbli behandlingstrengende gjennom hele studien. Inkluderingsk	Å undersøke hva slags spesifikke byrder pårørende til pasienter med en affektiv lidelse eller schizofreni opplever	Daglig omsorg for en person med en psykisk lidelse oppleves veldig belastende på ulike områder i livet. Deltakerne i studien pekte på mange ulike aspekter ved omsorgsbyrden de opplevde. De fleste opplevde usikkerhet rundt behandling og fremtidsutsikter. De rapporterte også om manglende informasjon fra sykepleiere og leger om sykdommen. Av denne grunn visste de lite om hvordan de skulle opptre i møte med den syke. Fysisk	Godkjent av etisk komité ved det psykiatriske sykehuset Kerman University of Medical Sciences. Alle deltakerne fikk muntlig og skriftlig informasjon om formål og relevans av studien. Muntlig og skriftlig informert samtykke ble gitt av omsorgspersonene og de var fri til å forlate studiet når de ville. Intervjuene ble utført anonymt og det ble benyttet et nummerbasert identifikasjonssystem.	Ut fra vår problemstilling vil denne artikkelen være med å underbygge det faktum at pårørende må inkluderes i behandling og at informasjon er en viktig faktor. Dette for å øke mestring for pårørende og den situasjonen de står i. Den peker også på behovet for kontinuerlig forskning på ulike intervensjoner man kan støtte og ta vare på pårørende til pasienter med en psykisk lidelse.	Publikasjonen er klassifisert til nivå 1 (NSD)

	riterier for pasienter inkludert alder (15-65), diagnose av schizofreni eller affektiv lidelse i henhold til DSM-IV, og tilgjengeligheten av omsorgspersoner for evaluering. Sykdomsvarighet på minst 1 år var nødvendig for inkludering i studien.		byrde, med mangel på energi og søvn opplevdes også svært stressende. Studien er dog gjort i et utviklingsland, som ikke har de samme velferdsordningene som i eksempelvis Norge. Studien konkluderer med at daglig omsorg for en person med en psykisk lidelse oppleves svært belastende for pårørende. Slik omsorg påvirker mange aspekter i livet, og mange opplevde å bli syke i denne perioden. Både somatiske og psykiske plager ble rapportert.			
Life-sharing experiences of relatives of persons with severe mental illness – a phenomenographic study Weimand, B. M., Hall-Lord, M-L., Sällström, C. & Hedelin, B. 2013 <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i>	Kvalitativ, beskrivende fenomenologisk studie. Empiriske data ble innhentet ved intervju, basert på få åpne spørsmål og påfølgende oppfølgingsspørsmål. Forfatterne redegjør for analysemetode av data. 35 mulige deltakere ble spurt om å delta, 18 takket ja; 16 ble intervjuet individuelt, 2 i par (ektepar). Deltakerne ble hensiktsmessig valgt ut fra en allerede gjennomført tverrsnittstudie med 226 informanter.	Å beskrive hvordan pårørende erfarer og opplever å leve med noen som har en alvorlig psykisk lidelse.	Pårørendes beskrivelse av "kunsten å balansere mellom ulike bekymringer" trekkes frem som hovedfunn. Herunder beskriver forfatterne to kategorier som dukket opp: "Å ta avgjørelser på vegne av både seg selv og andre og "opplevelsen av å være i en konstant kamp mellom motstridende og forskjellige følelser og fornuft". Forfatterne av studien konkludere med at de pårørende må balansere forskjellige bekymringer som førte til etiske dilemmaer. Pårørendes søken etter balanse, mening og håp var en pågående prosess og de måtte ofte velge mellom motsatte betraktninger når de tok avgjørelser. De pårørende er også i behov for egen oppfølging og støtte fra helsevesenet for å finne gode løsninger. Studien viser blant annet at pårørende som klarer å prioritere egentid og som opplever at den som er syk får god oppfølging var i bedre stand til å oppnå en følelse av balanse.	Studien er godkjent av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) og Norsk senter for forskningsdata (NSD).	Studien er relevant i forhold til vår hensikt og problemstilling da den belyser pårørendes opplevelse, beskrivelse og behov. Studien gir kunnskap og forståelse som kan benyttes for videre forskning og til bruk i praksis. Den synliggjør også at pårørende har individuelle behov for støtte og oppfølging fra helsevesenet og det er mulig å benytte seg av resultatene i sykepleiefaglig sammenheng.	Publiseringskanal er klassifisert til nivå 1 av NSD
Left alone with straining but inescapable responsibilities: relatives' experiences with mental health services Weimand, B. M., Hedelin, B., Hall-Lord, M-L. & Sällström, C. 2011 <i>Issues in Mental Health Nursing</i>	Kvalitativ, utforskende metode; Basert på to åpne spørsmål fra en tverrsnittstudie. Det ble benyttet kvalitativ innholdsanalyse for å beskrive de pårørendes erfaringer.	Å beskrive pårørendes erfaringer fra kontakt med psykisk helsevern	Hovedfunn i studien var at de pårørende i all hovedsak følte seg ekskludert i møte med psykisk helsevern vedrørende behandling og oppfølging av familiemedlemmet som var alvorlig psykisk syk; at de følte at de ble "stående alene om et anstrengende, men uunngåelig ansvar."	Studien ble godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) og Norsk senter for forskningsdata (NSD) samt utført i henhold til etiske forskningsprinsipper.	Studiens relevans til vår problemstilling knytter seg til beskrivelsen av de pårørendes erfaringer og identifisering av hvilke behov pårørende har. Ved å møte deres behov for støtte, informasjon og inkludering, kan helsepersonell bidra til at pårørende opplever i større grad å mestre egen situasjon relatert til blant annet håndtering av vanskelige følelser som oppstår i relasjon til den som er syk og at de kan føle en form for lindring og avlastning.	Publiseringskanal har nivå 1 ihht. NSDs kriterier.
Burden and Health in Relatives of Persons with Severe Mental Illness: A Norwegian Cross-Sectional Study	Tverrsnittstudie; spørreskjema og statistisk analyse.	Å undersøke og beskrive sammenheng mellom pårørendes opplevelse av byrde og helse;	Pårørende opplever stor grad av byrde og dårlig fysisk og psykisk helse. Kvinner rapporterte større belastning, særlig hvis de var aleneboende. Pårørende som var gift eller	Studien ble godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) og Norsk senter for forskningsdata (NSD) samt	Studiens relevans i forhold til vår problemstilling viser seg i beskrivelser av pårørendes erfaringer; sammenhengen mellom byrde og helse understøtter pårørendes behov for støtte for å mestre egen situasjon og opprettholdelse av helse.	Publiseringskanal er vurdert til nivå 1 ihht. NSDs

<p>Weimand, B. M., Hedelin, B., Sällström, C. & Hall-Lord, M-L.</p> <p>2010</p> <p><i>Issues in Mental Health Nursing</i></p>	<p>Deltakere: 226 pårørende fra Landsforening en for pårørende inne psykisk helse (LLP)</p>	<p>undersøke forskjell i variabler i forhold til pårørendes opplevelse av byrde og helse, som kjønn, utdanningsnivå, sivilstand, finansiell status, pårørendes kontaktfrekvens med den som er syk m.m.</p>	<p>samboende, eller hadde noen å dele omsorgsbyrden med, samt høyt utdanningsnivå viste bedre helse. Daglig kontakt, gjerne flere ganger om dagen, og finansielle anstrengelser relatert til den som er syk var assosiert med større belastning og følgelig dårligere helse.</p>	<p>utført i henhold til etiske forskningsprinsipper.</p>	<p>Studien identifiserer variabler som sykepleier bør og skal være bevisst når hun kartlegger pårørendes behov for sykepleie (ivaretagelse).</p>	<p>kriterier</p>
<p>Livskvalitet hos pårørende til personer med alvorlig psykisk lidelse - en helsefremmende tilnærming</p> <p>Brente, T. L.</p> <p>2013</p> <p>Høgskolen i Oslo og Akershus via ODA - Open Digital Archive</p>	<p>Studien ble gjennomført ved kvalitativ forskningsmetode med semistrukturerte forskningsintervjuer.</p> <p>Åtte informanter deltok i studien, fem kvinner og tre menn, alle over 50 år med omsorgsrolle som forelder. De ble rekruttert via lokale avdelinger for pårørendeorganisasjoner</p>	<p>Å utvikle kunnskap og økt forståelse for hva som påvirker livskvaliteten på godt og vondt til pårørende av personer med alvorlig psykisk lidelse. Funn i studien vil kunne bidra til at helsepersonell videreutvikle helsetjenesten til å ivareta de pårørende samt ved å blant annet sette fokus det som virker helsefremmende i de pårørendes liv.</p>	<p>Funn i studien viser at deltakerne opplever belastninger og plager knyttet til pårørenderollen og at de står i et konstant spenn mellom å ivareta seg selv og ivareta den syke. De har et stort behov for støtte, råd og veiledning og ytrer ønske om [bedre] dialog med helsepersonell.</p> <p>Forfatteren sammenligner funn i studien med tidligere gjort forskning i de forskjellige temaene som stikker seg frem og finner at funnene samsvarer</p>	<p>Deltakerne ble gitt skriftlig informasjon om studiens hensikt og var nødt til å levere et skriftlig samtykke om deltakelse. Hvert intervju ble innledet med informasjon om studien og studiens hensikt, forskers og helsepersonells taushetsplikt og mulighet til å trekke seg når som helst. Forsker forsikret seg om at informasjon var forstått. Studien ble godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK).</p>	<p>Studien har høy konkret relevans til hensikt og problemstilling i vår bacheloroppgave da den belyser pårørendes erfaring og opplevelse i forholdet til den syke, identifiserer deres behov og ønsker i samhandlingen med behandlende helsepersonell og tilfører konkrete forslag til tiltak som kan bidra til at de pårørende opplever økt mestring og livskvalitet.</p>	<p>Ved å vurdere forskningen ved hjelp av sjekklister for kritisk vurdering av kvalitativ forskning har vi kommet fram til at studien er av tilstrekkelig god relevans da vi kan krysse av for ja på 9 av 10 kritiske spørsmål og vi anser resultatene som nyttige for bruk i egen yrkespraksis.</p>
<p>Pasienten, familien og psykiatrien</p> <p>Nilsen, L. & Kjønnøy, K. M.</p> <p>2009</p> <p><i>Sykepleien</i></p>	<p>Artikkelen baserer seg på refleksjoner artikkelforfatterne har gjort seg vedrørende tiltaket (psykoedukativ flerfamiliegruppe), samt pasientenes og pårørendes uttalelser og relevant faglitteratur.</p> <p>Gruppen består av 23 mennesker hvorav seks er pasienter med alvorlig psykisk lidelse, to er</p>	<p>Fagartikkelen beskriver erfaringer knyttet til opprettelse og gjennomføring av psykoedukativ flerfamiliegruppe ved en psykiatrisk institusjon i Norge. Hensikten med tiltaket var å redusere faren for tilbakefall, bedre kommunikasjon mellom pasient og familiemedlemmer og redusere opplevelsen av byrde [for familien i helhet].</p>	<p>Deltakerne forteller at de opplever gradvis bedring i kommunikasjon og samhandling underveis som følge av blant annet undervisning og muligheten til å møtes som likeverdige parter, både pasienter, pårørende og helsepersonell. Deltakerne forteller også at de opplever at de blir tatt mer på alvor og at de i større grad føler at de blir hørt og respektert. Familiemedlemmer føler også at de i større grad føler seg inkludert og som aktive deltakere i behandlingen og at dette bidrar til ny optimisme og håp for fremtiden.</p> <p>Artikkelforfatterne konkluderer med at de ser at pasientene og familiemedlemmene har nytte av denne typen behandling og de mener at</p>	<p>Etisk vurdering av artikkelen i seg selv er ikke beskrevet. Artikkelforfatterne har lang erfaring fra arbeid med psykiske lidelser, og er sertifiserte brukere av Camberwell Family Interview som er et kartleggingsverktøy som gir grunnlag for å identifisere grad av Expressed Emotion (EE). Grad av EE brukes i dette arbeidet for å igjen å identifisere aktuelle intervensjoner.</p>	<p>Fagartikkelen svarer til vår problemstilling ved at den belyser erfaringer knyttet til et tiltak som kan bidra til at pårørende, og pasient, opplever økt mestring og økt livskvalitet. Artikkelen synliggjør også hvilken rolle og funksjon sykepleier har i dette arbeidet.</p>	<p>Vi vurderer fagartikkelen som tilstrekkelig god på bakgrunn av relevans i forhold til hensikt og problemstilling i bacheloroppgaven. Sammenlikner vi funn i fagartikkelen med annen relevant og etablert teori ser vi at dette stemmer.</p>

	veiledere (autorisert helsepersonell) og de øvrige medlemmene av nær familie til pasientene. Deltakerne ble rekruttert ved Ullevål universitetssykehus, allmennpsykiatrisk avdeling, Dikemark.		den bør få langt større plass i helsetjenestetilbudet til mennesker med alvorlig og langvarig psykisk lidelse.			
--	--	--	--	--	--	--