

Tuko Pamoja – «We are together»



Universitetet
i Stavanger

Fakultet for Helsefag

Master i Relasjonsbehandling med tema:

Pårørende av personer med alvorlig psykisk lidelse.

Erfaringer fra en psykoedukativ familieintervensjon i Tanga, Tanzania.

E-MREMAS Masteroppgave (30 studiepoeng)

Student: Kristin Hatløy

Veileder: Liv Nilsen

25.mai 2018

Masteroppgave i relasjonsbehandling

UNIVERSITETET I STAVANGER

MASTERSTUDIUM I RELASJONSBEHANDLING

E-MREMAS MASTEROPPGAVE

SEMESTER: vår 2018

MASTERKANDIDAT: Kristin Hatløy

VEILEDER: Liv Nilsen

TITTEL PÅ MASTEROPPGAVE:

Norsk tittel: Tuko Pamoja – «We are together»

Pårørende av personer med alvorlig psykisk lidelse. Erfaringer fra en psykoedukativ familieintervensjon i Tanga, Tanzania.

Engelsk tittel: Tuko Pamoja – «We are together»

Caretakers of patients with severe mental illness. Experiences of a psychoeducational family intervention in Tanga, Tanzania.

EMNEORD/STIKKORD:

«psychoeducation» «intervention», «family work» «caretakers/caregivers/carers» «social support» «mental health/illness» «psychosis» «severe mental illness» «Africa» «Tanzania» «cultural competence»

ANTALL SIDER: 91

STAVANGER 25. MAI 2018

Forord

Arbeidet med denne masteroppgaven har vært en reise på mange plan. Studien førte meg til skrivekurs i Sør-Afrika og feltarbeid i Tanzania. Prosessen har vært omfattende og alttopplukende, med logistikk i forhold til godkjenninger og tidsplan, økonomi, permisjoner og oversettelser til engelsk og swahili. Jeg er takknemlig for at jeg har fått lov til å løfte denne erfaringsbaserte masteroppgaven ut av terapirommet og inn i en fremmedkulturell setting. Studiet ble en anledning til å utforske en intervensjon jeg har vært involvert i siden 2012. Jeg har fått erfare at relasjonens virksomme kraft er bestandig, men at veien dit henger sammen med kulturen vi lever i.

Studiet har vært et dypdykk både i erfaringer og i teori. Jeg har fått oppleve at teorier og tidligere forskning henger sammen med det levde livet, og har hatt en bratt læringskurve.

Denne oppgaven hadde ikke blitt til uten Liv Nilsen fra Oslo Universitetssjukehus som spontant tok på seg veilederansvaret. Med stort engasjement har hun fulgt prosessen og blitt min viktigste støttespiller. Jeg vil takke Psykiatrisk Opplysning som finansierte denne studien og Elin Skogen, Anne Lise Øxnevad og Jone Schanche Olsen og som førte meg i kontakt med de pårørende i Tanga i 2012. De har vært mine nære kollegaer og beste reisekompanjonger i siden oppstarten av Tuko Pamoja. Takk til Aida Naqasha for engelsk korrektur og Ingrid Nielsen for norsk språkvask. Jeg kunne ikke gjennomført studien uten all hjelp fra Ruth Nesje og hennes medarbeidere i Tanga, ikke minst Mama Husna og Fria som gjennomførte intervjuene med meg. Uten dr Mercy Chiduo hadde jeg ikke fått etisk godkjenning i havn innen fristen. Takk også til Olav Johannes Hovland fra UiA som hjalp meg med alle de 19 vedleggene til tanzanianske søknaden. Takk for velvilje og raushet fra Mr. Msami og Mr. Clement som driver Tuko Pamoja. Omsorgen dere viste for pasienter og pårørende gjorde inntrykk og det er imponerende at dere fortsatt driver gruppene. Aller mest vil jeg takke de pårørende i Tanga som stilte seg disponible for denne studien. Jeg forsto ikke hva dere sa når vi møttes, men deres utholdenhet og styrke var lærdom jeg fikk med hjem. Til slutt vil jeg takke mann, barn, venner og kollegaer som har tålt meg i prosessen. Det kan ikke alltid ha vært like lett.

Stavanger 25.mai 2018

Kristin Hatløy

Innholdsfortegnelse

Masteroppgave i relasjonsbehandling	2
Forord	3
Forkortelser	6
Sammendrag	7
Summary	8
1.0 Introduksjon	9
1.1 Bakgrunn for valg av tema	9
1.1.1 Tuko Pamoja - We are together. Oppstart av familiearbeid i Tanga	10
1.2 Tidligere forskning på området	12
1.2.1 Forskning på pårørende av psykisk syke i Tanzania	12
1.2.2 Psykoedukativt familiearbeid	12
1.3 Studiens hensikt	14
1.4 Problemstilling	14
2.0 Teoretisk perspektiv	15
2.1 Forskerens ståsted	15
2.2 Kulturforståelse – om å forske på en fremmed kultur	16
2.2.1 The Process of Cultural Competence in delivery of Healthcare Services (PCCDHS)	16
2.2.2 Syn på familien	17
2.2.3 Syn på sykdom	18
2.2.4 Psykisk helsevesen i Tanzania	18
2.3 Stress sårbarhetsmodellen	19
2.4 Expressed emotion	20
2.5 Psykoedukativt familiearbeid	21
3.0 Metode og metodiske overveielser	23
3.1 Design	23
3.1.1 Fenomenologi	23
3.1.2 Forskeren	23
3.2 Metodiske overveielser og forberedelser	24
3.2.1 Fokusgrupper eller individuelle intervjuer?	24
3.2.2 Intervjuer på engelsk eller swahili?	25
3.2.3 Informasjonsskriv og samtykkeerklæring	26
3.2.4 Intervjuguide	26
3.3 Datainnsamling	27

3.3.1 Utvalg.....	27
3.3.2 Intervju og transkripsjon	28
3.3.3 Intervju med deltakerne	29
3.3.4 Intervju med gruppelederne.....	29
3.3.5 Deltakende observasjon.....	30
3.4 Etiske overveielser	31
3.4.1 Validitet.....	31
3.4.2 Reliabilitet	31
3.4.3 Godkjenninger	32
3.4.4 Oppbevaring av data.....	32
3.5 Litteratursøk	33
4.0 Analyse	34
4.1. Intervju med deltakerne	34
4.1.1 Helhetsinntrykk - fra kaos til foreløpige temaer	34
4.1.3 Kondensering - fra koder til abstrakt meningsinnhold	34
4.1.4 Syntese - fra kondensering til beskrivelser, begreper og resultater.....	35
4.1.2 Meningsbærende enheter - fra foreløpige temaer til koder og sortering	35
5.0 Resultater	37
5.1 Kulturell forståelse.....	37
5.2 Pårørendes belastninger	40
5.3 Kunnskap og erfaring	42
5.4 Fellesskap.....	44
5.5 Gruppemodellen	45
6.0 Diskusjon	48
6.1 Deltakernes erfaringer fra gruppa	48
6.2 utfordringer	49
6.3 Kunnskap	50
6.4 Fellesskap.....	53
6.5 Endringer i gruppemodellen	54
7.0 Konklusjon	56
8.0 Referanser	57
Figurer og tabell	63
Figur 1 Stress-sårbarhetsmodellen	63
Figur 2 The structure of the psychoeducational family intervention.....	64

Tabell 1 Demografiske data	65
Vedlegg 1 Programoppsett Tuko Pamoja.....	66
Vedlegg 2 Opplæringskonferanse TICC juni 2013	67
Vedlegg 3 Rapport Tuko Pamoja 2013	68
Vedlegg 4 Intervjuguide, engelsk	73
Vedlegg 5 Intervjuguide, swahili	74
Vedlegg 6 Godkjenning fra TICC	76
Vedlegg 7 Registrering av masterprosjekt	77
Vedlegg 8 Framleggsvurdering REK.....	78
Vedlegg 9 Godkjenning NSD.....	79
Vedlegg 10 Tilbakemelding fra Nathrec	80
Vedlegg 11 Etisk godkjenning Nathrec.....	81
Vedlegg 12 Informasjonsskjema og samtykkeerklæring, engelsk.....	82
Vedlegg 13 Informasjonsskjema og samtykkeerklæring, swahili.....	86

Forkortelser

EE = Expressed Emotions

HAMA = (Hatua na Maendeleo) = Steps for development (NGO)

Nathrec = National Health Research Ethics Review Sub-Committee

NIMR = National Institute for Medical Research, Tanzania

NGO = Non Governmental Organization

OUS = Oslo Universitetssjukehus

PCCCDHS = The Process of Cultural Competence in delivery of Healthcare Services

SDG = (Sustainable Development Goals) = FNs bærekraftige utviklingsmål

SUS = Stavanger Universitetssjukehus

TAS = Tanzanianske shilling

TICC = Tanga International Competence Centre

UiA = Universitetet i Agder

UiS = Universitetet i Stavanger

WHO = World Health Organization

Sammendrag

Psykiske lidelser kan forårsake en rekke psykososiale problemer for både pasienter og familiemedlemmer. Tidligere studier har vist at pårørende som deltar i psykoedukativt familiearbeid får økt kunnskap og nye mestringsstrategier, men det mangler forskning på slike behandlingstilbud i Afrika. Siden 2012 har fem psykoedukative flerfamiliegrupper blitt gjennomført på Tanga International Center i Tanzania. Denne studiens hensikt er å få kunnskap om deltakernes erfaringer med å delta i pårørendegrupper i sin tanzanianske kultur. Studien har et eksplorativt design med bruk av kvalitativ metode basert på semistrukturerte intervjuer av fem pårørende og to gruppeledere, kombinert med deltakende observasjon i en naturalistisk setting. Målgruppen er pårørende med hovedomsorg for alvorlig psykisk syke familiemedlemmer som har deltatt i en psykoedukativ familiegruppe i Tanga. Deltakerne beskrev emosjonelle, sosiale og økonomiske utfordringer knyttet til sin omsorgsrolle. Ny kunnskap og nye ferdigheter de fikk i gruppa ga dem bedre samhandling med pasienten. Modellen er holdt i sin opprinnelige form, men tidligere deltakere leder gruppene. Økt mestringsopplevelse og fellesskapsfølelse ble framhevet som de viktigste erfaringene fra gruppa. Det kom også fram utfordringer. Oppmøtet var variabelt. Kompensasjonen for reiseutgifter ble brukt til andre formål. Lokale møteplasser for pårørende eller det å hente deltakerne kunne løst problemet. Analfabetisme kan ha ført til ujevn aktivitet i gruppene. Kartlegging av lese- og skriveferdigheter og mer muntlig tilnærming kunne ivaretatt dette. Pårørende er pasientens viktigste ressurs, særlig i et land med utilstrekkelig helsehjelp. Tilbudet med de anbefalte endringene er kostnadseffektivt og gjennomførbart og bør satses på framover.

Summary

Mental illness can lead to a variety of psychosocial problems for patients and their families. Previous studies have shown that families participating in psychoeducational family interventions experience an increase in knowledge and coping strategies; however, research into these treatment programs in Africa has been lacking. Since 2012, five psychoeducational multifamily groups have been carried out in Tanga International Centre, Tanzania. The aim of this study is to acquire knowledge about the participants' experiences of taking part in family groups in an African culture. The study has an explorative design and uses a qualitative method based on semi-structured interviews with five caretakers and two group leaders, combined with participant observation in a naturalistic setting. The target group is primary caretakers of family members with serious mental illness who have taken part in a psychoeducational family group in Tanga. The participants described emotional, social and financial challenges associated with their roles as caretakers. Increased knowledge and coping strategies acquired through participation in the group improved their interactions with patients. The model was kept to its original form, but previous participants led new groups. Group members identified increased coping skills and enhanced sense of community as their most significant experiences of the group. However, the process also presented challenges. The rate of attendance varied. Travel expense payments were used for other purposes. The provision of local meeting points or the organization of transport for group members could have resolved these problems. Literacy issues may have led to varying levels of activity in the groups. Registration of literacy levels and more verbal approach could address this problem. Families are a patient's most significant resource, particularly in countries with inadequate health services. This approach, with the recommended changes, is a low-cost, accessible service that should be provided on an ongoing basis.

1.0 Introduksjon

Denne masteroppgaven i relasjonsbehandling blir presentert som en monografi og beskriver pårørendes erfaringer med å delta i psykoedukative grupper i Tanga, Tanzania. Monografien søker å gi en bred forståelse av forskning som er gjort nasjonalt og internasjonalt omkring familiearbeid og blir knyttet opp mot egen forskning på familiearbeid i en afrikansk kultur.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Globalt er det anslått at 450 millioner mennesker til enhver tid har en psykisk lidelse. Psykisk sykdom utgjorde om lag 12,3 % av den globale sykdomsbyrden i 2001, og det er anslått at disse lidelsene vil være den nest viktigste årsaken til funksjonsnedsettelse i 2020 (WHO, 2001). Det psykiske helsefeltet har hatt lav prioritet i Afrika. Epidemier som malaria, tuberkulose og HIV/AIDS har vært i fokus for myndigheter og bistandsorganisasjoner (Chisholm, Flisher, Lund, Patel, Saxena, Thornicroft & Tomlinson, 2007). Denne mangelen blir betegnet som «the silent epidemic of untreated mental illness» (Monteiro, 2015). Først i 2015 ble psykisk helse inkludert som et av FN sine bærekraftige utviklingsmål (Minas, Tsutsumi, Izutsu, Goetzke, & Thornicroft, 2015).

Tanzania har 57 millioner innbyggere med en forventet levealder på 59 år. Landet er i økonomisk vekst, og likevel lever omtrent 46 prosent i ekstrem fattigdom, med et forbruk på 1,9 US dollar pr. dag. Det er få sosiale støtteordninger. Mange bor i storfamilier, særlig blant fattige. I hver familie er det en kvinne som har hovedomsorgen for alle som bor i huset. Familien har plikt til å ta imot slektninger som trenger et sted å bo dersom de er morløse, enslige, arbeidsledige eller syke (FN-sambandet, 2018; guide, 2018). Tanga International Competence Center (TICC) ligger i Tangaprovinsen langs kysten ved det indiske hav, og er et landlig distrikt i nordøst i Tanzania. I Tanga-regionen bor det 200 000 innbyggere. Området har hatt stor påvirkning fra de arabiske landene. Det er flere muslimer her enn i resten av Tanzania og flerkoneri er vanlig (Tanzania Demographic and Health Survey, 2010).

TICC Ltd. ble stiftet i 2008 av det norske paret Ruth Nesje og Odd Lund-Isaksen som et resultat av 30 års erfaring med humanitært hjelpearbeid i Tanzania. De bygde opp et kompetansesenter der hovedmålet var å forbedre levekårene for familier og lokalsamfunn på landsbygda i Tanga, og å skape bærekraftige modeller for læring og utvikling (TICC).

HAMA - Hatua na Maendeleo (Steps for development) er TICC sin studieavdeling. Denne

tanzanianske, selvstendige organisasjonen (NGO) ble opprettet i 2014 for å oppfylle TICC sin målsetting. I samarbeid med offentlige tjenester i Tanga har de utviklet 11 sosiale programmer med fokus på innovasjon, helsefremming og utdanning i tråd med flere av FNs bærekraftige utviklingsmål (SDG) (Lim et al., 2016). «Mental Health» er et av disse programmene og består av hjemmebesøktjeneste, arbeidstrening og pårørendegruppe. Til enhver tid er det om lag 80 pasienter innlemmet i programmet. Tilbudet er gratis og pasientene mottar medisiner uten ekstra kostnader. I 2017 bygde TICC et eget psykisk helsesenter som ligger på sykehusområdet i sentrum av Tanga by, og dette huser disse tre virksomhetene. TICC er i dag eid av flere norske utdanningsinstitusjoner, organisasjoner og enkeltpersoner. Den tanzanianske staben er hentet inn blant annet fra HAMAs programmer. Vanskeligstilte ungdommer får praksisplass på senteret. Ut fra hva de mestrer, blir de hjulpet til videre utdanning og arbeid. TICC ansetter pensjonerte tanzanianske helsearbeidere og pedagoger som veileder studenter fra norske universiteter og høyskoler. Studentene bor på senteret under praksisperioden, og dette har plass til 100 personer. Leien de betaler går til drift av senteret og lønn til de 90 lokalt ansatte.

Psykiatrisk Opplysning (PsykOpp, 2017) er en av de norske samarbeidspartnerne til TICC. Stiftelsens målsetting er å bidra til større kunnskap og åpenhet om psykisk helse og har et nært samarbeid med Stavanger Universitetssykehus (SUS).

1.1.1 Tuko Pamoja - We are together. Oppstart av familiearbeid i Tanga

I 2011 etablerte TICC/HAMA Mental Health Program og ansatte en tanzaniansk psykiatrisk sykepleier for å etablere en hjemmetjeneste for psykisk syke. Hans oppgave var å gi pasientene medisiner, vurdere deres psykiske tilstand og yte praktisk bistand. Han så at familiene var tungt belastet. De hadde lite kunnskap om sykdom og behandling.

Omsorgsoppgavene var så store at de ikke kunne skaffe inntekt til familien, knapt gå ut av huset. I mange av familiene var fedrene enten døde eller forsvunnet da belastningene ble for store.

Etter møter mellom TICC og Psykiatrisk Opplysning i 2012 ble det besluttet å prøve ut et pilotprosjekt rettet mot omsorgspersoner til psykisk syke i Tanga. Målet var å oppnå like positive resultater som Psykiatrisk Opplysning hadde fra tilsvarende prosjekter i Russland. Prosjektet skulle gi pårørende en mulighet til å møte mennesker i en liknende situasjon som dem selv, og være en arena hvor de kunne dele erfaringer og muligens finne løsninger på

noen av utfordringene de sto ovenfor. Hensikten var å finne en gjennomførbar intervensjon som var lett å starte og implementere med få ressurser. En gruppe fra SUS ble sendt til TICC av Psykiatrisk Opplysning og denne presenterte psykoeduktivt familiearbeid slik det har vært drevet på sykehuset i 20 år. De ansatte på TICC mente at denne tilnærmingen passet den tanzanianske tankegangen. Som rammeverk anså de den som lite ressurskrevende, den kunne drives av lokale helsearbeidere og ville være lett å initiere og gjennomføre ut fra tilgjengelige ressurser.

Pilotgruppen besto av fem pårørende til hjemmeboende pasienter som var innlemmet i HAMAs Mental Health Program og ble ledet av to tanzanianske sykepleiere ansatt av TICC. Diagnosekriteriene var uklare i Tanga. Det de kalte schizofreni, kunne etter internasjonale diagnosekriterier også vært andre psykiske sykdommer som bipolar lidelse, andre psykoselidelser og rusmisbruk. Nevrologiske sykdommer som epilepsi hører for eksempel inn under de psykiatriske diagnosene i Tanzania. Derfor var inklusjonskriteriet at deltakernes familiemedlem hadde en alvorlig psykisk lidelse. Pårørendegruppen ble døpt «Tuko Pamoja», som betyr «vi holder sammen» på swahili, og ble gjennomført fra september 2012 til mai 2013. Gruppen fra SUS og lokalt ansatte på TICC satte opp et tilpasset program i tråd med modellen som blir brukt i Norge (vedlegg 1) (Thorsen, Grønnestad, & Øxnevad, 2006). Psykiatrisk Opplysning finansierte transport for å hente deltakerne til gruppemøtene samt forfriskninger under gruppemøtet. I juni 2013 avholdt TICC en opplæringskonferanse (vedlegg 2) for å rekruttere nye gruppeledere samt å evaluere pilotgruppen. Reaksjonen fra deltakerne var at de opplevde intervensjonen som nyttig og at dette var første gang de hadde møtt andre i liknende situasjon som dem selv (vedlegg 3). TICC bestemte seg for å fortsette intervensjonen. Siden har det blitt gjennomført ytterligere fire psykoedukative pårørendegrupper.

Tanga er det eneste stedet i Afrika der det er ansatt psykiatriske hjemmesykepleiere og har eget pårørendetilbud der omsorgspersoner kan få kunnskap og støtte til å ta vare på sine psykisk syke familiemedlemmer.

1.2 Tidligere forskning på området

1.2.1 Forskning på pårørende av psykisk syke i Tanzania

Litteratursøk ga ingen treff på familieintervensjoner for psykisk syke i Tanzania, men tre studier fra Dar es Salaam retter seg mot pårørende av psykisk syke. I en kvalitativ studie fra 2014 ble personer med schizofreni og deres pårørende spurt om hva de oppfattet som beskyttelsesfaktorer for sykdomsutvikling. Familiestøtte, medisiner, arbeid og religion ble sett på som viktigste beskyttelsesfaktorer. Manglende medisiner mente de var den viktigste årsaken til tilbakefall. Deltakerne foreslo psykoedukasjon og hjemmebesøk fra psykiatriske sykepleiere som tiltak for å forhindre tilbakefall (Sariah, Outwater, & Malima, 2014). En annen kvalitativ studie fra 2016 beskrev belastninger og mestringsstrategier hos pårørende av psykisk syke. Forskerne påpekte betydningen av samarbeid mellom helsearbeidere og styresmaktene slik at pasienten og familiens behov kunne bli ivaretatt (Iseselo, Kajula, & Yahya-Malima, 2016). En kvalitativ studie om pårørendes utfordringer med psykisk syke barn ble utført i Dar es Salaam i 2012. Pårørende forteller om psykologiske, mentale og økonomiske belastninger. Forfatterne konkluderer med at økt kunnskap, profesjonell assistanse og sosial støtte fra offentlige og private virksomheter er nødvendige for å møte disse utfordringer (Ambikile & Outwater, 2012). Andre afrikanske studier er sammenfallende. I en studie fra Ghana om pårørendes erfaringer med å ha omsorg for et psykisk syke familiemedlem, konkluderer forfatterne med at det er behov for intervensjoner direkte rettet mot pårørende for å møte deres behov (Ae-Ngibise, Doku, Asante, & Owusu-Agyei, 2015).

1.2.2 Psykoedukativt familiearbeid

I en oversiktsartikkel fra 2016 presenterer McFarlane nyere forskning om psykoedukativt familiearbeid publisert de siste årene (McFarlane, 2016). Studiene bekrefter det tidligere forskning også har vist, nemlig at intervensjoner som inkluderer familien og inneholder psykoedukasjon har effekt både i forhold til å redusere tilbakefall og antall sykehusinnleggelser. Pasienten får økt sosial fungering, etterlever den medikamentelle behandlingen bedre og familiene opplever å få bedre livskvalitet (Morin & Franck, 2017; Pharoah, Mari, Rathbone, & Wong, 2010). Psykoedukasjon ble funnet særlig effektivt for å øke pårørendes kunnskap og mestring (Sin & Norman, 2013). Familiearbeid er ikke et ensartet tilbud, men varierer både i form og i innhold. De ulike tilbudene inneholder

undervisning og man lærer deltakerne stressmestrende strategier. I tillegg er det fokus på kommunikasjonstrening og problemløsning (Thorsen et al., 2006).

1.2.2.1 Forskning på effekten av psykoedukative flerfamiliegrupper på tvers av etniske grupper

Mange ulike tilnærminger på familieintervensjon kunne vært utprøvd i Tanga. Grunnen til at psykoedukative familiegrupper ble valgt, var at modellen var godt kjent for helsearbeiderne som kom fra SUS og at metoden er evidensbasert og anbefalt i de nasjonale retningslinjene blant annet i USA, England og Norge (Helsedirektoratet, 2013; "Mathers CD, Loncar D. Updated Projection of Global Mortality and Burden of Disease, 2002–2030: Data source, Methods and Results. WHO; 2006,"; National Collaborating Centre for Mental, 2014; Stuart & Schlosser, 2009). I følge McFarlane er det ikke gjennomført psykoedukative flerfamiliegrupper i en afrikansk kultur. Den forskningen som er gjort, er fra land i den vestlige verden og Asia. Det er også noen studier fra fremmedkulturelle innvandrer miljøer i USA (McFarlane, 2016). I 2007 gjorde Chien med flere en randomisert kontrollert studie for å evaluere effekten av en kulturtilpasset flerfamiliegruppemodell i Kina. Kulturspesifikke elementer som inkludert verdsetting av kollektivismen var tatt med i modellen. De sammenliknet to grupper. 42 familiemedlemmer fikk familiearbeid i 36 uker. En like stor kontrollgruppe mottok ordinær behandling (Chien & Wong 2007). Året etter gjorde Chien en ny studie basert på 76 primære omsorgspersoner som hadde gått i familiegrupper i ni måneder. Begge disse studiene viste signifikant effekt i form av bedret familiefungering, redusert belastning og kortere innleggelse for deres syke familiemedlem (Chien, Thompson, & Norman, 2008). Forskning på flerfamiliegrupper har i stor grad fokusert på effekten for pasientene. Lite er skrevet om hvilken innvirkning denne intervensjonen har på de pårørende. En systematisk oversikt fra 2013 om psykoedukative intervensjoner for pårørende av personer med schizofrenilidelser, mener dette kan ha sammenheng med at det har vært vanskelig å få finansiering til forskning med fokus på pårørende (Sin & Norman, 2013).

1.3 Studiens hensikt

Studiens hensikt har vært å utforske pårørendes erfaringer fra en psykoedukativ familieintervensjon. Kunnskap om deres erfaringer kan være et første skritt i retning av å undersøke om modellen kan anvendes i en afrikansk kultur.

Studien skjedde i samarbeid med direktør Ruth Nesje ved TICC og dr. Mercy Chiduo ved National Institute for Medical Research, Tanzania (NIMR).

1.4 Problemstilling

Pårørende av personer med alvorlig psykisk lidelse. Erfaringer fra en psykoedukativ familieintervensjon i Tanga, Tanzania.

Forskningsspørsmål

1. Hvilke erfaringer har de pårørende fra å delta i gruppen?
2. Hva var de virksomme elementene og hva var utfordringene?
3. På hvilken måte har deltakelse i gruppen påvirket:
 - a. den pårørendes relasjon til pasienten?
 - b. dagliglivet til den pårørende?
4. Er det gjort endringer i gruppemodellen, eventuelt hvorfor og hvordan?

Oppgavens avgrensning

Fokuset i denne oppgaven er de pårørendes erfaringer fra å delta i de psykoedukative gruppene i Tanga. Det kunne ha vært interessant å måle effekten av gruppene både i forhold til de pårørende og også for deres psykisk syke familiemedlemmer. En annen problemstilling kunne ha vært å sammenlikne erfaringer til norske og tanzanianske pårørende.

Arbeidsmengden i slike prosjekt ville imidlertid blitt omfattende for en masteroppgave. I tillegg har forskeren utilstrekkelig fagkunnskap om den tanzanianske familiekulturen slik at det ville vært vanskelig å definere sammenliknbare kriterier.

2.0 Teoretisk perspektiv

Dette kapittelet tar for seg det teoretiske grunnlaget denne studien bygger på. Først presenteres forskerens faglige ståsted som danner grunnlag for valg av teorier, fortolkninger og funn. For å få kunnskap om hvordan de afrikanske pårørende erfarer en intervensjon utarbeidet innenfor en vestlig kultur, må forskerens kulturelle forståelse utvides. I det følgende blir en modell for økt kulturell kompetanse introdusert. Kunnskap om familiestruktur, sykdomsforståelse og psykisk helsetjeneste i Tanzania er plassert under kapittelet om kulturforståelse. Hvordan kulturkompetansemodellen ble anvendt vises under feltobservasjoner i resultatkapittelet. Stress-sårbarhetsmodellen og Expressed Emotion er de teoretiske fundamentene til psykoedukativt familiearbeid og blir beskrevet før selve modellen. Kapittelet avsluttes med en presentasjon av den vitenskapsteoretiske tilnærming som danner grunnlag for metodevalget i studien.

2.1 Forskerens ståsted

Masterutdanningen i relasjonsbehandling bygger på en psykodynamisk tenkning og forståelse. Som metode er det kvalitative forskningsintervjuet valgt. Med en fenomenologisk – hermeneutisk tilnærming søkes det å få kunnskap om de pårørendes erfaringer med familiegruppa. Selv om familieintervensjonen ikke er innsiktsorientert, danner en psykodynamisk holdning grunnlaget for hvordan forskeren møter og forsøker å forstå de pårørende og medhjelperne i denne studien og også i daglige arbeid som psykiatrisk sykepleier. Psykodynamisk teori er ikke en metode, men en grunnholdning. Den bunner i en erkjennelse av at det meste som foregår mellom mennesker er ubevisst. De erfaringene vi gjør i relasjoner med andre mennesker danner grunnlag for vår psykologiske utvikling. De ubevisste prosessene vil ha betydning for hvordan jeg som forsker oppfatter intervjusituasjonen og forstår og fortolker det de pårørende forteller. Følelsesmessige reaksjoner som dukker opp i intervjuet, kan vitne om overføring og motoverføring (Thagaard, 2013). Overføringer er en spesifikk forestilling pasienten har om terapeuten, mens motoverføringer er psykologiske forhold i terapeuten som vekker motreaksjon på en overføring fra pasienten (Vaglum, 2004). I denne studien kan det skje overføringer mellom alle som er involvert i datainnsamlingen og analysen. Det skaper en ekstra utfordring for en

norsk forsker, da intervjuene utføres av tanzanianske medhjelpere med en annen språk- og kulturbakgrunn.

Kristoffersen (2006) hevder at god profesjonalitet innebærer en rytme mellom å ha et oppfattende og utforskende blikk. En tillitsfull og trygg relasjon mellom partene er en betingelse for vekst og utvikling (Kristoffersen, 2006). I forskerens møte med de pårørende og medhjelperne er tillit og trygghet essensielt for å hente fram de pårørendes erfaringer. Opplevs relasjonen mellom noen av de involverte som utrygg, kan viktig informasjon gå tapt og det øker også faren for feiltolkninger. Forskerens teoretiske ståsted presenteres i dette kapitlet og er inspirert av litteratur om Expressed Emotions (EE) (Leff & Vaughn, 1985), stress-sårbarhetsmodellen (Zubin & Spring, 1977) og familiearbeid slik det er beskrevet av Anderson, Reiss og Hogarty (Anderson, Reiss, & Hogarty, 1986). Disse aspektene har sannsynligvis påvirket både datainnsamlingen og analysen i studien. En forsker med en annen teoretiske referanseramme kunne lagt vekt på andre data, kategorisert dem annerledes og kunne ha kommet til andre resultater.

2.2 Kulturforståelse – om å forske på en fremmed kultur

Forskerens egen forforståelse er danner grunnlaget for å kunne sette seg inn i de pårørendes erfaringer. Forforståelsen dreier seg både om egen erfaring og faglig kompetanse, men også kunnskap om å forstå mennesker med en annen kulturell bakgrunn. Kulturell kompetanse er definert som konstant forsøk på å forstå verdiene, tro, tradisjoner og kikker av ulike grupper (McCabe, 2006). Det er en pågående prosess helsearbeidere er i for å være bevisst egne holdninger, verdsette ulikheter og få økt kompetanse om kulturelle forskjeller (Maier-Lorentz, 2008).

2.2.1 The Process of Cultural Competence in delivery of Healthcare Services (PCCDHS)

PCCDHS er en modell for økt kulturell kompetanse. Campinha-Bacote beskriver i denne modellen hvordan man kan utvikle kulturell kompetanse i helsearbeid (Ingram, 2012). Femtrinnsmodellen er en praktisk tilnærming for helsearbeidere i møte med fremmede kulturer. Modellen er rettet mot sykepleiere og blir ofte valgt framfor andre kulturelle kompetansemodeller på grunn av sin anvendelighet.

I modellen er disse komponenter integrert:

1 Kulturell bevissthet handler om helsearbeiderens egne fordommer overfor andres kulturer og refleksjon over eget kulturelt og profesjonelt ståsted.

2 Kulturell kunnskap kommer til uttrykk ved at helsearbeideren aktivt søker og innhenter informasjon om trospraksis og kulturelle verdier samt forekomst og prevalens av sykdom i den aktuelle kulturelle gruppen.

3 Kulturelle ferdigheter er evnen til å kunne gjøre kulturelle vurderinger for å samle inn relevante data i forhold til det som blir presentert som et aktuelt problem.

4 Kulturelle møter er å bli konfrontert med seg selv i møte med den andre, og gjøre dette med et åpent blikk og engasjement for å klare å moderere eksisterende fordommer og stereotyper.

5 Kulturell lyst er helsearbeiderens vilje og ønske om å ha en kulturell bevissthet, kunnskap, evne og engasjement. Det er det direkte kulturelle møtet som vekker denne lysten (Shen, 2015).

2.2.2 Syn på familien

Familiens funksjon og sammensetting er forskjellig i ulike samfunn. De pårørendes erfaringer fra gruppen må forstås ut fra kulturen de befinner seg i. Forforståelsen springer ut fra forskerens kulturelle kunnskap og krever refleksjon om likheter og ulikheter med eget familiesyn.

Tangaregionen i Tanzania har hatt stor innvandring fra arabiske land. 80 prosent av innbyggerne i Tanga er muslimer, mot 46 prosent i resten av landet (FN-sambandet, 2018). Mannen er familiens overhode. En kvinne får respekt gjennom sine barn og blir ikke fullverdig anerkjent før hun har født et friskt barn. Mange kvinner betegner seg med sin førstefødte sønns navn, som for eksempel «Mama Kalim». De fleste bor i storfamilier. Flerkoneri er mer vanlig enn i resten av landet, særlig i fattige strøk. Menn som ikke klarer å forsørge mer enn en kone, flytter fra sin første kone når han finner en ny. Dette medfører et høyt antall av kvinnelige eneforsørgere (Unicef, 2010).

Tanzania kan anses som et kollektivistisk samfunn (Macro., 2011). Kollektivism og individualisme er to ulike konstruksjoner som beskriver ulike familiestrukturer. En kollektivistisk kultur har en «vi»-bevissthet. Gruppas interesser prioriteres. Familien har en kollektiv identitet og følelsesmessig avhengighet. Barna blir oppdratt til å være lydige og lojale med tydelig hierarki. Den norske kulturen fokuserer på en «jeg»-bevissthet. Individets interesser prioriteres framfor gruppas. Maktstrukturen bygger på likeverd og symmetri. Uavhengighet, selvstendighet og selvrealisering er verdier som står høyt (Kim. U., 1994). Tanzanianerne vektlegger disiplin og respekt for de som er eldre. Evnen til å styre temperament og følelser verdsettes høyt. Følger man ikke normene for normal atferd, kan det medføre sanksjoner (Juntunen, Nikkonen, & Janhonen, 2002).

2.2.3 Syn på sykdom

Kulturen vi kommer fra, tradisjon og livssyn preger måten vi forstår sykdom og behandling på (Hanssen, 2013). Selv om symptomer er fellesmenneskelige, blir opplevelsen av sykdom påvirket av våre kunnskaper og hvordan vi oppfatter og fortolker sykdomstegn (Hanssen, 2005). I vår kultur forstås psykotiske lidelser som en sykdom. Den psykoedukative metoden legger vekt på at familien ikke er årsak til sykdommen, men at alle er født med ulik grad av sårbarhet og kan utvikle sykdom ut fra stressende livshendelser (Bentsen, 2003; Zubin & Spring, 1977). Det er få studier som viser hvordan tanzaniere forstår psykiske lidelser. En studie om psykisk sykdom blant de som oppsøker tradisjonelle healere i Tanzania, viser at mange afrikanere oppfatter psykisk sykdom som en ulykke som rammer familien, en straff fra forfedre og onde ånder (Ngoma, Prince, & Mann, 2003). Andre studier fra Afrika viser at det er vanlig å oppsøke tradisjonelle healere parallelt med psykisk helsetjeneste. De fleste tar kontakt med den lokale medisinmannen først (Alem, Jacobsson, Araya, Kebede, & Kullgren, 1999; Udedi, 2017). Monteiro har sett på hjelpsøking for psykiske sykdommer i hele Afrika og foreslår at den spirituelle dimensjonen blir inkludert i den biopsykososiale forståelsen av sykdom (Monteiro, 2015).

2.2.4 Psykisk helsevesen i Tanzania

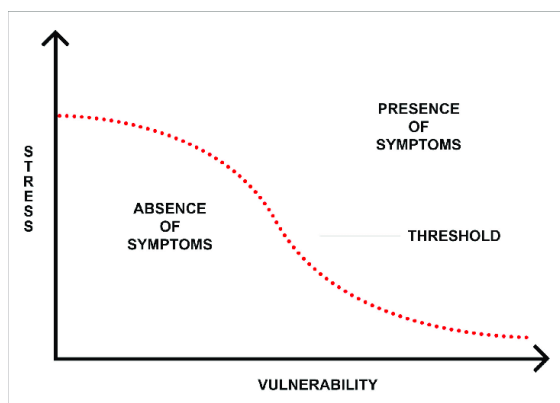
Det psykiske helsevesenet er lite utbygd og det finnes ingen offisiell statistikk om forekomst av psykiske sykdommer i Tanzania, heller ingen nasjonale retningslinjer for diagnostisering (WHO, 2014). Det er ingen entydige tall på hvor mange helsearbeidere som arbeider med psykisk syke i Tanzania. De offisielle statistikkene forteller bare om antall leger og

sykepleiere, uten at spesialitetene er spesifisert (Manzi, Schellenberg, Hutton, Wyss, Mbuya, Shirima, & Schellenberg, 2013). I følge direktøren på TICC er det 16 psykiatere i hele Tanzania. Det er ingen i Tanga. Tallet på psykiatriske sykepleiere er ukjent. I HAMA jobber det to psykiatriske sykepleiere. Pasienter blir diagnostisert av leger på de offentlige eller private sykehusene. I regionene finnes lokale helsesentra som tar imot og behandler psykisk syke. Der kan pasienter få utdelt medisiner og få henvisning til innleggelse eller poliklinisk behandling. Det er ujevn tilgang på antipsykotisk medisin og antidepressiva i Tanzania. I Tanga finnes et offentlig regionsykehus med en psykiatrisk avdeling. Trenger pasienter langtidsbehandling, sendes de til Mirembi, som er det offentlige psykiatriske sykehuset i hovedstaden Dodoma, 50 mil fra Tanga, eller til Lutindi, som er en privat klinikk, 10 mil unna. Det offentlige sykehuset er det rimeligste alternativet. Pasienter og deres pårørende må selv betale for transport, mat, medisiner og utstyr. Slektningene tar vare på de som er psykisk syke. Klarer ikke familien omsorgsoppgavene, kan den syke bli overlatt til seg selv. Dette gjelder også for den som ikke har en familie. Pasienter uten pårørende har liten mulighet til å benytte seg av helsetilbudet, både fordi de mangler økonomiske midler, men også fordi ingen sørger for transport, mat og videre oppfølging.

2.3 Stress sårbarhetsmodellen

Det forskningsmessige fundamentet i psykoedukativt familiearbeid er at sykdomsutvikling er et resultat av psykososialt stress. (McFarlane, 2016) Sykdomsforståelsen i psykoedukativt familiearbeid bygger på stress- sårbarhetsmodellen (Zubin & Spring, 1977). Denne modellen er integrert i en rekke behandlingsmetoder på tvers av forskjellige biologiske, psykologiske og sosiale teorier. Figur 1 viser sammenhengen mellom stress og sårbarhet. Symptomer kommer til uttrykk når stressnivået overstiger individets sårbarhetsterskel. Alvorlighetsgraden er definert av den enkeltes opplevelse av stressende belastninger.

Figur 1: Relations between vulnerability and challenging events



(Zubin & Spring, 1977)

Individet har ulik grad av sårbarhet for psykose. Den kan være genetisk, men også psykososiale faktorer kan øke sårbarheten for å utvikle en psykose.. En gjennomgått psykose øker risikoen for tilbakefall. Medisiner, sosiale ferdigheter og sosial støtte beskytter individet og reduserer dermed sjansen for tilbakefall. Stress trigger sårbarheten og kan utløse sykdommen hvis ikke beskyttelsesfaktorene er tilstede (Granholm, Verney, Perivoliotis, & Miura, 2007).

2.4 Expressed emotion

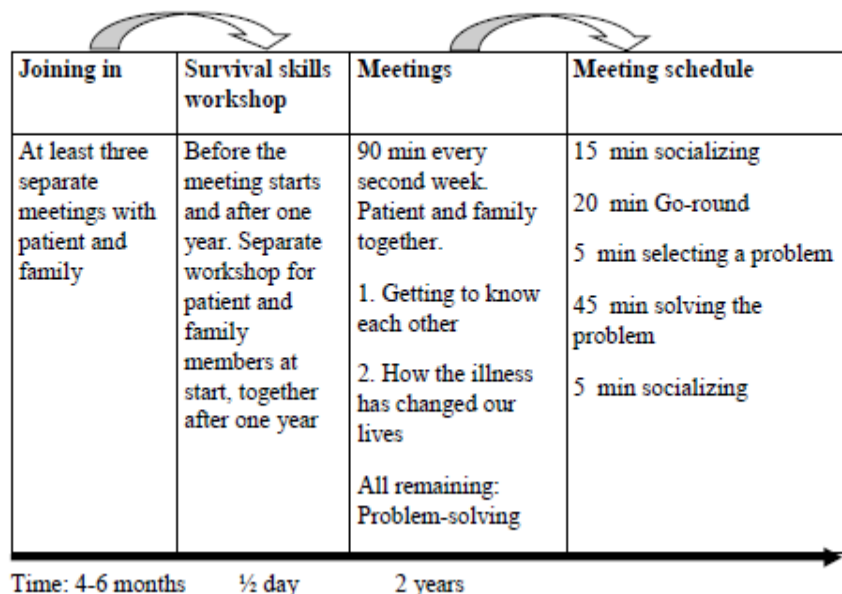
Gjennom økt kunnskap, støtte og erfaringsutveksling er hensikten med psykoedukative flerfamiliegrupper å gjøre familiene bedre i stand til å møte hverdagslivets utfordringer og dermed dempe belastningene slik at det syke familiemedlemmet unngår tilbakefall. Når en person blir alvorlig psykisk syk, rammes også familien. Mange opplever skyld, skam og hjelpeløshet. Samtidig er familien den viktigste støttespilleren. Mangel på kunnskap og mestringsstrategier kan gjøre at bekymring kommer til uttrykk som kritikk, fiendtlighet eller overinvolvering. Expressed emotions (EE) viser til hvordan pårørende snakker til og om sine familiemedlemmer (Hooley, 2007; Pharoah et al., 2010; Pitschel-Walz, Leucht, Bauml, Kissling, & Engel, 2001). Høy EE øker risikoen for tilbakefall ved schizofreni, mens samarbeid med familien med vekt på økt kunnskap og mestringsstrategier motvirker dette. I seg selv kan høyt stress hos pårørende ha sammenheng med høy EE, noe som kan forverre symptomene. Dette gjelder spesielt hos personer med psykosesymptomer (Jackson &

Williams, 1994). Flere studier viser at kritiske kommentarer, fiendtlighet og overinvolvering fra pårørende påvirker pasientens forløp negativt. I følge McFarlane har pasienter 50 prosent høyere tilbakefallsprosent i familier med høy EE etter utskrivelse mot 14 prosent i familier med lav EE. For pasienter med et kronisk forløp øker EE i familien over tid (McFarlane, 2016). Familier med høy EE har en tendens til å oppfatte at pasienten kan styre sine symptomer og atferd og vil dermed være mer kritiske til familiemedlemmets oppførsel (Barrowclough & Hooley, 2003). Familien blir også mer kontrollerende og overbeskyttende som kan hindre pasientens vekst og utvikling (Vasconcelos e Sa, Wearden, & Barrowclough, 2013).

2.5 Psykoedukativt familiearbeid

Psykoedukativt familiearbeid er en evidensbasert støtteterapi for personer med alvorlig psykisk lidelse og deres familier. Målet med behandlingen er å forbedre utfall og livskvalitet hos pasienten og redusere familiens stress og belastning (Anderson et al., 1986; Iyer, Loohuis, Pawliuk, Jooper, & Malla, 2011; Thorsen et al., 2006). Behandlingen består av tre elementer: innledende samtaler, undervisningsdag og gruppemøter slik det vises i figur 2:

Figur 2: The structure of the psychoeducational family intervention



(Nilsen, Frich, Friis, & Røssberg, 2014)

Psykoedukativ familiebehandling er en strukturert metode basert på pedagogiske prinsipper. Familien inkluderes som en nødvendig og vesentlig ressurs i pasientens behandling og det blir vektlagt at de pårørende er pasientens viktigste støttespillere. Behandlingen holdes på et rasjonelt kognitivt nivå og man går ikke inn i ubevisste konflikter eller tolkninger i motsetning til mer dynamiske familieintervensjoner (Malt, 2012). Behandlingen består av følelsesmessig støtte, undervisning om stress og sårbarhet og om utvikling av psykose og behandling. Deltakerne får råd om å senke et forhøyet engasjement og forventninger, og hjelp til å løse dagligdagse utfordringer på en strukturert måte ved hjelp av problemløsning og kommunikasjonsferdigheter. Det er anbefalt at behandlingen varer over en periode på minimum 9-12 måneder for å gi familiene mulighet til å justere forståelse og opparbeide gode løsningsstrategier. Pasienten bør delta når det er mulig. Hensikten er å forebygge tilbakefall og forbedre pasientens funksjon (Thorsen et al., 2006). Psykoedukativt familiesamarbeid er utviklet gjennom 40 år på bakgrunn av studier av sammenhengen mellom aktuelle miljøbetingelser og forløp hos personer med en schizofrenilidelse, EE-forskningen (Vaughn & Leff, 1976), stress-sårbarhetsteori, atferdsteori og kunnskap om redusert kognitiv funksjon ved psykoser (Fjell, Bloch Thorsen, Friis, Johannessen, Larsen, Lie, & McGlashan, 2007).

3.0 Metode og metodiske overveielser

3.1 Design

Studien er kvalitativ med eksplorativt design basert på semistrukturerte intervjuer i en naturalistisk setting kombinert med deltakende observasjon. Studien er utført i Tanga i Tanzania og målgruppen er pårørende med hovedomsorg for et psykisk sykt hjemmeboende familiemedlem som har deltatt i en av de fem psykoedukative familiegruppene som har blitt avholdt i regi av TICC mellom 2012-2018.

3.1.1. Fenomenologi

En fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming ble valgt i denne studien fordi hensikten var å utforske de pårørendes erfaringer fra gruppedeltakelsen. «Fenomen» betyr *framtoning*, hvordan noe trer fram og viser seg for oss, altså hvordan det oppleves for den enkelte. Fenomenet kan ikke løsrives fra konteksten. Tradisjon og språk samt historisk, kulturell og sosial sammenheng avgjør hvor vi oppfatter fenomenet. Amedeo Giorgio beskrev fenomenologi som en vitenskapelig metode allerede i 1970 (Giorgi, 2000). Retningen kom som en reaksjon på det reduksjonistiske menneskesynet som naturvitenskapelige forskere forfektet. Giorgio la vekt på at deltakerne i et forskningsprosjekt ikke gir objektive opplysninger, men beskriver erfaringer med egne ord ut fra sitt perspektiv. Fenomenologisk metode innebærer beskrivelser, reduksjon og søken etter mening. Den fenomenologiske tilnærmingmåten er beslektet med en hermeneutisk innfallsvinkel. Med hermeneutikk menes fortolkning, hvordan vi forstår fenomenet (Thomassen, 2006) (s 82-83). En slik tilnærming innebærer at forskeren er en del av forskningsprosessen. Informasjonen forskeren får kan aldri være objektiv, men påvirkes av forskerens forforståelse og hva som skjer i møte med informantene utover det som faktisk blir sagt. I denne studien gir dette metodologiske utfordringer da informantene i studien kun snakker swahili. Ved at forskeren ikke deler samme språk eller kultur kan viktig informasjon gå tapt.

3.1.2 Forskeren

Jeg har 25 års erfaring som sykepleier. I de jobbene jeg har hatt, har jeg alltid hatt et spesielt fokus på og engasjement for pårørende. For meg gir arbeid med pårørende mening og innhold i yrkeslivet mitt. Pårørende har gitt meg de største utfordringene, men også de fineste mestringsopplevelsene. Verken jeg eller noen i min nære familie har en alvorlig psykisk lidelse. Jeg har likevel erfaring som en bekymret pårørende. Jeg er mor til tre barn.

Ett av barna var prematur og hadde mange sykehusopphold. Som tenåringsmor fortalte min sønn at han var transseksuell. At egne barn står overfor utfordringer i sine liv jeg som mor skulle ønske de hadde sluppet, er en erfaring jeg gjenkjenner i møte med pårørende som har psykisk syke familiemedlemmer.

Min posisjon i denne studien kan beskrives som en erfaren utenforstående (Thagaard, 2013). Jeg har 20 års erfaring som psykiatrisk sykepleier og har i hovedsak jobbet med oppdagelse og utredning av personer med alvorlig psykisk lidelse. Like lenge har jeg jobbet med deres familier. I fire år var jeg ansatt i Familiepoliklinikken på SUS. Arbeidsoppgavene der var å informere pasienter, pårørende og ansatte om psykoedukative familiegrupper og ha opplæring og veiledning av familiegrupelederne. Jeg har ledet flere flerfamiliegrupper og vært med på å utvikle og drive enfamiliegrupper. De siste fire årene har jeg også vært terapeut i en dynamisk langtidsgruppe med en prosessorientert tilnærming, i motsetning til de psykoedukative gruppene som er oppgaveorienterte (Malt, 2012).

I denne studien er jeg uerfaren i den forstand at gruppene jeg undersøkte foregikk i en fremmed kultur. Før feltarbeidet hadde jeg vært i Tanzania på tre ukelange opphold siden 2012. Da hadde jeg konkrete oppgaver i form av å bidra til oppstart av gruppene, med korte hjemmebesøk og opplæringskonferanse. Jeg reiste på oppdrag av Psykiatrisk Opplysning som bisto med helsepersonell fra SUS og økonomiske midler i form av transport og forfriskninger til gruppemøtene. Jeg representerte i den forstand også en av donorene til disse familiegruppene.

3.2 Metodiske overveielser og forberedelser

3.2.1 Fokusgrupper eller individuelle intervjuer?

Fokusgruppeintervju ble vurdert som metode for innsamling av data. Det ville være tidsbesparende og en kunne undersøkt dynamikken mellom deltakerne, men det ville ikke nødvendigvis gitt svar på problemstillingen. Ønsket var å få fram den enkeltes genuine erfaringer fra gruppen og det ble vurdert at semistrukturerte dybdeintervjuer ville gi mer informasjon. Det var også mer fleksibelt og ville være enklere å gjennomføre.

3.2.2 Intervjuer på engelsk eller swahili?

Metodisk utkrystalliserte det seg to ulike muligheter for å hente inn data gjennom individuelle dybdeintervju:

- A. Forskeren gjør intervjuene på engelsk og bruker en lokal tolk. Intervjuene tas opp på bånd og forskeren transkriberer materialet for videre analyser. Fordelen er at forskeren er til stede under intervjuet og kan fange opp nonverbale signaler, oppleve stemninger i rommet og stille utfyllende og oppfølgende spørsmål for å hente fram erfaringer fra gruppedeltakerne. Ulempen er at samtalen kan bli oppstykket når ordene skal tolkes. Det kan hende at tolken ikke oversetter all informasjon. Forskeren initierte disse familiegruppene og informantene kan føle det vanskelig å komme med negative erfaringer eller kritiske kommentarer. I tillegg er forskeren fra en fremmed kultur noe som kan begrense informantenes åpenhet.
- B. En lokal helsearbeider gjør intervjuene på Swahili, tar dem opp på bånd, transkriberer dem og oversetter det skriftlige materialet til engelsk. Fordelen her er at samtalen vil være sammenhengende. Den norske forskeren trenger ikke være tilstede, da det ikke vil være mulig å forstå hva som blir sagt og dermed vanskelig å tolke det nonverbale i samtalen. Dette kan gi informantene større frihet til å være åpne og direkte om positive og negative erfaringer fra gruppene. Den lokale helsearbeideren kommer fra samme kultur og vil oppfatte stemninger og nonverbale signaler slik at hun kan forstå når hun skal stille utfyllende og utdypende spørsmål. Forutsetningen er at hun er opplært å utføre semistrukturerte intervjuer og kjenner til familiegruppene. Den norske forskeren kan møte helsearbeideren etter møtet og på den måten fange opp stemningen fra intervjuet. En måte å sikre at intervjuguiden gir svar på de spørsmål forskeren ønsker å belyse, er at forskeren og tolken rollespiller et intervju i forkant. Da er det mulig å justere intervjuguiden for å sikre at områdene i forhold til forskningsspørsmålene blir belyst av informantene. Her er ulempen er at forskeren ikke er i direkte kontakt med informantene og kan dermed miste informasjon en direkte deltakelse kunne gitt. Det er også mulig at informasjon går tapt når den lokale helsearbeideren oversetter og transkriberer intervjuene.

I et kvalitativt intervju ville det være behov for utfyllende og klargjørende spørsmål og probing og alternativ B ble valgt. For å hente fram deltakernes erfaringer ble det vurdert om en tanzanianer kunne stille de relevante oppklarende spørsmålene og få utdypende og

klargjørende svar. En fremmedkulturell forsker kunne også i større grad misoppfattet deres non-verbale signaler. Forutsetningen var at den som foretok intervjuene hadde erfaring med datainnsamling og semistrukturerte intervjuer, og også delte forskerens oppfatning om problemstilling og forskningsspørsmål. For å sikre at informasjonen ble ivaretatt, var det ønskelig å ha med en assistent som kunne ta notater underveis. Transkriberingen ble også vurdert som et usikkerhetsmoment. Skulle den først gjøres ord for ord på swahili, eller kunne opptakene transkriberes direkte på engelsk? Transkribering er å skrive ned det som blir sagt, samt fange opp stemning og nonverbale tegn underveis (Malterud, 2017). En direkte oversettelse til engelsk vil innebære en form for fortolkning og meningsinnhold kunne gå tapt uten at forskeren kunne kontrollere dette. Samtidig ville det spare tid og ressurser, og være enklere å gjennomføre.

3.2.3 Informasjonsskriv og samtykkeerklæring

I forkant av studien ble det laget et engelsk informasjonsskriv og skjema for samtykkeerklæring etter retningslinjene til Helsinkideklarasjonen ("Helsinkideklarasjonen. Ethical principles for medical research involving human subjects.," 2009) (vedlegg 12). Studien ble forklart i korte trekk og det ble understreket at deltakerne kunne trekke seg underveis i studien og også i selve intervjusituasjonen. Det siste punktet ble påpekt da studien ble vurdert av den tanzanianske etiske komiteen, National Institute of Medical Research (Nathrec) (vedlegg 10). De påpekte at det måtte komme tydelig fram at deltakelsen var frivillig, at informantene ikke skulle få betalt for å delta, at de kunne trekke samtykket når som helst i prosessen, og at det ikke ville få negative konsekvenser for dem eller deres pasient. Skrivet ble oversatt til swahili av ansatte på TICC (vedlegg 13). En norsk swahilitalende kollega på SUS leste gjennom oversettelsen og bekreftet at innholdet samsvarte.

3.2.4 Intervjuguide

Det ble utformet intervjuguide til informantene på engelsk (vedlegg 4). Lokale helsearbeidere på TICC oversatte guiden til swahili (vedlegg 5). Spørsmålene tok utgangspunkt i intervjuguiden til en norsk kvalitativ studie om pårørendes erfaringer fra psykoedukative familiegrupper (Nilsen et al., 2014). Spørsmålene var utformet for å få tilgang til erfaringer fra gruppedeltakerne, slik at mulige modifiseringer av modellen kunne gjøres. Intervjuguiden til de pårørende ble prøvd ut Tanzania i forkant av datainnsamlingen

med ansatte på HAMA i form av rollespill med lydbandopptak. De mente spørsmålene var forståelige og det ble derfor ikke gjort endringer i guiden. Det ble imidlertid lagt til spørsmål om demografiske data. Svar på disse blir representert i tabell 1.

Tabell 1: Demografiske data

Relasjon til pasient	Mor	Mor	Kusine	Far	Datter
Sivil status	Skilt, ett barn	Gift, ti barn	Gift, to barn	Gift for andre gang, syv barn	Gift, fem barn
Antall personer i husværet	2	7	7	13	20
Deltakers yrke/utdanning	Husmor	Egen business. Selger brukte klær	Husmor, gått grunnskole (7 år)	Arbeidsledig	Husmor
Pasientens alder	44	Ca 30	37	34 og 38	70
Pasientens yrke/utdanning	Lærer. Har aldri jobbet	Elektriker. Jobber litt hos faren	Husmor	Arbeidsledig. Grunnskole	Pensjonist. Grunnskole
Varighet av pasientens sykdom	15 år	10 år	12 år	Begge 10 år	15 år
Deltakelse i Tuko Pamoja	2017 (2018 som lærer)	2012 (2015 som lærer)	2016 (2017 som lærer)	2015	2018

3.3 Datainnsamling

3.3.1 Utvalg

Inklusjonskriteriet for å være med i studien var å ha deltatt i de psykoedukative familiegruppene «Tuko Pamoja» i perioden 2012-2018. Det var ingen eksklusjonskriterier. Lederen av Mental Health-program hadde fått informasjon om studien fra direktøren på TICC. Hun hadde lest prosjektplanen i forkant og gjort seg kjent med innholdet av studien. Hun var ikke involvert i familiegruppene, men hadde oversikt over alle pasientene og deres pårørende. Hun rekrutterte informantene, noe som sikret at det var en tredjepart som inviterte de pårørende til å delta i undersøkelsen (Malterud, 2017). Lederen valgte ut fem pårørende. Hun ringte dem og informerte om innholdet av studien. Alle takket ja til å delta. 35 pårørende har deltatt i familiegruppene i Tanga til nå. Utvalget i denne studien representerer deltakere fra alle de fem gruppene som har vært gjennomført med ulikt

slektsforhold til sin pasient. Dermed ble utvalget strategisk framfor et mer skjønnsmessig utvalg (Thagaard, 2013).

I forkant av hvert intervju fikk deltakerne utlevert skjema for skriftlig samtykke på swahili samt muntlig informasjon om studien. Intervjuet startet etter at de hadde skrevet under. Det hadde vært ønskelig at innhenting av skriftlig samtykke hadde vært gjort i god tid før intervjuene. De pårørende kunne følt seg presset til å skrive under, og det er usikkert hvor godt informert de var om studien. På grunn av transportutgifter og ressursproblemer var det ikke mulig for de ansatte å møte de pårørende en ekstra gang. Derfor ble intervjuene gjennomført på denne måten.

3.3.2 Intervju og transkripsjon

Semistrukturerte intervjuer av fem pårørende og nøkkelintervjuer av to gruppeledere ansatt på TICC ble utført i løpet av mars 2018. Intervjuene av deltakerne måtte foregå på swahili og ble gjort av erfarne lokale helsearbeidere ansatt på TICC. Intervjuene ble tatt opp på bånd, transkribert og oversatt til engelsk av en lokal helsearbeider. Forskeren gjorde nøkkelintervjuene på engelsk.

På TICC fikk forskeren en lokal forskningsassistent. Hun hadde mastergrad i helseadministrasjon og var ansatt i HAMA for å bistå masterstudenter. Hun brukte selv lydånd i datainnsamlingen til sin egen studie, men hadde aldri transkribert. Hun var kjent med denne studien fordi hun hadde vært med på å oversette studiens informasjonsskriv og intervjuguide til swahili. I tillegg ble helsesekretæren på Mental Health med på intervjuene. Hun var økonomiutdanning og behersket engelsk godt. Begge var tilknyttet Mental Health og kjente pasientene. De hadde vært observatører i familiegruppa og kjente dermed modellen. Sammen med lederen av Mental Health mente de at forskeren kunne delta i intervjuene uten at det ville påvirke informantene. De pårørende var vant til at norske studenter var med på hjemmebesøk til sine syke familiemedlemmer. Forskerens deltakelse ga et bedre utgangspunkt til å fortolke materialet sammen med de tanzanianske helsearbeiderne. Intervjuet ble rollespilt i forkant. Medarbeideren som hadde oversatt materialet og kjente intervjuguiden, fikk rollen som pårørende, slik at hun fikk oppleve hvordan det var å svare på spørsmålene. Helsesekretæren som ikke kjente prosjektet stilte spørsmålene. Rollespillet ble gjort på engelsk og tatt opp på bånd. Forskeren observerte og gjorde notater underveis. Båndet ble avspilt og aktørene reflekterte rundt innholdet av spørsmålene og forskeren

kunne utdype hva studien ønsket å gi svar på ut fra problemstillingen. Framgangsmåten ble diskutert og helsearbeideren som kjente prosjektet utførte intervjuene på swahili, mens helsesekretæren og forskeren noterte underveis.

Det ble satt av tid før og etter hvert intervju til informasjon om pasient og familien, inntrykk fra intervjuet og om det var noe spesielt som ble lagt merke til. De lokale medarbeiderne hørte i etterkant på opptakene, brukte notatene og oversatte direkte til engelsk. Forskeren leste så det engelske transkriptet. Forskeren og de lokale medarbeiderne gjennomgikk deretter tekst og notater. Antall sider transkribert materiale var på 35. Dette ga en indikasjon på at intervjuene ikke var blitt transkribert i sin helhet, da det skriftlige materialet burde vært større. Det første intervjuet var kun på to sider og ble transkribert på nytt etter at de tanzanianske medhjelperne ble bedt om å transkribere alt som ble sagt uten å vurdere viktigheten og relevansen av de pårørendes svar. I sitatene fra transkriptene videre i oppgaven, er de engelske formuleringene beholdt, på grunn av fare ytterligere fortolkning om materialet ble oversatt til norsk.

3.3.3 Intervju med deltakerne

Tre intervjuer ble gjort hjemme hos familiene og to på Mental House utfra deltakernes egne ønsker. Intervjuene varte fra 20 til 50 minutter. Ingen av intervjuene var uforstyrret. På Mental House sto kopimaskinen innerst på møterommet, og ansatte kom inn for å hente papirer eller annet. Hjemme hos de pårørende foregikk intervjuene utenfor huset. Familiemedlemmer og naboer kom og hilste på underveis. Geiter, høner og kalver gikk på gårdsplassen. Under ett intervju kom pasienten og hilste på. Ingen av de andre pasientene var til stede under intervjuene.

3.3.4 Intervju med gruppelederne

Planen var å bruke de to gruppelederne som nøkkelinformanter med semistrukturerte intervjuer som ble tatt opp på bånd og transkribert. Det var ønskelig med utfyllende informasjon om hvordan de har opplevd deltakerne, gruppemodellen og hvordan gruppen har endret seg gjennom årene.

Begge gruppelederne hadde begrensede engelskkunnskaper og det ble dermed lite hensiktsmessig å transkribere materialet. De pårørende hadde gitt lite informasjon om innholdet i møtene i sine intervjuer. Gruppelederne kunne gitt utfyllende informasjon om innhold og struktur, og om hvordan gruppene hadde utviklet seg. De fikk imidlertid ingen

spørsmål om dynamikken dem imellom da det ville falle utenfor studiens problemstilling. Et felles intervju kunne gitt dem anledning til å utfylle hverandre. Et dilemma i møtet med gruppelederne var at forskeren hadde vært med å initiere den første gruppa og kunne oppfattes som en form for kontrollinstans. Dermed kunne det være vanskelig for dem å presentere utfordringer og vanskeligheter i gjennomføringen, da gruppen var deres ansvar. For å unngå dette fikk gruppelederne nøye gjennomgang av studien fra forskeren og lederen på Mental Health i forkant. Forskeren utførte felles intervju med gruppelederne på engelsk. Svarene ble notert underveis.

3.3.5 Deltakende observasjon

Innsamling av data i form av feltarbeid beskrives i jeg-form, da det er informasjon fra forskerens tilstedeværelse som presenteres i dette kapitlet.

Feltobservasjon ble en informasjonskilde jeg ikke hadde forutsett i denne studien. Det ga muligheter for utfyllende informasjon slik at jeg kunne forstå familiegruppene i en tanzaniansk setting bedre, men kunne også påvirke av resultatene. Jeg bodde med norske studenter og ansatte på TICC i fire uker og var i daglig kontakt med de tanzanianske medarbeiderne. Jeg var observatør på to familiegruppemøter og på intervjuene med de pårørende. På TICC deltok jeg på introduksjonskurs for nye studenter som omhandlet tanzaniansk kultur, tradisjon og væremåter, samt informasjon om samfunnsstrukturer og helsevesenets oppbygging. Jeg fikk noe swahiliundervisning, noe som bidro til at jeg kunne møte de pårørende med enkle, men viktige høflighetsfraser. I to uker hadde jeg arbeidsdagene på Mental House. Der fikk jeg se hvordan virksomheten drives sammen med pasienter og pårørende. Jeg deltok på arbeidstrening og hjemmebesøk. Mental House er et to etasjers bygg. Mental Health Program holder til i annen etasje og er drevet av HAMA. Jeg var tilstede da de ansatte introduserte «Tuko Pamoja» for nye, norske studenter. I første etasje ligger sykehusets sengepost og poliklinikk. Der møtte jeg de lokalt ansatte på sykehuset, blant annet den ansvarlige legen som jeg også fikk komme hjem til. TICC ligger 12 kilometer fra Mental House. På den daglige kjøreturen med engelskspråklige sjåførere ble inntrykk fra veien også en del av min feltobservasjon.

3.4 Ethiske overveielser

Ethiske dilemma og refleksjoner ble kontinuerlig vurdert gjennom hele studien i henhold til etiske retningslinjer for forskning på mennesker (Helsinkideklarasjonen) ("Helsinkideklarasjonen. Ethical principles for medical research involving human subjects,," 2009). Kun aidentifiserte helse- og personopplysninger ble benyttet. Opplysninger om navn og andre personentydige kjennetegn ble fjernet og erstattet med fargekoder slik at de ikke umiddelbart kunne knyttes til enkeltpersoner.

3.4.1 Validitet

Studien har en rekke utfordringer knyttet til datainnsamling som har betydning for studiens validitet. Kulturelle forskjeller, geografiske ander samt språklige barrierer kan ha påvirket datainnsamlingsprosessen. Dokumentene ble oversatt først fra norsk til engelsk, og deretter til swahili. Forskeren hadde ikke anledning til å møte de lokale datainnsamlerene i forkant av datainnsamlingen. Engelsk var arbeidsspråket, men ingen av deltakerne eller forskerne i studien hadde engelsk som førstespråk. Intervjuet er en sosial samhandling (Thagaard, 2013). I denne studien var det en interaksjon mellom flere, nemlig de pårørende, intervjueren, forskningsassistenten og forskeren. Målet var at deltakerne kunne snakke åpent om sin erfaring fra gruppa. Forskerens og medhjelpernes forforståelse og posisjon kan ha påvirket de pårørendes fortellinger. Utvikling av tillit og troverdighet i samtalen gir grunnlag for om informanten våger å være ærlig. Bevisstgjøring og refleksjon over egen rolle samt oppmerksomhet på reaksjoner som oppsto under intervjuet, ble viktige observasjoner i det videre analysearbeidet.

3.4.2 Reliabilitet

Begrepet reliabilitet betyr pålitelighet og er i utgangspunktet knyttet til kvantitativ forskning (Thagaard, 2013). Malterud bruker ikke ordet reliabilitet, men inkluderer forskningens troverdighet under validitetsbegrepet (Malterud, 2017). I kvantitativ forskning viser reliabiliteten til studiens repliserbarhet, altså om en annen forsker ville kommet fram til samme konklusjon. Dette er nødvendigvis ikke relevant i kvalitativ forskning som framhever betydningen av interaksjonen mellom forskeren og informantene. Konklusjonen i en kvalitativ studie bygger på forskerens fortolkning av resultatene. I kvalitativ forskning kan påliteligheten sikres ved å redegjøre for alle ledd i forskningsprosessen. Ved en grundig beskrivelse av framgangsmåte gjøres forskningen transparent og troverdigheten øker

(Thagaard, 2013). I denne studien er metodekapittelet særlig detaljert for å gjøre studien tilgjengelig og etterprøvbart. Opprinnelig var denne studien tenkt å bli presentert i artikkelformat, men på grunn av behov for grundig beskrivelse av framgangsmåten for å sikre troverdigheten, ble monografi valgt i stedet.

3.4.3 Godkjenninger

Direktør Ruth Nesje ved TICC ga tillatelse til gjennomføring av prosjektet og stilte sine medarbeidere i HAMA til disposisjon i forbindelse med datainnsamlingen (vedlegg 6). Masterprosjektet er registrert i Stavanger Universitetssjukehus sin database (Ma155) (vedlegg 7). Prosjektet ble sendt REK for framleggsvurdering og ble vurdert som ikke framleggspliktig (2017/2309d) (vedlegg 8). Personvernombudet på SUS innvilget NSD-godkjenning (2017/10109-118539/2017) (vedlegg 9). Den tanzanianske etiske komiteen, Nathrec, krevde REK-godkjenning og at en tanzaniansk forsker deltok i prosjektet. Dr Mercy Mecheou fra National Institute of Medical Research (NIMR) bisto i søknadsprosessen og prosjektet ble godkjent av Nathrec i fra mars 2018 (NIMR/HQ/R.8a/Vol.IX/2733) fram til utgangen av 2018 (vedlegg 11). Det ble innhentet informert samtykke fra pårørende som har deltatt i gruppene. Ingen pasientdata ble samlet inn. Deltakerne fikk muntlig og skriftlig informasjon om studien på swahili og kopi av skrivet.

3.4.4 Oppbevaring av data

Lydbåndene og de oversatte transkriptene ble overført til en USB-pinne og låst inne i en lukket safe på TICC. Forskeren tok det lagrede materialet til Norge for analyse. USB-pinnen ble beholdt for en eventuell kvalitetskontroll av oversettelsene fra swahili til engelsk. En forskningsfil med egen kodenøkkel ble opprettet på SUS til denne studien og materialet ble overført dit. Transkriptene ble makulert etter at dataene var analysert. De innsamlete opplysningene var avidentifisert. Lydbåndene vil bli slettet etter sensur.

3.5 Litteratursøk

Det ble søkt etter nyere systematiske oversiktsstudier med utgangspunkt i psykoedukativt familiearbeid. Søkemotorene var Cochrane, MEDLINE/PubMed, PsycINFO, CINAHL og Google Scholar med søkeordene «psychoeducation» «intervention», «family work» «caretakers/caregivers/carers» «social support» «mental health/illness» «psychosis» «severe mental illness» «Africa» «Tanzania» og «cultural competence». Bibliotekaren på UiS fant artikler om familieintervensjoner for psykisk syke i den ikke-vestlige verden. Referanselister i aktuelle artikler har vært utgangspunkt for videre søk. Veileder, kollegaer og forskere med kompetanse på flerkulturelt arbeid har sendt forslag til relevante artikler for denne studien.

4.0 Analyse

Materialet i denne studien består av flere kilder. I dette kapitlet presenteres analyseprosessen med deltakerne ved hjelp av Malteruds systematiske tekstkondensering. Datamaterialet som ble innhentet fra intervju med gruppelederne og fra deltakende observasjon vil bli presentert i resultatkapitlet. En fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming til det kvalitative intervjuet innebærer at forskeren blir en del av forskningsprosessen. Dataene analyseres ikke objektivt, men påvirkes av forskerens forforståelse og møtet med de involverte i studien. Av den grunn blir analysekapitlet presentert i førsteperson.

4.1. Intervju med deltakerne

I kvalitative undersøkelser finnes flere og overlappende metoder for tekstanalyse (Thagaard, 2013). Denne studien søkte å få fram erfaringer de pårørende selv uttrykker etter å ha deltatt i familiegruppene. Av den grunn ble Malterud sin systematiske tekstkondensering (STC) valgt. Metoden er pragmatisk for tverrgående analyser av kvalitative data og ble et verktøy for å få fram kunnskap om de pårørendes erfaringer. Analysen av det innsamlede materiale følger STC sine fire trinn i denne studien:

1. Helhetsinntrykk - fra kaos til foreløpige temaer
2. Meningsbærende enheter - fra foreløpige temaer til koder og sortering
3. Kondensering - fra koder til abstrakt meningsinnhold
4. Syntese - fra kondensering til beskrivelser, begreper og resultater (Malterud, 2017)

4.1.1 Helhetsinntrykk - fra kaos til foreløpige temaer

Det første steget handler om å få et umiddelbart totalinntrykk og identifisere foreløpige temaer. Jeg leste gjennom transkriptene flere ganger. Umiddelbart la jeg merke til at alle informantene fortalte mye om sine belastninger med å leve med sin pasient. Ord som «aggressive», «hit», «steal» «money» gikk igjen.

4.1.3 Kondensering - fra koder til abstrakt meningsinnhold

På dette trinnet skal meningsenhetene i den kodete informasjonen fra forrige steg abstraheres. Her er hensikten å trekke ut mening i det sorterte materialet. Hver kodegruppe sorteres inn i to eller tre subgrupper som blir den videre analyseenheten (Malterud, 2017)

Det ble konstruert et kondensat for hver analyseenhet. Det kunstige sitatet er i jeg-form og skal bære med seg de meningsbærende enhetene i en mer generell form. Hvert kondensat ble illustrert med et gullsitat som vist i dette eksempelet:

Hjelp til medisinerer:

Kondensat: *Hver dag var en kamp. Han nektet å følge mine råd. Jeg visst ikke hva jeg skulle gjøre. Det var umulig å få i ham medisiner. I gruppa opplevde jeg at andre slet med det samme. Vi delte erfaringer om hvordan vi kunne hjelpe våre syke familiemedlemmer. Jeg opplevde at andre hadde bruk for mine erfaringer. Vi fant støtte i hverandre. Nå tar han medisiner sine hver dag. Det er en lettelse.*

Gullsitat: *the experience was to give him medication timely even though by struggling because it is not for his own will*

4.1.4 Syntese - fra kondensering til beskrivelser, begreper og resultater

Det siste trinnet besto i å rekontekstualisering, altså å sette bitene sammen igjen.

Kunnskapen fra kodegruppene og subgruppene ble samlet i en analytisk tekst illustrert med gull-sitater for å konkretisere funnene. Hovedfunnene (resultatkategoriene) ble samlet i den analytiske teksten som vist under:

Problemløsning: *Medisinering var det flest nevnte som et problem de hadde løst i gruppa. Flere sa de hadde lært å få pasienten i gang med enkle aktiviteter som å vaske seg og gjøre husarbeid og hva de kunne gjøre når pasienten deres nektet å ta imot hjelp. De hadde diskutert hvordan de kunne forebygge aggresjon og beskytte pasienten og omgivelsene ved sinneutbrudd.*

Funnene ble så validert og satt opp mot sammenhengen de var hentet fra for å se om de kunne tilbakeføres og gjenkjennes, for eksempel om noens stemme mangler.

I det videre vil data fra feltobservasjon og fra intervju med gruppelederne bli presentert under resultater. Den siste del av analysearbeidet består i å vurdere resultatkategoriene opp mot empiri og dette vil bli gjort i diskusjonskapitlet.

4.1.2 Meningsbærende enheter - fra foreløpige temaer til koder og sortering

I denne fasen ble meningsbærende ord og setninger fra første trinn identifisert og klassifisert i foreløpige temaer. Disse temaene dannet kodegrupper. Intervjueren fulgte guiden og spørsmålene ble stilt i samme rekkefølge som i intervjuguiden. Det var noen utdypende og klargjørende spørsmål. Min veileder leste gjennom transkriptene og vi valgte å dele opp transkriptene og samle informantenes svar under hvert spørsmål fra intervjuguiden.

Elektroniske verktøy som NVivo var ikke tilgjengelig da analysen ble utført mens jeg var i Tanzania, men da materialet var overskuelig, fikk hvert intervju en fargekode som skilte dem fra hverandre i den samlede teksten.

Eksempel på identifisering av en meningsbærende enhet:

De pårørende fortalte mye om hvordan forholdene var hjemme før de deltok i gruppene. Ord som gikk igjen i intervjuene var «aggressive», «hit» og «money». Jeg diskuterte dette med de to som gjorde intervjuene. De delte min oppfatning om at de pårørende hadde fortalt utfyllende om sine erfaringer fra å være omsorgsgiver for et sykt familiemedlem. På dette stadiet lurte jeg på om jeg burde endret oppgavens problemstilling i retning av et fokus på pårørendes belastninger, men jeg valgte likevel å holde meg til den opprinnelige planen. Innblikk i de pårørendes livsverden ville kunne danne et nødvendig bakteppe for min problemstilling.

Som en kodegruppe valgte jeg «å leve med et psykisk sykt familiemedlem». Mulige subgrupper for videre analyse kunne være omsorgsoppgaver, kunnskap om psykisk sykdom og behandling, forhold til pasient, familie og naboer. Transkriptene ble lest gjennom på nytt for å sikre at tekst som kunne gi informasjon til de valgte kodegruppene, ikke var oversett.

5.0 Resultater

Kapittelet blir innledet med resultater fra forskerens deltakende observasjon i datainnsamlingsperioden. Refleksjonene underveis i prosessen presenteres ved hjelp av kulturkompetansemodellen PCCDHS og jeg-form er valgt da dette danner grunnlag for forskerens for forståelse. Videre følger resultatkategoriene: Pårørendes belastninger, kunnskap og erfaring, fellesskap og erfaringer med gruppe modellen.

5.1 Kulturell forståelse

Forskerens kulturelle kompetanse danner grunnlag for forståelsen av de pårørendes erfaringer. Feltobservasjon ble en kilde til å øke denne kunnskapen. I samtale med medarbeiderne på TICC fikk jeg kunnskap om tanzanianernes forhold til alternativ medisin. De fortalte at medisinmennene var sentrale i landsbyene. De hadde høy anseelse, tok lite betalt og var tilgjengelige. Både i samtaler og ved egen observasjon erfarte jeg at tanzanianerne var rolige og hadde god tid. De snakket lite om følelser, men var jordnære og løsningsorienterte. Dette ga en utvidet forståelse av hvorfor omsorgspersonene i denne studien beskrev situasjonen sin mer ut fra praktiske gjøremål enn ut fra emosjoner, og også av hvorfor de opplevde problemløsningsmetoden i gruppene som anvendelig. Jeg erfarte også at kommunikasjonsstilen er annerledes enn i Norge. Tanzanianerne viste lite ansiktsmimikk når de lyttet og ga mindre nonverbal respons enn det som er vanlig i norsk kontekst.

Kulturell bevissthet: Jeg var i Tanga og fikk møte pasienter og deres pårørende i 2012. Den gangen så jeg at pårørende hadde store omsorgsoppgaver i forhold til sitt syke hjemmeboende familiemedlem. Jeg fikk vite at det var lite stigma rundt psykisk lidelse i Tanzania sammenliknet med andre afrikanske land, og at psykisk lidelse ble forstått som en arvelig sykdom. De fortalte at pasientene ofte ikke ville ta medisiner, droppet ut av skolen, trakk seg tilbake, ruset seg og kranglet med sine pårørende som var urolige for den sykes framtid. Med 15 års erfaring fra psykoedukative grupper i Norge var dette kjente problemstillinger. Det overrasket meg at problemstillingene nærmest var identiske med norske pårørendes bekymringer på tross av ulike sosioøkonomiske forhold og kultur. Samtidig er jeg mor til tre ungdommer og kunne identifisere meg med bekymringene mødrene uttrykte. I forbindelse med feltarbeidet i 2018 la de pårørende vekt på andre og

ukjente utfordringer som hadde betydning for dem som omsorgspersoner. Deres syn på religion, trolldom og alternative behandlingsformer påvirket deres forhold til pasienten, likeså mangel på ressurser som tid og penger og transport. Verken helsetjenester eller høyere utdanning var gratis. Ønsket om å bidra til at pasienten skulle få et godt liv var det samme i Norge og Tanzania, men veien dit var ulik.

Kulturell kunnskap: Under feltarbeidet snakket jeg med pårørende og med norske og tanzanianske helsearbeidere. Det kom fram at hovedomsorgspersonen i familien hadde betraktelig flere oppgaver enn jeg var klar over. Jeg visste ikke om flerkoneripraksisen. I fattige strøk klarer ikke mannen å forsørge mer enn en kone om gangen. Når han finner en ny, må den tidligere konen forsørge seg selv. Enslige mødre kan flytte fra sine barn hvis hun finner en ny mann. Da overtar en av hennes slektninger omsorgen for barna. Dette kommer til uttrykk når tanzanianerne omtaler hverandre. «Sister» og «brother» er ikke nødvendigvis biologiske søsken, men barn som har vokst opp sammen. Når et familiemedlem blir sykt, finner mange menn nye koner. Hvis hovedomsorgspersonen dør, kan pasienten bli sparket ut av hjemmet hvis han eller hun da ikke får flytte inn til farens nye kone. Negative hendelser og belastninger blir av mange forklart som trolldom og forbannelse og flere oppsøker medisinmannen for å drive ut onde ånder. Det er liten kunnskap om at det er mulig å behandle psykiske lidelser. Jeg ble vitne til hvordan psykisk syke uten pårørende levde. En dag kjørte vi forbi en forkommen mann som lå i veikanten omkranset av søppel. Sjøføren fortalte at mannen var psykisk syk. Han var tilflytter til Tanga og dermed uten pårørende. Jeg fikk således utvidet min kunnskap om forholdene til psykisk syke som ikke har noen til å ta vare på seg.

Kulturelle ferdigheter: For å samle inn relevante data måtte jeg kunne gjøre kulturelle vurderinger. I Norge var min erfaring at foreldre kunne føle skyld og skam fordi barnet var psykisk sykt. De lurte på hva de gjorde galt i barnets oppvekst. Det sa de pårørende i denne studien ingenting om. De beskrev imidlertid skam i form av tapt anseelse, åndebesettelse og forstyrret oppførsel. Det er vanlig at en mor betegner seg med sin eldste sønns navn. Han er hennes stolthet og en del av hennes identitet. Blir sønnen syk, går det utover hennes posisjon. Viser pasienten upassende og farlig atferd, er det omsorgspersonen som klandres. Psykisk syke kan også bringe skam over familien ved at mange tror at trolldom går i arv. Det rammer også søsken. Ingen vil gifte seg inn i en familie der noen er besatt av onde ånder. De

pårørende beskrev også skam ved at de ikke klarte å ivareta omsorgen for resten av familien. Skamfølelse og selvbredelser har altså ulike uttrykk og forklaringer i norsk og tanzaniansk kultur.

Kulturelle møter: Jeg deltok på et møte i Tuko Pamoja i feltarbeidsperioden. En mor fortalte at sønnen hadde fått nye hallusinasjoner, en annen at sønnen var uhøflig og hadde sluttet å hilse på folk. Gruppelederne valgte å fokusere på den uhøflige sønnen. Jeg tenkte at dette var feil prioritering i forhold til den psykoedukative familiemodellen. Har en pasient varselsignaler, skal disse velges først i problemløsningsmodulen. Nye tilkommende symptomer vil i vår kultur være et tydelig varsel på tilbakefall og skal prioriteres (Nilsen et al., 2014). Det jeg ikke visste var at i den tanzanianske kulturen er høflighet og respekt helt grunnleggende. Når to mennesker møtes brukes det lang tid på høflighetsfraser. Å hoppe over disse er uakseptabelt. At sønnen sluttet å hilse, vitnet om endret atferd. Dette kunne skyldes vrangforestillinger og hallusinasjoner og dermed varsle om tilbakefall. Etter dette Tuko Pamoja-møtet ble jeg oppmerksom på hvor mye tid tanzanianerne brukte på høflighetsfraser. De virket forvirret og avventende når jeg henvendte meg til noen uten disse innledende frasene. Jeg fikk korte svar. På swahili-kurset ble nettopp hilsninger vektlagt. Jeg forsto at jeg måtte prioritere å lære meg disse frasene for å få bli møtt med tillit.

Kulturell lyst: Drivkraften for valg av tema i min masteroppgave bunnet i en kulturell interesse. Som masteroppgave kunne jeg valgt et emne som hadde krevd mye mindre innsats. For å få gjennomført studien investerte jeg penger, tid og ferieuker på feltarbeidet. Det ble en kamp om tiden for å få alle godkjenningene i havn innen fristen. Motivasjonen til å gjøre denne studien ble drevet av et personlig engasjement og en nysgjerrighet på hvordan det hadde gått med familiegruppene siden oppstarten i 2012. Intervjuene hjemme hos de pårørende ble genuine møter som gjorde meg ydmyk og vekket en lyst i meg til å forstå livene de levde. Jeg kjente også på et ubehag over å komme fra en kultur med helt andre forutsetninger. Jeg erkjente at jeg verken ville hatt forutsetninger for å lede gruppemøtene i Tuko Pamoja eller innehatt omsorgsrollen til de pårørende jeg fikk møte.

Vi var hjemme hos en pårørende med en psykisk syk mor. Datteren, altså hovedomsorgspersonen i huset, la ut et stort teppe på bakken der vi satt under intervjuet. Flere familiemedlemmer kom forbi og hilste. Høner og husdyr gikk rundt oss. Bak oss sto noen menn og reparerte en vegg. Min oppgave under intervjuet var å observere samtalen. Et

barn på omtrent fire år satt sammen med oss. Tre andre barn som så like gamle ut, satte seg sammen med oss. Alle kalte informanten for «Mama». Jeg klarte ikke å følge med på intervjuet. Jeg ble så opptatt av barna. «Mama» fulgte rolig med på dem mens hun var konsentrert om intervjuet. To av barna sovnet på fanget hennes i løpet av samtalen. Hun virket så trygg og rolig. Jeg lurte på hvordan hun kunne være mor til alle fire. Etter intervjuet fortalte intervjueren meg at hun ikke var mor til noen av dem. Hennes søster og svigerinne var døde og hun hadde overtatt omsorgen for dem. Til sammen bodde det 20 familiemedlemmer i huset. Denne pårørende er en av dem som brukte tre timer hver annen uke på å gå i familiegruppen. Dette møtet ga meg innblikk i hvor høyt hun må ha prioritert gruppa. Det økte min lyst til å forstå de pårørendes situasjon.

5.2 Pårørendes belastninger

Deltakerne i denne studien beskrev emosjonelle, sosiale og økonomiske belastninger knyttet til sin omsorgsrolle.

Emosjonelle vansker: De emosjonelle belastningene kom til uttrykk ved at de pårørende ikke visste hvordan de skulle håndtere sin pasient. De pårørende beskrev i liten grad egne følelser, men fortalte om negativ atferd som at pasienten slo dem og andre, var respektløs og upålitelig. Flere påpekte at pasienten ikke fulgte deres råd og at de måtte isolere pasienten i form av å stenge døren eller binde pasienten fast for å beskytte seg selv og andre.

I tied him by chain all the time.

Mange av pasientene nektet å ta imot medisiner av sin omsorgsperson:

I am facing a lot of problems. He hits me, he is using abusive language to me to the point I don't know how I can help by myself. There is nothing I can do; I cannot stop taking care of him.

Økonomiske vansker: Ingen av de pårørende i undersøkelsen hadde fast arbeid. Alle uttrykte at de hadde økonomiske belastninger på grunn av sin pasient og brukte det meste av sin tid på omsorgsoppgaver. Flere av de pårørende bodde i storfamilier og var hovedomsorgsgivere også for de andre i familien. Noen av disse var gamle, andre hadde fysiske lidelser. En mor fortalte at pasientens bror mistet skoleplassen sin fordi hun ikke kunne dekke semesteravgiften. En datter fortalte at hun måtte avbryte skolegangen da hun

var 13 år for å ta seg av sin psykisk syke mor. På samme tid døde søsteren og hun fikk omsorgen for hennes tvillinger på seks måneder. En far mistet jobben:

I lost my business because I have grown up kids. They want to go to hospital, they sick, they depending on me.

Mange hadde erfart at pasienten stakk av og at de måtte bruke tid og penger på å lete etter pasienten. Flere sa de måtte avbryte psykiatrisk behandling fordi de ikke kunne betale for sykehusopphold eller transportpenger:

After a long time I take him again to the hospital but it was for two weeks because I did not have enough money.

Noen sa at deres familiemedlem stjal i butikker eller av naboer og den pårørende måtte betale tilbake:

we locked him inside, he hits people, he steal some peoples things, the people who don't know him might hit him because he take their things but the one who knows him they come home to ask for returning of their things.

Sosiale vansker: Mange beskrev at de følte seg alene om ansvaret. Da deres pårørende ble syk hadde de fått praktisk og økonomisk hjelp, men ettersom tiden gikk og tilstanden ble kronisk, stoppet hjelpen:

No one helps me, I am the only one who doing everything, as you can see I have many clothes to wash today I even did not cook since morning, I want to prepare some tea for them and I have malaria since yesterday.

Flere av de pårørende sa at pasienten bare ville forholde seg til dem og at andre ikke kom til for å hjelpe:

I was struggling taking care of my son he hits people; he does not like me and the other children. The father likes talk to my son but he does not like to talk to his father, my son does not want even sitting with his father. I am his advice, the one he can speak to, when he wants anything he just come to me, if he has the problems he come to me but when I am telling him go and explain your problems to your father, he go away when they misbehave the father doesn't like the behavior and become angry.

Erfaringene med familie og naboer var forskjellige. En opplevde at naboen passet sønnen når hun var ute, en annen at naboen kastet forbannelse over huset hennes fordi sønnen er psykisk syk. En mor sa de ble kastet ut av huset de leide fordi naboene klaget på sønnens oppførsel. De av deltakerne som var innflyttere sa at den fysiske avstanden til slektningene hindret dem i å hjelpe. Ingen hadde egen bil. Mangel på transportpenger gjorde avstanden større. Likevel fortalte flere at når pasienten forsvant fra hjemmet, kunne han dukke opp hos

slektninger langt unna i forkommen tilstand. Da hjalp slektningene dem med å få pasienten tilbake til Tanga.

5.3 Kunnskap og erfaring

De pårørende fortalte at motivasjonen for å gå i familiegruppen var å lære hvordan de kunne leve med syke familiemedlemmer. De påpekte at de hadde fått økt sykdomsforståelse, praktiske råd om hvordan de skulle samarbeide med sin pasient og dessuten nye kommunikasjonsferdigheter. En fortalte hvordan pasienten hadde endret seg etter at den pårørende hadde begynt i gruppa:

When she is aggressive she is becoming very harsh and no peace in the house, so that is why I decided to join the group in order to know what I can do when she is aggressive.

Now she is so calm, even when I am late to the meeting she is insisting me go you will be late to the meeting, so there is some changes.

Sykdomsforståelse: Alle sa de hadde fått økt kunnskap om psykisk sykdom og behandling i gruppa og at mangel på kunnskap førte til stigma:

Does stigma exist? Yes, for those who does not have the knowledge, because they don't know what to do, where to go.

Flere snakket om heksekraft. En mor sa at den nye konen til eksmannen forhekset sønnen hennes slik at han ikke skulle få farens arv. En annen opplevde at naboen forhekset henne siden hun hadde en psykisk syk sønn. Flere hadde oppsøkt tradisjonelle healere da deres familiemedlem ble sykt.

We start to go to traditional healer, because we heard from different people that people are cured to traditional healers.

En sendte sønnen til et psykiatrisk sykehus, men han ble utskrevet fordi familien ikke kunne betale for oppholdet. De drog så til medisinmannen for hjelp:

when you have problems like this every one will advices you in different ways on how to help the patient, I go everywhere to find solution.

Flere sa de øynet håp etter å ha deltatt i gruppa fordi de hadde fått ny forståelse av psykisk sykdom. Tidligere hadde de tenkt at de måtte innfinne seg med situasjonen slik den var, men

nå hadde de erfart at behandlingen hadde gitt positive endringer hos deres syke familiemedlemmer.

Flere beskrev sykdomsgjennombruddet til sitt familiemedlem. En sønn forandret seg plutselig mens han gikk på skolen. Han ble forvirret, isolerte seg og sluttet med alle aktiviteter. Moren trodde det var eksamensnerver. En far fortalte at sønnen hadde drukket vann av en skitten kopp og påstått at det var gift i koppen. De tre andre informantene beskrev deres pårørendes sykdomsutvikling ut fra atferden som at pasienten var uhøflig, aggressiv, upålitelig og forsvant fra hjemmet. Ingen av informantene fortalte om rusmisbruk. En sa at hun hadde lært at det går an å bli frisk av psykiske lidelser, men at noen forblir syke:

It has not changed my son because if so he would have been recovered. Changing does not necessarily mean complete recovery but change of attitude and behavior. Taking medicine, showering, compromising with you are also positive changes.

De sa de hadde lært at behandling innebærer medisiner, aktiviteter og sosial støtte. Flere sa de ønsket å undervise andre om det de hadde lært i gruppen.

Problemløsning Medisinering var det flest nevnte som et problem de hadde løst i gruppa. Flere sa de hadde lært å få pasienten i gang med enkle aktiviteter som å vaske seg og gjøre husarbeid og hva de kunne gjøre når pasienten deres nektet å ta imot hjelp. De hadde diskutert hvordan de kunne forebygge aggresjon og beskytte pasienten og omgivelsene ved sinneutbrudd.

We are discussing about different thing concerning our patients, everyone explain how his or her patient is behaves, if my patients does not want medication we discuss that mix the medicine with food and make sure the patient can finish the food. We learn about how to take care of our patient to advices each other how we can take care our patients, to let the patient do exercise, work rather than sitting and giving her medication finding other methods which can help on giving medication.

De pårørende sa at de tidligere hadde brukt det meste av sin tid på å passe på sitt syke familiemedlem, men ved hjelp av problemløsning i gruppen, merket de endringer hos pasienten.

I was watching her at home, giving her food, am washing her clothes; I was doing her every service because she could not do any by herself.

My opinion is that until this moment she is doing very well, she can wash by herself, clean her clothes, eats by herself but all is because of this group of TICC. I am letting

her work like sweeping, washing utensils, go bath by yourself, eat, not only giving medication and sleeping, but she has to work with home activities.

Kommunikasjon Deltakerne sa de hadde lært at det ikke hjelper å straffe pasienten som oppførte seg negativt, fordi væremåten kunne skyldes symptomer på sykdommen. De erfarte at de begynte å omgå pasienten på en annen måte enn tidligere. Likevel, selv om de forsøkte å snakke med pasienten på en vennlig og kjærlig måte framfor å være kritisk, kunne det være vanskelig å praktisere når de kom hjem.

Learning that we should love, care and support our patients so that they can be happy. However when you come back you find the patient furious, harsh and unfriendly it becomes impossible to apply what we have learned from the group.

En annen pårørende uttrykte det på denne måten:

When you reach home you find the fire as usual.

Likevel sa alle at de merket endringer hos sin pasient etter å ha deltatt i gruppa:

When I started this group, my patient was not okay, so when whatever I learn from the group I practices them at home to my patient, and there were some changes shown. She washes her own clothes, washing utensils and washing herself these are the mostly activities which my patient like them.

Flere sa at bedre kunnskap om psykisk sykdom og nye måter å snakke sammen på, hadde bedret relasjonen til pasienten og ført til endringer både for pasienten og den pårørende:

My participation changes my son's life, because first he did not understand himself but now he knows himself, he wash his clothes before I was doing, he is doing what I am telling like wash your clothes he wash, and even when I told him to clean the outside area he do like plows the grasses. It helps because now I can calm, he don't hit anyone and we can even sits together talks and he listens, I even send him to the shop and he comes back with the remaining money.

5.4 Fellesskap

Opplevelsen av støtte og oppmuntring ble understreket av alle. Ord som gikk igjen var «relief», «support» «goodwill». Flere formidlet at de så lysere på framtiden.

Everything is important in the group, the most important is to know how to taking care of the patient, every one explain the problems they faced on caring their patients and how we can solve them. I got hope and that is important.

At andres syke familiemedlem viste bedring ga håp. I tillegg sa alle at det å utveksle erfaringer var det viktigste med gruppa.

I learn different things rather than staying at home you don't learn anything, but when we met then we know different things.

En sa at hun opplevde at hun hadde medvirket til sønnens bedring ved at hun hadde deltatt i gruppen og også at hun hadde hjulpet andre ved å formidle ny kunnskap.

To me I find the group very important because you meet other people, exchange ideas, share experience and encourage each other knowing that you're not alone so you get peace of mind even if the problem persist but sharing with others gives you a relief and encourages you to move forward."

Flere ønsket å fortsette i gruppen etter at den var avsluttet. En sa han hadde erfart at noen hadde det bedre og noen verre enn ham, men at de alle hadde noe å lære av hverandre. En av deltakerne sa hun hadde fått nytt mot til å leve med sin syke sønn.

I would like to encourage others to initiate the group because it will give them comfort and courage to continue with taking care of sick people instead of disappearing and neglecting them, even me I wanted to disappear but after getting information and encouragement I was motivated to join and now I am somehow comfortable even though my son is still sick.

Flere av dem hadde vært med i to grupper, først som «student» så som «teacher». Tre av de pårørende sa de ønsket å fortsette som «teachers».

There is important things like now my patient is doing very well, I have become a teacher from the group that I can teach the others what I have learn from the group I was before."

5.5 Gruppemodellen

I intervjuene med gruppelederne kom det fram to temaer om strukturen av gruppen; organisering og opplæring og hvilke utfordringer de møtte i planlegging og gjennomføring av gruppene.

Organisering og opplæring En av gruppelederne sa han fikk innføring i modellen av helsepersonell fra Stavanger Universitetssjukehus da familiegruppene ble pilotert i regi av Psykiatrisk Opplysning i 2012. Han beskrev hensikten med Tuko Pamoja som følger:

Our work is to help those who are living with patients to give them different techniques and put them together so as you could learn from each other because everyone has problems and you can think that you are alone but there are many who are living with mentally ill patients. The aim is to reduce stress from caretakers through meetings.

Han lærte opp den andre gruppelederen som ble ansatt i HAMAs Mental Health Program i 2015. De fortalte at de fulgte framgangsmåten for møtene ut fra boka Psychoeducational Family Work som de fikk av Psykiatrisk Opplysning i 2012 (Thorsen et al., 2006). De pårørende ble rekruttert ved at deres syke familiemedlem var innlemmet i Mental Health Program. Sykepleierne fortalte at siden 2015 ledet tidligere deltakere gruppemøtene. De fikk godtgjørelse utover transportpenger slik at det ble ansett som en betalt jobb.

De erfarne pårørende fikk opplæring i modellen og benyttet egne erfaringer fra gruppen de allerede hadde deltatt i. De pårørende brukte betegnelsene «students», «teachers» og «seminars» i intervjuene. Gruppelederne forklarte at «students» betydde nye gruppedeltakere. «Teachers» var tidligere deltakere som ledet nye grupper. De to opprinnelige gruppelederne var til stede under møtene, men fungerte som veiledere for de erfarne pårørende. «Seminars» var betegnelsen på gruppemøtene. På spørsmål om hvorfor de valgte å bruke erfarne deltakere som ledere for gruppa, svarte de at dette sto beskrevet i boka fra Psykiatrisk Opplysning. De var i gang med den femte familiegruppa siden 2012. Til sammen 31 «students» og seks «teachers» har deltatt i Tuko Pamoja. Ingen hadde falt fra, men det kunne være opptil 50 prosent fravær på gruppemøtene. Gruppen var lukket, men ansatte i Mental Health Program var til stede som observatører. De ble kalt «trainees» og målet var at de skal læres opp til å kunne drive nye grupper. Gruppene varte omtrent seks måneder med tolv møter hver fjortende dag. Tidligere var gruppemøtene utendørs på en nedlagt jernbanestasjon. Den siste gruppa ble holdt på det nybygde Mental House der Mental Health Program holdt til.

Lederne av familiegruppa var de samme sykepleierne som dro på hjemmebesøk til pasientene. De hadde ingen egne samtaler med pårørende i forkant av gruppestart, men mente at innholdet i innledende samtaler var dekket fordi de alltid snakker med pasientens pårørende på hjemmebesøkene. De innlemmet derfor ikke de innledende samtaler i sin gruppemodell. Det ble laget en tidsplan for gruppemøtene i 2012 da den første gruppen startet (vedlegg 1). Gruppemøtene skulle vare en time og småprat startet i bussen når deltakerne ble hentet i hjemmene sine. Siden 2015 har deltakerne sørget for egen transport og det ble ikke satt av tid til småprat. De fulgte ellers det samme oppsettet på gruppemøtene som definert i 2012. De hadde ikke egne undervisningsseminar i forløpet, men sykepleierne underviste om tema dukket opp i løpet av gruppemøtene.

Utfordringer Sykepleierne fortalte at aktiviteten i gruppa var avhengig av deltakernes utdanningsnivå. Deres erfaring var at de som hadde skolegang, var mest aktive under møtene og klarte i størst grad å praktisere ferdighetene i sitt daglige liv. Det hadde bare vært to mannlige deltakere. Dette forklarte sykepleierne med de var enkemenn. Den ene sykepleieren fortalte at han hentet alle gruppedeltakerne til og fra hjemmene til den første gruppa i 2012. En av de pårørende beskrev hvordan hun opplevde dette i 2013:

I did not have any challenges since when I receive a call. I prepared myself and transport comes. I just go to attend the meeting, so when the car comes you go. Sure.

I 2014 ble ingen rekruttert til Tuko Pamoja. Den ene gruppelederen forklarte at han på den tida var alene om hjemmebesøkene og ansvaret for gruppa. Det ble dyrt og tidkrevende å hente dem, og de pårørende ønsket en økonomisk kompensasjon for å være borte fra hjemmet. Noen hadde takket nei til å delta fordi de måtte bruke tiden til å passe på pasienten sin. Sykepleieren forklarte at det er vanlig i Tanzania å motta penger for oppmøte til kurs og aktiviteter. Siden 2015 fikk deltakerne penger til å dekke egen transport. De ga «students» 4000 TZS (16 kroner) og «teachers» 15 000 TZS (60 kroner) for hver gang de møtte opp. Sykepleierne ringte deltakerne før hvert møte, men deltakerne kom likevel opptil to timer for seint. Sykepleierne uttrykte at det gikk mye tid og at det var vanskelig å holde strukturen i møtene når deltakerne kom inn midt i møtet. Noen av de pårørende valgte å gå framfor å ta buss, for heller å bruke transportpengene på mat eller drikke til familien:

There is small thing that we get (money) it helps if my patient don't have money to buy drinks, then am giving her because I have the money.

Sykepleierne erfarte at kunnskap om psykiske lidelser ble spredt med de pårørende som hadde deltatt i gruppa. De ønsket å lage kampanjer i landsbyene om psykiske lidelser og rusmisbruk. Da ville flere fått den informasjonen som de deltakerne i gruppa fikk. De pårørende kom også med forslag for videre utvikling av gruppene slik en deltaker sa:

If we will be enabled us we can be able to pass to their house and give them knowledge, there are the other they have patients but because he or she is looking for money/ working they cannot attend to the seminars.

6.0 Diskusjon

I diskusjonsdelen vil resultatene bli drøftet ut fra gjeldene teori og empiri sett i lys av oppgavens problemstilling. Kapittelet blir innledet med å reflektere over hvorfor de pårørende uttrykte overveiende positive erfaringer. Deres beskrivelser av utfordringene med å leve med sin pasient blir drøftet ut fra samfunnsmessige forhold og modellens teoretiske forankring. Videre belyses problemområder som gruppelederne erfarte ut fra en kulturell kontekst. Deltakerne fortalte de hadde fått nye kunnskaper. Dette vil bli drøftet ut fra sykdomsforståelse, problemløsning og kommunikasjon som er de grunnleggende elementene i psykoeduktivt arbeid. Fellesskapet ble av alle framhevet som er virksom faktor. Her blir gruppeelementet drøftet ut fra den kulturelle settingen og spesifikke faktorer i Tanga og videre hvordan deltakelse kan ha påvirket deres mestringsevne også til andre. Til slutt blir spesifikke endringer i gruppemodellen belyst med bakgrunn i studier fra liknende intervensjoner og hva deltakerne ønsker å endre.

6.1 Deltakernes erfaringer fra gruppa

Alle deltakerne trakk fram at økt kunnskap, bedre kommunikasjon og fellesskap med andre ga dem en lettelse i omsorgsbyrden. Dette sammenfaller med intensjonen for psykoeduktivt familiearbeid (Stewart, DelBello, Versavel, & Keller, 2009). På spørsmål om erfaringer og utfordringer i gruppa, svarte de med beskrivelser av hvordan det var utenfor gruppa, altså hvordan det var å leve med sitt psykisk syke familiemedlem. De hadde lite fokus på seg selv. Dette kan være kulturelt betinget, men også handle om bekymring uttrykt ved høy EE (Leff & Vaughn, 1985). De sa lite om relasjonen til de andre pårørende og gruppelederne og om innholdet i gruppemøtene. Dette kan henge sammen med at deres primære ønske var å få hjelp til å leve med sitt syke familiemedlem. Deltakerne i studien beskrev i hovedsak positive erfaringer. I den tanzanianske væremåten verdsettes vennlighet og kontroll på temperament og følelser (Hamminga, 2016). Deres manglende nonverbale respons i intervjusituasjonen og også bekymringen for pasientenes følelsesutbrudd kan være uttrykk for det samme. Tanzanianerne vektlegger høflighet, vennlighet og har en forsiktig og indirekte kommunikasjonsstil (Juntunen et al., 2002). Før oppstart i 2012 mente de ansatte på TICC at den psykoeduktive gruppemodellen passet den tanzanianske tankegang. Den strukturerte rammen kan ha hjulpet dem til å komme fram med sine bekymringer og finne

praktiske løsninger innen tidsrammen på en time. Manglende informasjon om negative erfaringer fra de pårørende kan skyldes at forskeren i denne studien og de som utførte intervjuene representerer TICC. Kritikken kan i den tanzanianske kulturen anses som uhøflig og respektløst. De pårørendes udelte positive erfaringer kan også henge sammen med det lite utbygde helsevesenet i Tanzania. Et tilbud særlig rettet mot dem som pårørende av psykisk syke, kan ha gitt en opplevelse av å bli sett og anerkjent som kom til uttrykk som takknemlighet.

6.2 utfordringer

Bakteppet for hvordan de pårørende opplevde deltakelse i gruppen forstås ut fra hvilke emosjonelle, sosiale og økonomiske belastninger de hadde som følge av sin omsorgsrolle. Vanskelig samarbeid med pasienten, knapphet på tid og penger og manglende sosial støtte ble framhevet som de største utfordringene de pårørende hadde. Dette sammenfaller med studier om pårørendes belastninger fra andre afrikanske studier (Ae-Ngibise et al., 2015; Ambikile & Outwater, 2012). I et land med få sosiale støtteordninger og mangelfullt helsevesen, blir pårørendes mestringsevne avgjørende for den psykisk sykes tilværelse. I denne studien kommer dette til uttrykk gjennom pårørendes bekymring for vold og aggresjon, ressursmangel og maktesløshet. Det virker som om økt kunnskap og nye mestringsstrategier ga de pårørende nytt mot til å ta vare på sitt syke familiemedlem. Samtidig beskrev flere at den nye innsikten hadde gjort pasienten friskere. Ut fra stress-sårbarhetsmodellen kan tilfriskningen skyldes bedre beskyttelsesfaktorer. Pasienten tok medisiner, gjorde tilpassete aktiviteter og fikk bedre sosial støtte fra sin omsorgsperson. Dermed dempes stressnivået både hos den pårørende og pasienten (Zubin & Spring, 1977). Gruppelederne beskrev utfordringer i gruppen i form av ulikt utdanningsnivå hos deltakerne og oppmøte. Deltakere med lav utdanning snakket minst. 80 prosent av tanzanianerne er analfabeter (FN-sambandet, 2015). Intervensjonen legger vekt på at undervisning og problemløsningen blir skrevet på en tavle. I intervjuene ble det ikke spurt om deltakerne kunne lese og skrive. Analfabetisme ble aldri diskutert i planleggingen og gjennomføringen av «Tuko Pamoja». Med bakgrunn i den høye andelen av analfabetisme i Tanzania er det trolig at mange av deltakerne ikke kunne lese og skrive og derfor ikke hadde fullt utbytte av å gå i gruppene. Ved iverksettelse av nye grupper bør en derfor se på hvorvidt en skal

kartlegge deltakernes lese- og skrivekunnskaper eller om det skal brukes en mer muntlig framstilling.

Deltakerne kom opp til to timer forsinket. I Norge har punktlighet stor verdi. Forsinket oppmøte til behandling kan føre til at pasienter eller pårørende mister tilbudet. «African time» er et begrep som viser til en mer avslappet holdning til tid (Hamminga, 2016). Det regnes som viktigere å være følelsesmessig tilstede enn å være presis. Den norske forskeren var vitne til et forsinket møte. Verken gruppelederne eller deltakerne virket særlig berørt over å måtte vente, i motsetning til forskeren. I intervjuet med gruppelederne i etterkant beskrev de at presist oppmøte var en utfordring, men det var her kan hende forskerens egne holdninger om punktlighet som førte til ledende spørsmål og gjenspeilet seg i gruppeledernes svar.

6.3 Kunnskap

De pårørende framhevet at de hadde fått undervisning om psykisk sykdom, medisiner og hvordan de skulle kommunisere bedre med pasienten. Det var ulik oppfatning av årsak til at pårørendes familiemedlemmer ble psykisk syke. Noen av deltakerne trakk inn påvirkning på onde ånder og hadde primært oppsøkt alternative behandlere for å få hjelp til sine syke familiemedlemmer. Flere studier viser også at forklaringsmodeller ut fra heksekraft og helsehjelp fra medisinmenn har stått sentralt i forståelse og behandling av psykiske sykdommer. Primært oppsøkes hjelp der den er tilgjengelig. Alternative behandlere har høy anseelse, koster lite og finnes i lokalmiljøet. I en studie fra Sør-Afrika om hjelpesøkende atferd, anbefales det at alternativ behandling integreres i utvikling av den psykiske helsetjenesten (Sorsdahl et al., 2009). Også Monteiro (2015) foreslår å utvide den biopsykososiale forståelsesmodellen med en spirituell dimensjon. Hun mener dette ville bedre den hjelpesøkende atferden og øke forståelsen psykiske lidelser. (Monteiro, 2015). Flere av deltakerne i denne studien oppsøkte hjelp hos alternative behandlere og det kunne vært hensiktsmessig å inkludere de tradisjonelle medisinmennene i utviklingen av den psykisk helsetjenesten i Tanga.

Flere sa at motivasjonen for å bli med i gruppa var at pasienten skulle bli normal som alle andre. Det kom fram at selv om ikke pasienten ble frisk hadde det skjedd noe med deres holdning til pasienten. De beskrev psykisk sykdom mest ut fra pasientens negative atferd.

Dette kan handle om mangelfull kunnskap om symptomer, eller henge sammen med at den unormale atferden var det som ble lagt merke til og som fikk størst konsekvenser for omsorgsgiveren. Uhøflighet og kriminell atferd er uakseptabelt (Juntunen et al., 2002). Omsorgspersonen ble ansvarliggjort pasientens handlinger, som for eksempel å bli innkrevd det pasienten har stjålet eller kastet ut av huset. Hva de pårørende opplevde som virksomt, ble beskrevet i konkrete endringer hos pasienten, som at han vasket tøyet sitt eller tok medisiner. Dette gir et inntrykk av at familiegruppene i Tanga er blitt holdt på et rasjonelt kognitivt nivå slik intensjonen for den psykoedukative behandlingen har til hensikt å være (Malt, 2012).

I det kollektivistiske samfunnet er det fellesskapet som knytter menneskene sammen. Alle har sin funksjon. Når den psykisk syke ikke gjør oppgavene som forventes eller direkte motarbeider de andre familiemedlemmene, får det konsekvenser i form av ekstra omsorgsoppgaver og økt arbeidsbelastning for de pårørende. Noen av pasientene ble skjermet i den grad at de ble understimulert og underernært. Kunnskap om tilpasset aktivisering ser ut til å ha ført til endringer både for pasienten og omsorgsgiveren.

I denne studien presenterte de pårørende seg som vesentlig ressurser i pasientens behandling, noe som også er en av grunnpilarene i psykoedukativt familiearbeid (McFarlane, 2016). Studier har vist at pårørende som deltar i denne behandlingen får økt kunnskap og nye mestringsstrategier (Sin & Norman, 2013). Det gir inntrykk av at den økte sykdomsforståelsen har senket deres bekymring. De sa at uvitenhet fører til stigma, og ønsket å undervise andre om det de hadde lært i gruppa. Det var et overraskende funn. Omsorg for deres syke pasient tok nesten all deres tid, likevel foreslo en pårørende å danne lokale familiegrupper i landsbyen. Alle ønsket å fortsette i gruppene. Flere av informantene sa at før de begynte i gruppa hadde de følt seg hjelpeløse og rådville. Etter å ha deltatt hadde de rekruttert nye pårørende til gruppene og ønsket å dele sin kompetanse med andre. Det kan ha styrket de pårørendes mestringsfølelse (Zubin & Spring, 1977). Gruppelederne sa også de merket at kunnskap om psykisk helse var blitt spredt til de pårørendes naboer. I et samfunn med lite økonomiske ressurser og mangelfullt helsevesen virker det som at disse pårørende tok på seg et ansvar som vi i vårt samfunn ville overlatt til det offentlige apparatet. Der vi ville hentet inn helsepersonell, fant de alternative løsninger. Bruk av erfarne pårørende til å lede gruppen kan ha økt deres anerkjennelse (Nilsen et al.,

2014). Liknende erfaringer er gjort i Zimbabwe som også har et lite utbygd psykisk helsevesen. Prosjektet «Vennskapsbenken» ansetter bestemødre i behandling av depresjon. Disse kvinnene har erfaring, handlekraft og høy anseelse i lokalmiljøene. Kvinnene sitter på benker som er strategisk plassert i lokalmiljøet. Alle kan gå dit og bli lyttet til og få veiledning for å håndtere vanskeligheter (Chibanda, 2017).

En annen grunn til at de pårørende sa de hadde fått økt kunnskap, kan være gruppemodellens teoretiske tilnærming. Psykoeduktivt familiearbeid er oppgaveorientert med fokus på undervisning og ferdighetstrening (Thorsen et al., 2006). Dette blir understreket ved at Tuko Pamoja har tatt i bruk nye pedagogiske begreper som «seminars», «student» og «teachers». Disse begrepene peker på at intervensjonen har mer en form av opplæring enn terapi. Det kan hende at dette høynet statusen på å delta i gruppa. De som var «teachers» fikk en økonomisk kompensasjon som på den ene siden er en anerkjennelse av deres kompetanse, på den annen side kunne det vært eneste drivkraften for å møte opp. Erfaringen var at de pårørende ikke stilte opp i 2014 da de ikke ble hentet eller fikk penger for å møte opp (vedlegg 3). Kun den pårørende som brukte pengene på drikke til sin pasient nevnte den økonomiske kompensasjonen de fikk. Om deltakelse i gruppa delvis var motivert av pengene, kom det likevel fram at alle deltakerne hadde fått økt kompetanse og mestringsopplevelse.

Relasjon til pasienten Deltakerne forklarte at de hadde lært å stille mer hensiktsmessige krav til pasienten. I stedet for å kritisere dem for negativ oppførsel, ga de pårørende dem praktiske oppgaver og beskrev at det var blitt fredeligere i huset. Dette kan være uttrykk for et senket EE (Vaughn & Leff, 1976). Kunnskap om sykdom og kommunikasjonsferdigheter kan ha dempet de pårørendes negative respons til sine familiemedlemmer. Likevel fortalte flere at det var vanskelig å anvende det de hadde lært i gruppa når de kom hjem. Sannsynligvis ville denne læringen vært mer effektiv om pasientene hadde deltatt i gruppa. Tidligere forskning viser at effekten av familiearbeid er størst der pasientene er med intervensjonen (McFarlane, 2016). Flere studier påpeker at for å opprettholde effekten fra intervensjonen bør familiene få oppfølging i etterkant (Sin & Norman, 2013). Flere av de pårørende etterspurte dette. Likevel fortalte alle de pårørende om positive effekter i forhold til sin pasient. En av pasientene minnet sin pårørende om å gå i gruppen, noe som kan tyde på et lavere følelsestrykk hjemme og dermed lavere EE (Leff & Vaughn, 1985).

Læring av kommunikasjonsferdigheter må forstås utfra den kulturelle konteksten. Samfunnet er hierarkisk og unge viser respekt og adlyder den eldre generasjon. Sykepleierne i denne studien er eldre menn og i seg selv myndighetspersoner overfor deltakerne, på samme måte som de pårørende er autoriteter for sine pasienter. Dermed blir rådgiving en naturlig kommunikasjonsform (Kim. U., 1994). Expressed Emotions som kommer til uttrykk med overinvolvering, kritikk og fiendtlighet (Leff & Vaughn, 1985), kan i en kollektivistisk samfunn ha andre uttrykksformer. Vårt samfunn har en flatere struktur med jevnbyrdighet som ideal. En gruppeleder fra vår kultur kunne neppe forstått og formidlet kommunikasjonsferdigheter uten å ha grunnleggende kjennskap til de gjeldende kulturelle normene.

6.4 Fellesskap

En av de største belastningene de pårørende uttrykte var følelsen av å være alene med ansvaret. De brukte navnet på gruppa, Tuko Pamoja, «We are together», for å beskrive hvordan fellesskapet med de andre deltakerne hadde hjulpet dem. Flere understreket betydningen av å dele erfaringer. Det vitner om en mestringsopplevelse ved at de ønsket å være en ressurs for andre. Å kjenne seg møtt på en respektfull måte og lyttet til, er virksomt i seg selv (Kristoffersen, 2006). Selv om ingen av deltakerne direkte sa noe om relasjonen til gruppelederne, gir erfaringene fra deltakerne inntrykk av at de har følt seg anerkjent. Dette viste seg blant annet at de var blitt spurt om å lede gruppene og at de tok opp problemstillinger fra egen hverdag. Gruppelederne var menn og i en kultur der mannen har en høyere posisjon enn kvinnen, kunne man forventet at deltakerne ville referert mer til gruppeledernes undervisning og råd. Det kan hende dette handler om kontakten de hadde med gruppelederne på hjemmebesøkene. Denne forbindelsen skapte en kontinuitet og sammenheng i kontakten mellom pasient, pårørende og gruppeleder. Gruppelederne hadde mulighet til å tilpasse undervisningen i gruppa, ved at de kjente deltakernes pasient og hjemmeforholdene.

Det er gjort få studier på terapeutiske faktorer i familiearbeid. En oversiktstudie fra 2016 understreker at dette er en mangel i forskningen på psykoedukativt familiearbeid. De virksomme faktorene de fant i sin gjennomgang var terapeutisk allianse, støtte og mulighet for å dele erfaringer (Gracio, Goncalves-Pereira, & Leff, 2016) som er felles med andre

terapiformer (Wampold, 2001). Innsikt i relasjonen mellom deltakerne og til sykepleierne kunne gitt en utvidet forståelse av de pårørendes erfaringer i denne studien.

Innvirkning på dagliglivet De pårørende framhevet at forholdet til familie og naboer ble lettere etter at det kom fram at deres familiemedlem hadde en sykdom som kunne behandles. Samfunnet var på mange måter transparent. Folk bodde tett og det meste av daglige aktiviteter foregikk ute. Dilemmaer rundt taushetsplikt ville vi i vår kultur sett på som vanskelig, der bare det å få informasjon om sitt voksne barns sykdom og behandling er taushetsbelagt (Helsepersonelloven, 1999, § 5). I denne studien kom det fram at all kontakt med de psykiatriske sykepleierne med pasienten foregår sammen med omsorgspersonen. Mangel på kunnskap skaper rom for spekulasjoner og alternative forklaringer på den sykes oppførsel. Når naboer og slektninger også ble informert, skapte det en forståelse for den syke, noe som lettet byrden til omsorgspersonen. Økt kunnskap om årsak og behandling av psykisk sykdom kunne bidratt til å skape en holdningsendring (Wei, McGrath, Hayden, & Kutcher, 2015) for flere en omsorgspersonen. Noen pårørende opplevde at familie og venner syntes synd på dem, uten at de klarte å bidra verken praktisk eller økonomisk. Det ga et inntrykk av at den pårørende sto alene uten verken hjelp fra de nærmeste eller samfunnet. Dette skyldtes ikke manglende vilje, men at ingen hadde kapasitet til å bidra i det lange løp. I denne studien representerte forskeren og intervjuerne initiativtaker og eier av Mental Health Program. Det ble påpekt av de ansatte på Mental Health Program at det er mulig at deltakerne framstilte at de mottok mindre hjelp enn de faktisk fikk. Ved å si at de ikke hadde noe bistand, kunne dette medført at de fikk tilført mer støtte fra HAMA, som for eksempel penger til sykehusopphold og hjelp til assistanse i huset.

6.5 Endringer i gruppemodellen

Psykoedukativt familiarbeid har mange former, men ett felles teorigrunnlag (McFarlane, 2016). Rammeverket som brukes i Norge (Thorsen et al., 2006) ble presentert på TICC i 2012. De innledende samtaler og småprat var ikke inkludert i Tuko Pamoja. Hensikten med de innledende samtaler er å skape en allianse med deltakerne (Thorsen et al., 2006). Sykepleiernes doble rolle gjorde at de kjente familiene på forhånd. Det kan hende at dette dekket opp for alliansesamtaler.

Gruppene var preget av variabelt oppmøte og forsinkelser, men til tross for det var strukturen i møtene identisk med den opprinnelige modellen (Vedlegg 1). I en kultur preget av en indirekte kommunikasjonsstil og med tanzanianske gruppeledere, var det overraskende at møteoppsettet ikke var endret. Det kan bety at møtestrukturen ikke er kulturspesifikk, men gir en ramme som oppleves forutsigbar og trygg. Modellen kan også ha passet godt med tanzanianernes praktiske tilnærming. Den større organisatoriske rammen rundt Tuko Pamoja kan også ha hatt betydning for hvorfor gruppene har vedvart og beholdt sin opprinnelige form. Sykepleierne som ledet gruppene var fast ansatt i HAMA. Det ga trygge og forutsigbare rammer. De sto i en større sammenheng med norske og tanzanianske kollegaer. De hadde flere roller ved at de også hadde ansvar for pasientene og veiledet norske studenter på hjemmebesøk.

Den vesentlige endringen i gruppemodellen i Tanga var at tidligere deltakere ledet nye grupper. Det er gjort liknende erfaringer i Kina. Pårørende valgte selv ut sine ledere blant deltakerne i en kinesisk studie av et psykoedukativt forløp, mens helsepersonell var til stede som veiledere. De innlemmet i tillegg spesifikke kulturelle elementer i modellen (Chien et al., 2008). Intervensjon hadde positiv effekt på familiene og forfatterne foreslo videre utprøving der gruppene blir ledet av familiene. Sin og Norman har i sin oversiktsstudie undersøkt pårørendes effekt av psykoedukative grupper. Også de anbefaler å implementere etnisk-kulturelle elementer i behandlingen (Sin & Norman, 2013). I en stor internasjonal oversiktsstudie fra 2008, konkluderer forfatterne at videre utvikling av psykoedukativt familiearbeid bør inneholde dagsseminarer for familie og venner, at gruppene bør ledes av de familiene selv og at helsepersonell fungerer som moderatorer for gruppen (Rummel-Kluge & Kissling, 2008). Endringene og forslagene for videre utvikling fra deltakerne og gruppelederne i Tuko Pamoja er altså på linje med anbefalinger i internasjonale studier.

7.0 Konklusjon

Deltakerne i studien beskrev emosjonelle, sosiale og økonomiske utfordringer knyttet til sin omsorgsrolle. Motivet de pårørende oppga for å delta i gruppene var primært å få hjelp til å leve med sitt psykisk syke familiemedlem. De beskrev positive endringer hos pasienten og i sitt eget liv etter å ha deltatt i gruppa. Det kom også fram utfordringer. Oppmøtetiden ble ikke overholdt. Deltakerne hadde lang reisevei, men brukte transportpengene de fikk utbetalt til andre formål. En løsning kunne være å danne lokale møteplasser for pårørende som de selv foreslo, eller hente deltakeren slik det ble gjort i de første gruppene som ble gjennomført. En annen utfordring var analfabetisme som trolig førte til at noen av deltakerne var passive i gruppene. En kartlegging av lese- og skriveferdigheter og en mer muntlig tilnærming kunne ivareta dette. Gruppelederne var trofaste til den vestlige modellen, men tidligere deltakere ledet nye grupper. Det viktigste for alle var å møtes og utveksle erfaringer. Økte kunnskaper gjennom gruppa hadde ført til bedre samhandling med pasienten og mindre bekymring hos den pårørende. Erfaringene fra deltakerne i denne studien samsvarer med funn fra internasjonale studier om pårørendes erfaringer fra psykoedukative familieintervensjoner.

8.0 Referanser

- Ae-Ngibise, K. A., Doku, V. C. K., Asante, K. P., & Owusu-Agyei, S. (2015). The experience of caregivers of people living with serious mental disorders: a study from rural Ghana. *Global Health Action, 8*(1).
- Alem, A., Jacobsson, L., Araya, M., Kebede, D., & Kullgren, G. (1999). How are mental disorders seen and where is help sought in a rural Ethiopian community? A key informant study in Butajira, Ethiopia. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 100*(S397), 40-47.
- Ambikile, J. S., & Outwater, A. (2012). Challenges of caring for children with mental disorders: Experiences and views of caregivers attending the outpatient clinic at Muhimbili National Hospital, Dar es Salaam - Tanzania. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health, 6*, 16-16.
- Anderson, C. M., Reiss, D. J., & Hogarty, G. E. (1986). *Schizophrenia and the family : a practitioner's guide to psychoeducation and management*. New York: Guilford Press.
- Barrowclough, C., & Hooley, J. M. (2003). Attributions and expressed emotion: A review. *Clin Psychol Rev, 23*(6), 849-880.
- Bentsen, H. (2003). Bedrer psykoedukativ familiebehandling forløpet ved schizofreni? *Tidsskr Nor Lægeforen, 18*(123), 2571-2574.
- Chibanda, D. (2017). Reducing the treatment gap for mental, neurological and substance use disorders in Africa: lessons from the Friendship Bench in Zimbabwe. *Epidemiology and Psychiatric Sciences, 26*(4), 342-347.
- Chien, W. T., Thompson, D. R., & Norman, I. (2008). Evaluation of a peer-led mutual support group for Chinese families of people with schizophrenia. *Am J Community Psychol, 42*(1-2), 122-134.
- Chien, W. T., & Wong, K (2007). A Family Psychoeducation Group Program for Chinese People With Schizophrenia in Hong Kong. *Psychiatric Services, 58*(7), 1003-1006.
- Chisholm, D., Flisher, A. J., Lund, C., Patel, V., Saxena, S., Thornicroft, G., & Tomlinson, M. (2007). Scale up services for mental disorders: a call for action. *Lancet, 370*(9594), 1241-1252.
- Fjell, A., Bloch Thorsen, G. R., Friis, S., Johannessen, J. O., Larsen, T. K., Lie, K., . . . McGlashan, T. (2007). Multifamily group treatment in a program for patients with first-episode psychosis: experiences from the TIPS project. *Psychiatr Serv, 58*(2), 171-173.
- Fn-sambandet. (2015). *Statistikk/Alfabetisme*. Retrieved from <https://www.fn.no/Statistikk/Alfabetisme>. Lest 14.05.18
- FN-sambandet. (2018). <https://www.fn.no/Land/Tanzania>. Lest 14.05.18

- Giorgi, A. (2000). The status of Husserlian phenomenology in caring research. *Scand J Caring Sci*, 14(1), 3-10.
- Gracio, J., Goncalves-Pereira, M., & Leff, J. (2016). What do We Know about Family Interventions for Psychosis at the Process Level? A Systematic Review. *Fam Process*, 55(1), 79-90.
- Granholt, E., Verney, S. P., Perivoliotis, D., & Miura, T. (2007). Effortful Cognitive Resource Allocation and Negative Symptom Severity in Chronic Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 33(3), 831-842.
- Hamminga, B. (2016). A Comparison of the Western and African Concepts of Time" . Retrieved from [/ipns/QmdJiuMWp2FxyaerfLrtdLF6Nr1EWpL7dPAxA9oKSPYYgV/wiki/African_time.html](https://ipns/QmdJiuMWp2FxyaerfLrtdLF6Nr1EWpL7dPAxA9oKSPYYgV/wiki/African_time.html)
- Hanssen, I. (2005). *Helsearbeid i et flerkulturelt samfunn* (Vol. 3). Oslo: Gyldendal
- Hanssen, I. (2013). Kommunikasjon på tvers av kulturer. *Sykepleien*, 1-2013.
- Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell m.v. av 2.juli 1999, Kapittel 5 C.F.R. Hentet fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64#KAPITTEL_5 Lest 14.05.18
- Helsedirektoratet. (2013). *Nasjonal faglig retningslinje for utredning, behandling og oppfølging av personer med psykoselidelser*. Oslo.
- Helsinki deklarasjonen. Ethical principles for medical research involving human subjects. (2009, 10.10.2014). Retrieved from <https://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Lover-og-retningslinjer/Helsinki deklarasjonen/> Lest 14.05.18
- Hooley, J. M. (2007). Expressed emotion and relapse of psychopathology. *Annu Rev Clin Psychol*, 3, 329-352.
- Ingram, R. R. (2012). Using Campinha-Bacote's process of cultural competence model to examine the relationship between health literacy and cultural competence. *J Adv Nurs*, 68(3), 695-704.
- Iseselo, M. K., Kajula, L., & Yahya-Malima, K. I. (2016). The psychosocial problems of families caring for relatives with mental illnesses and their coping strategies: a qualitative urban based study in Dar es Salaam, Tanzania. *BMC Psychiatry*, 16(1), 146.
- Iyer, S. N., Loohuis, H., Pawliuk, N., Joobar, R., & Malla, A. K. (2011). Concerns reported by family members of individuals with first-episode psychosis. *Early Interv Psychiatry*, 5(2), 163-167.

- Jackson, M., & Williams, P. (1994). *Unimaginable Storms: A Search for Meaning in Psychosis*. London: Karnac Books.
- Juntunen, A., Nikkonen, M., & Janhonen, S. (2002). Respect as the main lay care activity among the Bena in Ilembula village in Tanzania. *International Journal of Nursing Practice*, 8(4), 210-220.
- Kim, U., T., H. C. (1994). *Individualism and collectivism: Theory, method, and applications* (Vol. 18). CA, US: Sage Publications.
- Kristoffersen, K. (2006). *Helsens sammenhenger: Helsefremmende prosesser ved kronisk sykdom*. Oslo: Cappelen akademisk forlag.
- Leff, J. P., & Vaughn, C. (1985). *Expressed emotion in families : its significance for mental illness*. New York: Guilford Press.
- Lim, S. S., Allen, K., Bhutta, Z. A., Dandona, L., Forouzanfar, M. H., Fullman, N., Collaborators, G. S. (2016). Measuring the health-related Sustainable Development Goals in 188 countries: a baseline analysis from the Global Burden of Disease Study 2015. *Lancet*, 388(10053).
- Macro., T.(2011). *2010. Tanzania Demographic and Health Survey: Key Findings*. Retrieved from Calverton, Maryland, USA: <https://dhsprogram.com/pubs/pdf/SR183/SR183.pdf>
Lest 14.05.18
- Maier-Lorentz, M. M. (2008). Transcultural nursing: its importance in nursing practice. *J Cult Divers*, 15(1), 37-43.
- Malt, U. F. (2012). *Lærebok i psykiatri* (3. utg. ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (Vol. 4). Oslo: Universitetsforlaget.
- Manzi F., Schellenberg, J.A., Hutton, G., Wyss, K., Mbuya, C., Shirima, K., & Schellenberg, D. (2012). Human resources for health care delivery in Tanzania: a multifaceted problem. *Human Resources for Health*, 10(3)
- Mathers CD, Loncar D. Updated Projection of Global Mortality and Burden of Disease, 2002–2030: Data source, Methods and Results. WHO; 2006. McCabe, J. A. (2006). An assignment for building an awareness of the intersection of health literacy and cultural competence skills. *Journal of the Medical Library Association*, 94(4), 458-461.
- McFarlane, W. R. (2016). Family Interventions for Schizophrenia and the Psychoses: A Review. *Fam Process*, 55(3), 460-482.

- Minas, H., Tsutsumi, A., Izutsu, T., Goetzke, K., & Thornicroft, G. (2015). Comprehensive SDG goal and targets for non-communicable diseases and mental health. *International Journal of Mental Health Systems*, 9(1), 12.
- Monteiro, N. (2015). Addressing mental illness in Africa: Global health challenge and local opportunities *Community Psychology in Global Perspective* (Vol.1)
- Morin, L., & Franck, N. (2017). Rehabilitation Interventions to Promote Recovery from Schizophrenia: A Systematic Review. *Frontiers in Psychiatry*, 8(100).
- National Collaborating Centre for Mental, H. (2014). National Institute for Health and Clinical Excellence: Guidance. In *Psychosis and Schizophrenia in Adults: Treatment and Management: Updated Edition 2014*. London: National Institute for Health and Care Excellence (UK)
- Ngoma, M. C., Prince, M., & Mann, A. (2003). Common mental disorders among those attending primary health clinics and traditional healers in urban Tanzania. *Br J Psychiatry*, 183, 349-355.
- Nilsen, L., Frich, J. C., Friis, S., & Røssberg, J. I. (2014). Patients' and Family Members' Experiences of a Psychoeducational Family Intervention after a First Episode Psychosis: A Qualitative Study. *Issues in Mental Health Nursing*, 35(1), 58-68.
- Pharoah, F., Mari, J., Rathbone, J., & Wong, W. (2010). Family intervention for schizophrenia. *Cochrane Database Syst Rev*(12), Cd000088.
- Pitschel-Walz, G., Leucht, S., Bauml, J., Kissling, W., & Engel, R. R. (2001). The effect of family interventions on relapse and rehospitalization in schizophrenia--a meta-analysis. *Schizophr Bull*, 27(1), 73-92.
- PsykOpp, Om Stiftelsen Psykiatrisk Opplysning. (2017). Retrieved from <https://www.psykopp.no/om-stiftelsen-psykiatrisk-opplysning/> Lest 27.10.17
- Rummel-Kluge, C., & Kissling, W. (2008). Psychoeducation for patients with schizophrenia and their families. *Expert Review of Neurotherapeutics*, 8(7), 1067-1077.
- Sariah, A. E., Outwater, A. H., & Malima, K. I. (2014). Risk and protective factors for relapse among individuals with schizophrenia: a qualitative study in Dar es Salaam, Tanzania. *BMC psychiatry*, 14(1), 240.
- Shen, Z. (2015). Cultural competence models and cultural competence assessment instruments in nursing: a literature review. *J Transcult Nurs*, 26(3), 308-321.
- Sin, J., & Norman, I. (2013). Psychoeducational interventions for family members of people with schizophrenia: a mixed-method systematic review. *J Clin Psychiatry*, 74(12), e1145-1162.

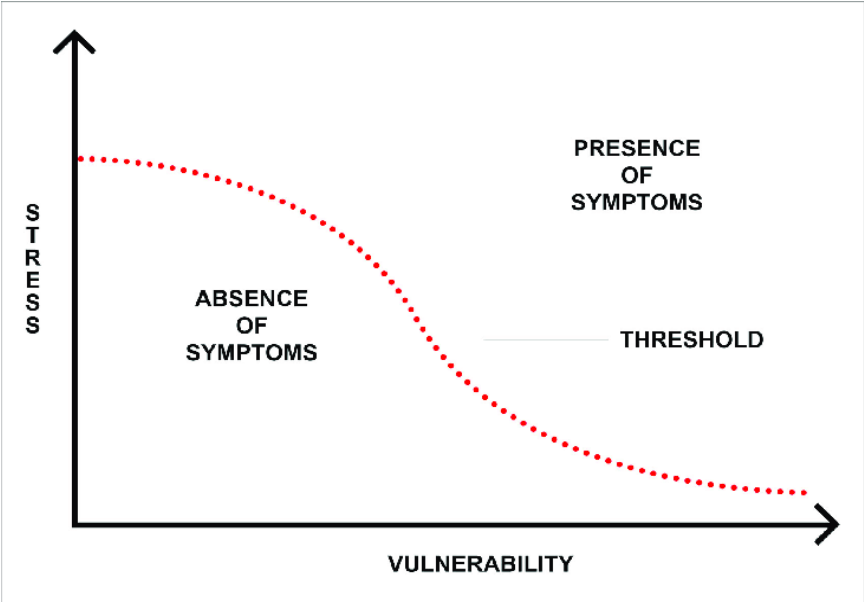
- Sorsdahl, K., Stein, D. J., Grimsrud, A., Seedat, S., Flisher, A. J., Williams, D. R., & Myer, L. (2009). Traditional healers in treatment of common mental disorders in South Africa. *The Journal of nervous and mental disease*, 197(6), 434-441.
- Stewart, M., DelBello, M. P., Versavel, M., & Keller, D. (2009). Psychosocial functioning and health-related quality of life in children and adolescents treated with open-label ziprasidone for bipolar mania, schizophrenia, or schizoaffective disorder. *J Child Adolesc Psychopharmacol*, 19(6), 635-640.
- Stuart, B. K., & Schlosser, D. A. (2009). Multifamily Group Treatment for Schizophrenia. *International Journal of Group Psychotherapy*, 59(3), 435-440.
- Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode* (Vol. 4). Oslo: Fagbokforlaget.
- Thomassen, M. (2006). *Vitenskap, kunnskap og praksis. Innføring i vitenskapsfilosofi for helse- og sosialfag* (Vol. 1). Oslo: Gyldendal.
- Thorsen, G.-R. B., Grønnestad, T., & Øxnevad, A. L. (2006). *Family and multi-family work with psychosis*. New York: Routledge.
- TICC. (2018). <http://www.meetingpointtanga.net/>. Retrieved from <http://www.meetingpointtanga.net/> Lest 14.05.18
- Udedi, M. (2017). *Improving access to mental health services in Malawi* Hentet fra <https://www.afidep.org/download/research-briefs/policy-briefs/Improving-access-to-mental-health-services-in-Malawi.pdf>
- Unicef. (2010). *Children and Women in Tanzania 2010* Retrieved from https://www.unicef.org/tanzania/SITAN_Mainland_report.pdf Lest 14.05.2018
- Vaglun, P. (2004). *Den første pasienten: fortelling om et avgjørende møte*. Stavanger: Hertervig forl.
- Vasconcelos e Sa, D., Wearden, A., & Barrowclough, C. (2013). Expressed emotion, types of behavioural control and controllability attributions in relatives of people with recent-onset psychosis. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 48(9), 1377-1388.
- Vaughn, C., & Leff, J. (1976). The measurement of expressed emotion in the families of psychiatric patients. *Br J Soc Clin Psychol*, 15(2), 157-165.
- Wampold, B. E. (2001). *The great psychotherapy debate: Models, methods and findings*. (Vol. 40). Mahwah NJ: Lawrence Erlbaum, Publishers.

- Wei, Y., McGrath, P. J., Hayden, J., & Kutcher, S. (2015). Mental health literacy measures evaluating knowledge, attitudes and help-seeking: a scoping review. *BMC Psychiatry*, *15*, 291.
- WHO. (2001). The World Health Report, Mental Health: New Understanding, New Hope. In. Geneva: WHO.
- WHO. (2014). Mental health Atlas country profile www.who.int/mental_health/evidence/atlas/profiles-2014/tza.pdf. Lest 14.05.18
- World-guide (2018). Tanzania Basics. *World guide to cross-cultural etiquette*. Retrieved from <http://www.culturecrossing.net/>World guide to cross-cultural etiquette Lest 14.05.18
- Zubin, J., & Spring, B. (1977). Vulnerability: a new view of schizophrenia. *J Abnorm Psychol*, *86*(2), 103-126.

Figurer og tabell

Figur 1 Stress-sårbarhetsmodellen


Relations between vulnerability and challenging events



(Zybin & Spring 1977)

Figur 2 The structure of the psychoeducational family intervention

Joining in	Survival skills workshop	Meetings	Meeting schedule
At least three separate meetings with patient and family	Before the meeting starts and after one year. Separate workshop for patient and family members at start, together after one year	90 min every second week. Patient and family together. 1. Getting to know each other 2. How the illness has changed our lives All remaining: Problem-solving	15 min socializing 20 min Go-round 5 min selecting a problem 45 min solving the problem 5 min socializing

Time: 4-6 months ½ day 2 years 

(Nilsen et al., 2014)

Tabell 1 Demografiske data

Relasjon til pasient	Mor	Mor	Kusine	Far	Datter
Sivil status	Skilt, Et barn	Gift, ti barn	Gift, to barn	Gift for andre gang, syv barn	Gift, fem barn
Antall personer i husværet	2	7	7	13	20
Deltakers yrke/utdanning	Husmor	Egen business. Selger brukte klær	Husmor, gått grunnskole (7 år)	Arbeidsledig	Husmor
Pasientens alder	44	Ca 30	37	34 og 38	70
Pasientens yrke/utdanning	Lærer. Har aldri jobbet	Elektriker. Jobber litt hos faren	Husmor	Arbeidsledig. Grunnskole	Pensjonist. Grunnskole
Varighet av pasientens sykdom	15 år	10 år	12 år	Begge 10 år	15 år
Deltakelse i Tuko Pamoja	2017 (2018 som lærer)	2012 (2015 som lærer)	2016 (2017 som lærer)	2015	2018

Vedlegg 1 Programoppsett Tuko Pamoja

We are together - tuku pamoja

TICC 27.09.2012

Caretaker groups

Pilot group

Participants: Caretakers with severely mental ill family members. (5-6 female participants)

Group leaders: Experienced nurses: Msami and Zainab

Group meetings: Every second week
Two group leaders
Neutral location - under the tree
Small drink/snack
Organised transport
One hour duration
Structured according to manual

1. meeting: Get to know each other - smalltalk
Information about the group model («what are we going to do»)
Information about 1-hour schedule

2. meeting: Smalltalk
Telling
- the stories about mental health problem in my family
- how this has affected my life
Smalltalk

3. - 12. meeting: Structured meetings:
Smalltalk (5 min)
How did it go (last time's action) (20 min)
«Go around» - presenting problems
Choosing a problem for solving (group leaders) (30 min)
Problem solving
Smalltalk (5 min)

When a specific subject comes up and tends to affect more families, this subject may be dealt with as an educational part of the session instead of problemsolving

Reporting From every meeting:
Number of participants
How did the suggested action (last meeting) function?
Problem chosen
Action suggested
Challenges for the group leaders
Group atmosphere

Vedlegg 2 Opplæringskonferanse TICC juni 2013

PSYKOPP WORKSHOP WEEK 24 - 2013

	TUESDAY 11/6	WEDNESDAY 12/6	THURSDAY 13/6	FRIDAY 14/6
	INTRODUCTION DAY	"FAGDAG"	CARETAKER MODEL	SUMMARY
09:00 - 10:00	(Start at 09:30) Summary and discussion around experiences gained during the pilot of the caretakers group.	Lectures regarding the following issues: Psychosis - what is it? Schizophrenia Bipolare disorder - what is it? Presentation of the stress-/vulnerability model	Presentation of caretakers groups Experiences Presentation of the group-methods	Summing up and discussing the next step(s)
10:00 - 11:00	Discuss problems/challenges (finish around noon)			
11:00 - 12:00				
12:00 - 13:00	LUNCH	LUNCH	LUNCH	LUNCH
13:00 - 14:00				
14:00 - 15:00	From 13:00	Early warning signals emotions (Finish around 16:00)	Problem solving Rehersal and role play (Finish around 16:00)	Summary
15:00 - 16:00	Meet at the Railway Club in town to be part of a meeting with the women that have been taking part in the 6 months caretakers pilot			
16:00 - 17:00				

P	PsykOpp:	PsykOpp:	PsykOpp:	PsykOpp:
A	Anne Lise	Anne Lise	Anne Lise	Anne Lise
R	Kristin	Kristin	Kristin	Kristin
T				
I	TICC:	TICC:	TICC:	TICC:
C	Ruth	Ruth	Ruth	Ruth
I	Miami	Miami	Miami	Miami
P	Zainab	Zainab	Zainab	Zainab
A	Tove	Tove	Tove	Tove
T	After lunch:	External people invited:	Others:	
O	4 women from the caretakers pilot group	Nurse Lightness/Ngamiani 1-2 representants from Bombo Regional Hospital Someone from Lutindi Mental Hospital	New and potential group leader candidates One woman from the caretakers pilot	
R				
S				

Vedlegg 3 Rapport Tuko Pamoja 2013

CARE TAKERS REPORT

NOVEMBER 2012 TO FEBRUARY 2013

PILOT PROJECT "TUKO PAMOJA/ WE ARE TOGETHER"

This report presents the current state of the ongoing pilot project "Tuko Pamoja". The information below is based on the experience and feedback given by the participating caretakers in the project, in addition to input from the health professionals employed at TICC. In brief, half way into this pilot-project the participants express both happiness and meaningfulness over being part of this caretaker group.

Background:

TICC (Tanga International Competence Centre) has accomplished follow-up activities of approximately 70 patients experiencing psychological problems in the Tanga region. The psychiatrist Mr. Msami is in charge of this work, mainly doing home-based supervision. He has been working in Tanzania for almost 20 years, and since 2011 he has been working in TICC's study section, being responsible of the program-area concerning mental health.

After meetings between TICC and PsykOpp (Psykiatrisk Opplysning) in September 2012, the decision was made that a pilot-project addressing caretakers of mentally ill patients would be carried out in Tanga. Hence, the "Tuko Pamoja"-project was established in November 2012 with the goal to achieve positive effects previously seen in equivalent projects carried out in Russia. PsykOpp consider covering the expenses linked to examining these outcomes in an African context, through the work of TICC in Tanzania. The budget was sent to from TICC to PsykOpp in January 2013.

The aim of the project:

The objectives of this pilot are to examine and experience how caretakers of mentally challenged patients may benefit from meeting caretakers facing similar challenges as themselves. The "Tuko Pamoja"-project offers caretakers a possibility to meet likeminded people, and provides them with an arena where they can share experiences and possibly together find solutions to some of the challenges they are facing.

The group of caretakers:

The people attending the meetings for this pilot are recruited through existing group of patients/caretakers, which Mr. Msami has been in contact with over the years. The group consists of 5 female caretakers (women are perceived as the main caretakers in the Tanzanian culture) who have voluntarily agreed on joining the caretakers group and attending the 12 scheduled meetings. The participants do all have relatives facing various psychological challenges. All group members are offered free transport (daladala) to the meeting venue of the Railway Club in the city of Tanga. Usually the meetings are held on Thursdays from 4 pm to 5pm and both drinks and snacks are provided. Seven meetings have been held and five more meetings are scheduled for the next 4 months (until the end of April 2013).

The group leaders

Mama Zainabu (nurse) is the content leader (she runs the group meeting and asks questions).

Mr. Msami (psychiatrist) is the process leader (he writes on the white board, keeps an eye on everyone in the group how they are doing, as well as managing time).

Mama Mzoo (community developer) attended the first meeting, and the 4th meeting when the mapping was carried out.

MEETING ONE – 16. November 2012

This was an introduction meeting where both the group leaders and participants got to know one another. The group leaders explained the framework, and emphasised the aim and the purpose of the “Tuko Pamoja”-project. They presented how this may be a good arena to solve problems, but did not go into the various challenges and problems of the caretakers at this stage.

Challenges:

- One family came with two caretakers (instead of one)
- Another caretaker did not succeed to come
- The confidentiality should be improved (meeting room)

In addition to the general introduction of the project, this meeting did settle some standards to be followed in the coming meetings:

- No class inside the class (meaning that we should pay attention to the person who is speaking)
- Phones should be turned off – or silent
- Participants should not criticize other groups members
- Time should be managed in a good way
- Everyone should participate
- The information given during the meetings should not be shared outside of the group

The participants said that they had never experienced that someone had taken them so seriously, as Mr. Msami does with the home visiting. They opened up and expressed gratitude for having a place to meet others in similar situations, something that they had never expected. One of the ladies said; “Before I felt like I was in the dark, but then Mr. Msami came to visit, and light came. Now, I can’t believe that we also have gotten a place to meet others”.

The schedule of the upcoming meetings was presented, and the group leaders made sure that the participating caretakers understood the information given. The participants expressed a lot of gratitude towards Msami, Zainab and TICC. They exchanged mobile phone numbers after the meeting, and said that they now had someone for support.

MEETING TWO – 29. November 2012

The main objective for this meeting is to get the caretakers to reveal how having an ill family member influences and affects *their* lives.

Themes arising during the discussion:

- I am worried
- I have pain in my heart
- I have no peace
- I do not sleep well
- I have a tough life
- I feel compassion for other caretakers

One caretaker said:

During the night my mother sometimes open the door and run away. I get stressed because we are sharing the house with other people complaining of disturbances underlining the lack of security since she is opening the door at night.

Another caretaker revealed that both she and her neighbours are constantly worried of being hurt by her relative who is mentally ill. They always have to be prepared for fights with this persistent patient, whose condition is varying from day to day.

Several patients have a swinging mood and a behaviour that may be unpredictable. Caretakers face similar challenges experiencing patients destroying house items, being aggressive, playing with fire, threatening with suicide etc. The issue of insomnia was also discussed during this meeting. The caretakers feel that they have to continually guide the patient on the expense of their own sleep and wellbeing. The fact that a tight economical status makes the situation more challenging is also brought up.

The caretakers are thankful they can express their feelings and share experiences with others. This is of great help, they say. The group atmosphere during this meeting was good and the group members were active, appreciative and supportive towards each other. The confidentiality was well taken care of by the group leaders at the meeting venue. Some challenges arose, for instance participants failing to understand the theme. The group leaders had to repeat the purpose of the meeting/project in order to solve this issue.

MEETING THREE - 20. December 2012

In this meeting the focus was turned towards the actual problems that caretakers are experiencing. All group members were given the opportunity to participate. The participants were asked how they have personally experienced the last 20 days. By sharing problems and challenges the aim of the meeting was to identify similarities, come up with solutions and discuss the caretakers situation.

After raising several topics the group decided to further discuss one of the issues brought up.

One caretaker said that her family member does not sleep much at night. Linked to this, other participants asked questions regarding the drugs, timing, right dose etc. In relation to this problem the group leaders presented and underlined the importance of all medication should be given according to the 5 R's:

- Right patient
- Right drug
- Right dose
- Right time
- Right routine

In this specific case it was proven that the 5 R's were not met. The caretaker explained the medication procedures, which made Mr. Msami decide to add tab promethazine 25mg nocte. The group also discussed the importance that even if the patient is sleeping you should wake up and ensure both food and medication in order to follow the 5 R's, hence hopefully improving the situation for both patient and caretaker.

MEETING FOUR - 31. December 2012

After a short talk, we brought up the problem that was systematically discussed in the previous meeting - and got information on how the treatment is functioning. The caretaker said that the family member is improving and that she was now getting enough sleep at night.

The caretakers shared stories demonstrating some improvement in their situation. For instance, there seems to be similarities linked to the hygiene of their mentally ill relatives - refusing to bathe or changing clothes. Some patients have been walking at night, sleeping in the bush – all challenges that have been improved with adjusting the medication – improving the patients' sleep.

As directed by PsykOpp a mapping of the caretakers' situation (by completing questionnaires) was executed during this meeting. This is done in order to record the situation of the participants before and after attending the caretakers' project – measuring the effect of being part of the caretakers group. Thus, a similar mapping will be executed to the end of this pilot project in order to identify if it has been useful to the group members.

MEETING FIVE - 17. January 2013

In order to follow up the problem discussed in the previous meeting, the situation of the patient in the chosen case was evaluated. The caretaker was grateful and expressed appreciation towards the group for their input and sharing of experiences. Since the preceding meeting she had tried to take the outcome of the discussions into account, and said that now she saw that the psychological condition of her family member is improving.

MEETING SIX - 31. January 2013

During this meeting the caretakers were raising their concerns regarding access to medication. Some patients were lacking an adequate amount of medicine, which make the caretakers worry. Msami did not have time to visit them and give the drugs, and in Bombo hospital they were out of stock. The caretakers' suggested that it would be good if they could receive drugs lasting for at least a month in order to be sure that no problem will arise due to lacking the necessary medicine. They also uttered a wish that Msami should visit them 1-2 a week for support and monitoring the patients' condition.

The issue of exercise was also discussed. The group leaders encouraged the caretakers to promote physical activities since many patients get drowsy from the prescribed drugs/medication, which consequently may result in an inactive and passive lifestyle.

THE SEVENTH MEETING - 14. February 2013

We started off the meeting by discussing how the caretakers are coping, and it seems like their situation is improving. One of the participants shared a couple of her stories: Her son was previously involved in serious episodes like being violent towards his grandmother, and cutting a man with a knife. Another participant shares her story of a patient who was previously known to be both aggressive and hallucinating.

The stories shared have got some similarities and are related to each other and the participants still express gratitude towards TICC and the caretakers meetings for being helpful. They now have a place to discuss their issues and they have someone that can relate to and understand their everyday challenges.

Vedlegg 4 Intervjuguide, engelsk

Interview guide

To the caregivers

What is your experience of caring for your mentally ill family member?

What problems do you face when caring for your mentally ill family member?

How do other relatives help you care for your mentally ill family member?

What are the attitudes and views of the people around you concerning caring for a person with mental illness?

How do you cope with such problems?

Why did you join the caregivers group?

What were your expectations when you started?

What was your experience of meeting the other caregivers in the group?

What is your opinion about the group model?

What were the useful parts of the group?

What were the challenges?

Has participating in this group changed anything in your relation to your ill family member?

If so, how?

Has participating in this group changed or affected your everyday life? If so, how?

Would you recommend this group intervention to others in a similar situation?

What would you like to change?

Interview-guide

Group-leader

What information did you have about the model before you started as a group leader?

What are your experience being a group leader in the caregiver groups?

- The structure?
- The group dynamic?
- The logistic?

Vedlegg 5 Intervjuguide, swahili



Tuko Pamoja – We are together

Watunzaji /watoa huduma kwa wagonjwa wenye matatizo makubwa ya afya ya akili.

Uzoefu wa hatua zinazochukuliwa kifamilia katika jiji ta Tanga – Tanzania version 2: 24.01.2018

MAHOJIANO

WAHUDUMIAJI

1. Ni nini matarajio yako ya kumhudumia nduguyo mwenye matatizo ya akili?
2. Ni matatizo gani unayoyapata wakati wa kuhudumia ndugu mwenye matatizo ya akili?
3. Ndugu wengine wanakusaidiaje wakati wa kumhudumia huyo mgonjwa mwenye matatizo ya akili?
4. Ni nini tabia na mtazamo wa jamii kuhusu kumhudumia huyo mwenye matatizo ya akili?
5. Unakabiliana vipi na matatizo hayo?
6. Kwanini ulijiunga na huduma hii?
7. Ulikuwa na matarajio gani kabla hujaanza huduma hii?
8. Ulikuwa na uzoefu gani ulipokutana na wahudumu wengine?
9. Una maoni gani kuhusiana na kundi hilo la mfano?
10. Ni vipengele gani vyenye umuhimu katika kundi?
11. Ni changamoto gani ulizozipata?
12. Kushiriki kwako kwenye kundi kumembadilisha mgonjwa wako?
13. Kama ndiyo, kwa namna gani?
14. Ushiriki wako kwenye kundi kumekuathiri kwa vyovyote katika maish yako?kama ndiyi, kwa vipi?
15. Unaweza kupendekeza muingiliano wa kazi za kikundi chako kwa wengine wanaofanya shughuli hii hii?



Tuko Pamoja – We are together

Watunzaji /watoa huduma kwa wagonjwa wenye matatizo makubwa ya afya ya akili.

Uzoefu wa hatua zinazochukuliwa kifamilia katika jiji ta Tanga – Tanzania version 2: 24.01.2018

16. Unadhani nini kinebadilika?

MAHOJIANO

KIONGOZI WA KUNDI

1. Ulikuwa na taarifa gani ya mfano kabla hujawa kiongozi?
2. Ni ujuzigani kama kiongozi wa kikundi ukikuwa nao kama mhadumu?
 - o Katika muundo
 - o Nguvu ya kikundi
 - o Katika vifaa
3. Kuna sababu zozote za msingi kwa kikundi kukutana?
4. Kuna sababu zozote kwanini wengine hawatokei?
5. Kulikuwa na muundo wowote wa kikundi cha mfano?
 - o Kwanini na kwa namna gani?
6. Kunahitajika uboreshaji wowote wa kazi za kikundi?

Vedlegg 6 Godkjenning fra TICC



Tanga, 28/11-2017

To whom it may concern.

Tanga International Competence Centre, will provide trained and experienced staff to assist Kristin Hatløy with her Master theses while in Tanga. TICC has 84 employees, and 26 of them are working in our Study Section Department, all with higher education. relevant experience and degrees.

She will conduct her Master theses at the Mental Health Recovery Centre, which is run by TICC in close collaboration with Tanga Regional Hospital.

Your Sincerely,


Ruth Nesje

Director TICC Ltd

ruth.nesje@meetingpointtanga.net

www.meetingpointtanga.net

Vedlegg 7 Registrering av masterprosjekt



Notat

Til:
Klinikkjef Helle Schøyen, Juridisk rådgiver Ina Trane

Fra:
Fagsjef Kirsten Lode

Kopimottakere:
Kristin Hatløy

Dato: 28.02.2018
Arkivref: 2017/9359 - 21650/2018

Registrering av masterprosjekt - Kristin Hatløy

Det vises til søknad om godkjenning av masterprosjektet:

"We are together"

som finnes i ePhorte: 2017/9359.

Saken ble mottatt per epost og behandlet av representanter fra Forskningsavdelingen.

Forskningsavdelingen viser til Personvernombudets innspill/uttalelse og anbefaler at prosjektet startes i henhold til protokoll da nødvendige tillatelser foreligger.

Dersom klinikkjef/systemansvarlig for journal har innvendinger mot dette ber vi om å få dem innen 3 virkedager. I motsatt fall vil oppstartstillatelse bli gitt.

Vedlegg 8 Framleggsvurdering REK



**Regional Committee for Medical
& Health Research Ethics**
South East Norway, Section D
Postbox 1130 Blindern
NO-0318 Oslo
Norway

Phone: + 47 22 84 55 23

E-mail: ingrid.donasen@medisin.uio.no

Webportal: <http://helseforskning.etikk.uio.no>

Our ref.: 2017/2309d
IRB ref.: IRB00006245

Date: 27th November 2017

To whom it may concern,

Re: REC Letter of Exemption

We are writing in reference to a request from Liv Nilsen via e-mail dated 26th of November 2017, regarding a Letter of Exemption in English.

Review

The Chairperson for the Regional Committee for Medical & Health Research Ethics, Section D, South East Norway, has reviewed the Remit Assessment Form received on the 20th of November 2017 for the Research Project "Tuko Pamoja" We are together - Caregivers of patients with severe mental illness. Experiences og a family intervention in Tanga, Tanzania." (Norwegian title: *Familiearbeid i Tanzania*). The Project Manager is Liv Nilsen and the Institution Responsible for Research is the University of Stavanger. The Review was carried out on behalf of the Committee on the 24th of November 2017.

The application was assessed accordance with the Norwegian Research Ethics Act (2006) and the Act on Medical and Health Research (2008).

The Decision

The Chairperson for the Regional Committee for Medical & Health Research Ethics, Section D, South East Norway, found the Research Project to be outside the remit of the Act on Medical and Health Research (2008) and therefore can be implemented without its approval.

Ethics Committee System

The Ethics Committee System in Norway consists of seven Independent Regional Committees with authority to either approve or disapprove Medical Research Studies conducted within Norway, or by Norwegian Institutions, in accordance with the Act on Medical and Health Research (2008).

Please do not hesitate to contact the Regional Committee for Medical and Health Research Ethics Section South East D (REK Sør-Øst D) if further information is required, as we are happy to be of assistance.

Yours faithfully,

Finn Wisløff
Chair of the Regional Committee for Medical
& Health Research Ethics of South East Norway,
Section D

Ingrid Donåsen
Higher Executive Officer

Vedlegg 9 Godkjenning NSD



Kristin Hatløy

Your ref:

Our ref:
2017/10109 -
118839/2017

Case manager:
Kirsten Lode

Date:
21.12.2017

Study approval

The masterstudy: «Tuko Pamojo – We are together. Caregivers of patients with severe mental illness. Experiences of family intervention in Tange, Tanzania» is approved by the Data Protection Officer and The Department of Research at Stavanger University hospital.

Kind regards,

Kirsten Lode
Director of Health Care Research
Dep of Research
Stavanger University Hospital

Postal address:
Helse Stavanger Helse
7030, Rasevold
4068 Stavanger
Norway

Electronic address:
post@helse.no
www.helse-stavanger.no

Office address:
Torshovsens gate 14

General information:
Svelektisk: 447 51 51 00 00
Org.no: 985 974 670

Vedlegg 10 Tilbakemelding fra Nathrec

Tuko Pamoja- We are together care givers of patient with severe mental illness. Experiences of a family intervention in Tanga , Tanzania(HatOy K et al)

1. Logo of other participating institutions are missing, therefore PI should include logos of other collaborative institutions.
2. There is description of the study area.
3. Data management, sharing and ownership section is missing

Conclusion: **Minor Revision**

Tuko Pamoja- We are together care givers of patient with severe mental illness. Experiences of a family intervention in Tanga , Tanzania(HatOy K et al)

General well covered, only, I could not see where it was cautioned that if someone not willing to continue with the interview; permission to withdraw will be given without any associated consequences....

As presented in a separate attachment sent electronically

Minor revision

Vedlegg 11 Etisk godkjenning Nathrec



THE UNITED REPUBLIC OF TANZANIA



National Institute for Medical Research
3 Barack Obama Drive
P.O. Box 9653
11101 Dar es Salaam
Tel: 255 22 2121400
Fax: 255 22 2121360
E-mail: ethics@nimr.or.tz

Ministry of Health, Community
Development, Gender, Elderly & Children
University of Dodoma, Faculty of Arts
and Social Sciences
Building No. 11
P.O. Box 743
40478 Dodoma

NIMR/HQ/R.8a/Vol. IX/2733

27th March 2018

Kristin Hatloy
University of Stavanger
c/o Dr. Mercy Grace Chiduo
National Institute for Medical Research
Tanga Medical Research Centre
P.O. Box 5004
Tanga

RE: ETHICAL CLEARANCE CERTIFICATE FOR CONDUCTING MEDICAL RESEARCH IN TANZANIA

This is to certify that the research entitled: Tuko pamoja - We are together: Caregivers of patients with severe mental illness. Experiences of a family intervention in Tanga, Tanzania (Hatloy K. *et al.*) whose local investigator is Dr. Mercy Grace Chiduo of NIMR-Tanga has been granted ethical clearance to be conducted in Tanzania.

The Principal Investigator of the study must ensure that the following conditions are fulfilled:

1. Progress report is submitted to the Ministry of Health, Community Development, Gender, Elderly & Children and the National Institute for Medical Research, Regional and District Medical Officers after every six months.
2. Permission to publish the results is obtained from National Institute for Medical Research.
3. Copies of final publications are made available to the Ministry of Health, Community Development, Gender, Elderly & Children and the National Institute for Medical Research.
4. Any researcher, who contravenes or fails to comply with these conditions, shall be guilty of an offence and shall be liable on conviction to a fine as per NIMR Act No. 23 of 1979, PART III Section 10(2).
5. Site: Tanga.

Approval is valid for one year: 27th March 2018 to 26th March 2019.

Name: Prof. Yunus Daud Mgaya

Name: Prof. Muhammad Bakari Kambi

Signature
CHAIRPERSON
MEDICAL RESEARCH
COORDINATING COMMITTEE

Signature
CHIEF MEDICAL OFFICER
MINISTRY OF HEALTH, COMMUNITY
DEVELOPMENT, GENDER, ELDERLY &
CHILDREN

CC: RMO of Tanga.
DMOs/DEds of selected districts

Vedlegg 12 Informasjonsskjema og samtykkeerklæring, engelsk

Tuko Pamoja – We are together.

Caregivers of patients with severe mental illness. Experiences of a family intervention in Tanga, Tanzania
01.12.17

PARTICIPANT INFORMATION SHEET TEMPLATE



INVITATION TO PARTICIPATE IN A RESEARCH PROJECT

TUKO PAMOJA-WE ARE TOGETHER

Caregivers of patients with severe mental illness.
Experiences of a family intervention in Tanga, Tanzania

Purpose of this study

The aim of this study is to investigate caregivers' experiences of psychoeducational multifamily groups in Tanga, Tanzania.

In many countries family focused intervention is a part of standard treatment for mentally ill patients. No studies have specifically explored caregivers' experiences of a family intervention of patients with severe mental illness in Tanzania.

This study can provide valuable insight into whether the caregiver group in Tanga is an appropriate intervention, and tell us which parts were useful or not.

Why am I being asked to take part in this study?

You are being asked to take part in this study because you have participated in a caregiver group at TICC. As such you can contribute to the study. We are interested in learning more about your opinions and experiences on different topics related to this group intervention. This will help us to develop possible ways of carer-focused intervention.

This study is a part of Kristin Hatløy's master's degree at the University of Stavanger, Norway.

Tuko Pamoja – We are together.

Caregivers of patients with severe mental illness. Experiences of a family intervention in Tanga, Tanzania
01.12.17

WHAT IS THE STUDY ABOUT?

This study is about caregivers' experiences of the caregivers' group "Tuko Pamoja"

How many will take part in this study?

Six caregivers and two group leaders will take part in this study.

What will happen if I take part in this study?

If you agree to participate in this study, the following will occur:

- You will be asked questions from an interview guide about your experiences of participating in the caregiver group.
- You choose whether you want to do the interview at home or at the psychiatric center in Tanga.
- You will meet two trained staff members from TICC. One will do the interview in Swahili. The other one will take notes. The conversation will be recorded and translated into English.
- The interview will last for about 60 minutes

The study will collect and record personal information about you. You will be asked about your age, gender, occupation, marital status and how long your family member has been sick.

POSSIBLE BENEFITS AND DISADVANTAGES OF TAKING PART

Are there any risks in taking part in this study?

There is a possibility that some questions may make you feel uncomfortable. If a question makes you feel uncomfortable you are free not to answer.

Are there any benefits in taking part in this study?

There are no direct benefits to you participating in this interview. However, we hope that this study will provide information that will help caregivers with a mentally ill family member get an intervention that will ease their burden as carers.

VOLUNTARY PARTICIPATION AND THE POSSIBILITY TO WITHDRAW CONSENT (OPT-OUT)

Participation in the study is voluntary. If you wish to take part, you will need to sign the declaration of consent on the last page. You can, at any given time and without reason withdraw your consent. If you do not want to continue the interview, you have permission to withdraw without any consequences. If you at a later point, wish to withdraw consent or have questions regarding the project, you can contact the Director at TICC or the Project Manager:

Contact person:
Ruth Nesje
Director TICC
ruth.nesje@meetingpointtanga.net
Phone: +255 783 16 44 95

Project Manager:
Kristin Hatløy
Masterstudent UiS
kristin.hatløy@sus.no
Phone: +47 915 966 67

Tuko Pamoja – We are together.

Caregivers of patients with severe mental illness. Experiences of a family intervention in Tanga, Tanzania
01.12.17

What are my rights if I take part in this study?

Taking part in this study is your choice. If you decide to take part in this study, you may leave the study at any time. No matter what decision you make, there will be no negative consequences for you and the family member you are taking care of. Your participation in this study will not have any influence on your or your family's health care

WHAT WILL HAPPEN TO YOUR HEALTH INFORMATION?

The information that is recorded about you will only be used for the purposes of the study. You have the right to access which information is recorded about you and the right to stipulate that any error in the information that is recorded is corrected.

All information will be processed and used without your name or personal identification number, or any other information that directly identifies you. The Project Manager has the responsibility for the daily operations/running of the Research Project and for the secure handling of any information about you. Information about you will be anonymised or deleted a maximum of 1 year after the project has ended.

Will my information be kept private?

Your information will be kept confidential. The data collectors have signed a confidentiality agreement and are trained to keep all the information you give them confidential.

The interviews will be recorded on tape and shortly after made anonymous and transcribed in a slightly modified version. Both the tapes and the transcripts will be stored in a fireproof cabinet in a locked room at TICC. Coding lists and coding keys will also be stored separately and safely locked. The recordings will be deleted at TICC after transcription.

TRANSFER OF INFORMATION TO OTHERS

By agreeing to participate in the study, you are also consenting to your information being transferred to Norway. The identifier code that connects you and your personal health data will not be transferred.

The written material in English will be taken to Norway by the researcher and stored in a locked room at Stavanger University Hospital until the analysis is done. Coding key end lists will be kept separately and destroyed after the analysis is done.

FINANCE

What are the costs of taking part in this study?

You will not need to pay anything to take part in this study.

Will I be paid to take part in this study?

You will not be paid to take part in this study, but expenses for any transport will be covered.

APPROVAL

The Project is approved by the Regional Committee for Medical and Health Research Ethics NIMR/HQ/R.8a/Vol.IX/2733, march 2018

Tuko Pamoja – We are together.

Caregivers of patients with severe mental illness. Experiences of a family intervention in Tanga, Tanzania
01.12.17

CONSENT FOR PARTICIPATING IN THE RESEARCH PROJECT

I AM WILLING TO PARTICIPATE IN THE RESEARCH PROJECT

City/Town and date

Participant's Signature

Participant's Name (in BLOCK LETTERS)

I confirm that I have given all the necessary information about the research project

Place and date

Signature

Role in the research project

Vedlegg 13 Informasjonsskjema og samtykkeerklæring, swahili



Tuko Pamoja – We are together

Watunzaji /watoa huduma kwa wagonjwa wenye matatizo makubwa ya afya ya akili.

Uzoefu wa hatua zinazochukuliwa kifamilia katika jiji ta Tanga – Tanzania version 2: 24.01.2018

UTAFITI KUHUSU KUNDI LA WATOA HUDUMA KWA WAGONJWA WENYE MATATIZO MAKUBWA YA AFYA YA AKILI

Tuko Pamoja

Watunzaji /watoa huduma kwa wagonjwa wenye matatizo makubwa ya afya ya akili. Uzoefu wa hatua zinazochukuliwa kifamilia katika jiji ta Tanga – Tanzania.

Taarifa / Simulizi namba 1

JEDWALI LA TAARIFA KWA MSHIRIKI

MWALIKO WA KUSHIRIKI KWENYE MRADI WA KUFANYA UTAFITI.

TUKO PAMOJA – WE ARE TOGETHER

Watunzaji / Watoa huduma kwa wagonjwa wenye matatizo makubwa ya afya ya akili.

Uzoefu wa hatua zinazochukuliwa kifamilia katika jiji ta Tanga – Tanzania

MADHUMUNI YA UTAFITI HUU

Lengo la utafiti huu ni kuchunguza uzoefu wa elimu ya afya ya akili kwa watunzaji wa wagonjwa ndani ya wanafamilia katika jiji la Tanga – Tanzania .

Katika nchi nyingi hatua zinazochukuliwa kifamilia ni sehemu ya tiba ya kawaida kwa wagonjwa wa akili

Hakuna tafiti maalum zilizoonyesha uzoefu wa walezi juu ya hatua zinazochukuliwa na familia kwa wagonjwa wenye matatizo makubwa ya afya ya akili katika Tanzania

Utafiti huu utawezesha kufahamu endapo vikundi vya walezi katika jiji la Tanga ni hatua stahiki pia itatueleza ni zipi sehemu zilikua muhimu na zipi zisizo muhimu.



Tuko Pamoja – We are together

Watunzaji /watoa huduma kwa wagonjwa wenye matatizo makubwa ya afya ya akili.

Uzoefu wa hatua zinazochukuliwa kifamilia katika jiji ta Tanga – Tanzania version 2: 24.01.2018

KWA NINI NAAMBIWA NISHIRIKI KATIKA UTAFITI HUU

Unaambiwa ushiriki kwenye utafiti huu kwa kuwa umeshiriki kwenye vikundi vya walezi TICC. Kwa hali hyo unaweza pia kushiriki kwenye utafiti huu. Tunapenda kujifunza zaidi kutokana na mawazo yako na uzoefu wako kwenye maeneo mbalimbali yanayohusiana na hatua zilizochukuliwa na vikundi vya walezi. Hii itasaidia tuweze kuunda njia bora zinazotekelezeka zinazokusudiwa na walezi /watoa huduma.

Utafiti huu ni sehemu ya ukamilishaji wa shahada ya uzamili ya Kristin Hatloy's degree katika chuo kikuu cha Stavanger – Norway

UTYAFITI HUU UNAHUSU NINI?

Utafiti kuhusu zoefu wa vikundi vya watoa huduma /walezi kwa kundi la: "TUKO PAMOJA"

Watu wangapi watashiriki katika utafiti huu?

Walezi/watoa huduma sita na viongozi wawili watashiriki katika utafiti huu

Nini kitatokea endapo nitashiriki katika utafiti huu?

Ukikubali kushiriki kwenye utafiti huu yafuatayo yatatokea:

- Utaulizwa maswali kutoka kwenye kiongozi cha utafiti huu kuhusu uzoefu wako katika kushiriki kwenye vikundi vya watoa huduma/walezi wa wagonjwa wa afya ya akili
- Utachagua kuwa uanataka kuhojiwa ukiwa nyumbani au ukiwa kwenye kituo cha afya ya akili Tanga.
- Utakutana na wataalamu wawili kutoka TICC ambapo mmoja atakuuliza mwaswali (kuhoji) kwa lugha ya Kiswahili na mwengine atakua anachukua maelezo, mazungumzo yatakua yanakiliwa na kutafsiriwa kwa lugha ya kingereza
- Mahojiano yatachukua muda wa dakika sitini.

Utafiti utakusanya na kunakili taarifa binafsi kuhusu wewe. Utaulizwa kuhusu umri wako, jinsia, ajira, hali ya ndoa na ni kwa muda gani mwanafamilia wako ameugua.



University
of Stavanger

HELSE STAVANGER
Stavanger universitetshelsevesen



Tuko Pamoja – We are together

Watunzaji /watoa huduma kwa wagonjwa wenye matatizo makubwa ya afya ya akili.

Uzoefu wa hatua zinazochukuliwa kifamilia katika jiji ta Tanga – Tanzania version 2: 24.01.2018

FAIDA NA HASARA ZA KUSHIRIKI

Je kuna athari zozote kushiriki kwenye utafiti huu?

Kuna uwezekano wa maswali mengine kukufanya ujisikie vibaya, endapo swali litakufanya ujisikie vibaya uko huru kukataa kulijibu.

Je kuna faida zozote katika kushiriki kwenye utafiti huu?

Hakuna faida ya moja kwa moja kwa wewe kushiriki kwenye mahojiano. Hata hivyo tunatumaini kuwa kwenye utafiti huu utawezesha kupatikana kwa taarifa itakayo saidia walezi wenye wagonjwa wenye matatizo ya afya ya akili katika familia zao wapate maamuzi sahihi yatakayosaidia kupatikana kwa nafuu itakayowapunguzia wahudumu/walezi mzigo wa malezi.

KUJITOLEA KUSHIRIKI NA UWEZEKANO WA KUJITOA KWA HIARI

Ushiriki kwenye utafiti ni hiari ya mtu, kama unataka kushiriki unahitajika kutia saini ya makubaliano iliyoko ukurasa wa mwisho. Unaweza kwa wakati wowote na bila kulazimika kutoa sababu yoyote ukafuta makubaliano yako. Endapo litakujia wazo la kujitoa katika makubaliano au unayo maswali kuhusu mradi unaweza kuwasiliana na mkurugenzi wa TICC au manager wa mradi kwa anuani zifuatazo:

Mhusika Mkuu
Ruth Nesje
Director TICC
Ruth.nesje@meetingpoittanga.net
Namba ya simu
0783 164495e

Mhusika wa utafiti:
Kristin Hatloy
MasterstudentUiS
Kristin.hatloy@sus.no
Namba ya simu
+47 915 966 67

Ni zipi haki zangu endapo nitashiriki katika utafiti huu?

Kushiriki kwenye utafiti ni chaguo lako . Ukiamua kushiriki kwenye utafiti huu, unaweza kujitoa wakati wowote. Haijalishi kwa maamuzi yoyote utakayofanya hakutakua na matatizo yoyote



Tuko Pamoja – We are together

Watunzaji /watoa huduma kwa wagonjwa wenye matatizo makubwa ya afya ya akili.

Uzoefu wa hatua zinazochukuliwa kifamilia katika jiji ta Tanga – Tanzania version 2: 24.01.2018

kwako wala wanafamilia wako unaowatunza. Ushiriki wako katika utafiti huu hautakuwa na ushawishi wowote kwa afya yako wala ya familia yako.

NINI KITATOKEA KWENYE TAARIFA ZA AFYA YAKO

Taarifa zilizopakiliwa kuhusu wewe zitatumika kwa ajili ya utafiti tu. Unayo haki ya kupata au kusikia taarifa iliyopakiliwa kuhusiana na wewe, na haki pia ya kuweka masharti kuwa kosa lolote kwenye taarifa iliyopakiliwa linasahihishwa.

Taarifa zote zitashughulikiwa na kutumiwa bila kuonyesha jina au namba yako ya utambulisho au taarifa zozote ambazo zitakutambulisha wazi wazi. Meneja mradi anahusika na utendaji/shughuli za mradi wa utafiti pamoja na ulinzi wa taarifa zote kuhusu wewe. Taarifa zako zitalindwa na hazitatambulishwa wala kuonyeshwa kuwa zinakuhusu kisha zitafutwa kabisa ndani ya mwaka mmoja baada ya mradi kumalizika.

Je taarifa zangu zitahifadhiwa sehemu binafsi?

Taarifa zako zitahifadhiwa kwa usiri. Wakusanyaji wa takwimu wamesaini makubaliano ya kutunza siri na wamepatiwa mafunzo ya namna ya kutunza taarifa zote utakazowapa kwa siri Mhojiano yatakaririwa kwenye mikanda maalum (tape) na baadae zitabadilishwa kidogo zisitambulike kama zako na kasha lake kunakiliwa na kugeuzwa na kutafsiriwa kuwa toleo tofauti kidogo. Kanda pamoja na nakala zote zitahifadhiwa kwenye makabati yasiyoshika moto ndani ya stoo za TICC.

Orodha ya vifurushi vya nakala zote pia vitahifadhiwa sehemu salama na kufungiwa. Orodha ya nakala zitafutwa hapo hapo TICC baada ya kutafsiriwa

KUHAMISHIA TAARIFA KWA WENGINE

Kukubali kwako kushiriki kwenye utafiti ni kibali cha wewe kukubali taarifa zako zihamishwe hadi Norway. Kitambulisho chako kuhusiana na takwimu za afya yako binafsi hakitahamishwa

Maandiko ya kiingereza yatachukuliwa na mtafiti hadi Norway na kuhifadhiwa kwenye chumba maalum huko Stavanger University Hospital hadi uchambuzi utakapokamilika. Baada ya hapa itaharibiwa.



University
of Stavanger

HELSE STAVANGER
Stavanger universitetshospital



Tuko Pamoja – We are together

Watunzaji /watoa huduma kwa wagonjwa wenye matatizo makubwa ya afya ya akili.

Uzoefu wa hatua zinazochukuliwa kifamilia katika jiji ta Tanga – Tanzania version 2: 24.01.2018

FEDHA

Ni zipi gharama za kushiriki kwenye utafiti huu.

Huhitaji kulipa chochote katika kushiriki kwenye utafiti huu

Hutalipwa kwa kushiriki kwenye utafiti huu bali gharama za usafiri zitalipwa.

KIBALI/IDHINI

Mradi huu umepata kibali /idhini kutoka kamati ya wilaya / Regional committee for Medical Research Ethics – namba NIMR/HQ/R.8a/Vol.IX/2733, mars 2018



University
of Stavanger

HELSE STAVANGER
Stavanger helsemyndigheter



Tuko Pamoja – We are together

Wetunzaji /watoa huduma kwa wagonjwa wenye matatizo makubwa ya afya ya akili.

Uzoefu wa hatua zinazochukuliwa kifamilia katika jiji ta Tanga – Tanzania version 2: 24.01.2018

KUKUBALI KUSHIRIKI KWENYE MRADI WA KUFANYA UTAFITI

Niko tayari kushiriki kwenye mradi wa utafiti

Jiji/Mji _____ Tarehe _____.

Sahihi ya mshiriki _____

Jina la mshiriki kwa herufi kubwa _____

Nathibitisha kuwa nimetoa taarifa zote muhimu kwa ajili ya mradi wa utafiti

Jiji/Mji _____ Tarehe _____.

Sahihi ya mtafiti _____

Jina la mtafiti kwa herufi kubwa _____