

## **BSYBAC\_5**

# **Bacheloroppgave i Sykepleie**

Hvordan sykepleier kan fremme livskvalitet hos pårørende  
til mennesker med schizofreni



**Det helsevitenskapelige fakultet**

**Bachelor i Sykepleie**

**Stavanger, 05.05.2022**



*Jeg/vi tillater at bacheloroppgaven kan brukes som eksempeloppgave på studiet*

## **SAMMENDRAG**

### ***Bakgrunn for valg av tema***

Gjennom praksis og jobb i psykiatrien, har vi begge vært i kontakt med pårørende til mennesker med schizofreni. Vi har observert fortvilelse, angst, usikkerhet og håpløshet blant de nærmeste rundt pasienten. Vi opplever at håpløsheten hos de pårørende ofte er relatert til oppfatningen om den dårlige prognosen ved schizofreni. Fra erfaring, opplever vi generelt at pårørende til personer med alvorlig psykisk lidelse, fremstår som en neglisjert og nedprioritert gruppe. Sykepleier har en juridisk og etisk funksjon knyttet til å ivareta de pårørende.

### ***Hensikt med oppgaven***

Hensikten med oppgaven er undersøke hvordan sykepleier kan fremme livskvalitet i møte med pårørende. Oppgaven skal gi oss økt kunnskap om pårørendes situasjon, opplevelser og behov. Mål etter endt utdanning er å ivareta både pasienten og deres pårørende på en omsorgsfull måte.

### ***Metode***

Oppgaven er utformet som en integrativ litteraturstudie basert på vitenskapelige forskningsartikler, hvor dataene syntetiseres til en ny forståelse.

### ***Resultater***

Den første fasen rundt diagnostisering av schizofreni hos pasienten, kan medføre sjokk, sorg, bekymringer og helseplager for pårørende. Samtidig kan diagnostiseringen oppleves befriende ved at en får et navn på lidelsen, tilgang til helsehjelp og behandling, og mindre frykt for symptomene. Generelt har pårørende mange negative opplevelser i møte med helsevesenet, og det er behov for at helsepersonell yter bedre støtte og gir informasjon til pårørende. ACT-team kan bidra til bedre samarbeid, bekreftelse og åpenhet med pårørende. I den permanente rollen som pårørende kan mestringsstrategier være å mobilisere egenstyrke og motvekt, oppsøke støtte og samtale i pårørendeforeninger, hos profesjonelle eller blant familie og venner, og det å ta pause fra situasjonen.

### ***Diskusjon***

Resultatene indikerer behov for bedre ivaretagelse av pårørende i form av omsorg, oppfølging, informasjon og veiledning. Sykepleier må ha gode holdninger, som fremmer mestring og livskvalitet. Samtidig bør ansvaret for å inkludere, informere og samarbeide med pårørende, være en delegert oppgave.

**Nøkkelord:** schizofreni, alvorlig psykisk lidelse, pårørende, familie, foreldre, opplevelse, erfaring, familierapi, tiltak, mestring, livskvalitet

## INNHold

<b>SAMMENDRAG</b>	2
<b>1. INNLEDNING</b>	4
<b>1.1 Bakgrunn for valg av tema</b>	4
<b>1.2 Problemformulering</b>	4
<b>1.3 Hensikt med oppgaven</b>	4
<b>1.4 Avgrensninger for oppgaven</b>	5
<b>2. TEORI</b>	6
<b>2.1 Schizofreni</b>	6
<b>2.3 Pårørende</b>	7
<b>2.4 Sykepleiers juridiske og etiske funksjon</b>	8
<b>2.5 Livskvalitet</b>	9
<b>3. METODE</b>	11
<b>3.1 Litteraturstudie</b>	11
<b>3.2 Litteratursøk og utvalg</b>	11
<b>3.3 Analyse</b>	14
<b>4. RESULTATER</b>	15
<b>4.1 Den første fasen rundt diagnostisering</b>	15
<i>4.1.1 Antagonistiske følelser</i>	15
<i>4.1.2 Pårørendes behov</i>	16
<b>4.2 Den permanente rollen som pårørende</b>	16
<i>4.2.2 Samarbeid med helsevesenet</i>	17
<i>4.2.3 Mestringsstrategier</i>	18
<b>5. DISKUSJON</b>	20
<b>5.1 Metodediskusjon</b>	20
<b>5.2 Resultatdiskusjon</b>	23
<b>5.3 Anvendelse av resultatene i praksis</b>	27
<b>Vedlegg</b>	31
<b>Vedlegg 1: Søkelogg</b>	31
<b>Vedlegg 2: Litteraturmatrise</b>	33

## **1. INNLEDNING**

### **1.1 Bakgrunn for valg av tema**

Schizofreni er den største gruppen alvorlige psykotiske lidelser (Thingnæs & Johannessen, 2019, s. 51). Foruten å ramme pasienten, kan lidelsen på mange vis også påvirke pasientens familie, venner og andre nære. Gjennom både praksis og jobb i psykiatrien, har vi begge vært i kontakt med pårørende til mennesker med schizofreni. Vi har observert fortvilelse, angst, usikkerhet og håpløshet blant de nærmeste rundt pasienten. På en annen side, har vi også observert ubetinget og uvurderlig kjærlighet, støtte og omsorg, som grunner i sterke emosjonelle og relasjonelle bånd mellom pasient og pårørende. Vi opplever at håpløsheten hos de pårørende ofte er relatert til oppfatningen om den dårlige prognosen ved schizofreni. Behandling kan holde symptomene under kontroll og hindre tilbakefall, men diagnosen kan også føre til omveltende forandringer for de berørte parter. Fra erfaring, opplever vi generelt at pårørende til personer med alvorlig psykisk lidelse, fremstår som en neglisjert og nedprioritert gruppe. Lovverket gir lite føringer for hvordan en skal ivareta dem rundt pasienten, og vi opplever at ingen verken har eller tar ansvaret for dette. Sykepleier har en juridisk og etisk funksjon knyttet til å ivareta de pårørende. Vår erfaring tilsier at det blant sykepleiere eksisterer splittede holdninger til pårørende - noen betrakter pårørende som en ressurskrevende ekstrabelastning, mens andre verdsetter og løfter frem pårørende som en verdifull ressurs og kilde til informasjon. Støtte og omtanke for den pårørende vil uansett kunne hjelpe pasienten i neste omgang, ved at pårørende som føler seg sett, anerkjent og ivaretatt, makter å hjelpe og oppmuntre den syke (Travelbee, 1999, s. 260).

### **1.2 Problemformulering**

Pårørende til mennesker med schizofreni yter variert støtte og utgjør en betydelig omsorgsfunksjon. Ivaretagelse og støtte av pårørende kan bidra til at de fungerer som en bedre ressurs for pasienten. Dersom pårørende ikke opplever seg sett, hørt, inkludert og møtt med omsorg kan dette ha en negativ innvirkning på livskvaliteten til de pårørende. I denne oppgaven undersøker vi hvordan sykepleier kan bidra til å fremme livskvalitet i møte med pårørende til personer med schizofreni.

### **1.3 Hensikt med oppgaven**

Hensikten med oppgaven er undersøke hvordan sykepleier kan fremme livskvalitet i møte med pårørende. Oppgaven skal gi oss økt kunnskap om pårørendes situasjon, opplevelser og behov. Vi

jobber begge med pasienter med schizofreni og vi har derfor som mål etter endt utdanning å ivareta både pasienten og deres pårørende på en omsorgsfull måte.

#### **1.4 Avgrensninger for oppgaven**

Vi har avgrenset denne oppgaven til å omhandle myndige personer (> 18 år) som er i nær relasjon og har en pårørendefunksjon overfor en person som er diagnostisert med schizofreni. Vi har valgt å fokusere på dem som har hatt en pårørenderolle over lengre tid, minimum 1 år. Pasienten med schizofreni kan enten bo på insitusjon/sykehus, hjemme hos seg selv eller hos den pårørende. Vi har avgrenset studien til *hovedsakelig* å være lokalisert i Europa eller et land med offentlig og allment tilgjengelig helsevesen liknende det norske helsevesenet.

## 2. TEORI

Litteraturen vi har valgt å benytte oss av til teorikapittelet er ment å gi en informativ innsikt i schizofreni som diagnose, pårørende som gruppe i Norge og hvilke tiltak som kan tilbys pårørende til psykisk syke mennesker, sykepleiers yrkestiske og juridiske funksjon og rolle, samt forståelse av begrepet livskvalitet.

### 2.1 Schizofreni

Mellom 0.5 og 1% av verdens befolkning rammes av schizofreni hvert år og det er en overrepresentasjon av tilfeller hvor befolkningstettheten er størst (Aarre, 2018, s. 117). I Norge får ca 3 til 5 personer diagnosen schizofreni per 1000 innbygger og det finnes til enhver tid cirka 10.000 personer som mottar behandling for denne sykdommen (Norsk Helseinformatikk, 2021). Schizofreni er en gruppe alvorlige psykotiske lidelser, som først kan stilles når symptomene har vært tilstede i minst 6 måneder. Tidlige tegn på psykose kan være svikt i sosiale roller, svikt i personlig hygiene, vag eller omstendelig tale, og underlige trosoppfatninger som innvirker på oppførselen og som ikke er i tråd med de kulturelle normene (Johannessen, 2020, s. 21). Symptombildet kjennetegnes av en sinnstilstand hvor den subjektive virkelighetsoppfattelsen av seg selv og omgivelsene til pasientene, ikke samsvarer med realiteten (Thingnæs & Johannessen, 2019, s. 51).

Aarre beskriver hvordan man kan dele typiske schizofrenisymptomer inn i to grupper. *Positive* symptomer er hallusinasjoner, vrangforestillinger, kaotisk atferd og tankeforstyrrelser. Med *negative* symptomer siktes det til følelsesmessig avflating, viljehemming, lite initiativ og engasjement, fravær av spontan tale, kontaktsvakheter og gledeløshet. Schizofreni kan utvikle seg til å bli kronisk og lidelsen medfører ofte nedsatt funksjonsevne og livskvalitet (Aarre, 2018, s. 108-109). Litteraturen anslår at ca. 25 % av dem som får diagnostisert schizofreni, opplever kun en episode, ca. 25% blir kronisk syke og blir boende i omsorgsboliger med tilsyn eller i psykiatriske institusjoner, og siste 50 % får flere tilbakefall (Thingnæs & Johannessen, 2019, s. 74).

Behandlingsmetoder som har vist seg effektive er antipsykotisk medisin, familierapi, systematiske opplæringsprogrammer, kognitiv atferdsterapi og sosial ferdighetstrening (Aarre, 2018, s. 119).

Behandling kan bidra til sjeldnere tilbakefall, reduserte og mindre voldsomme symptomer, mindre påvirkning av vrangforestillinger og hallusinasjoner, generelt bedre funksjonsnivå og at man blir raskere god etter tilbakefall (Thingnæs & Johannessen, 2019, s. 74-75).

### *Holdninger og myter*

Utbredte myter om schizofreni dreier seg om at schizofreni er uhelbredelig, rehabilitering *bare* kan starte når tilstanden er stabil, mennesker med alvorlige psykiske lidelser må bruke medisiner *hele* livet, og at mennesker med schizofreni bare kan utføre *enkle* arbeidsoppgaver (Jensen et al., 2009, s. 30).

### *ACT - Acceptance and commitment therapy*

ACT er en form for kognitiv terapi hvor en prøver å finne årsaken til at psykiske problemer oppstår, hva som gjør at symptomene vedvarer og på dette grunnlaget hjelper pasienten med å behandle problemet (Thingnæs & Johannessen, 2019, s. 168). Kognitiv terapi benyttes som en del av et større behandlingsopplegg i møte med psykosepasienter hvor hovedmålet er å redusere negative tanker, og behandlingen følger en klar struktur hvor også samarbeid med familie/pårørende er et viktig aspekt. (Thingnæs & Johannessen, 2019, s. 169 & 175). ACT-team er aktivt oppsøkende team som bistår pasienten på en rekke områder: "...følger opp medisinering...iverksetter tiltak som kan motvirke sosial eksklusjon og isolasjon, gir oppfølging i arbeid og skole, bistår pasienten med ulike praktiske gjøremål og mestring av dagliglivet, sørger for kriseinnleggelse ved behov, gir samtalebehandling og behandling for rusproblemer" (Aakerholt, 2013, s. 14).

### **2.3 Pårørende**

Pårørende kan forstås som mennesker som har nær tilknytning til noen som rammes av alvorlig sykdom, og dette kan inkludere både familiemedlemmer, venner, utvidet nettverk og kollegaer. *Regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015-2020* betegner familien som den nest største aktøren i omsorgssektoren målt i antall utførte årsverk, etter kommunen. "Kommunen utfører over 130.000 årsverk, mens familie og pårørendes omsorgsarbeid anslås til om lag 100.000" (s. 9). Hovedregelen er at pasienten selv definerer hvem som er pårørende og nærmeste pårørende (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 7). Pasient- og brukerrettighetsloven (pbrl) trekker frem at dersom pasienten er ute av stand til å oppgi pårørende, er nærmeste pårørende den som i "størst utstrekning har varig og løpende kontakt" med vedkommende. Dette gjelder også ved tvungen observasjon eller tvungent psykisk helsevern, dersom ikke "særlige grunner taler mot dette" (pbrl, 1999, § 1-3). Menneskene rundt pasienten kan være preget av hjelpeløshet, liten forståelse knyttet til pasientens tilstand, skam, skyldfølelse, usikkerhet og opplevelse av å bli avvist av helsevesenet (Thingnæs & Johannessen, 2019, s. 231).

### *Expressed emotions*

Familiemiljøet kan påvirke pasientens psykosesyntomer både positivt og negativt. Familiens uttrykte følelser og holdninger, omtalt med begrepet *Expressed Emotion* (EE), kan gjøre behandlingen mer komplisert. Høy eller sterk EE kan vise seg som kritikk, overinvolvering og fiendtlighet, mens lav eller svak EE kan innebære varme, akseptasjon og positive bemerkninger. “Erfaring viser at familieproblemer kan utløse, holde ved like og forsterke en psykose” (Thingnæs & Johannessen, 2019, s. 231-232).

### *Familiesamtaler og flerfamiliegrupper*

Ved alvorlige psykoser anbefales det familiesamtaler minst en gang i måneden i første del av behandlingen. Bakgrunnen for å gjennomføre slike samtaler er sammensatt: familiemedlemmene kan få informasjon om hvordan de skal forholde seg til lidelsen og pasienten, familien får mulighet til å komme med informasjon til behandleren, samtalene kan åpne for å snakke om og finne løsninger på familieproblemer, og helsepersonell har en lovfestet rett til å ivareta eventuelle barn i familien (Thingnæs & Johannessen, 2019, s. 231-233).

Flerfamiliegrupper er et lavterskeltilbud bestående av 5-6 pasienter med 1-3 pårørende hver, og 2 gruppeledere, som møtes annenhver uke i inntil 2 år. Forskning har vist at dette tiltaket kan gi færre tilbakefall og sykehusinnleggelse, pasienten kan mestre mer og vedkommende kan fungere bedre sosialt (Helsenorge, 2021). I slike grupper kan pasienter og pårørende få informasjon, veiledning, dele erfaringer, ressurser og finne fram til gode løsninger (Thingnæs & Johannessen, 2019, s. 238-239).

## **2.4 Sykepleiers juridiske og etiske funksjon**

Hovedregelen om taushetsplikt er at helsepersonell, herunder sykepleiere, har taushetsplikt om opplysninger som de får kjennskap til i egenskap av å være helsepersonell jf. helsepersonelloven § 21 (1999). Informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som ytes, skal gis til pasientens nærmeste pårørende dersom pasienten samtykker til det eller “forholdene tilsier det”. Dersom pasienten “åpenbart ikke kan ivareta sine interesser på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser, demens eller psykisk utviklingshemming,” har nærmeste pårørende rett til informasjon (pbrl, 1999, § 3-3). Pasienten og nærmeste pårørende skal snarest mulig underrettes om vedtak om helsehjelp som pasienten motsetter seg (pbrl, 1999, § 4A-5). Selv om nærmeste pårørende ikke nødvendigvis har rett til å få informasjon dersom pasienten er samtykkekompetent og motsetter seg dette, har pårørende mulighet til å kunne gi informasjon.



Regjeringen har vedtatt en pårørendepolitikk som skal synliggjøre, anerkjenne og støtte pårørende, samt styrke samspillet mellom den offentlige helse- og omsorgstjenesten, og den uformelle omsorgen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, s. 14). Ivaretagelse, omtanke, avlastning, tilrettelegging for, og støtte av pårørende, er viktige tiltak for at de pårørende mestrer sin situasjon, kan kombinere rollen med å stå i arbeid, og makter å oppmuntre og hjelpe den syke i neste omgang (Travelbee, 1999, s. 259; Meld. St. 29 (2012-2013)). “Mestring og egenomsorg ligger implisitt som viktige helsepolitiske mål både i lov kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (2011) og i folkehelseloven (2011 (...)) Det er i dag også et konkret mål om at utsatte grupper og kronisk syke skal greie seg lenger hjemme og unngå innleggelse i sykehus i størst mulig grad” (Kristoffersen, 2016, s. 18).

*Sykepleierens yrkesetiske retningslinjer* kapittel 3 gir sykepleieren et moralsk og etisk ansvar for å vise “respekt, omtanke og inkludere pårørende” (2022). Punkt 3.4 legger derimot vekt på at “dersom det oppstår interessekonflikt mellom pårørende og pasient, skal hensynet til pasienten prioriteres” (Sykepleierens yrkesetiske retningslinjer, 2022). Kari Martinsen skriver om etiske fenomener i sykepleie, og i sin omsorgsetikk omtaler hun det moralske engasjementet for pasient og pårørende som *ansvar*. “Ansvar er noe yrkesutøveren tar fordi familien eller den sykes situasjon påkaller ens ansvarsfølelse” (Nortvedt, 2016, s. 55). Dette moralske ansvaret i mellommenneskelige relasjoner er rettet mot alle individer på bakgrunn av deres behov for hjelp, uavhengig av deres faktiske relasjon til helsearbeideren (Nortvedt, 2016, s. 55).

Den profesjonelle sykepleier har som oppgave å hjelpe pasienten, familien eller samfunnet til å forebygge eller mestre egen sykdom og lidelse, samt å finne mening i sykdom og lidelse (Travelbee, 1999, s. 48). Begrepet mening forstås i denne sammenheng som det som gjør vedkommende i stand til å ikke bare underkaste seg sykdommen og lidelsen, men å bruke det som en positiv livserfaring - i en slik forstand at det er mulig for vedkommende på grunnlag av disse erfaringene å oppnå selvaktualisering (Travelbee, 2001, s. 226).

## **2.5 Livskvalitet**

Livskvalitet er et diffust og subjektivt begrep, men det kan overordnet beskrives som *psykisk velvære*. For enkelte kan god livskvalitet ha sammenheng med materielle faktorer som fast inntekt, stort hus og økonomisk frihet, mens andre knytter livskvalitet til opplevelse av helse og fysisk funksjon, eller sosialt nettverk og tilhørighet. Psykologen Siri Næss sier at det mennesket *har, gjør*

eller *omgis av*, kan ha betydning. Opplevelse av livskvalitet kan ansees som et resultat av hvordan enkeltmennesket håndterer sin livssituasjon og hvilke mestringsteknikker en tar i bruk (Kristoffersen et al., 2016, s. 56-57). Vifladt og Hopen forstår mestring som et sammensatt begrep; “Mestring dreier seg i stor grad om opplevelse av å ha krefter til å møte utfordringer og følelse av å ha kontroll over eget liv. Aktiv og god mestring hjelper deg til å tilpasse deg den nye virkeligheten, og setter deg i stand til å se forskjellen på det du må leve med, og det du selv kan være med på å endre” (Helsedirektoratet, 2017, s. 7).

Stresserfaringer kan gi både fysiologiske, psykologiske og atferdsmessige konsekvenser. Vedvarende økt fysiologisk stressrespons der personer ikke opplever å mestre situasjonen, vil kunne påvirke hukommelsen, samt bidra til hjerte-/karlidelser, overvekt, diabetes type 2 og fibromyalgi. Psykisk kan langvarige stressbelastninger bidra til nervøsitet, angst og depresjon, som igjen kan påvirke daglig funksjons- og arbeidsevne. Atferdsmessig kan både røyking, snusbruk, alkohol, og fett- og sukkerrik kost virke stressreducerende (Helsedirektoratet, 2017, s. 7-9). For å fremme livskvalitet bør en begrense negative opplevelser, samtidig som en bør søke positive opplevelser og gjøre gode erfaringer (Kristoffersen et al., 2016, s. 56). Tiltak for å bedre livskvalitet kan rette seg mot de sentrale faktorene, og tiltak som legger til rette for opplevelse av glede, sosial deltagelse, mestring, autonomi og mening (FHI, 2016).

### **3. METODE**

Metode i vitenskapelig sammenheng, beskriver fremgangsmåten i prosessen med å finne ny kunnskap. Valg av metode avhenger av hvordan vi best kan gjøre en systematisk innhenting av data, for å belyse spørsmålet eller problemstillingen (Dalland, 2017, s. 51). Innhenting av data kan skje i form av empiriske studier som enten kan være kvalitative, kvantitative eller en kombinasjon av disse metodene. Kvalitativ metode forsøker å gå i dybden av opplevelser, meninger og fenomener for å finne data som ikke lar seg tallfeste eller måle. Dette kan gjøres ved bruk av intervju og ustrukturerte observasjoner. Kvantitativ fremgangsmåte forsøker å få frem en forståelse av det som er felles og representativt knyttet til et fenomen, i form av målbare enheter. Her er spørreskjema og strukturerte observasjoner vanlig brukte redskaper (Dalland, 2017, s. 52-53).

#### **3.1 Litteraturstudie**

Denne oppgaven er utformet som en integrativ litteraturstudie basert på vitenskapelige forskningsartikler hvor dataene syntetiseres til en ny forståelse (Friberg, 2017, s. 143).

#### **3.2 Litteratursøk og utvalg**

Før vi startet litteratursøket utformet vi problemformuleringen og vi bestemte avgrensninger for søket. Vi gjennomførte datainnsamlingen ved bruk av strukturert litteratursøk med avgrensninger i ulike elektroniske databaser. Vi utførte søk i tidsrommet fra 15.03.22 til 22.03.22 i en rekke ulike databaser: British nursing index, Cinahl (EBSCO), PsycINFO (OVID), Medline, Idunn og SweMed+. I tillegg utførte vi søk i bibliotekets katalog Oria, og søkemotoren Google scholar. Vi anvendte trunkering(\*) og boolesk søketeknikk med AND og OR (Friberg, 2017, s. 71-72).

Avgrensninger som vi valgte for å sikre relevante, etterprøvbare og aktuelle vitenskapelige artikler, var at artiklene skulle være skrevet på skandinavisk eller engelsk språk, ikke være eldre enn 10 år, og at artiklene måtte være fagfellevurdert/peer reviewed. Vi utarbeidet en søkelogg med database/søkemotor, søkeord, avgrensninger, antall treff, dato for søk, antall leste artikler og antall valgte artikler (vedlegg 1).

Inklusjons- og eksklusjonskriterier, samt avgrensninger for oppgaven, skapte rammene for utvelgelsen av artikler. Et inklusjonskriterie var at studiene skulle være geografisk lokalisert til Europa, Australia, eller et land med offentlig og allment tilgjengelig helsevesen liknende det norske helsevesenet. Andre inklusjonskriterier var at pårørende som forskningsobjekt måtte være over 18 år, i nær relasjon til pasienten, pårørende måtte fortrinnsvis ha minimum 1 år/lengre erfaring som

pårørende, og resultatene måtte være basert på data fra pårørendes perspektiv. Vi søkte etter studier knyttet til pasienter som var diagnostisert med schizofreni. Siste inklusjonskriteriene var at artiklene måtte følge IMRAD-struktur, og de måtte være basert på empiriske, kvalitative studier.

Eksklusjonskriterier i utvelgelsen av aktuelle artikler inkluderte litteraturoversikter/systematic review/metaanalyser, og studier med pasienten eller helsepersonell sitt perspektiv.

Da hensikten med oppgaven dreier seg om å skape forståelse og dybdeinnsikt i opplevelse av livskvalitet blant de pårørende, fant vi det mest hensiktsmessig å basere resultatene på kvalitative studier. Vi gjennomførte et subjektivt utvalg hvor vi fokuserte på å lese og vurdere tittel, sammendrag/abstract og resultat til aktuelle artikler. Vi endte til slutt opp med fire kvalitative vitenskapelige artikler og 1 kvantitativ artikkel. Dette vises i tabell 1.

Tabell 1

Forfatter, Årstall, Tittel, Land	Hensikt	Metode, Utvalg	Perspektiv
Joy, T. M., Kohler, C. G. & Griffith, T. H. (2019).  <i>Views and strategies of African-American caregivers of persons with schizophrenia on medication treatment and other supports</i>  USA	Undersøke afroamerikanske pårørende til personer med schizofreni sine synspunkter om medikamentell behandling, strategier knyttet til administrering av medisiner, og pårørendes oppfatninger av og samarbeid med støtte til deres pårørenderolle	Kvalitativ studie Standard spørreskjema med påfølgende å pent intervju. Dataene ble transkribert ordrett, kodet og kategorisert i tema  10 afroamerikanske pårørende til pasienter som har hatt diagnosen schizofreni eller schizoaffectiv lidelse i minst 5 år, og som er foreskrevet antipsykotika for sin sykdom. De pårørende har minimum ukentlig kontakt med pasienten, og de yter emosjonell og praktisk støtte.	Pårørende
Weimand, B. M. Israel, P. Ewertson, M. (2018)  <i>Families in Assertive Community Treatment (ACT) Teams in Norway: A Cross-Sectional Study On Relatives`</i>	Belyse og beskrive pårørendes opplevelser i møte med ACT-team i Norge. Få kunnskap om pårørendes erfaring med ACT som behandlingsmetode sammenlignet med andre helsetilbud.	Kvantitativ studie, tverrsnittstudie. Spørreskjema inndelt i 28 utsagn, som pårørende besvarte under et intervju med en av totalt åtte forskere. Dataene ble analysert ved hjelp av IBM SPSS statistikk	Pårørende

<p><i>Experiences of Involvement and Alienation</i></p> <p>Norge</p>		<p>for windows versjon 21. Beskrivende og inferensiell analyse ble brukt.</p> <p>38 pårørende i nær familie til pasienter med psykisk lidelse, som hadde vært i kontakt med ACT-team i minimum 1 år</p>	
<p>Brente, T. L. &amp; Goth, U. S. (2020)</p> <p><i>Pårørende til myndige barn i psykisk helsevern: et helsefremmende perspektiv</i></p> <p>Norge</p>	<p>Belyse hvordan foreldre som pårørende til noen med alvorlig psykisk lidelse, mestrer sin hverdag, og hvordan pårønderollen påvirker deres livskvalitet.</p>	<p>Kvalitativ studie Semistrukturert intervjuguide Fenomenologisk og hermeneutisk analyse av data</p> <p>8 dybdeintervjuer med 5 kvinnelige og 3 mannlige foreldre til voksne barn mellom 18-60 år.</p>	Pårørende
<p>Mcauliffe, R. O`Connor, L. Meagher, D. (2014)</p> <p><i>Parents` experience of living with and caring for an adult son or daughter with schizophrenia at home in Ireland: a qualitative study</i></p> <p>Irland</p>	<p>Undersøke foreldres opplevelse med å leve sammen med og ta vare på deres voksne barn som har schizofreni</p>	<p>Kvalitativ studie Semistrukturerte dybdeintervjuer Intervjuene tatt opp på lydopptak, transkribert, og analysert med en eklektisk tilnærming</p> <p>6 foreldre til en sønn/datter med schizofreni i Irland</p>	Pårørende
<p>Forcheron, V., Sacareau, E., Bourgeois, J., Pouchon, A., Polosan, M., Gaoreau, Y. &amp; Dondé, C. (2022)</p> <p><i>Experience, impact and needs of informal parental caregivers around the communication of a diagnosis of schizophrenia</i></p> <p>Frankrike</p>	<p>Karakterisere opplevelsen, innvirkningen på, og behovene til uformelle pårørende (familie) rundt kommunikasjon av en schizofrenidiagnose</p>	<p>Kvalitativ studie Semistrukturerte intervjuer Intervjuene ble tatt opp på lydopptak og transkribert. Resultatene ble analysert med blandet deduktiv-induktiv tematisk metode.</p> <p>13 pårørende til pasienter med schizofreni ved sykehuset "Alpes-Isère Hospital Center" i Frankrike</p>	Pårørende

### 3.3 Analyse

Analyse handler om å forstå fenomener i sin helhet, før en bryter opp, tolker og strukturerer resultatene, for deretter å sette dette sammen til en ny helhetlig forståelse av fenomenet (Friberg, 2017, s. 177). “En god analyse kan åpne for ulike fortolkninger. Det er en del av kvalitetskontrollen stadig å veksle mellom analyse og tolkning” (Dalland, 2017, s. 88).

I vår analyse av vitenskapelige artikler har vi valgt å følge Friberg sin fremgangsmåte. Dette går ut på at en (1) leser gjennom de aktuelle artiklene, (2) identifiserer nøkkelresultatene i hver artikkel, (3) lager en skjematisk oversikt over resultatene, (4) sammenligner resultatene opp mot hverandre, og til slutt (5) formulerer resultatene i nye tema (Friberg, 2017, s. 135-137).

Vi startet analysearbeidet med å lese gjennom de aktuelle artiklene for å få kjennskap til hovedfunnene. Deretter utformet vi en skjematisk oversikt som kortfattet og strukturerte resultatene fra hver artikkel, som var relevante for vår problemformulering. Videre sammenlignet vi resultatene fra de ulike artiklene opp mot hverandre, for å finne fremtredende mønstre og aspekter ved pårørendes opplevelser. Deretter identifiserte og formulerte vi hoved- og underkategorier.

## 4. RESULTATER

Vi har valgt å presentere og strukturere resultatene i hoved- og underkategorier (Tabell 2).

Tabell 2

Hovedkategori	Underkategori
Den første fasen rundt diagnostisering	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Antagonistiske følelser</li> <li>- Pårørendes behov</li> </ul>
Den permanente rollen som pårørende	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Samarbeid med helsevesenet</li> <li>- Mestringsstrategier</li> </ul>

### 4.1 Den første fasen rundt diagnostisering

#### 4.1.1 Antagonistiske følelser

Forskning viser at de pårørende opplever motstridende (*antagonistiske*) følelser i forbindelse med diagnostisering av schizofreni. I en studie fra Frankrike beskrev de 13 intervjuede pårørende det å motta beskjed om diagnosen schizofreni, som en negativ opplevelse og som en kompleks prosess. Opplevelsen ble knyttet til bekymringer om prognosen, utfallet av lidelsen, tilbudet av individuelle behandlingsalternativer, og omsorgen som ble gitt. I artikkelen til McAuliffe et al. (2014, s. 148) beskrives det å motta diagnosebudskapet som en *psykologisk tsunami*, og pårørende kan oppleve sjokk. Samtidig uttrykker noen pårørende lettelse over å endelig kunne navngi lidelsen og få tilgang til helsehjelp (Forcheron et al., 2022, s. 4).

Motstridende følelser bekreftes også i en studien fra Irland. Opplevelsen av å motta diagnosen beskrives som en psykologisk tsunami, der foreldre i forkant var blitt oppmerksom på at noe var galt. Når diagnosen var satt, fulgte sjokk og sorg, men også lettelse. Raskt etter dette, endret fokuset hos de pårørende til hvordan de kunne hjelpe pasienten. (McAuliffe et al., 2014, s. 148).

Selve diagnostiseringen kan bidra til økt interesse for diagnosen. Dette kan illustreres med et sitat fra en av informantene; “When you know the name [of the disorder], you develop more interest in it and you learn how to react, the things to do, not to do” (Forcheron et al., 2022, s. 5).

Pasient-pårørende-forholdet blir generelt påvirket av pasientens symptomer og følgene av dette, men det rapporteres om at diagnostisering kan føre til at pårørende får mindre frykt for symptomene, bedre kommunikasjon med pasienten og mulighet for yte bedre støtte til pasienten. En

utfordring for pårørende er likevel å finne balansen rundt hvor mye en skal støtte pasienten, kontra tillate pasientens selvstendighet. Pårørende rapporterte om helseplager som depresjon, søvnproblemer, fysisk smerte og behov for endringer av pasientens bosituasjon, samt både positive og negative effekter på den pårørendes parforhold etter diagnostisering (Forcheron et al., 2022, s. 5). Tap, sorg og lengsel kan beskrive pårørendes følelse av å ha “mistet” pasienten, og deres liv og felles interesser før diagnosen (McAuliffe, 2014, s. 149).

#### 4.1.2 Pårørendes behov

Diagnostisering av pasienten kan være en viktig faktor for at pårørende *legitimerer* å søke veiledning og støtte.

Ved tidspunkt for diagnostisering, rapporterer pårørende om behov for bedre og mer fullstendig informasjon om symptomer, prognose, daglig funksjonsevne, sunne holdninger til pasienten, og ressurser og støttetjenester for pårørende. Bedre inkludering av de pårørende og rett til informasjonen ble også etterspurt (Forcheron et al., 2022, s. 6).

“ I would say that each family member is also a patient. [...] A lot of family don't get help after the diagnosis. If help is automatically offered to relatives, it would provide a valuable resource for families” (Forcheron et al., 2022, s. 6).

Studien til Brente og Goth viser at pårørende *sjelden* opplever å bli sett eller få støtte av helsepersonell, under akuttinnleggelser. Det å bli sett og hørt av helsepersonell i denne fasen kan være avgjørende for å mobilisere egenstyrke, og møtet blir kjennetegnet av forståelse, sympati, hjertevarme og medmenneskelighet (Brente & Goth, 2020, s.134).

#### 4.2 Den permanente rollen som pårørende

Pårørenderollen kan involvere praktiske oppgaver som å lage mat, vaske klær, transportere til avtaler, være pasientens talerør, og fungere som en emosjonell og oppmuntrende støtte. (McAuliffe m.fl., 2014, s. 149-150). I studien til Joy et al. kommer det frem at ingen pårørende tenker at det finnes noen kur for schizofreni, men alle pårørende tenker at medisiner/medisinsk behandling kan dempe eller bidra til kontroll på symptomer og forbedre pasientens funksjon (2017, s. 308-309). I studien fra Irland var det ingen som beskrev pårørenderollen som en byrde, men det kommer frem hvordan schizofrenidiagnosen kan påvirke pårørendes personlige liv.



*...lost a lot of my own life, things I'd like to go places I would like to go - I just can't do it... I'm 66 and not getting younger... I get upset about it at times...tormented, I get bitter about it in my own way (McAuliffe et al., 2014, s. 149).*

På tross av mye følelser, bekymringer og endret livsstil som følge av lidelsen, rapporterer foreldre om at deres omsorg og kjærighet forble betingelsesløs i pleien av deres syke sønn eller datter (McAuliffe et al., 2014, s. 149). Et utsagn fra studien til Brente og Goth (2020, s. 134) indikerer hvordan pårønderollen henger sammen med opplevelse av velvære; "(...) Jeg bruker hele livet mitt på å holde dem oppe. Da er jeg fornøyd... Min oppgave er å støtte barna mine. Da har jeg det bra." I studien til Forcheron et al. kommer det frem hvordan noen pårørende har vanskelig for å balansere sin rolle som foreldre, med deres nye rolle som omsorgsgivere (2022, s. 6).

Studien til Brente og Goth viser at pårørende har stort behov for profesjonell hjelp i form av samtale og psykososialt samvær med blant annet psykiatrisk sykepleier, psykolog eller lege, eller mulighet til å delta i samtalegrupper i regi av pårørendeorganisasjoner. I de pågående sorgprosessene opplevdes dette meningsfullt og var med på å bedre livskvaliteten til de pårørende (Brente & Goth, 2020, s. s. 133).

#### *4.2.2 Samarbeid med helsevesenet*

Studien til Weimand viser at majoriteten av de 38 deltakerne hadde en bedre opplevelse i møte med ACT-team, enn andre psykiatriske helsetjenester når det kom til aspekter som åpenhet, bekreftelse og samarbeid. 37% av deltakerne svarer at deres mening ble anerkjent, mens 45% svarer at deres meninger anerkjennes i liten grad i møte med ACT-team. De pårørende som gruppe har en oppfattelse av at ACT teamet er positive til dem, men samtidig er det rom for forbedring vedrørende åpenhet. Majoriteten av deltakerne uttrykker at det "er av stor betydning" hvordan helsepersonell møter de pårørende særlig når det kommer til spørsmål om åpenhet og samarbeid som gjelder tjenestebruker (Weimand et al. 2018, s. 691-692).

Majoriteten (66%) hadde en oppfattelse av at deres egen målsetting av behandlingen til tjenestebruker, samsvarte med målene til behandlerne (Weimand et al. 2018, s. 691).

Til slutt antyder undersøkelsen at flertallet av deltakerne ikke følte seg fremmedgjort eller isolert i møte med ACT team (Weimand et al. 2018, s. 693). Studien til Brente og Goth viser at kunnskap om diagnose, symptomer, håndtering av situasjoner, sympati og støtte ble hovedsakelig gitt av de distriktpspsykiatriske sentrene (DPS), og det var ofte de pårørende selv som måtte ta initiativ for å få støtte. Samtidig var det flere pårørende som ikke fikk kunnskap i møte med helsevesenet, men her

var pårørendeforeninger og informasjon fra faglitteratur, internett og annet skriftlig materiell viktig (Brente & Goth, 2020, s.133-134). I den amerikanske studien til Joy et al. rapporteres det om å pårørende opplevde at støtte fra helsevesenet; psykiatere, sosialarbeidere og fra familieopplæringsgrupper, var svært hjelpsomt og givende (2017, s. 315). Studien til Forcheron et al. problematiserer lovverket knyttet pårørendes rettigheter. Her kommer det frem at pårørende har et sterkt ønske om å få informasjon om pasienten, uavhengig av pasientens vilje og i strid med lovverket. Dette knyttes til at dersom pårørende ellers er involvert i situasjonen, er det behov for at disse involverte partene også får relevant informasjon og veiledning (Forcheron et al., 2022, s. 6). Joy et al. trekker frem hvordan helsepersonell på alle nivå har evne til å yte støtte og informasjon til pårørende, og motsatt kan pårørende ha mye nyttig og viktig informasjon som kan være til hjelp for å behandle pasienten. Denne toveis-kommunikasjonen blir beskrevet som underutnyttet, begrenset av pasientens ønsker, og det antydes at lovverket rundt å dele taushetsbelagt informasjon til pårørende blir feiltolket (Joy et al., 2017, s. 315).

#### *4.2.3 Mestringsstrategier*

I den norske artikkelen til Brente & Goth beskrives to ulike former for mestringsstrategier. I den permanente rollen som pårørende handler dette om å mobilisere egenstyrke og motvekt (Brente & Goth, 2020, s.132). Egenstyrke beskrives som en indre drivkraft for å klare å stå i de ulike utfordringer man møter som pårørende til alvorlig psykisk syke barn. Dette viste seg som aktiv søken etter kunnskap om sykdommen, og hvordan de håndterte symptomer og oppførsel til barna sine (Brente & Goth, 2020, s.132). Videre poengteres det at dette ble til fordi den pårørende selv tok initiativ (Brente & Goth, 2020, s.133).

I følge artikkelen til Brente & Goth kan motvekt beskrives som aktiviteter man deltar i og sammen med andre for å skape en slags balanse mellom det vonde og det gode. På denne måten tillater man ikke å la sykdommen ta overhånd og bli altoppslukende. Sentrale elementer i det å finne motvekt nevnes blant annet som kjærlighet til barnet sitt, sosialt nettverk, trening, reise og å ha tid til seg selv (Brente & Goth, 2020, s.134-135). Pårørenderollen blir derfor påvirket av å mobilisere motvekt og kan på den måten virke positivt inn for deres egen livskvalitet (Brente & Goth, 2020, s. 137).

Blant mestringsstrategiene som pårørende bruker for å støtte seg selv i sin rolle, trekker studien til Joy et al. frem strategier som å søke støtte fra familie og venner, håndtere stigma, samarbeide med helsevesenet, og psykologiske tiltak for opprettholde håp for fremtiden gjennom bruk av religion, bønn og åndelig tro (2017, s. 313). McAuliffe et al. nevner mestringsstrategier som inkluderer at

*pasienten* mottar medisinsk behandling med antipsykotika, sosial støtte, samtaler, tid fra diagnostisering, det å holde seg opptatt, ta seg ferier og pause fra pasienten, beholde en positiv holdning, og henvende seg til spiritualitet og troen på Gud for trøst og mestring av situasjonen (2014, s. 150).

Alle deltakerne i studien til Joy et al. beskriver støtte fra familie og venner. Dette gir de pårørende et forum/arena for å diskutere og ventilere tanker om deres rolle, samtidig som det kan gi en pause og en avledning fra situasjonen. Stigma og ulike kulturelle syn på psykisk sykdom, kan være et hinder for mellommenneskelig støtte fra familie, venner og kirken (Joy et al., 2017, s. 313). Stigma blir i artikkelen til Joy et al. knyttet til unødvendig psykologisk byrde for familien, følelse av selvskyld og det kan føre til isolasjon (2017, s. 314).

## 5. DISKUSJON

Under metodediskusjon kritiserer vi egen fremgangsmåte for denne oppgaven, samt at vi peker på elementer ved den enkelte artikkel, som kan være relevant for å vurdere gyldigheten til resultatene våre. I resultatdiskusjonen diskuterer vi funnene fra artiklene opp mot problemformuleringen vår. Her trekker vi inn relevant teori, og egne erfaringer og opplevelser.

### 5.1 Metodediskusjon

I arbeidet med å finne relevante resultater til denne litteraturstudien benyttet vi et utvalg ulike databaser, kombinasjoner av søkeord og avgrensninger. Vi ønsket å finne resultater med pårørendes eget perspektiv. Artikler fra pasientens eller sykepleiers perspektiv kunne gi en begrenset og feilaktig innsikt i pårørendes opplevelser.

I utvelgelsen av type artikkel kom vi over mange litteraturoversikter/metaanalyser, men ved Helsevitenskapelig fakultet ved UiS, anbefales det å skrive denne oppgaven basert på data fra vitenskapelige forskningsartikler (Harbin, 2021, s. 3). Da kvalitative studier tar sikte på å fange opp *mening og opplevelse* som ikke lar seg tallfeste eller måle, var dette foretrukne type artikkel (Dalland, 2017, s. 52). Vi ønsket å benytte oss av kvalitative studier, men det var utfordrende å finne nyere, relevante artikler og vi så vi oss da nødt til å inkludere en kvantitativ studie.

Vi søkte etter studier knyttet til pasienter som var diagnostisert med schizofreni, men da dette ga et begrenset resultat, aksepterte vi noen artikler som også inkluderte andre alvorlige psykiske lidelser.

Det var til tider utfordrende å finne artikler som var overførbare og relevante i norsk sammenheng, da hoveddelen av forskningen vi fant omhandlet studier gjennomført i Afrika, Asia og i Midtøsten. På bakgrunn av forskjeller i helsevesenets oppbygning og andre kulturelle syn på pårørendes rolle ovenfor for den syke, ønsket vi fortrinnsvis å finne studier fra Skandinavia eller et land med offentlig og allment tilgjengelig helsevesen liknende det norske helsevesenet. Vi har inkludert en studie fra USA da vi tenker at elementer fra denne studien har relevans for vår problemformulering. USA har en veldig annerledes organisering av helsevesenet, og behandling baserer seg i stor grad på den enkeltes private helseforsikring og betalingsevne, men vi tenker at elementer fra studien kan være overførbare til pårørende også i Skandinavia.

De første dagene ekskluderte vi en rekke artikler og vi så oss derfor nødt til å utvikle søkestrategien vår for å få bedre treff på søkene.

Noen av artiklene vi valgte er skrevet på engelsk, og ved å oversette innholdet til norsk, kan vi ha feiltolket resultater eller mistet noe av betydningen i teksten. En av artiklene vi valgte er skrevet på engelsk, men studien er utført i Frankrike og forfatterne er franske (Joy et al., 2017). Spesielt i denne artikkelen var det en del vanskelig språk. Vi søkte veiledning for oversetting av artiklene hos en tredjeperson med kompetanse i akademisk engelsk, men på tross av dette var det utfordrende å skape en sikker forståelse av denne teksten.

Videre gir de fem artiklene ulik tilnærming på vår problemformulering. Studiene er ikke valgt på bakgrunn av lokalisering til pårørende til pasienter i spesielle situasjoner, da vi ønsker å få en generell innsikt i livet og hverdagen som pårørende. Dette inkluderer at studieobjektene er pårørende til pasienter som bor hjemme med pårørende, hjemme i egen bolig, går til behandling, eller er innlagt på institusjon. Vi tenker at dette kan gi et bredt kunnskapsgrunnlag og mer representativt bilde av hvordan pårørende som gruppe opplever sin situasjon. Selv om hovedhensikten med kvalitative studier som regel ikke er å generalisere fra et utvalg enheter til en større gruppe, tenker vi at pårørendes livskvalitet sjelden påvirkes av enkeltstående hendelser begrenset til en bestemt situasjon og tid (Jacobsen, 2010, s. 152).

I gjennomføringen av empiriske studier er etiske aspekter sentralt. Et av disse prinsippene handler om at deltakelse i studier skal være basert på frivillighet og deltakerne skal ikke være under press fra andre (Jacobsen, 2010, s. 32). Dette prinsippet kan være aktuelt i forbindelse med den amerikanske artikkelen vi har inkludert, da deltakerne her fikk 20 USD for å delta i studien. Det kan tenkes at motivasjonen til enkelte deltakere var økonomisk gevinst, og at enkelte ikke ville ha deltatt i studien dersom det ikke forelå noen økonomisk kompensasjon.

Ideallet for tolkning av kvalitative data handler om at mønstre, meninger, og antakelser skal tre frem og vise seg i data, og ikke understøtte ens allerede etablerte teorier (Jacobsen, 2010, s. 140). Det kan argumenteres for at en i analyse og tolkning velger ut data som samsvarer med ens personlige oppfattelser og holdninger, og en da filtrerer vekk studier og data som kan fremstå motstridende. Vi undersøker dette valgte temaet med oppfattelsen av pårørenderollen som tyngende, tidkrevende og belastende, men vi har i tolkningen av resultater vært bevisst å unngå denne fallgraven, om å velge ut resultater som understøtter vårt perspektiv.

I møte med ny tekst eller fenomener har vi alltid med oss et sett av forutinntatte holdninger og meninger, som avgjør hvilken mening vi finner i teksten eller fenomenet. Erfaringene, opplevelsene og kunnskapen vår former vår forståelse, men vi må i møte med nye impulser være mest mulig åpne for å få innsikt i betydningen av det vi møter (Johannessen et.al., 2021, s. 170).

I analysearbeidet har vi benyttet Friberg sin analysemodell som omtalt i kapittel 3.3. Denne metoden krever tolkning av data, og det kan stilles spørsmål ved om andre ville kommet frem til de samme hoved- og underkategoriene, og de samme konklusjonene som oss.

Som beskrevet i teorikapittelet kan pårørende ha ulike relasjoner til pasienten. I artiklene vi har valgt å benytte oss av har vi forstått studieobjektene, omtalt som “informal parental caregiver” og “caregiver”, som pårørende. Det kan derimot være at deres rolle overfor pasienten ikke samsvarer med den norske forståelsen av “pårørende” jf. pasient- og brukerrettighetsloven (1999).

Kvalitative studier med få enheter der forskeren undersøker et fenomen med dybdeintervju, gir resultatene nyanserte, interaktive og fleksible data. Samtidig skaper undersøkelsen av få enheter *generaliseringsproblemer*. *Representativiteten* eller den *eksterne gyldigheten* (validiteten) må vurderes kritisk (Jacobsen, 2010, s. 60- 63). De fire kvalitative studiene våre inkluderer 6-13 deltakere per studie og dette gjør det vanskelig å generalisere resultatene til å representere pårørende til personer med schizofreni, som en gruppe. Samtidig kan flere ulike kvalitative studier som indikerer liknende resultater styrke den eksterne gyldigheten (overførbarheten) i denne studien.

Vår problemformulering omhandler hvordan sykepleier kan fremme livskvalitet. Som nevnt i teorikapittelet, er livskvalitet et subjektivt begrep, hvilket betyr at fenomenet kan være vanskelig å måle med objektive data. Ved diskusjon av aspekter som kan påvirke pårørendes livskvalitet, er det viktig å vurdere den *interne gyldigheten* og *relevansen* av resultatene. Dette handler om hvorvidt vi klarer å undersøke det vi faktisk er ute etter. I studiene våre undersøkes ikke pårørendes livskvalitet spesifikt, men det kan argumenteres for hvordan resultatene er relevante. Resultatene omhandler fenomener som vi tenker er av betydning for livskvaliteten. Dette er derimot en betydelig faktor, da vår forståelse og tolkning av livskvalitet kan være avvikende fra hvordan pårørende ville beskrevet livskvalitet (Jacobsen, 2010, s. 21).

## 5.2 Resultatdiskusjon

### *Den første fasen rundt diagnostisering*

Under diagnostiseringsfasen finner vi flere likhetstrekk for hvordan pårørende opplever å motta diagnosebudskapet. Med utgangspunkt i hva schizofrenidiagnosen kan innebære av symptomer, og de mytene som eksisterer om schizofreni, kan en tenke seg til hvor vanskelig det må være for pårørende å motta og akseptere en slik diagnose. Idealet i dagens samfunn er at en med tiden, og i takt med at en blir eldre, skaffer seg en jobb, mestrer å ivareta sosiale relasjoner, og lever et selvstendig liv. For mennesker med schizofreni kan det være utfordrende å mestre på alle disse områdene. Det er viktig at helsepersonellet er bevisst sine egne negative stereotypier, myter og holdninger knyttet til personer med schizofreni. Det kan argumenteres for at det å motta diagnosebudskapet kan ha en negativ innvirkning på de pårørendes livskvalitet, ved at pårørende føler på håpløshet, sorg, tap, er preget av bekymringer om prognosen, og stigma relatert til lidelsen (McAuliffe et al., 2014; Forcheron et al., 2022). Diagnostiseringsfasen kan være en lang prosess, og de pårørende kan ha levd i usikkerhet og frykt for hva som vil komme i lang tid. Vi har i samtaler med både pasienter og pårørende opplevd at det ofte over mange år, har vært mistanke om at pasienten har en psykisk lidelse, uten at dette har blitt utredet. Pårørendegruppen anslås til å være den nest største omsorgssektoren med 100.000 årsverk og det er derfor viktig å løfte frem denne gruppen som den uerstattelige ressursen den utgjør (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015-2020, s. 9).

Som nevnt i kapittel 2.1, er det knyttet mange negative myter og oppfatninger til schizofreni. Stereotypier er oppfatninger vi har om andre sosiale grupper enn den vi selv identifiserer oss med. Dette kan prege både helsepersonell og pårørendes tanker om prognose, håp og fremtidsutsikter. Selv har vi underveis i arbeidet med teori og funn fra artiklene, identifisert oss med feilaktige og negative oppfatninger om pasienter med schizofreni. Vi har hatt oppfatning om at schizofreni er en kronisk diagnose, og vi ble derfor overrasket da litteratur avdekket at kun 25 % utvikler kronisk schizofreni (Thingnæs & Johannessen, 2019, s. 74). Som studien til Forcheron et al. (2022) og McAuliffe et al. (2014) viser, kan det å motta diagnosebudskapet være preget av sjokk og sorg. Vi tenker at mye av denne reaksjonen henger sammen med samfunnets myter om schizofreni. Dersom pårørende (og helsepersonell) i diagnostiseringsfasen har oppfatning om at pasienten aldri kan bli bedre eller frisk fra lidelsen, og at alle fremtidsplaner og mål blir lagt på is, er det lett å tenke seg til at pårørende opplever redusert livskvalitet som følge av håpløsheten og fortvilelsen i situasjonen. For å fremme håp og bidra til økt livskvalitet, har derfor sykepleier en viktig funksjon knyttet til å

opplyse, informere og identifisere feilaktige myter og stereotypier, både blant pasienter, pårørende og ansatte (Jensen et al., 2009, s. 21).

Kommunikasjonen og møtet med helsepersonell kan påvirke pårørendes opplevelse rundt å motta diagnosebudskapet. Derfor er det viktig at sykepleier møter de pårørende med en positiv og helsefremmende holdning. “What really hurt was not the word “schizophrenia”, it was the feeling of discouragement among health professionals”, uttrykte en deltaker i studien til Forcheron et al. (2022, s. 4). Helsepersonellens negative oppfatninger og holdninger til schizofreni vil med andre ord kunne ha en smittende effekt, og bidra til pårørendes opplevelse av håpløshet. For å fremme håp, motivasjon og bidra til optimistiske fremtidsutsikter, bør sykepleier ha en imøtekommende og positiv holdning i møte med pårørende. Sykepleier bør være tilgjengelig for å lytte til deres tanker og bekymringer i slike situasjoner. Som omtalt kan meddelelse av diagnosebudskapet medføre negative reaksjoner, men denne opplevelsen kan også ha noen positive aspekter. For pårørende kan det oppleves befriende å endelig få svar på hva som feiler personen, og dette kan åpne døren for å få tilgang til andre rettigheter og helsehjelp (McAuliffe et al., 2014; Forcheron et al., 2022). Sykepleier har et ansvar for å bidra til å finne mening, og løfte frem de positive aspektene ved å motta diagnosen. Sykepleier bør løfte frem at diagnostisering kan føre til iverksettelse av spesifikke tiltak og behandling, som kan bedre pasientens symptombyrde, funksjon og opplevelse av mestring. Pårørendes funksjon som en mulig positiv ressurs for pasienten i behandlingen, bør også vektlegges. Dette kan bidra til at pårørende opplever anerkjennelse for sin rolle og innsats.

Flere av studiene understøtter påstanden om at de pårørende savner bedre og mer fullstendig informasjon, det å bli sett og hørt av helsepersonell, samt støtte og ivaretagelse i møte med helsevesenet (Forcheron et al., 2022; Brente & Goth, 2020). Studien til Weimand et al. viser at nesten 45% av deltakerne opplever at deres mening anerkjennes i liten grad i møte med ACT-team. Det bør derimot nevnes at studien indikerer bedre opplevelse av åpenhet, bekreftelse og samarbeid med ACT-team, sammenlignet med andre møter med psykiatrisk helsetjeneste (2018, s. 691). Med bakgrunn i kapittel 2.5 om livskvalitet knyttet til helse og mestring, kan pårørendes opplevelser og helseplager relatert til diagnostisering, og deres permanente rolle som pårørende, påvirke den subjektive livskvaliteten. Det er viktig at sykepleier er bevisst disse negative følgene, slik at helsefremmende tiltak kan iverksettes, og sykepleier møter pårørende på en omsorgsfull måte. Spesielt rundt diagnostisering og akuttinnleggelser, ser vi behovet for at et utpekt helsepersonell har overordnet ansvar for oppfølging og samarbeid med pårørende. Dette sørger for at ansvaret ikke faller mellom to stoler, og pårørendes rettigheter ivaretas. Gir pasienten uttrykk for at pårørende



ikke skal inkluderes eller få noe informasjon, kan sykepleier forsøke å få pasienten til å forstå behovet for, og nytten av, å inkludere og samarbeide med pårørende. I en situasjon er det derimot viktig å være bevisst at pårørende kan ha en negativ effekt på pasienten. Dersom pasienten ikke samtykker til at nærmeste pårørende får informasjon, må taushetsplikten (hpl, 1999, § 2) overholdes. Unntak fra taushetsplikten er omtalt i kapittel 2.4.

Pårørendes helseplager relatert til diagnostisering av pasienten nevnt i kapittel 4.2, kan bidra til at de ikke mestrer sin situasjon, fungerer som en dårligere emosjonell og praktisk støtte for pasienten, og bidrar til redusert livskvalitet. Samtidig tenker vi at helseplager kan føre til at pårørende føler på økt håpløshet og at de uttrykker sterkere negative følelser og kritikk (EE) rundt pasienten. Dette kan påvirke pasientens symptombyrde negativt. Noen av de helseplagene pårørende gir uttrykk for i studiene våre, bør håndteres av annet kyndig helsepersonell enn sykepleier. Samtidig bør sykepleier anerkjenne sitt moralske ansvar for å være observant og sansende i samtale med pårørende, og oppfordre pårørende til å gjøre tiltak eller søke profesjonell hjelp dersom behov for dette (Martinsen, 2012 s. 51; Nortvedt, 2016, s. 55). Dersom pårørendes utfordringer fører til sterk EE bør sykepleier veilede og informere om viktigheten av å bevare et miljø preget av varme, akseptasjon og positive bemerkninger.

#### *Den permanente rollen som pårørende og bruk av mestringsstrategier*

Deltakerne i studien til McAuliffe et al. beskriver ikke pårørenderollen som en byrde, men dette bør sees i sammenheng med deltakernes relasjon til pasienten (2014, s. 149). I denne irske studien er deltakerne enten mor eller far til pasienten, og vi tenker at det er lite sosialt akseptert, eller nærmest *uakseptert*, å omtale sitt eget barn som en byrde. Sett fra vårt perspektiv oppfattes deres rolle som en byrde, og vi tenker at pårørende her underrapporterer deres tyngende opplevelse av rollen. I artikkelen til Brente & Goth (2020) kommer det frem hvordan pårørende evner å mobilisere egenstyrke og motvekt, og hvor avgjørende disse mestringsstrategiene kan være for hvordan pårørende takler situasjonen. Særlig hos ressursvake pårørende kan det å ha egenstyrken til å tilegne seg kunnskap om sykdommen, være utfordrende (Brente & Goth, 2020, s. 133). Sykepleier har da et særlig ansvar for å identifisere pårørendes behov for informasjon. Tiltak for å skape en motvekt til situasjonen, kan være å oppmuntre pårørende til å delta i sosiale sammenkomster og ha egentid. Dette kan skape et avbrekk fra situasjonen, slik at sykdommen ikke tar overhånd og pårørende isolerer seg (Brente & Goth, 2020, s. 137; FHI, 2016).

Funnene våre tilsier i hovedsak at pårørende etterspør mer åpenhet, inkludering og informasjon. Som helsepersonell er sykepleiere bundet av taushetsplikten, som omtalt i kap. 2.4, hvilket skal sikre pasienten autonomi til å kunne bestemme hvem som kan få tilgang på informasjon om deres situasjon og helsetilstand. Taushetsplikten kan fungere som et hinder i samarbeidet med pårørende, samtidig som sykepleierens yrkesetiske retningslinjer gir oss en moralsk plikt til å vise respekt, omtanke og inkludere de pårørende (NSF, 2022). Man kan i betraktning av våre resultater, samt basert på våre egne opplevelser og erfaringer, argumentere for at sykepleiere til en viss grad feiltolker omfanget av taushetsplikten, og unnlater å gi informasjon til pårørende av frykt for å handle lovstridig. I situasjoner hvor pasienten fremstår psykotisk, uten sykdomsinnsikt, og vurderes ikke samtykkekompetent, kan det oppstå usikkerhet rundt taushetspliktens omfang og virkeområde. Viktige tiltak som sykepleier kan gjennomføre for å bedre ivaretagelsen av pårørende, er å ha god kunnskap om lovverket rundt dette. Videre kan det ha betydning hvordan sykepleier snakker med pasienten om det å inkludere og informere pårørende. Under akutte innleggelses, og da særlig relatert til tvangsinnleggelses, skal pasienten få mulighet til å uttrykke sitt ønske om hvem som er pårørende og hvilke informasjon som kan gis. Kanskje har pasienten hatt en gradvis forverring av symptom bildet over tid, og det kan ha oppstått anspente og vanskelige situasjoner med dem rundt. Det er da viktig at sykepleier legger til rette for at pasienten forstår behovet for å informere pårørende, med tanke på at dette kan berolige bekymrede nære og kjære. Pårørende har alltid mulighet til å gi informasjon (jf kap. 2.4).

Spesifikke tiltak som sykepleier kan benytte seg av og tilrettelegge for, kan være psykoedukasjon, tilbud om familiesamtaler eller kunnskapsbaserte flerfamiliegrupper, informasjon om pårørendeforeninger, og emosjonell støtte (FHI, 2016; Helsedirektoratet, 2022; Thingnæs & Johannesen, 2019, s. 131-140). Ved bruk av slike tiltak kan pårørende bedre mestre sin situasjon i kombinasjon med arbeid og personlig liv, og få nødvendig veiledning og støtte for å kunne fungere som en ressurs for pasienten. Ved å oppleve økt mestring kan pårørende oppleve forbedret livskvalitet (Meld. St. 29 (2012-2013); Travelbee, 1999, s. 259). De positive funnene i studien til Weiman et al., indikerer at helsevesenet kan ha noe å lære hvordan ACT-team jobber og samarbeider med pårørende. 66% av deltakerne i studien hadde en oppfattelse av samstemthet når det gjelder mål ved behandlingen, og dette kan bidra til at pårørende er engasjert i behandlingen, og finner mening i sin rolle (2018, s. 691).

### **5.3 Anvendelse av resultatene i praksis**

Basert på funnene i denne studien kan en argumentere for at pårørende har mange negative erfaringer i møtet med helsevesenet. Gjennom tolkning og diskusjon rundt funn fra studier, har vi kommet frem til noen områder der sykepleier kan bidra til å fremme livskvalitet hos pårørende.

Dette med å identifisere og korrigere negative og feilaktige holdninger og myter om schizofreni, er særlig viktig for sykepleiere. Travelbee argumenterer for at sykepleiere har ansvar for å forebygge, mestre og finne mening i sykdom og lidelse (2001, s. 226). Som sykepleier må en evne å finne det positive eller lærerike i situasjonen, identifisere og benytte seg av pasientens ressurser, og tilrettelegge for at pasienten kan jobbe best mulig mot sine mål i livet, på tross av schizofrenidiagnosen. Helsepersonellet bør ha en rehabiliterende og helsefremmende holdning, som gjenspeiler tanken om at pasienten kan leve et givende og selvstendig liv. Dette tankesettet er essensielt for at både pasient og pårørende skal klare å se diagnosen som noe annet enn en kronisk diagnose som medfører sterk funksjonssvikt og stort omsorgsbehov.

Både rundt diagnostisering, ved akuttinnleggelser, og ellers i møte med helsepersonell, kommer det frem et betydelig behov for bedre og mer informasjon, og samarbeid med pårørende. Som den profesjonelle part i møte med pårørende, bør sykepleier kartlegge pårørendes ønske om, og behov for informasjon. Dersom sykepleier sanser pårørendes behov for veiledning og informasjon, fordrer dette sykepleiers moralske ansvar om å dekke disse behovene. Sykepleier bør bidra til å finne mening i situasjonen, løfte frem håpet og pasientens egenstyrke, veilede og opplyse om schizofreni, være lyttende og empatisk og ta ansvar for at pårørende føler seg inkludert.

Støtte og veiledning for pårørende både når pasienten er i akutt forverring, men og når pasienten er i sin habituelle tilstand, er i tråd med Regjeringens pårørendepolitikk omtalt i kapittel 2.4. Funnene våre viser at ved akuttinnleggelser bør sykepleiere bli bedre på å lytte til, inkludere, og følge opp de pårørendes behov. Dette krever at sykepleier er bevisst på, har kjennskap til, og prioriterer tid til å ivareta pårørende. Som nevnt innledningsvis, opplever vi pårørende som en neglisjert gruppe, hvilket også indikeres i funn fra artiklene. Ivaretagelsen av pårørende bør derfor være innlemmet som en prioritert og delegert oppgave, i enhver helseinstitusjon som behandler personer med schizofreni.

## Referanser

- Brente, T. L. & Goth, U. S. (2020). Pårørende til myndige barn i psykisk helsevern: et helsefremmende perspektiv. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 17(2-3), 129-138. <https://doi.org/10.18261/issn.1504-3010-2020-02-03-06>
- Bøckmann, K. Kjellevoid, A. (2015). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten: En klinisk og juridisk innføring*. (2.utg.). Fagbokforlaget.
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6.utg.). Gyldendal Akademisk.
- Forcheron, V., Sacareau, E., Bourgeois, J., Pouchon, A., Polosan, M., Gaboreau, Y., Donde, C. (2022). Experience, impact and needs of informal parental caregivers around the communication of a diagnosis of schizophrenia. *International Journal of Social Psychiatry*, OnlineFirst, 1-10. <https://doi.org/10.1177/00207640211068978>
- Friberg, F. (2017). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3. upplagan). Studentlitteratur AB.
- Harbin, E. (2021). *Veiledningshefte for bacheloroppgave i sykepleie*. Helsevitenskapelig fakultet, Universitetet i Stavanger.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2015). *Omsorg 2020: Regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015-2020*. [https://www.regjeringen.no/contentassets/af2a24858c8340edaf78a77e2f9cb7/omsorg\\_2020.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/af2a24858c8340edaf78a77e2f9cb7/omsorg_2020.pdf)
- Helse- og omsorgsdepartementet (2015). *Omsorg 2020: Regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015-2020*. Hentet 12.04.22 fra <https://www.statsforvalteren.no/siteassets/fm-more-og-romsdal/dokument-fmmr/helse-og-omsorg-og-sosial/omsorgsplan-2015/regjeringens-plan-for-omsorgsfeltet-2015-2020.pdf>
- Helsedirektoratet. (2017, august). *Stress og mestring*. Hentet 25.04.22 fra <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/stress-og-mestring/Stress%20og%20mestring.pdf/> /attachment/inline/11df8af9-831e-4535-aaef-43178fa9b389:faf7b30a63b6004ff91eb7d4bbf2c6a89c4d4718/Stress%20og%20mestring.pdf
- Helsedirektoratet. (2022, 09. Mars). *Psykisk helse og livskvalitet*. Hentet 11.04.22 fra: <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/folkehelse-i-et-livsloppsperspektiv-helsedirektoratets-innspill-til-ny-folkehelsemelding/folkehelse-gjennom-livsloppet-voksenbefolkningen/psykisk-helse-og-livskvalitet>

- Helsenorge. (2021, 08.11.). *Flerfamiliegruppe*. Hentet 30.03.22 fra:  
<https://www.helsenorge.no/undersokelse-og-behandling/flerfamiliegruppe/>
- Helsepersonelloven (1999). *Lov om helsepersonell m.v.* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata.  
<https://lovdata.no/pro/#document/NL/lov/1999-07-02-64?searchResultContext=1267&rowNumber=1&totalHits=3948>
- Jacobsen, D. I. (2010). *Forståelse, beskrivelse og forklaring: Innføring i metode for helse- og sosialfagene* (2. utg.). Høyskoleforlaget.
- Jensen, M. J. F., Johannessen, J. O., Dybvig, S. & Thorsen, G.-R. B. (2009). *Stigma-antistigma: Stigmatisering av personer med psykiske lidelser, hvordan kan det bekjempes?* (2. utg.). Stiftelsen Psykiatrisk Opplysning.
- Johannessen, A., Tuft, P. A., Christoffersen, L. (2021). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (6. utg.). Abstrakt forlag AS.
- Johannessen, J. O. (2020). *Hva er psykose? Introduksjon om psykotiske lidelser for omsorgspersoner, familie og venner* (7. utg.). Stiftelsen Psykiatrisk Opplysning.
- Joy, M. T., Kohler, C. & Griffith, H. (2017). Views and strategies of African-American caregivers of persons with schizophrenia on medication treatment and other supports. *Qualitative Social Work*, 18(2), 302-324.  
<https://doi.org/10.1177/1473325017718927>
- Kristoffersen, N. J. (2016). Sykepleiefagets teoretiske utvikling. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug & G. H. Grimsbø, *Grunnleggende sykepleie bind 3* (3. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Martinsen, K. (2012). *Løgstrup og sykepleien*. Cappelen Damm Akademisk.
- McAuliffe, R., O'Connor, L. & Meagher, D. (2014). Parents' experience of living with and caring for an adult son or daughter with schizophrenia at home in Ireland: a qualitative study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 21(2), 145-153.  
<https://doi.org/10.1111/jpm.12065>
- Norsk Helseinformatikk. (2021, 20. april). *Schizofreni, en oversikt*. Hentet 30.03.22 fra:  
<https://nhi.no/sykdommer/psykisk-helse/schizofreni/schizofreni-oversikt/>
- Norsk sykepleierforbund (2022, 12.april). *Sykepleierens yrkesetiske retningslinjer*. Hentet 12.04.22 fra: <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>
- Nortvedt, P. (2016). *Omtanke: En innføring i sykepleiens etikk* (2. utg.). Gyldendal Akademisk.

- Pasient- og brukerrettighetsloven (1999). *Lov om pasient. og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/pro/#document/NL/lov/1999-07-02-63?searchResultContext=1655&rowNumber=1&totalHits=3696>
- Thingnæs, G. & Johannessen, J. O. (2019). *Mestringsbok ved psykose* (2.utg.). Hertervig Forlag, Akademisk.
- Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie* (K. M. Thorbjørnsen, Overs.). Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Weimand, B. M., Israel, P. & Ewertzon, M. (2017). Families in Assertive Community Treatment (ACT) Teams in Norway: A Cross-Sectional Study on Relatives`s Experiences of Involvement and Alienation. *Community Ment Health J*, 54(5), 686-697. <https://doi.org/10.1007/s10597-017-0207-7>
- Aakerholt, A. (2013). ACT-håndbok (2.utg.). Nasjonal kompetansetjeneste for samtidig rusmisbruk og psykisk lidelse. Hentet 03.05.22 fra [https://rop.no/globalassets/dokumenter/act-handbok\\_2014.pdf](https://rop.no/globalassets/dokumenter/act-handbok_2014.pdf)

**Vedlegg****Vedlegg 1:Søkelogg**

Database/ søkemotor	Søkeord	Avgrensninger	Antall treff	Dato for søk	Antall leste artikler	Antall valgte artikler
Oria	schizofreni OG pårørende	10 år tilbake i tid	26	14/03/2022	3	1
Idunn	psykose OG pårørende	10 år tilbake	52	14/03/2022	2	1
British Nursing index	ti(schizophrenia*) AND ti(relatives* OR family* OR caregiver*) AND (institution* OR hospital*) AND intervention*	Date after: 2011 source type: scholarly journals language: english	19	15/03/2022	4	0
British Nursing index	schizophrenia* AND (parent* OR caregiver* OR "next of kin" AND qualitative*	Date after: 2011 source type: scholarly journals language: english	20	22/03/22	3	1
Cinahl	schizophrenia AND (family OR "next of kin" OR caregiver OR parent* OR relatives) AND treatment AND (attitudes OR experiences)	10 siste år Engelsk tekst Geografisk område: europa	71	15/03/2022	4	0
Cinahl	TI(schizophrenia* ) AND TI(family* OR "next of kin"* OR caregiver* OR parent*) AND (attitudes* OR experience* OR view*)	10 siste år peer reviewed Språk:engelsk	28	16/03/2022	3	1

Medline go British Nursing Index	TI(schizophrenia* AND AB( "next of kin" OR caregiver* OR family* OR parent* OR mother* OR father* ) AND AB( intervention* OR therapy* OR programme* )	peer reviewed publisert etter 2011 språk: engelsk, dansk, norsk, svensk	97	22/03/22	3	0
Medline	TI(schizophrenia* ) AND AB( "next of kin" OR caregiver* OR family* OR parent* OR mother* OR father* ) AND TI( "family group" )	peer reviewed publisert etter 2011 Språk: engelsk	3	22/03/22	2	0
Oria	TI(schizophrenia* ) AND TI(caregiver* OR parent* OR "next of kin") AND TI(experience* OR attitudes*)	Materialtype: artikler Språk: engelsk Utgivelsesdato: siste 10 år	48	24/03/22	1	1



## Vedlegg 2: Litteraturmatrise

Forfatter Årstall Tidsskrift Land Artikkel tittel	Hensikten	Perspektiv	Metode og analyse  Utvalg / populasjon	Hovedfunn/ resultater
Joy, T. M., Kohler, C. G. & Griffith, T. H. (2019)  <i>Qualitative Social Work</i>  USA  <i>Views and strategies of African- American caregivers of persons with schizophrenia on medication treatment and other supports</i>	Undersøke afroamerikanske pårørende til personer med schizofreni sine synspunkter om medikamentell behandling, strategier knyttet til administrering av medisiner, og pårørendes oppfatninger av og samarbeid med samfunnsmessig støtte til deres pårørenderolle	Pårørende	Kvalitativ studie  Standard spørreskjema med påfølgende åpent intervju.  10 afroamerikanske pårørende til pasienter som har hatt diagnosen schizofreni eller schizoaffektiv lidelse i minst 5 år, og som er foreskrevet antipsykotika for sin sykdom. De pårørende har minimum ukentlig kontakt med pasienten, og de yter emosjonell og praktisk støtte.	I tillegg til å ha en aktiv rolle i å støtte pasientens medisinske behandling, bruker pårørende en rekke strategier for oppmuntre pasienten, yte praktisk støtte og trygge pasienten. Pårørende tyr til mestringsstrategier som å søke støtte og "pause" hos familie og venner, håndtere stigma, samarbeid med helsevesenet, og religion og tro for å støtte opp om håpet.
Weimand, B. M. Israel, P. Ewertson, M. (2018)  <i>Community Ment Health J</i>  Norge  <i>Families in Assertive Community Treatment (ACT) Teams in</i>	Belyse og beskrive pårørendes opplevelser i møte med ACT-team i Norge. Få kunnskap om pårørendes erfaring med ACT som behandlingsmetode sammenlignet med andre helsetilbud.	Pårørende	Kvantitativ studie, tverrsnittstudie  Spørreundersøkelse inndelt i 28 utsagn. Dataene ble analysert ved hjelp av IBM SPSS statistikk for windows versjon 21. Beskrivende og inferensiell analyse ble brukt.	Majoriteten av deltakerne opplevde en positiv tilnærming fra ACT-team, sammenlignet med tidligere møter med psykiatrisk helsetjeneste. Åpenhet og samarbeid ble trukket fram som essensielle aspekter ved hvordan helsepersonell bør møte pårørende. Å møte pårørende med en positiv innstilling bidrar

<p><i>Norway: A Cross-Sectional Study On Relatives` Experiences of Involvement and Alienation</i></p>			<p>38 pårørende i nær familie til pasienter med psykisk lidelse.</p>	<p>til at pårørende ikke føler seg fremmedgjort.</p>
<p>Brente, T. L. Goth, U. S. (2020)</p> <p><i>Tidsskrift for psykisk helsearbeid</i></p> <p>Norge</p> <p><i>Pårørende til myndige barn i psykisk helsevern: et helsefremmende perspektiv</i></p>	<p>Belyse hvordan foreldre som pårørende til noen med alvorlig psykisk lidelse, mestrer sin hverdag, og hvordan pårønderollen påvirker deres livskvalitet.</p>	<p>Pårørende</p>	<p>Kvalitativ studie</p> <p>8 dybdeintervjuer basert på semistrukturert intervjuguide. Fenomenologisk og hermeneutisk tilnærming.</p> <p>5 kvinnelige og 3 mannlige intervjuobjekter</p> <p>Alle var foreldre til voksne barn mellom 18-60 år.</p>	<p>Mestringsstrategier som å mobilisere egenkraft og egenstyrke er viktige aspekter for å klare å stå i pårønderollen. Livskvaliteten påvirkes av hvordan pårørende opplever overkommelighet, påvirkbarhet og håndterbarhet. Støtte, informasjon, verning om egentid og grensesetting kan også ha en positiv innvirkning på livskvalitet, og kan virke styrkende på rollen som pårørende.</p>
<p>Mcauliffe, R. O`Connor, L. Meagher, D. (2014)</p> <p><i>Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing</i></p> <p>Irland</p> <p><i>Parents` experience of living with and caring for an adult son or daughter with schizophrenia at home in Ireland: a qualitative study</i></p>	<p>Undersøke foreldres opplevelsen/erfarin g med å leve med og ta vare på deres voksne barn som har schizofreni</p>	<p>Pårørende</p>	<p>Kvalitativ studie</p> <p>Semistrukturerte dybdeintervjuer. Intervjuene tatt opp på lydopptak, transkribert, og analysert med en eklektisk tilnærming</p> <p>6 foreldre til en sønn/datter med schizofreni i Irland</p>	<p>Resultatene ble kategorisert i 4 hovedtema: psykologisk tsunami, omsorgs-/pårørendeoppgaver, håndtering av varig sykdom, og usikker fremtid.</p> <p>Ved diagnostisering opplevde foreldre en dyp følelse av sorg, etterfulgt av aksept av diagnosen. Kjærlighet til pasienten og ansvarsfølelse ga mening til deres pårønderolle</p> <p>Å høste villighet, motivasjon og ressurser til foreldrene samtidig å</p>

				gi dem anerkjennelse kan ha en positiv innvirkning og føre til mindre stress.
<p>Forcheron, V., Sacareau, E., Bourgeois, J., Pouchon, A., Polosan, M. Gaoreau, Y. &amp; Dondé, C. (2022)</p> <p><i>International Journal of Social Psychiatry</i></p> <p>Frankrike</p> <p><i>Experience, impact and needs of informal parental caregivers around the communication of a diagnosis of schizophrenia</i></p>	<p>Kvalitativt karakterisere opplevelsen, virkningen og behovene til uformelle pårørende (familie) rundt kommunikasjonen av en schizofrenidiagnose</p>	<p>Pårørende</p>	<p>Kvalitativ studie</p> <p>Semistrukturerte intervjuer.</p> <p>Intervjuene ble tatt opp på lydopptak og transkribert.</p> <p>Resultatene ble analysert med blandet deduktiv-induktiv tematisk metode.</p> <p>13 pårørende til pasienter ved sykehuset "Alpes-Isère Hospital Center" i Frankrike</p>	<p>Pårørende opplevde det å motta beskjed om schizofrenidiagnosen som en negativ opplevelse, men noen beskrev lettelse knyttet til å ha navngitt lidelsen og fått tilgang til helsehjelp. Pårørendes opplevelser før de fikk beskjed om diagnosen, hadde betydning for hvordan nyheten ble internalisert.</p> <p>Beskjed om diagnosen markerte starten for å akseptere lidelsen til pasienten. En rekke udekkede behov kom frem knyttet til formidlingen av diagnosen:</p> <p>persontilpasset støtte, spesifikke forklaringer om diagnosen, og rådgivning knyttet til deres pårørenderolle.</p>