

Universitetet i Stavanger, Institutt for Helsefag

Mastergrad i Helsevitenskap

26 uker

-En kvalitativ studie om faktorer som har hindret tidlig oppdagelse av psykose, og betydningen av TIPS informasjonskampanjer for hjelpesøking

Nina Bay

Mai 2013

Veileder: Kristin Humerfelt, Førstemanuensis ved Institutt for Helsefag,
Universitetet i Stavanger

**MASTERSTUDIUM I HELSEVITENSKAP
MASTEROPPGAVE**

SEMESTER: Vårsemesteret - 2013
(vår/høst – årstall)

FORFATTER/MASTERKANDIDAT: Nina Bay
VEILEDER: Kristin Humerfelt

TITTEL PÅ MASTEROPPGAVE:

Norsk tittel: 26 uker – en kvalitativ studie om faktorer som har hindret tidlig oppdagelse av psykose, og betydningen av TIPS informasjonskampanjer for hjelpesøking

Engelsk tittel: Obstacles to Care and the Impact of Informational Campaigns on Help-Seeking in First-Episode Psychosis Patients with a Long Duration of Untreated Psychosis

EMNEORD/STIKKORD: first-episode psychosis, pathways to care, duration of untreated psychosis, information campaigns, mental health literacy

ANTALL SIDER: 45

STAVANGER 31 mai 2013

Førord

Veien hit har vært lang og kronglete, men nå er jeg framme.

Jeg vil først og fremst rette en stor takk til mine informanter som har viet studien oppmerksomhet og delt av sin tid og sine erfaringer.

Tusen takk til veileder Kristin Humerfelt, Førsteamanuensis ved Institutt for helsefag ved UiS for dyktig veiledning og rause veiledningstimer.

Takk til Inge Joa, leder ved regionalt nettverk for psykoseforskning som har delt av sin kunnskap om psykose. Jeg vil også takke de ansatte i TIPS tidlig oppdagelsesteam for arbeidet med rekruttering av informanter.

Tusen takk kjære Rolf for all tålmodighet og støtte du har gitt meg i løpet av studiet.

Helt til slutt vil jeg takke familie og venner som har bidratt til at jeg har holdt motivasjonen oppe.

Stavanger, 31.05.2013

Innholdsfortegnelse

ARTIKKEL

Abstract.....	1
INTRODUCTION.....	2
METHODS.....	3
RESULTS.....	5
Failure to recognize symptoms of psychosis.....	5
Not knowing how to express or explain symptoms.....	6
Worries about stigma.....	6
Poor psychosis detection skills among health care professionals.....	7
Lack of awareness or understanding of TIPS and TIPS ICs.....	7
DISCUSSION.....	9
Limitations.....	11
Conclusions and implication for practice.....	12
REFERENCES.....	12

KAPPE

1.0 INNLEDNING.....	15
1.1 Introduksjon og bakgrunn for valg av studien.....	15
1.2 TIPS – Tidlig oppdagelse av psykose	16
1.2.1 TIPS-1.....	16
1.2.2 TIPS-2	17
1.3 Litteratursøk.....	17
1.4 Studiens hensikt og problemstilling	18
1.5 Oppgavens oppbygging	19
2.0 TEORI	20
2.1 Psykose	20
2.1.1 Positive og negative symptomer ved psykose	20
2.2 Psykose som prosess.....	21

2.3 Tidlig intervensjon ved psykose	21
2.4 Årsaker til lang varighet av ubehandlet psykose	22
2.4.1 Stigma.....	22
2.4.2 Mental health literacy.....	22
2.4.3 Henvisningsveier til behandling	23
2.5 Modeller om Helseatferd.....	23
2.5.1 The Health Belief model – modellen om helseoppfatninger.....	24
2.6 Formidling av informasjonskampanjer for å endre helseatferd.....	24
3.0 METODE.....	25
3.1 Valg av metode	25
3.2 Forforståelse	26
3.3 Vitenskapsteoretisk forankring	27
3.4 Utvalgsriterier	28
3.4.1 Rekruttering av deltakere	28
3.5 Gjennomføring av intervjuene	29
3.6 Analyse	30
3.7 Forskningsetiske hensyn.....	32
3.8 Validitet, reliabilitet og generaliserbarhet	32
4.0 RESULTATER.....	35
4.1 Mangelfull hjelp	35
4.2 Mange utredninger	35
4.3 Seint oppdaget	36
5.0 DISKUSJON.....	36
6.0 KRITISK TILBAKEBLIKK PÅ FORSKNINGSPROESSEN	40
7.0 KONKLUSJON	41
REFERANSER	42

VEDLEGG 1 GODKJENNING REK-VEST

VEDLEGG 2 GODKJENNING STAVANGER UNIVERSITETSSYKEHUS

VEDLEGG 3 INFORMASJONSSKRIV OG SAMTYKKEERKLÆRING

VEDLEGG 4 INTERVJUGUIDE

VEDLEGG 5 FORFATTERVEILEDNING FRA TIDSKRIFT

Obstacles to Care and the Impact of Informational Campaigns on Help-Seeking in
First-Episode Psychosis Patients with a Long Duration of Untreated Psychosis

Nina Bay

Master student

Stavanger University, Department of Health Science

Word count main manuscript: 3000

Word count total (including acknowledgments and references): 3928

Word count abstract: 239

Number of figures: 0

Number of tables: 0

Running head: Pathways to care and awareness about information campaigns

Abstract

Aim: To get knowledge about factors which prevent or delay patients with a long duration of psychosis from accessing psychiatric health care services at an earlier stage of their illness and their personal views on the impact of on-going informational campaigns on help-seeking behaviour.

Method: Semi-structured interviews were conducted with eight adult patients with first-episode psychosis with a duration of untreated psychosis lasting for more than 6 months. The analysis was inspired by the principles of qualitative content analysis and systematic text condensing.

Results: Five main themes were identified, including: 1) Failure to recognize symptoms of psychosis, 2) difficulties expressing their experiences, 3) concerns about stigma, 4) poor psychosis detection skills among healthcare professionals, and 5) lack of awareness or understanding of TIPS and the TIPS Informational campaigns.

Conclusions: Participants failed to understand the severity of their symptoms. Family members and others were often the first to recognize the symptoms. Initially symptoms were attributed to reasons other than development of a psychiatric illness. Participants reported that health care personnel had trouble successfully detecting psychosis. Collectively, these findings might indicate that knowledge about psychosis is lacking for some individuals in the population. The informational campaigns need to be carefully crafted to relay information to people who do not consider themselves as currently experiencing signs of psychosis. However, they might better be aimed directly at parents and health care staff rather than members of the core target group.

Key Words: first-episode psychosis, pathways to care, duration of untreated psychosis, information campaigns

Introduction

This qualitative study was an independent part of the TIPS-2 study which is focused at early treatment and intervention in psychosis. In the field of mental health, both clinical and research efforts have focused on the importance of early detection and intervention in psychosis. Research has shown that this strategy might lead to an increased chance of preventing, delaying the onset of, or reducing problems resulting from psychosis [1, 2]. On the other hand, treatment delays may add to the burden experienced by the individuals and their next of kin, and may have social, educational and occupational consequences [3]. Reluctance to accept a stigma-laden diagnosis and fear of the mental health services may delay help-seeking [4]. Families, friends or the individual's broader social network might be the first to recognize pathological changes [4], but may lack the ability to correctly identify these changes as symptoms of psychosis [5]. Brunet et al. [6] found substantial delays both in the patient's initial help-seeking and in the response of health services to first-episode psychosis. Reavley and Jorm [7] emphasized the role of improved public knowledge regarding mental health, particularly when dealing with severe disorders like schizophrenia. Lloyd-Evans et al. [8] emphasized that information campaigns designed to reduce DUP must be aimed at the general population as well as specific target groups.

The early Treatment and Intervention in Psychosis Study (TIPS-1) was aimed at improving the detection of psychosis and access to treatment for individuals with first-episode psychosis. The study demonstrated that DUP can be significantly reduced [9] by intensive public informational campaigns (ICs) focused on raising awareness of the early signs of psychosis [10]. The follow-up TIPS -2 study demonstrated that on-going ICs were needed in order to keep DUP short [11]. The TIPS-2 study is currently on-going and offers a systematic program of early intervention strategies, including regular awareness campaigns in the form

of advertisements in both paper and online versions of major regional and local newspapers. Ads are also shown on local TV channels, as banners on local buses, and provided in the form of brochures. All ads provide the telephone number and web address for the detection team which is available to facilitate rapid assessment and assignment to treatment [10]. Local GPs and primary care mental health personnel, as well as local high schools, are regularly visited and offered education about early signs of severe mental illness. The main aim of the on-going ICs is to increase awareness about early signs of psychosis and available help, thus influencing the population's help-seeking behaviour [11]. Despite these extensive ICs, some first-episode patients in the study region are still entering treatment with a DUP of 6 months or more. Although previous studies have investigated obstacles to care in the general population, the experiences of patients with a long DUP remain poorly explored.

The aim of this qualitative study was to get knowledge about factors which prevent or delay patients with a long DUP from accessing psychiatric health care services at an earlier stage of their illness and their personal views on the impact of on-going informational campaigns (ICs) on help-seeking behaviour.

“Which factors do patients with psychosis tell us have been contributing to long DUP and have the TIPS ICs influenced them to seek help?”

Methods

Participants

Four women and four men, aged 17-44 years, from the on-going TIPS-2 study consented to participate. Participants were consecutively and retrospectively identified in 2012. The participants were either students or employed. Inclusion criteria for the present

study were DUP > 6 months and experiencing a first episode of psychosis. The DUP ranged from 6 months to more than 10 years. To be included in TIPS-2, the patient must meet the DSM-IV criteria for first-episode schizophrenia, schizophreniform disorder, schizoaffective disorder, brief psychotic episode, delusional disorder, drug-induced psychosis, affective psychosis with mood incongruent delusions, or psychotic disorder not otherwise specified. For further details of TIPS inclusion criteria, see Johannessen [10] and Joa [11].

Procedure

Semi-structured interviews were conducted and audio-recorded at the Stavanger University Hospital, lasting on average 40 minutes. Interviews were transcribed in full text. A text analysis inspired by the principles of qualitative content analysis [12] and systematic text condensing [13] was performed on the data. The eight interviews were arranged as one text document. The text was read several times in order to obtain a sense of the whole, then divided into meaning units and condensed. In the condensation process, the text was shortened but the core was preserved [12]. The condensed meaning units were abstracted, sorted into categories and then organized according to themes. The themes later became the headings for the different categories which organizes the results section. The text as a whole was considered throughout the process of analysis.

Ethical considerations

This study is part of the ongoing TIPS-2 study which is approved by the Regional Ethics Committee of Western Norway. Because this study involves a qualitative interview, which was not described in the original TIPS-2 research protocol, an application for project change was sent to the committee. This request was approved by the committee (Ref No. 2012/207). The current study was a qualitative extension of the data collection in the TIPS-2,

conducted in consultation with the early detection team regarding patient health status, did not involve any medical or treatment experimentation, and the extra cost (time, effort) for the participants was considered low. The participants reserved the right to withdraw from the interview. The researcher was aware that the participants might feel vulnerable in the interview situation and participants were debriefed by therapists when indicated. Written consent was signed by the participants.

Results

The data analysis identified the five following main themes:

Theme I: Failure to recognize symptoms of psychosis

The majority of participants reported they failed to understand that they needed help at the time of the onset of their psychosis. Instead, they believed or hoped the symptoms and changes they experienced would eventually pass without intervention; one participant thought it might be a normal experience of adolescence. Many participants reported that family and friends were the first to notice changes in mood and behaviour. Family or friends attributed these changes to difficulty concentrating, teenage behaviour or introverted personality rather than the development of a psychiatric illness. In cases where family members suspected the presence of a psychiatric illness, depression was suspected rather than psychosis. Although participants recognized that “something was wrong,” they failed to understand or recognize the signs were symptoms of psychosis. Half of the participants reported having no knowledge about psychosis at the time of onset. They attributed their symptoms to depression or an anxiety disorder, as one patient described:

“I didn’t really know anything about psychosis. I thought I was just sad. I knew it had to be some kind of depression because I was always sad and my thoughts were very negative. No matter what people said I managed to twist it into something negative.”

Only one participant, who experienced auditory hallucinations, successfully recognized his own symptoms as signs of psychosis.

Theme II: Difficulties expressing their experiences

An additional obstacle to seeking treatment was uncertainty about how to ask for help. Many participants had trouble explaining their symptoms to health care personnel. When they first entered psychiatric treatment, health care professionals initially misinterpreted symptoms as depression and anxiety. One participant reported that although she knew where to go to seek help, she did not know how to express herself. She said:

“The first step was the most difficult for me. I had trouble finding the right words. How does one start such a conversation? You can’t just start it by saying “By the way...””

Theme III: Concerns about stigma

Another reason for not seeking help involved concerns that family and others might consequently find out about the mental illness. Many of the participants reported that they deliberately hid their symptoms due to concerns about the reaction of others. As one patient stated:

“I was a teenager and my parents would be informed [that I was receiving help from the health service]. And I was not ready for that. I did not want them to know or become concerned or to start worrying for me.”

Another patient said: *“I was afraid of how they [other people] would react or think if I told them about my situation.”*

Theme IV: Poor psychosis detection skills among healthcare professionals

More than half of the participants reported that healthcare professionals had failed to recognize their symptoms as related to psychosis. One of the participants raised his concern for his own symptoms with his GP on several occasions over a period of one year before they were correctly identified:

“I tried to explain the problems I felt were developing at my workplace. I believed that my colleagues were manipulating me and creating problems for me (...). Finally, the doctor assessed my concerns as a part of psychotic delusions and I was admitted to my first hospital stay.”

Some participants had sought help repeatedly from their GPs or the school nurse during periods when they experienced troubling symptoms. At times, they received treatment from GPs, psychologists, psychiatrists, and school nurses for symptoms of anxiety and depression, but healthcare professionals failed to correctly detect and diagnose psychosis. Although this might be attributable to participants' difficulties expressing themselves (see Theme II), one participant had described the presence of auditory hallucinations upon admission to an adolescent outpatient clinic. Still, he was not offered assessment for psychosis.

Theme V. Lack of awareness or understanding of TIPS and TIPS ICs

The majority of participants said they had seen TIPS ads in newspapers or as posters at school. Two of the eight participants, however, reported they had not seen the TIPS ads, nor

had they heard about TIPS via other outlets. One of the participants reported noticing the ads more frequently when experiencing periods of increased symptom load. The majority of participants who had seen the ads, however, did not seek help despite awareness of the TIPS program. One participant mentioned that the ads failed to help him understand the true nature or experience of psychosis, i.e., what psychosis is actually like. Others did not consider themselves as belonging to the TIPS target group mainly due to feeling insufficiently unwell (i.e., not sick enough) for TIPS. As one patient stated:

“I think I was afraid I might not be sick enough. Like it was not that serious.”

The only one participant who did seek help due to awareness of the TIPS program reported that he eventually contacted the TIPS detection team many years after first seeing a TIPS ad. At first, he did not think he belonged to the target group. As his condition worsened and he experienced all the symptoms mentioned in one of the ads, he made contact via telephone.

One participant believed she was actually too sick to get help, thus feeling that contacting TIPS was not worthwhile:

“I was thinking it had gone so far that there was nothing to be done about it anyway.

(...) I didn't think I could get any help because it had lasted so long that there was nothing left to save.”

Participants also stated they didn't want to unnecessarily bother TIPS staff. Others were worried that making contact with TIPS might lead to a hospital admission.

The youngest participants emphasized the importance of having more information and education available at school. They preferred that information sessions be provided by school nurses or TIPS personnel. Further, they requested information about mental health to start at an earlier point, for example in junior high school. National papers, and preferably the internet, were suggested by patients as the best channels for communication of TIPS ads.

Discussion

The findings indicate that participants often failed to understand the severity of the situation and thus, did not seek help. This confirms Jorm [14]'s finding that a lack of knowledge about mental illnesses might slow down the process of help-seeking. In line with the findings of Tanskanen [4], findings of this current study indicate that family and others sometimes recognized symptoms before the participant themselves. Nevertheless, symptoms were initially attributed to reasons other than the development of psychosis, including normal adolescence or depression. This lack of awareness might suggest that knowledge about psychosis still is lacking, despite the presence of an extensive early intervention program in the local area for over a decade.

Further, participants reported that healthcare professionals had trouble detecting psychosis. Other studies confirm this finding [15, 4]. When the symptoms are overlooked or severity misinterpreted, this may lessen the effectiveness of help-seeking behaviour and delay the implementation of adequate treatment. In adolescents, the onset of psychosis is more closely associated with depression and suicidal ideation than for adults [16], causing the psychotic state to appear fluctuating and perhaps complicating the detection and diagnosis of psychosis. This might in part explain the difficulties that might have been encountered by healthcare personnel in successfully identifying psychosis in younger participants.

The findings concurred with prior research demonstrating that fear of stigma might delay help-seeking behaviour [4]. Participants reported deliberately hiding or not disclosing

symptoms due to concerns of being judged or stigmatized by others. This might suggest that further work is necessary to reduce the stigma still perceived by the participants as related to suffering from a mental health problem.

The participants' communication abilities might have also played a role in the delay of help-seeking behavior. People suffering from psychosis-related diagnoses such as schizophrenia may suffer from cognitive impairments [17, 18], which may hinder them in explaining unusual and abstract experiences to health care professionals. Poor insight, i.e. inappropriately assessing the severity of one's own condition or thinking one's experience is normal, is by nature a part of the experience of psychosis. These points should, perhaps to a greater extent, be taken into account by healthcare professionals encountering patients at high risk of developing psychosis.

The findings indicate that TIPS ICs should continue to be available, as awareness about the symptoms of psychosis is still lacking among some at-risk individuals. Although participants mostly remembered having seen TIPS ads, some still reported never having seen any ads, nor had they heard about TIPS via any other outlet.

Participants' main reason for not contacting TIPS despite seeing the ads involved their own perceptions of not belonging to the target group, as they believed they were either not sick enough or too sick to be eligible. This highlights an important challenge involved in creating efficient information campaigns. Ads which focus specifically on psychosis may appear frightening to some, while ads focusing on general aspects of mental illness may not be sufficiently informative. In both cases, some of those in need of help might fall outside the target group. To ensure a wide impact, it might be necessary to run different ads within each IC, providing both specific and general information, respectively. The findings indicate that the participants think the ads should be available in multiple arenas. Increasing availability

might also increase the chance of reaching the core target group of persons suffering from psychosis.

It should be noted that people are more likely to notice stimuli related to their currently perceived needs [19], as illustrated by the participant who described noticing the ads more frequently during periods with increased symptoms. In contrast, he reported he seldom noticed ads during periods while feeling “better”. This might also indicate that ICs need to be carefully crafted to relay information to people who do not consider themselves as currently experiencing signs of psychosis. However, the ICs might better be aimed directly at parents and healthcare professionals rather than members of the core target group. Psychosis is debilitating and due to consequences like cognitive impairment, low insight and poor communication it might be unrealistic to expect individuals experiencing these difficulties to successfully advocate for themselves.

Limitations

Several limitations of the current study are noteworthy. The participants had stabilized and were not experiencing positive symptoms at the time of the interview. However, some of the participants were still experiencing high levels of negative symptoms. This might have limited the amount of verbal information they were able to provide regarding their experiences or perspectives on the help-seeking process. However, participants' feedback indicated they enjoyed the opportunity to share their viewpoints. This study was retrospective, which might have introduced recall bias. As such, the participants might have forgotten details from the help-seeking period thereby omitting important details regarding the help-seeking process. On the other hand, sharing one's experiences retrospectively might have had the benefit of hindsight. The participants had time to process their experiences and to sort them into a larger context, with improved reflection and understanding compared to the time of onset or admission. The small sample size and qualitative design limits the ability to

generalize findings. Still, the findings highlight the personal experiences of a patient group whose perspectives on factors which delayed the help-seeking process have rarely been explored.

Conclusions and implications for practice

Many participants reported they failed to understand the severity or seriousness of their symptoms and thus, did they not seek help. Difficulties in expressing symptoms also might have played a role in delaying the process of help seeking. Family members and others were often the first to recognize the signs of a psychiatric illness, noticing changes in mood and behaviour prior to the participants themselves. Still, symptoms were initially attributed to reasons other than development of a psychiatric illness. Participants reported that healthcare personnel sometimes had trouble successfully detecting psychosis. Collectively, these findings might indicate that knowledge about psychosis is lacking for some individuals in the population. The importance of providing ICs about mental health is emphasized. The ICs should raise awareness of psychosis symptoms and aim to reduce stigma related to mental health issues. The ICs need to be carefully crafted to relay information to people who do not consider themselves as currently experiencing signs of psychosis. However, the ICs might better be aimed directly at parents and healthcare professionals rather than members of the core target group.

References

1. Hegelstad, W.t.V., T.K. Larsen, B. Auestad, J. Evensen, U. Haahr, I. Joa, J.O. Johannessen, J. Langeveld, I. Melle, S. Opjordsmoen, J.I. Rossberg, B.R. Rund, E. Simonsen, K. Sundet, P. Vaglum, S. Friis, and T. McGlashan, *Long-Term Follow-Up of the TIPS Early Detection in Psychosis Study: Effects on 10-Year Outcome*. The American Journal of Psychiatry, 2012. **169**: p. 374–380.
2. Yung, A.R. and P.D. McGorry, *Prediction of psychosis: setting the state*. The British Journal of Psychiatry, 2007. **191**: p. 1-8.
3. Harris, M.G., L.P. Henry, S.M. Harrigan, R. Purcell, O.S. Schwartz, S.E. Farrelly, A.L. Prosser, H.J. Jackson, and P.D. McGorry, *The relationship between duration of untreated psychosis and outcome: An eight-year prospective study*. Schizophrenia Research, 2005. **79**(1): p. 85-93.
4. Tanskanen, S., N. Morant, M. Hinton, B. Lloyd-Evans, M. Crosby, H. Killaspy, R. Raine, S. Pilling, and S. Johnson *Service user and carer experiences of seeking help for a first episode of psychosis: a UK qualitative study*. BMC Psychiatry, 2011. **11**.
5. de Haan, L., K. Welborn, M. Krikke, and D.H. Linszen, *Opinions of mothers on the first psychotic episode and the start of treatment of their child*. European Psychiatry, 2004. **19**(4): p. 226-229.
6. Brunet, K., M. Birchwood, H. Lester, and K. Thornhill, *Delays in mental health services and duration of untreated psychosis*. The Psychiatrist 2007. **31**: p. 408-410
7. Reavley, N.J. and A.F. Jorm, *Young people's stigmatizing attitudes towards people with mental disorders: findings from an Australian national survey*. Australian and New Zealand Journal of Psychiatry, 2011. **45**(12): p. 1033-1039.
8. Lloyd-Evans, B., M. Crosby, S. Stockton, S. Pilling, L. Hobbs, M. Hinton, and S. Johnson, *Initiatives to shorten duration of untreated psychosis: systematic review*. The British Journal of Psychiatry, 2011. **198**: p. 256-263.
9. Melle, I., T.K. Larsen, U. Haahr, S. Friis, J.O. Johannessen, S. Opjordsmoen, E. Simonsen, B.R. Rund, P. Vaglum, and T. McGlashan, *Reducing the Duration of Untreated First-Episode Psychosis: Effects on Clinical Presentation*. Arch Gen Psychiatry, 2004. **61**: p. 141-150.
10. Johannessen, J.O., T.H. McGlashan, T.K. Larsen, M. Horneland, I. Joa, S. Mardal, R. Kvebæk, S. Friis, I. Melle, S. Opjordsmoen, E. Simonsen, U. Haahr, and P. Vaglum, *Early detection strategies for untreated first-episode psychosis*. Schizophrenia Research, 2001. **51**(1): p. 39-46.
11. Joa, I., *The Importance of Information Campaigns in the Early detection of Psychosis: A historical comparison study*, 2010, Universitetet i Bergen: Bergen.
12. Graneheim, U.H. and B. Lundman, *Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedyres and measures to achieve trustworthiness*. Nurse Education Today, 2004. **24**: p. 105-112.
13. Malterud, K., *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. 2 ed2008, Oslo: Universitetsforlaget.
14. Jorm, A.F., A.E. Korten, P.A. Jacomb, H. Christensen, B. Rodgers, and P. Pollitt, *"Mental health literacy": A survey of the public's ability to recognise mental disorders and their beliefs about the effectiveness of treatment*. Medical Journal of Australia, 1997. **166**(4): p. 182-186.
15. Bechard-Evans, L., N. Schmitz, S. Abadi, R. Jooper, S. King, and A. Malla, *Determinants of help-seeking and system related components of delay in the treatment of first-episode psychosis*. Schizophrenia Research 2007. **96**: p. 206-214.

16. Joa, I., J.O. Johannessen, J. Langeveld, S. Friis, I. Melle, S. Opjordsmoen, E. Simonsen, P. Vaglum, T. McGlashan, and T.K. Larsen, *Baseline profiles of adolescent vs. adult-onset first-episode psychosis in an early detection program*. Acta Psychiatrica Scandinavica, 2009. **119**(6): p. 494-500.
17. Cornblatt BA and K. JG, *Impaired attention, genetics, and the pathophysiology of schizophrenia*. Schizophrenia Bulletin, 1994(20): p. 31-46.
18. Gold JM, Goldberg RW, McNary SW, Dixon LB, and L. AF, *Cognitive correlates of job tenure among patients with severe mental illness*. American Journal of Psychiatry, 2002. **159**: p. 1395-1402.
19. Kotler, P., *Marketing Management*. 3 ed2003, NewJersey: Prentice Hall.

KAPPE

1.0 INNLEDNING

1.1 Introduksjon og bakgrunn for studien

I «Samhandlingsreformen» og «Nasjonal helse- og omsorgsplan 2011-2015» legges det vekt på helsefremming og forebygging av sykdom (Meld.St. Nr 47 (2008-2009), Meld.St. Nr. 16 (2010-2011)). «Folkehelsemeldingen» følger opp dette og viser til at det skal satses på forebyggende tiltak og tidlig behandling (Meld.St Nr 34 (2012-2013)). Psykiske lidelser er den tredje største sykdomsgruppen i Norge, nest etter kreft og hjertesykdommer (Malt, Retterstøl, & Dahl, 2003). Dermed er dette en viktig arena for forebyggende tiltak, tidlig oppdagelse og behandling.

Blant de alvorlige psykiske lidelsene finner man alvorlige psykiske sammenbrudd som betegnes som psykose. Utbredelsen av psykose er liten (Malt, Retterstøl, et al., 2003), men konsekvensene for den som er rammet kan være store. De senere år har derfor *tidlig oppdagelse og intervensjon ved psykose* blitt et viktig område både for forskning og behandlingsprogrammer (Skårderud, Haugsgjerd, & Stänicke, 2009). Målet er å korte eller redusere sykdomsforløpet og hindre at psykosen får et tilbakevendende forløp (Skårderud, Haugsgjerd, et al., 2009).

TIPS-1 og TIPS-2 studiene ved Stavanger Universitetssykehus har hatt fokus på *tidlig oppdagelse av psykose*. I TIPS-1studien ble det funnet at tiden mellom første tegn på psykotiske symptomer og den første adekvate behandling for disse, betegnet som varighet av ubehandlet psykose, VUP, kan reduseres betydelig med innføring av befolkingsopplysning og innføring av tilgjengelige lavterskeltilbud (Johannessen, McGlashan et al., 2001).

På tross av TIPS' omfattende informasjonskampanjer, undervisningstiltak og tilbud om lavterskel oppdagelsesteam er det fremdeles personer som kommer til behandling med lang varighet av ubehandlet psykose. Min studie skal bidra med kunnskap om hvilke faktorer disse pasientene mener har medvirket til at de ikke har søkt og eller fått hjelp på et tidligere tidspunkt. Studien skal også undersøke om TIPS informasjonskampanjene hadde betydning for pasientenes hjelpesøking. Studien var en selvstendig delstudie i TIPS-2 studien.

1.2 TIPS Tidlig oppdagelse og behandling av psykose

1.2.1 TIPS-1

TIPS-1 studien (1997-2000) var en kvasi-eksperimentell studie med mål om å redusere varighet av ubehandlet psykose i opptaksområdene for Fylkessykehuset i Haugesund og Stavanger Universitetssjukehus. Det var tre deltakende regioner; Rogaland var tidlig oppdagelsessektor, mens Ullevaal i Oslo og Roskilde i Danmark var kontrollsektorer. Pasienter fra tidlig oppdagelsessektoren ble sammenlignet med pasienter i kontrollsektorene for å se om det var noen forskjell i varigheten av ubehandlet psykose.

Et av hovedelementene TIPS-1 studien i Rogaland var utvikling og gjennomføring av omfattende informasjons- og opplæringsprogram rettet mot befolkningen, skoler og helsepersonell (Johannessen, McGlashan, et al., 2001). Det ble brukt virkemidler som filmer og annonser på lokal-TV, lokalavis, kino og radio samt informasjon i form av brosjyrer og annet reklamemateriell. Hovedbudskapet i alle kampanjene var at tidlig oppdagelse av sykdom øker muligheten for å bli frisk. Målet med informasjonsarbeidet var økt oppmerksomhet om tidlige symptomer på alvorlig psykisk lidelse samt å øke kunnskapen og redusere stigma knyttet til psykiske lidelser. Alle TIPS annonser inneholdt telefonnummer og e-mailadresse til et oppdagelsesteam som var opprettet for å øke tilgjengeligheten for hjelp. Etter at inklusjonen av pasienter til TIPS-1 studien ble avsluttet ble oppdagelsesteamet videreført som en del av den kliniske driften ved psykiatrisk divisjon (Johannessen, 2007).

I TIPS-1 studien er det vist at innføringen av folkeopplysning og tilgjengelig lavterskeltilbud i tidlig oppdagelsessektoren førte til at varigheten av ubehandlet psykose ble redusert fra median 26 uker i 1996 til 5 uker i 2001 (Johannessen, McGlashan, et al., 2001). I kontrollsektoren var varighet av ubehandlet psykose 16 uker i 2001 (Johannessen, McGlashan, et al., 2001). Ved inntak hadde pasientene i tidlig oppdagelsessektoren både færre symptomer og mindre grad av suicidalitet sammenlignet med pasienter fra kontrollsektorene (Melle, Larsen, et al., 2004). Ved 5 års oppfølging hadde pasientene i tidlig oppdagelse sektoren bedre forløp vist ved færre negative, depressive og kognitive symptomer samt mer kontakt med venner sammenlignet med pasienter fra kontrollsektorene (Melle, Haahr et al., 2005). 10 års oppfølging viste at en signifikant større andel pasienter i tidlig oppdagelsessektoren er symptomfrie sammenlignet med pasienter i kontrollsektorene (Hegelstad, Larsen et al., 2012).

1.2.3 TIPS-2

Inklusjonen til TIPS-2 studien startet 1.1.2002. Inklusjonskriteriene var som i TIPS-1 studien, men fra 2007 ble kriteriene utvidet til å også gjelde pasienter med rusutløst psykose.

Inklusjonen i TIPS-2 studien pågår fremdeles. I studiens første periode var målet å studere effekten av informasjonskampanjene som ble utført i TIPS-1 perioden. Studien inngår nå i et nasjonalt forskningssamarbeid kalt Tematisk Område Psykose. Formålet her er å undersøke biologiske, psykologiske og miljømessige faktorerers betydning ved utvikling av alvorlige psykiske lidelser.

I perioden 2001 til 2004 var det mindre tilgjengelige midler ved psykiatrisk divisjon til å gjennomføre informasjonskampanjer i samme skala som under TIPS-1 studien. Omfanget av undervisning rettet mot førstelinjetjenesten ble også markant redusert. I TIPS-2 studien er det vist at medianverdien for ubehandlet psykose gikk opp fra 5 uker til 15 uker i perioden da informasjonskampanjene var redusert (Joa, 2010). Dette tyder på at informasjonskampanjer rettet mot den generelle befolkningen og mot utvalgte grupper er viktig for å oppdage ubehandlet psykose på et tidlig tidspunkt (Joa, 2010). I 2004 ble informasjonskampanjene gjeninnført og de pågår fremdeles. På tross av dette er det fremdeles personer som kommer til behandling med lang varighet av ubehandlet psykose (Joa, Johannessen et al., 2009). Årsaker til dette er ikke fullt ut undersøkt i TIPS-2 studien.

1.3 Litteratursøk

Litteratursøk ble foretatt april 2012. Søket ble foretatt i ISI Web of Science og var begrenset til å gjelde artikler fra perioden 2006 til 2012.

Jeg valgte å se på forskning som gjaldt førsteepisode psykose og lang varighet av ubehandlet psykose. Det var samtidig viktig at artiklene var innen emnet tidlig intervensjon. Artiklene måtte ha kvalitativt forskningsdesign og handle om pasienters erfaringer. Søkingen ble dermed svært spesifikt og resulterte i tilsammen 9 treff. Av disse var det to kvantitative studier om effekt av medikamentell behandling ved førstegangpsykose (Chen, Tang et al., 2011; Josiassen, Shaughnessy et al., 2010). En studie omhandlet helsepersonells erfaringer fra arbeid med å implementere retningslinjer for tidlig intervensjonsarbeid i England (England, Lester, & Birchwood, 2009). Et annet treff var en kvalitativ studie med hensikt å beskrive

erfaringer fra helsetjenesten opplevd av omsorgspersoner til pasienter med førstegangpsykose (McCann, Lubman, & Clark, 2011). To treff var kvantitative studier med hensikt å finne om, når og hvor pasienter søker hjelp i tidlig fase ved førstegangpsykose (Bechard-Evans, Schmitz et al., 2007; O'Callaghan, Turner et al., 2010). Et treff var en kvalitativ studie med hensikt å oppnå kunnskap om hvilke faktorer som fører til at en pasient velger å søke hjelp, eller ikke å søke hjelp, fra psykiatrien i prodromalfasen; perioden før psykosedebut (Boydell, Gladstone, & Volpe, 2006). Et treff var en kvalitativ studie som undersøkte unge pasienters syn på tidlig oppdagelsestilbud i England (Lester, Marshall et al., 2011). Et treff var en kvalitativ studie om brukere og omsorgspersoners erfaringer med hjelpesøking for førstegangpsykose (Tanskanen, Morant et al., 2011).

Jeg vurderte de syv første treffene som mindre interessante for min studie på grunn av tema og eller forskningsdesign. De to siste treffene var mer relevante. I studien om unges syn på tidlig intervensjonsprogram (Lester, Marshall et al., 2011) var det spesielt lagt vekt på å undersøke betydningen av pasientenes relasjon til pårørende og til de ansatte i hjelpeapparatet. Denne vinklingen gjorde at studiens tema likevel ikke traff tema for min studie. Studien til Tanskanen, Morant et al (2011) var derimot av større interesse. Jeg har brukt funn fra denne studien både i artikkel og kappe.

Ingen av treffene fra litteratursøket var forskning gjort i Norge eller Norden. Flere studier fokuserte på pasienters erfaringer med hjelpesøking men ingen undersøkte samtidig pasientenes kjennskap til tidlig intervensjonskampanjer. På den måten kan min studie bidra med kvalitativ kunnskap om norske pasienters erfaringer med hjelpesøking og kjennskap til tidlig intervensjonsinformasjonskampanjer.

1.4. Studiens hensikt og problemstilling

Hensikten med denne studien er å bidra med kunnskap om hvilke faktorer pasienter med førstegangpsykose mente hadde hindret dem fra å oppsøke eller få hjelp på et tidligere tidspunkt. Videre har hensikten vært å få kunnskap om TIPS informasjonskampanjene har bidratt til at de søkte hjelp.

Hva har bidratt til at disse pasientene ikke har oppsøkt eller fått hjelp tidligere? Har de søkt hjelp uten å bli forstått? Hvilken kjennskap har disse pasientene til TIPS kampanjene og har

kampanjene hatt betydning for at de faktisk oppsøkte hjelp? På bakgrunn av dette er følgende problemstilling valgt:

«Hvilke faktorer mener pasienter med psykose har bidratt til lang varighet av ubehandlet psykose og har TIPS informasjonskampanjene bidratt til at de søkte hjelp?»

1.5 Oppgavens oppbygging

Kapittel 2: I dette kapitlet presenteres utvalgt teori. Ut fra masteroppgavens tema var det her naturlig å inkludere teori om psykose, årsaker til lang varighet av ubehandlet psykose samt betydningen av tidlig intervensjon ved psykose. Videre er det beskrevet en modell om helseoppfatninger da denne kan brukes til å forklare helseatferd. Til sist i kapitlet presenteres prinsipper ved bruk av informasjonskampanjer for å endre helseatferd. Jeg har valgt å utelate teori om årsaker til utvikling av psykose da dette går utenfor rammene av masteroppgaven.

Kapittel 3: I metodekapitlet synliggjøres veien gjennom forskningsprosessen. Her redegjøres det for valg av forskningsmetode, studiens vitenskapsteoretiske forankring og forforståelse. Deretter følger en gjennomgang av utvalgskriterier og rekruttering av deltakere. Analysemetode blir gjennomgått og eksempel på analyse er vist i tabell. Sist i kapitlet følger forskningsetiske hensyn og refleksjoner rundt oppgavens validitet, reliabilitet og generaliserbarhet.

Kapittel 4: Her har jeg valgt å redegjøre for utvalgte funn som *ikke* fikk plass i artikkelen men som er interessante for det totale bildet.

Kapittel 5: Dette er oppgavens diskusjonskapittel. Her inngår en videre diskusjon av funn fra artikkelen i tillegg til diskusjon av utvalgte funn som ikke fikk plass i artikkelen.

Kapittel 6: I dette kapitlet har jeg gitt et kritisk tilbakeblikk på forskningsprosessen.

Kapittel 7: Studiens konklusjoner presenteres i dette avsluttende kapitlet.

2.0 TEORI

2.1 Psykose

En psykose er et alvorlig psykisk sammenbrudd som kan oppstå når et menneskes psykologiske mestringsapparat bryter sammen (Johannessen, 2011). En tilstand med alvorlig forvirring som oppfyller kriterier for psykose kan oppstå hos alle mennesker dersom påkjenningene blir for store (Johannessen, 2011) men personer i aldersgruppen 15 – 30 år er mer utsatt enn øvrige aldersgrupper (Malt, Retterstøl, et al., 2003). Tilstanden preges av forvirring, følelsesmessig kaos og forstyrret evne til tenking, persepsjon og affekt (Engelstad & Engedal, 2008). I en slik tilstand er evnen til realitetstesting svekket. Det blir vanskelig å skille mellom hva som er virkelig og hva som ikke er virkelig og kontakten med det vi kaller vår felles virkelighet, forsvinner (Johannessen, 2011). Manglende sykdomsinnsikt er vanlig ved psykose (Malt, Retterstøl, et al., 2003). Langvarige psykoser kan føre til omfattende forandringer av pasientens personlighet i forhold til hvordan han var tidligere og kan forårsake langvarig funksjonssvikt både arbeidsmessig, sosialt og familiært (Malt, Retterstøl et al., 2003). I diagnosesystemet *Statistic Diagnostic Manual of Mental Disorders (DSM-IV)* brukes psykosebegrepet som en samlebetegnelse for diagnoser som omfatter symptomer hvor realitetsbrist som går utover personens evne til å fungere er et sentralt trekk. I diagnosesystemet *International Classification of Disease (ICD-10)* brukes ikke begrepet psykose som en samlebetegnelse, men begrepet indikerer tilstedeværelse av beskrivende symptomer som vrangforestillinger eller visse sterke atferdsavvik. Sykdom defineres ut fra tilstedeværelsen av et bestemt antall spesifikke symptomer. Diagnosesystemene sier ingenting om årsaker til sykdom eller om utvikling, behandling og prognose. Kultur eller religion tas heller ikke hensyn til.

2.1.1 Positive og negative symptomer ved psykose

Det skilles mellom positive og negative symptomer ved psykose. Positive symptomer viser til at pasientens tilstand preges av «noe som kommer i tillegg til» hans normale evne til sansing og persepsjon. Positive symptomer er for eksempel vrangforestillinger, hallusinasjoner og uvanlig tankeinnhold. Negative symptomer viser til en forståelse av at pasienten har et tap eller en reduksjon i forhold til sin normalt tilstand. Slike symptomer kan være sosial tilbaketrekning, oppmerksomhetsforstyrrelser og redusert evne til å ivareta personlig hygiene. For å avdekke eventuell tilstedeværelse av positive og negative symptomer brukes gjerne et symptombeskrivende klinisk intervju slik som PANSS – Positive And Negative Syndrome

Scale (Kay, Fiszbein, & Opier, 1987). PANSS-skåre 4 eller høyere for de positive symptomer som vurderer tilstedeværelse av vrangforestillinger, hallusinasjoner, mistenksomhet og storhetsideer vil medføre at en vurderer den aktuelle pasient å ha slike symptomer på et psykotisk nivå.

2.2 Psykose som prosess

Flere betrakter i dag de alvorlige funksjonelle psykosene, det vil si psykoser uten et klart organisk grunnlag, som dynamiske prosesser som utvikler seg i stadier (Thorsgaard, 2006; Lieberman & Fenton, 2000; McGlashan & Johannessen, 1996). Thorsgaard (2006) mener denne prosessen kan ha flere utfall; Prosessen kan stoppe opp og mildnes i forløpet eller den kan i sjeldne tilfeller spontant helbredes. Den kan også få et kronisk forløp med tiltakende forverring. Thorsgaard (2006) mener videre at prosessen kan stanses, bremses eller omformes med intervensjon og behandling. Psykose kan i følge Thorsgaard (2006) sammenlignes med andre alvorlige sykdomsprosesser, som for eksempel kreft, hvor tidlig oppdagelse og behandling bedrer prognosen. Jo lengre en psykotisk prosess får utvikle seg uten intervensjon og behandling, jo alvorligere utvikler sykdomsprosessen seg. Dermed bør det også være selvsagt at tidlig intervensjon og behandling er viktig for å bedre forløpet ved psykoser (Thorsgaard, 2006).

2.3 Tidlig intervensjon ved psykose

Tradisjonelt har forebyggende helsearbeid vært delt inn i primærforebyggende, sekundærforebyggende og tertiærforebyggende tiltak (Mæland, 2009). Tidlig intervensjon er et sekundærforebyggende tiltak. Målet med tidlig intervensjon ved psykoser er å korte eller redusere sykdomsforløpet og hindre at psykosen får et tilbakevendende forløp (Haugsgjerd, Jensen et al., 2009). Studier har vist at det er signifikant sammenheng mellom redusert eller kort varighet av ubehandlet psykose og bedret forløp (Yung & McGorry, 2007; Marshall, Lewis et al., 2005; Perkins, Gu, Boteva, & Lieberman, 2005). Behandling tidlig i forløpet er også mildere og en mer effektiv form for behandling (Yung & McGorry, 2007). Også Killackey og Yung (2007) har vist at tidlig sekundær intervensjon kan ha positiv effekt på pasientens symptomer og funksjonsnivå. Det er også en ressursbesparende form for behandling sammenlignet med behandling på senere stadier av sykdommen. McCrone, Craig et al (2010) har foretatt en kost-nytte analyse som viser at tidlig intervensjon er både billigere og mer effektiv enn «behandling som vanlig». I undersøkelsen er både pasientenes livskvalitet og arbeidsrelaterte faktorer og kostnader for helsevesenet undersøkt. En større

australsk undersøkelse viser at tidlig intervensjon ved psykiske lidelser blant unge i aldersgruppen 12-25 år gir større fordeler både for den enkelte og for samfunnet enn i øvrige aldersgrupper (AccessEconomics, 2009). Når varighet av sykdommen går ned kan det medføre en reduksjon i belastning som følge av sykdommen. Dette igjen kan føre til en reduksjon i perioden med nedsatt arbeidsevne og tapt arbeidsinntekt både for pasienten og kanskje også for pårørende som blir berørt av at en av sine nærmeste er syk (AccessEconomics, 2009).

2.4 Årsaker til lang varighet av ubehandlet psykose

2.4.1 Stigma

Frykt for å bli stigmatisert kan være en barriere mot å søke hjelp (Yap, Wright, & Jorm, 2011, Chandra & Minkovitz, 2007; Wisdom, Clarke, & Green, 2006;). Sirey, Bruce et al., 2001;). Stigmatiserende holdninger mot psykiske lidelser bærer preg av oppfatninger av at mennesker med psykiske lidelser er svake, sosialt inkompetente og farlige (Tanskanen, Morant, et al., 2011; Yap, Wright, et al., 2011; Wahl, Wood, Zaveri, Drapalski, & Mann, 2003;). Spesielt bekymrer unge mennesker seg over å bli utsatt for slike holdninger (Wisdom, Clarke, et al., 2006; Sirey, Bruce, et al., 2001). Chandra og Minkovitz (2007) har studert stigma vedrørende psykisk helse blant ungdom. De fant at ungdom med psykiske lidelser blir sett på som svake og lett blir utsatt for andre stigmatiserende holdninger blant jevnaldrende. Studien viste videre at ungdommene hadde en oppfatning av at det er større stigma knyttet til det å søke hjelp for en psykisk lidelse enn å søke hjelp for en somatisk lidelse eller fysisk problem. I studien pekes det på at stigma omkring psykiske lidelser var størst hos ungdom som hadde liten eller feilaktig kunnskap om emnet. Tanskanen, Morant et al. (2011) har funnet at både den som søker hjelp for psykiske lidelser og deres pårørende bekymrer seg for at det å få hjelp fra psykisk helsetjeneste skal føre til stigmatisering og sosiale konsekvenser. Et interessant funn fra en tverrsnittstudie av Thornicroft, Brohan et al. (2009) viser at norske pasienter med schizofrenidiagnoser opplevde generelt lavt nivå av stigma sammenlignet med pasienter i andre land.

2.4.2 Mental health literacy

«Mental health literacy» er et begrep innen forskning på psykiske lidelser. Begrepet omhandler individers «evne til å gjenkjenne psykiske problemer, deres kunnskap og oppfatninger om årsaker, risiko og effektiv behandling samt kunnskap om hvordan skaffe informasjon og hjelp» (Jorm, Korten et al., 1997, s182, egen oversettelse). Da begrepet ikke

lar seg direkte oversette til norsk vil jeg i denne oppgaven bruke den engelske termen. Manglende eller lav mental health literacy er vist å være en viktig årsak til at mennesker med psykiske problemer og/eller deres nærmeste ikke søker hjelp på et tidligere tidspunkt (Tanskanen, Morant, et al., 2011; Crisp & Rickwood, 2006; Logan & King, 2001) og kan dermed være en medvirkende årsak til at varighet av ubehandlet psykose hos enkelte kan bli lang. Tanskanen, Morant et al. (2011) sin studie om pasienter og pårørendes erfaringer med å oppsøke hjelp ved psykose viser at enkelte pasienter og pårørende ikke forstod at symptomene var symptomer på psykisk lidelse. Enkelte visste heller ikke at det fantes noen form for hjelpetilbud. Reavley, McCann et al. (2012) sine funn peker på at mental health literacy spesielt er lav blant yngre menn med lav utdannelse. Den samme artikkelen konkluderer med at det fortsatt er behov for arbeid rettet mot å øke mental health literacy.

2.4.3 Henvisningsveier til behandling

I en større meta-undersøkelse av Anderson, Fuhrer et al (2010) pekes det på at komplekse henvisningsveier til behandling kan medvirke til lang varighet av ubehandlet psykose. Gjennomgangen tyder på at henvisningsveier varierer mellom geografiske områder trolig på grunn av sosiale og kulturelle forskjeller samt forskjeller i organisering av helsetjenesten. Tiden fra første kontakt med helsetjenesten til henvisning til adekvat behandling varierer ut fra hvem som er henvisende kilde. Det pekes også på at pasienter som allerede mottok hjelp av psykisk helsevern på tidspunktet for inntreden av psykose har nesten fire ganger større henvisningsforsinkelse enn de som søkte behandling etter inntreden av psykose. Tanskanen, Morant et al. (2011) har funnet at enkelte pasienter oppsøker helsetjenesten med symptomer på psykose uten at psykosen blir oppdaget. Det er vist at ungdom med psykotiske symptomer kan få flere andre diagnoser før en psykosediagnose blir endelig stilt (Schaeffer JL & RG, 2002). En psykosediagnose kan oppleves som meget alvorlig for pasient pårørende. Dette kan gjøre at leger og psykologer vegrer seg mot å stille diagnosen på ungdom (Langeveld, 2010). Psykisk helsevern for barn og unge får relativt sjeldent henvist barn og unge med mulige psykosesymptomer. Helsepersonell ved den enkelte poliklinikk vil derfor ha vanskelig for å opparbeide og vedlikeholde kompetanse på psykosediagnostikk (Langeveld, 2010).

2.5 Modeller om helseatferd

En rekke modeller kan brukes i forsøk på å forklare helseatferd. Hovedfokus i mange av modellene er kognitive faktorer for atferd. I andre modeller er også sosiale faktorer tatt med. Nedenfor presenteres en modell som fokuserer på kognitive faktorer.

2.5.1 The Health Belief model- modellen om helseoppfatninger

Denne modellen går ut på at et individs beslutning om å foreta en forebyggende handling bygger på et mentalt regnskap hvor følgende forhold avveies mot hverandre: alvorlighetsgrad av den tilstand man ønsker å unngå, sannsynligheten for å bli rammet, handlingens antatte gevinst eller risikoreduksjon og barrierer eller omkostninger forbundet med handlingen (Janz & Becker, 1984). Modellen har fokus på de mentale barrierer som kan være til hinder for å gjøre de riktige valgene for å ivareta egen helse. Disse barrierene er ikke nødvendigvis i seg selv knyttet til helse. For en person med førstegangpsykose er det kanskje viktigere å ikke skille seg ut i venneflokken og unngå stigma knyttet til alvorlig psykisk lidelse enn å ta hensyn til ulemper forbundet med lang varighet av ubehandlet psykose. Dette kan fungere som en barriere mot å søke hjelp. De umiddelbare omkostninger eller barrierer forbundet med en handling kan overskygge helsegevinsten som eventuelt befinner seg lengre frem i tid. Dersom personen opplever det å oppsøke hjelp som tidkrevende eller stigmatiserende, kan dette hindre pasienten i å søke hjelp, også i tilfeller hvor personen er klar over risikoen forbundet med å ikke søke hjelp og risikoreduksjonen som følge av tidlig hjelp. I følge modellen vil det ofte finnes en utløsende faktor for handling. Dette kan for eksempel være sykdom eller ulykke i ens omgangskrets, egen sykdom eller ulykke eller stort fokus på helse i media. Dermed kan for eksempel informasjonskampanjer i media føre til at personer som ellers ikke ville ha søkt hjelp, likevel blir påvirket til å søke hjelp.

2.6 Formidling av Informasjonskampanjer som middel for å endre helseatferd

Informasjonskampanjer som handler om helse eller sykdomsforebygging, bygger på teori om helseatferd, men også på generell markedsteori. Kotler (2003) har pekt på noen prinsipper for markedsføring. Tolkning av sanseintrykk kan variere fra menneske til menneske selv om de blir utsatt for den samme virkeligheten (Kotler, 2003). Selektiv oppmerksomhet er en av de perseptuelle prosesser som påvirker dette (Kotler, 2003). Dette innebærer at man lettere legger merke til stimuli som knytter an til et aktuelt behov, stimuli man forventer å finne eller stimuli med store avvik i forhold til det normale. Selv om folk filtrerer vekk mange av omverdenens stimuli, kan de likevel påvirkes av nye eller uventede stimuli som for eksempel et uventet tilbud. (Kotler, 2003). Informasjonskampanjer bør derfor utformes på en slik måte at de unngår individers filter for selektiv oppmerksomhet. Selektiv fordreining har også betydning og handler om tendensen mennesker har til å tolke informasjon på en måte som er i tråd med de forestillinger man har fra før (Kotler, 2003). En tredje perseptuell prosess av

betydning er selektiv hukommelse. Selektiv hukommelse gjør at man glemmer mye av det man ser og hører og at man har en tendens til å huske informasjon som støtter egne oppfatninger og meninger (Kotler, 2003). Dette gjør at det er nødvendig med gjentakelse av budskapet som skal formidles (Kotler, 2003).

3.0 METODE

3.1 Valg av metode

Den opprinnelige betydningen av ordet metode kan forstås som «veien til målet» (Kvale & Brinkmann, 2009). Forskningsmetode er fremgangsmåter og teknikker for å besvare vitenskapelige spørsmål og problemstillinger (Ringdal, 2007). Kvalitative og kvantitative metoder har ulike fremgangsmåter for utførelse av forskning. Der kvantitative metoder har fokus på utbredelse og antall, har kvalitative metoder fokus på å gå i dybden og finne betydning (Thagaard, 2003). Altså er den type kunnskap man er ute etter, av betydning for metodevalget. Dermed bør valget mellom kvantitative og kvalitative metoder vurderes ut fra den foreliggende problemstillingen (Malterud, 2008). Kvantitative metoder egner seg som metode når man ønsker å undersøke et fenomens omfang, variasjon, fordeling eller samvariasjon (Bjørndal & Hofoss, 2004; Malterud, 2008). Jeg ville derimot bidra med dybdekunnskap i motsetning til breddekunnskap som i kvantitativ forskning (Kvale & Brinkmann, 2009). Videre ville jeg bidra med kunnskap bygget på pasientenes meninger, erfaringer og tanker. Til dette er kvalitative metoder egnet (Kvale & Brinkmann, 2009; Malterud, 2008). Dermed falt valget på kvalitativ metode.

Intervju ble valgt som verktøy for datainnsamlingen. I et intervju er det større mulighet til å fange opp flere nyanser i et svar og til å stille oppfølgingsspørsmål (Kvale & Brinkmann, 2009) enn for eksempel ved bruk av spørreskjema. Det finnes flere alternative intervjuformer deriblant fokusgruppeintervju og individuelle intervju. I et fokusgruppeintervju snakker informantene sammen under ledelse av en moderator (Malterud, 2008). Basert på studiens utvalg og tema vurderte jeg denne intervjuformen som lite gunstig. Pasientene var i en sårbar situasjon, og i intervjuet skulle de dele sensitive opplysninger om sykdom og sykehistorie. Det er rimelig å anta at det ville føles belastende for den enkelte informant å dele disse opplysningene med andre deltakere tilstede. Dette ville medføre brudd på de etiske retningslinjer utarbeidet i Helsinkideklarasjonen. Her heter det at forskning er underlagt etiske standarder som fremmer respekten for alle mennesker og beskytter deres helse og rettigheter

(WMA Declaration of Helsinki). Lund og Haugen (2006) fremhever viktigheten av at informanten får mulighet til å snakke åpent og fritt om tema det blir spurt om i et forskningsintervju. Jeg vurderte at deltakerne kanskje ikke ville føler seg frie til å dele sine erfaringer fordi de ikke ønsket at andre deltakere får kjennskap til opplysningene. Gjennomføring av fokusgruppeintervju med de aktuelle deltakerne ville medført brudd pasientens lovfestede rett på vern mot spredning av opplysninger om egen helse og sykdom (Lov om pasient- og brukerrettigheter § 3-6, 1999). Videre ville det medført brudd på taushetsplikten regulert i Helsepersonelloven (Lov om helsepersonell, 1999). På bakgrunn av disse faktorene valgte jeg å gjennomføre individuelle intervju. Det individuelle forskningsintervju tar form som en samtale mellom informant og forsker (Kvale & Brinkmann, 2009), en samtale forskeren benyttet for å få informantenes muntlige fortellinger, opplysninger og forståelse rundt det gitte tema (Widerberg, 2001).

3.2 Forforståelse

Bevissthet på egen forforståelse er sentral i hermeneutikken. Gadamer (1997) bruker begrepet «bildung» eller dannelse i sammenheng med forforståelse. Det er knyttet flere dimensjoner til begrepet. En av disse er den kunnskap og de erfaringer man har ervervet seg gjennom sitt liv og sin utdanning. Jeg er utdannet sykepleier og har flere års erfaring fra arbeid med pasienter. De siste tre årene har jeg jobbet i psykisk helsevern. Her har jeg opparbeidet meg erfaring med å snakke med mennesker med psykiske lidelser, og erfaring fra miljøterapeutisk arbeid med pasienter med psykoser. Dette har gitt meg kunnskap om noen av de utfordringer mennesker med psykiske lidelser kan møte før, under og etter at de får psykisk helsehjelp. Jeg har vært vitne til pasienter som i en psykotisk tilstand ser sine opplevelser som virkelige heller enn symptomer på psykose. Dette gjorde at jeg hadde en forforståelse av at noen pasienter med psykose ikke oppsøker hjelp, fordi de ikke forstår at de er syke.

En annen dimensjon av Gadamers dannelse er dannelse av takt og moralsk bevissthet (Gadamer, 1997). Gjennom livet utvikles den moralske bevissthet. Denne bevisstheten har blitt styrket gjennom min utdanning og senere ved å jobbe med mennesker som er i en sårbar situasjon. Jeg har lært meg å se mennesket bak diagnosen og å se hvert menneske som unikt. Dette ville jeg overføre til intervjusituasjonen og ta med videre til analysen ved å se på hver informants historie som unik og ved å være bevisst det moralske ansvar jeg som forsker har i alle deler av forskningsprosessen.

Kvale (2009) sier det er nødvendig å ha kjennskap til det undersøkte temaet for å stille relevante spørsmål. Jeg har både i løpet av min utdanning, i jobbsammenheng og underveis i forskningsprosessen lest faglitteratur og forskning om psykiske lidelser og psykose. Etter hvert som forskningsspørsmål og problemstilling ble mer klare fokuserte jeg på å lese mer spesifikt om hjelpesøking ved psykose. Jeg hadde her utviklet en forforståelse av at frykt for stigma tradisjonelt har vært en barriere mot å oppsøke hjelp. Samtidig trodde jeg dette var mindre aktuelt i Rogaland i dag enn før oppstart av TIPS studien.

Den samlede forforståelsen bidrar til å styre hvilke spørsmål vi stiller i intervjuet, hva vi fokuserer på i analysen og hva vi leser ut av vårt materiale (Malterud, 2008). Forkunnskapene kan ikke nullstilles eller slettes. Det er derfor ikke til å unngå at de er der og til en viss grad kan farge forskningsprosessen. Ved å være bevisst sin forforståelse kan man forhindre at den virke snevrende og begrensende på forskningen (Malterud, 2008). Jeg visste at forkunnskaper kunne være en styrke som ville gjøre det lettere å stille spørsmål og oppfølgingsspørsmål under intervjuene (Kvale & Brinkmann, 2009). Samtidig var jeg bevisst på at stor forkunnskap kan snevre inn fokus. Det kan bidra til å forringe intervju kvaliteten ved at forskeren hindres i å stille nye spørsmål og i stedet stiller spørsmål som gir samsvarende svar med kunnskapen hun allerede sitter inne med. Forkunnskapene vil også kunne styre hva man ser i datamaterialet i analyseprosessen (Malterud, 2008). I analysen ville jeg forsøke å legge fra meg mine kunnskaper om emnet for å se mitt materiale med «nye» øyne. Jeg ville forsøke å unngå å se meg blind på materialet og ville stille meg selv spørsmålet «hva forteller akkurat denne pasienten i dette intervjuet?». Ved å se hvert intervju som unikt og forskjellig fra de resterende intervjuene kunne jeg redusere risikoen for å overse nye og ukjente momenter.

3.3 Vitenskapsteoretisk forankring

Studien er inspirert av hermeneutisk tenkning. Ordet hermeneutikk stammer fra det greske verbet hermeneuin. Betydningen av dette verbet er «å bringe til forståelse gjennom tolkning» (Thompson, 1990). Hermeneutikken som metode søker å beskrive virkeligheten, fortolke beskrivelsen og deretter søke å oppnå en forståelse av virkeligheten (Malterud, 2008).

Beskrivelse og fortolkning av data går hånd i hånd, men det er likevel mulig for forskeren å vektlegge den ene av disse to dimensjonene mer enn den andre (Malterud, 2008).

Ytterpunkter på en slik skala er på den ene siden forskeren som velger å anvende en uttalt fortolkende stil, på den andre siden finner vi forskeren som velger å bruke en uttalt beskrivende stil (Malterud, 2008). Også i følge Graneheim og Lundman (2004) kan man velge

å belyse det manifeste innholdet eller det latente og underliggende budskapet, altså velge beskrivelse eller fortolkning.

3.4 Utvalgskriterier

Pasienten i denne studie var allerede inkludert i den pågående TIPS-2 studien og dermed ble TIPS-2 utvalgskriterier gjeldende. Disse er som følger: Bosatt i Rogaland; alder 16-65 år; oppfylle DSM-IV kriterier for første-episode schizofreni, schizofreniform lidelse, schizoaffektiv lidelse, vrangforestillingslidelse, kortvarig psykotisk episode, affektiv lidelse med stemningsinkongruente psykosesymptom, psykose INA; ha en aktiv psykose målt med Positive and Negative Syndrome scale (PANSS) score fire eller mer på minst et av følgende PANSS områder: P1 (vrangforestillinger), P3 (hallusinasjoner), P5 (grandiose tanker), P6 (mistenksomhet), A9 (uvanlig tankeinnhold); ikke tidligere mottatt adekvat behandling for psykose; ingen nevrologiske eller endokrine sykdommer som kan forklare psykosen, ingen kontraindikasjoner mot antipsykotika; forstå/snakke et av de skandinaviske språkene; IQ over 70, villig og i stand til å gi informert samtykke (Johannessen, McGlashan, et al., 2001).

Da jeg i min studie ønsket å snakke med pasienter som har opplevd lang varighet av ubehandlet psykose måtte jeg sette en nedre grense på hva som er lang varighet av ubehandlet psykose. Som tidligere nevnt har varighet av ubehandlet psykose gått ned etter innføring av informasjonskampanjer (Johannessen, 2007). Jeg vurderte derfor at en varighet av ubehandlet psykose tilsvarende medianverdien før oppstart av TIPS studiene, i dag kan kalles lang. Pre-studien til TIPS-1 viste at median varighet av ubehandlet psykose var 26 uker (Larsen, McGlashan, & Moe, 1996). På bakgrunn av dette ble tilleggskriterium for min studie satt til varighet av ubehandlet psykose på minimum 26 uker.

3.4.1 Rekruttering av deltakere

Utvalget ble trukket og forespurt deltakelse av personell ved TIPS. 11 personer ble forespurt hvorav en deltaker takket nei. To informanter trakk seg fra deltakelse før avtalt intervju.

Utvalget bestod til slutt totalt av 8 informanter, hvorav 4 var kvinner og 4 var menn.

Informantene var i alderen 17 – 44 år. Datamaterialet viste seg å være tilstrekkelig da det ble oppnådd metning (Kvale & Brinkmann 2009, Malterud 2008) før siste intervju ble analysert.

Informasjon om studien ble gitt informantene først per telefon da de ble kontaktet, og deretter gjentatt muntlig og skriftlig før intervjuet startet. På den måten ble det informert om at

deltakerne når som helst både før, under og etter studien kunne trekke seg uten noen form for konsekvenser. Informantene skrev under på samtykke (Vedlegg 3).

3.5 Gjennomføring av intervjuene

Intervjuene foregikk i TIPS' lokalene ved Stavanger Universitetssykehus. For å hindre avbrytelser og fremme trygghet ble døren merket med opptattskilt. Intervjuene varte fra 15 minutter til 1 time. I følge Malterud (2008) bør ikke kvalitative forskningsintervju være helt ustrukturerte. Spesielt for den uerfarne forsker kan intervjuguiden være en god hjelp (Malterud 2008). Jeg valgte derfor å bruke en semi-strukturert intervjuguide (vedlegg 4). Denne var delt opp i tre hoveddeler; I. VUP og symptomer, II. Hjelpesøking og III. TIPS kampanjer. Rekkefølgen i intervjuguiden ble ikke fulgt slavisk, men den fungerte likevel som en hjelp til å sikre at samtlige informanter ble stilt spørsmål fra samme tema. Selve intervjuet foregikk som en samtale mellom intervjuer og informant. En forsker som gjør bruk av kvalitativt forskningsintervju må bruke seg selv som verktøy for å få fram kunnskap i samtalen (Kvale & Brinkmann, 2009). Dette gjorde jeg ved å bruke min kunnskap om emnet da jeg stilte spørsmålene i intervjuet. Best kvalitet på materialet får man om intervjueren evner å stille korte spørsmål som likevel får den som intervjues til å gi lange svar (Kvale & Brinkmann, 2009). Altså bør forskeren forsøke å holde seg litt i bakgrunnen i selve intervjusituasjonen (Malterud, 2008). Jeg stilte korte spørsmål, men det var ikke alltid jeg fikk lange svar. I slike tilfeller forsøkte jeg å omformulere spørsmålet og spørre på nytt, eller stille oppfølgingsspørsmål. Jeg stilte åpne spørsmål for å unngå å legge for store føringer for intervjuet. I tilfeller hvor det var en konkret opplysning som var uklar, stilte jeg mer lukket oppfølgingsspørsmål. Dette for å få bekreftelse eller avkreftelse på om jeg hadde forstått informanten riktig.

Pasienter med psykoser kan ha konsentrasjonsvansker (Johannessen, 2011) som kan føre til utfordringer i en intervjusituasjon. Jeg opplevde at åpne spørsmål i noen tilfeller ble besvart på en slik måte at informantene beveget seg ut i utredelser om andre tema enn hva det ble spurt om. I følge Malterud (2008) kan digresjoner eller sidespor vise seg å være viktige fordi det skjer at det nettopp er her man finner interessante opplysninger. Jeg valgte likevel å ikke følge digresjonene i for stor grad, men heller styre informanten tilbake til temaet dersom vedkommende selv ikke styrte samtalen tilbake dit innen rimelig tid. Dette fordi jeg vurderte sidesporene som lite relevante i tillegg til å inneholde sensitive opplysninger som jeg vurderte jeg i forskningsmessig sammenheng hverken hadde rett til eller behov for å høre om. Jeg

måtte balansere mellom å hindre å styre informanten i for stor grad og samtidig forsøke å holde informanten til temaet jeg ønsket å undersøke (Malterud, 2008).

3.6 Analyse

Den hermeneutiske tradisjon tillater å vektlegge den ene av dimensjonene beskrivelse og fortolkning mer enn den andre (Malterud, 2008). Jeg ønsket å være tro mot det pasienten sa i intervjuene og ønsket derfor å vektlegge beskrivelse framfor fortolkning i analyseprosessen. All gjennomgang av tekst innebærer likevel en form for tolkning (Kvale & Brinkmann, 2009) så tolkning er det også gjort i denne studien.

Analysen av datamaterialet har vært inspirert av Graneheim og Lundmans (2004) kvalitative innholdsanalyse og Malteruds (2008) systematiske tekstkondensering. I det følgende presenteres analyseprosessen. Materialet ble lest flere ganger for å få oversikt over innholdet. Deretter ble alle intervjuene satt sammen til en lang tekst. Teksten ble sortert og limt inn under tre kategorier i tråd med kategoriene i intervjuguiden. Teksten ble delt inn i meningsbærende enheter som deretter ble kondensert. I følge Graneheim og Lundman (2004) er kondensering en nedkorting av teksten samtidig som kjernen eller hovedinnholdet beholdes. De kondenserte meningsbærende enhetene ble abstrahert. Jeg valgte å slå sammen kode og subkategori til en enhet, fordi de samsvarte i så stor grad at jeg vurderte det som unødvendig å skille disse analysetrinnene fra hverandre. Det er underveis i analyseprosessen vekslet mellom helhet og deler i materialet. Teksten som helhet ble tatt hensyn til under hele prosessen for å sikre at sitater ikke ble fjernet fra sin kontekst. Ut fra subkategoriene fant jeg hovedkategorier eller hovedtema. I følge Graneheim og Lundman (2004) refererer en kategori hovedsakelig til det beskrivende nivå av innholdet og er dermed et uttrykk for det manifeste innholdet i teksten. Hovedtemaene ble til slutt overskrifter i presentasjonen av resultatene. Eksempel på analysen er vist under.

Meningsbærende enhet	Kondensert tekst	Abstrahert tekst	Subkategori	Hovedkategori/ Tema
Jeg visste egentlig ikke hva psykose var. Jeg trodde liksom bare det at jeg bare var veldig lei meg og sånne ting. Jeg visste det måtte være noe depresjons- greier siden jeg var konstant lei meg og tenkte veldig negativt.	Var ikke klar over at det var symptomer på psykose. Var lei seg og tenkte negativt. Tenkte at det bare var depresjon.	Forstod ikke hva symptomene var	Forstod ikke	Manglende gjenkjenning av psykosesymptomer
Meningsbærende enhet	Kondensert tekst	Abstrahert tekst	Subkategori	Hovedkategori/ Tema
Så har jeg jo fått hjelp, jeg har jo fått hjelp til å snakke om forskjellige ting, men det er liksom, hva skal jeg si (...) jeg har jo alltid visst liksom når jeg har vært der [i terapi] og når jeg har gått så har de [helsepersonell] liksom spurt ”ja hvordan føler du deg nå” og da har jeg jo svart at ‘jo nå går det greit’. Men innerst inne har jeg jo visst med meg selv at det ikke er sånn, at det ikke er greit.(...) Det er liksom vært vanskelig å snakke om det og sette ord på det på en måte.	Vansker med å sette ord på problemet. Sier til helsepersonell at det går greit, når det egentlig ikke går greit.	Vansker med å sette ord på symptomer gjorde at det virkelige problemet ikke ble forstått eller oppdaget.	Vanskelig å snakke om	Vansker med å uttrykke seg og sette ord på sine erfaringer

3.7 Forskningsetiske hensyn

Som omtalt tidligere var denne studien en selvstendig delstudie i TIPS-2 studien og som er godkjent av REK. Det ble likevel sendt en egen søknad til REK for prosjektendring da delstudien innebar gjennomføring av et kvalitativt forskningsintervju som tidligere ikke var beskrevet i forskningsprotokollen. Studien ble godkjent av REK: 2012/207/REK Vest (vedlegg 1). Studien er også intern-godkjent av forskningsavdelingen ved Stavanger Universitetssykehus (vedlegg 2).

Det var en sårbar gruppe pasienter jeg skulle intervjuer. For å sikre deltakelsen i min studie hadde de ansatte i oppdagelsesteamet vurdert hvorvidt pasientene var i stand til å intervjues. Teamet hadde god oversikt over pasientens symptombilde og ville gi meg beskjed dersom aktuelle og valgte deltakere til min studie på aktuelt tidspunkt var i tilbakefall, eller var vedvarende psykotiske, og dermed for syke til å delta. Det ble vurdert at de aktuelle pasientene kunne intervjues.

For å ivareta informantenes anonymitet ble personopplysninger, stedsnavn eller andre sensitive opplysninger utelatt i transkripsjonen. Opptakene ble slettet etter transkribering. Transkribert materiale samt samtykkeskjema ble oppbevart på Stavanger Universitetssykehus' interne forskningsserver på et eget dedikert område, der kodenøkkel og datafiler ble lagret separat.

3.8 Validitet, reliabilitet og generaliserbarhet

Validitet handler om sannhet, riktighet og styrke. En valid slutning er en slutning som er korrekt utledet fra sine premisser. Validitet dreier seg om hvorvidt og i hvilken grad en valgt metode er egnet til å undersøke det den skal undersøke (Kvale & Brinkmann, 2009). Validitet i kvalitativ forskning handler også om å kontrollere, stille spørsmål og teoretisere (Kvale & Brinkmann, 2009). Ved kvalitative metoder kan man ikke nødvendigvis svare «ja» eller «nei» til om det vi har funnet er sant. I følge Malterud (2008) må man derfor heller vurdere hva funnene «er sant om»; hva vår metode og vårt materiale setter oss i stand til å si noe om. Kvalitative metoder skal beskrive, de skal ikke predikere (Malterud, 2008). Jeg har forsøkt å ivareta validiteten ved å lytte til pasientenes erfaringer. Jeg har stilt åpne spørsmål og jeg har forsøkt å være bevisst min forforståelse. Jeg har vært bevisst på å ikke lede informantenes svar inn i kategorier som kunne stemme med mine forkunnskaper. Jeg har forsikret meg om at informantene som skulle intervjues ikke var for syke ved intervjutidspunktet.

En faktor som har betydning for validiteten er hvorvidt beretningene informantene forteller er sanne (Malterud, 2009). Dette er en faktor det ikke kan kontrolleres for med nevnte metode, men jeg har valgt å anta at informantene fortalte sine historier på en sannferdig måte. Jeg forsøkte å gjøre intervjusituasjonen trygg. For det første ved å opplyse om at alle opplysninger de delte ikke kunne knyttes til dem og at det bare var meg som forsker som hadde tilgang til opplysningene. Informantene kunne føle seg trygge på at opplysninger de gav ikke kunne havne på avveie eller føre til at deres identitet ble avdekket. Informantene ble fortalt at jeg jobber ved et av helseforetakene og at det dermed kan være en mulighet for at de kunne møte på meg igjen ved en senere anledning. Det er selvfølgelig en mulighet for at dette kan ha ført til at informantene har latt være å dele opplysninger eller har endret på sin historie. Det ble opplyst både muntlig og skriftlig om at studien ikke har noen innvirkning eller påvirkning på deres nåværende eller senere kontakt med helsevesenet. I intervjusituasjonen er det viktig å ikke opptre belærende eller moraliserende da dette kan påvirke hvilke svar informantene ønsker å gi (Malterud, 2008). Dette har jeg hatt i bakhodet underveis. Utvalget i denne studien varierte både med hensyn til kjønn, alder og varighet av ubehandlet psykose. Altså bygger funnene på svar fra en uensartet gruppe pasienter med varighet av ubehandlet psykose over 26 uker. Dette kan styrke studiens validitet.

Reliabilitet har med forskningsresultatenes pålitelighet og troverdighet å gjøre (Graneheim & Lundman, 2004; Kvale & Brinkmann, 2009). I følge Kvale og Brinkmann (2009) handler reliabilitet om forskningens konsistens; for eksempel hvordan man stiller spørsmålene i intervjuene. Ledende spørsmål vil senke en studies reliabilitet. Det ble derfor tilstrebet å stille åpne spørsmål. Spørsmålene hadde en individuell tilpasning i de ulike intervjuene. Oppfølgingsspørsmål varierte også fra intervju til intervju. Reliabiliteten ble forsøkt ivaretatt ved at samtlige tema fra intervjuguiden gjennomgikk i alle intervjuene. En studies pålitelighet omhandler også spørsmålet om hvorvidt studiens funn kan reproduseres på andre tidspunkt av andre forskere (Kvale & Brinkmann, 2009). Både valg av metode og fokus for analysen vil kunne påvirke hvilke funn som kommer fram i studien (Kvale & Brinkmann, 2009; Malterud, 2008). Dette er en mulig svekker av enhver kvalitative studies reliabilitet. To ulike forskere kan komme fram til ulike resultater etter å ha analysert det samme materiale (Malterud, 2008). Dette henger sammen med at vår forforståelse og andre forhold kan bidra til å styre hvilke deler av materialet vi velger å fokusere på (Malterud, 2008). Det er derfor sannsynlig at andre forskere ville kunne lese andre resultater ut av mitt materiale. Jeg selv kunne kanskje også,

dersom jeg valgte å foreta en ny analyse med større fokus på det latente innholdet i materialet, kanskje komme fram til andre resultater. Jeg har vist veien jeg har tatt i forskningsprosessen og redegjort for metoden jeg har brukt. På den måten har jeg forsøkt å vise at resultatene jeg har kommet fram til er til å stole på ut fra metoden jeg har brukt.

Generaliserbarhet handler om hvorvidt forskningsresultatene kan overføres til en annen eller større sammenheng (Kvale & Brinkmann, 2009). Malterud (2008) mener at feltet der kunnskapen er innhentet medvirker til kunnskapens rekkevidde og overførbarhet. Kvale og Brinkmann (2009) sier at en analytisk generalisering involverer en begrunnet vurdering i hvilken grad funnene fra en studie kan brukes som rettleiding for en annen situasjon. Det skilles mellom forskerbasert og leserbasert analytisk generalisering (Kvale & Brinkmann, 2009). En forskerbasert analytisk generalisering inneholder beskrivelser av forskningsprosessen. Også forskerens egne argumenter for studiens generaliserbarhet hører til her (Kvale & Brinkmann, 2009). Til tross for at denne studien kun har åtte informanter, vil jeg velge å argumentere for at funnene også kan gjelde andre pasienter med lang VUP. Flere av utsagnene fra de åtte informantene viser seg å ha samsvarende innhold. Det at flere av informantene nevner og peker ut samsvarende «problemområder» kan tyde på at dette kan gjelde for flere pasienter med lang VUP enn bare disse åtte som er intervjuet. Funnene kan derfor være av interesse for andre som arbeider med å forkorte VUP. Om funnene kan generaliseres til en større sammenheng enn å gjelde pasienter i TIPS studien er ikke sikkert. Ved eventuell generalisering av mine funn til en større sammenheng bør det tas hensyn til faktorer som populasjonssammensetning og ulike organisering av helsetjenester i ulike områder. Gjennom å vise mine funn, redegjøre for metode og mine trinn gjennom forskningsprosessen gir jeg leseren mulighet til å selv å gjøre seg opp en mening om hvorvidt funnene kan generaliseres til en videre sammenheng. På den måten har jeg forsøkt å legge til rette for en leserbasert analytisk generalisering.

4.0 RESULTATER

Hovedfunnene fra studien er presentert i forskningsartikkelen. Det ble vist at informantene ikke forstod at de var syke og derfor ikke søkte hjelp. Videre mente informantene at både familie og helsepersonell hadde vansker med å forbinde symptomene med psykose. Noen av informantene fortalte også om problemer med å uttrykke seg om sine symptomer på en slik måte at de ble forstått av andre. Dette kan ha medvirket til at hjelpen uteble. I tillegg ble det funnet at noen informanter skjulte symptomene av frykt for stigma. De fleste informantene hadde oppsøkt hjelp en eller flere ganger men ikke som følge av TIPS annonsene. Enkelte informanter hadde ikke kjennskap TIPS. De som *hadde* kjennskap til TIPS forstod ikke at de selv var i målgruppen til TIPS. De anså seg ikke for å være syke nok. En av informantene fortalte at hun trodde hun var for syk til å kunne få hjelp. Flere av informantene ønsket mer informasjon og undervisning om psykiske lidelser på skolen. Det var ønskelig at dette tilbudet starter allerede på barneskolen.

I tillegg var det tilgjengelig flere funn fra intervjuene som måtte utelates som følge av begrenset plass i artikkelen. Syv informanter forteller at selv om de på et eller flere tidspunkt fikk tilbud om hjelp og behandling, så opplevde de ikke hjelpen som god. I neste avsnitt presenteres dette nærmere.

4.1 Mangelfull hjelp

En av informantene sier «*Jeg opplevde det som mere forvirrende enn hjelpende, så lenge de ikke klarte å bli enige om hva det var som feilte meg, så kunne eller visste hvertfall ikke jeg hva det var og hvordan skulle jeg få hjelp da?*». En annen informant sier: «*Jeg ble jo innlagt tilslutt for jeg hadde ikke fått hjelp*».

4.2 Mange utredninger

Flere informanter fortalte at de synes det ble brukt for mye tid på tester og for lite tid på å gi faktisk hjelp. De følte utredningene gikk på bekostning av selve behandlingen. En av disse sa: «*Jeg så jo at de brydde seg og ville hjelpe og sånn, men det skjedde ikke. Det var bare masse tester jeg måtte ta. Nevrologisk test og jeg forstår ikke hvorfor. De sier jo bare at det er en rein undersøkelse, men altså, det kan jo ikke hjelpe meg!*». To av disse informantene var så overveldet av alle utredningene at de ønsket å avslutte behandlingen. For eksempel: «*(...)Så ble jeg henvist til BUP[barne- og ungdomspsykiatrien] så var jeg der en stund. Men det eneste de gjorde var å utrede mot om jeg var autist. Men det var jeg jo selvfølgelig ikke.*

Hadde ikke symptomer på det engang. Så det var det de gjorde. Så da gadd ikke jeg å gå der mere. For de gadd ikke å hjelpe. De gadd kun å holde på med sånne utredninger». I tillegg til de to som ønsket å avslutte behandlingen på grunn av den store mengden utredninger, var det ytterligere en informant som fortalte at hun ikke var fornøyd med behandlingen hun fikk, og at hun derfor gikk lei og valgte å avslutte hjelpetilbudet selv.

4.3 Seint oppdaget

Mange av informantene sa at de mente situasjonen deres ikke hadde blitt tatt i tidlig nok.

Noen mente dette var fordi de ikke ble tatt på alvor av helsetjenesten. En av disse sa:

«Fastlegen min kunne tatt tak i det tidligere. (...) han burde grepet litt tak i det, det synes jeg absolutt. Det som han gjør, det er jo bare til å.. altså hvis jeg sier at jeg sliter og har problemer og sånn, så, akkurat som han snakker ikke så mye om det (...)». Andre igjen følte at deres symptomer ikke ble lagt merke til av lærerne på skolen. For eksempel: «Jeg kunne jo blitt tatt inn på tester tidligere hvert fall. Så det var litt dårlig at de [lærere] ikke tok meg inn. (...)Men de sa jo det at de la ikke fort merke til meg for jeg satt mest i hjørnet og ikke sa noen ting. Så det var derfor det ble så seint tatt opp også sikkert».

5.0 DISKUSJON

I dette avsnittet diskuteres utvalgte funn fra kappen men også videre og mer utdypende diskusjon av utvalgte funn fra artikkelen.

Flere av informantene opplevde misnøye med hjelpetilbudet. De mente at hjelpen kom sent, at den var utilstrekkelig og preget av for mange utredninger. Funnene tyder på at pasientene ikke så på utredningene som hjelpsomme eller som viktig redskap for å kunne gi rett behandling. De så heller på utredningene som noe negativt. De mente at det stjal tid fra selve behandlingsopplegget og førte til at de ikke fikk den hjelpen de mente å ha behov for i situasjonen her og nå. Dette kan gi en pekepinn på at mye tid brukt på utredninger kan få negative konsekvenser. Dersom pasientene har en opplevelse av at behandlingsopplegget for det meste består av utredninger, kan det føre til at de går lei og slutter. Avbrutt behandling før psykosen er ferdig behandlet kan føre til at pasienten går over lenger tid med behandlingstrengende psykose. Lang varighet av ubehandlet psykose kan føre til ekstrabelastninger både for pasienten selv, for pårørende og for samfunnet (Killackey &

Yung, 2007; McCrone, Craig, et al., 2010). Det er rimelig å anta at det samme vil gjelde i tilfeller hvor pasienten har mottatt behandling men avbrutt denne før remisjon er oppnådd. For å unngå en avbrutt behandling kan det være viktig å sikre at pasienten forstår at utredningene er et viktig supplement for å sikre et vellykket behandlingsopplegg. Dette vil kunne føre til at pasienten føler seg i større grad involvert i behandlingen. Det er samtidig viktig å sikre at pasienten opplever å få hjelp.

Som vist i resultatdelen i kappen mente informantene at også lærere har manglende kunnskap om psykiske lidelser. En av informantene fortalte at lærerne ikke hadde oppdaget symptomene fordi hun var stille og tilbaketrukket. Kanskje har de regnet med at dette bare var en «vanlig» sjenert tenåring som ikke gjorde mye ut av seg. Man kan spekulere i om situasjonen kunne vært tatt tak i tidligere, dersom lærerne hadde hatt bedre kunnskap om psykiske lidelser. Et negativt symptom som ofte sees hos pasienter med psykisk lidelse er nettopp sosial tilbaketrekning. På den annen side er kanskje psykose hos tenåringer spesielt vanskelig å oppdage fordi symptomene i mange tilfeller vanskelig lar seg skille fra vanlig «tenåringsatferd». Psykosedebut hos ungdom kan være assosiert med depressive symptomer og suicidalitet (Joa, Johannessen, et al., 2009). Depressive symptomer, sosial tilbaketrekning, oppmerksomhetsforstyrrelser og andre negative symptomer blir kanskje forvekslet med normale humørsvingninger hos ungdom. Nettopp fordi det kan være ekstra utfordrende for lærere, helsepersonell og andre som jobber med ungdom å oppdage eventuell psykose hos ungdommene, bør man fokusere på opplæring og informasjon til disse yrkesgruppene.

I tillegg til at tidlig oppdagelse av psykotiske symptomer kan forebygge, utsette eller redusere *pasientens* vansker som følge av en psykose (Marshall, Lewis, et al., 2005; Melle, Larsen et al., 2004; Perkins, Gu, et al., 2005; Yung & McGorry, 2007) har tidlig intervensjon vist seg mer *kostnadseffektivt* sammenlignet med «behandling som vanlig» (McCrone, Craig, et al., 2010) spesielt gjelder dette i tilfeller der pasienten er i aldersgruppen 12-25 år (AccessEconomics, 2009). Kanskje er dette ytterligere et argument for å fokusere på informasjonsarbeid rettet mot lærere og andre som har hyppig kontakt med ungdom i tillegg til ungdommen selv.

De fleste informantene i studien fortalte at de hadde oppsøkt hjelp for vage symptomer på psykisk lidelse, men ikke spesifikt for mistanke om psykose. Manglende forståelse, innsikt eller kunnskap om psykose i tillegg til utfordringer med å sette ord på sine opplevelser gjorde

det vanskelig for pasientene å forklare symptomene. Dette kan ha vært en medvirkende faktor til at helsepersonell har feiltolket symptomene de har fått presentert. En følge av dette kan være forsinket eller uteblitt hjelp. Også andre studier har vist at pasienter oppsøker hjelp med symptomer på psykose uten at psykosen blir oppdaget (Reavley, McCann, et al., 2012; Tanskanen, Morant, et al., 2011). Disse studiene peker på at kunnskap om psykiske lidelser kan ha betydning for identifisering av psykiske lidelser og psykoser (Reavley, McCann, et al., 2012; Tanskanen, Morant, et al., 2011). I min artikkel er det vist at informanter mente at en medvirkende faktor til at de hadde opplevd lang varighet av ubehandlet psykose, var at helsepersonell ikke hadde tilstrekkelig kunnskap om psykose til å identifisere den. Den lave forekomsten av psykose i befolkningen kan medføre at helsepersonell oftere møter pasienter med mer utbredte lidelser som angst og depresjon enn pasienter med psykose. Dermed blir det utfordrende for enkelte helsepersonell å holde sine kunnskaper om psykose ved like (Langeveld, 2010). Kanskje har dette medvirket til at psykosen ble sent identifisert hos informantene.

Flere studier har vist at frykt for stigma kan være en medvirkende årsak til at pasienter unngår eller utsetter å søke hjelp (Chandra & Minkovitz, 2007; Sirey, Bruce, et al., 2001; Tanskanen, Morant, et al., 2011; Wisdom, Clarke, et al., 2006; Yap, Wright, et al., 2011). Imidlertid er det vist at norske pasienter med psykoser opplever generelt et lavere nivå av stigma enn pasienter i andre land (Thornicroft, 2009). En kunne derfor forvente at stigma ikke var et stort eller fremtredende funn i en studie med et lite utvalg pasienter i Rogaland. Spesielt siden informasjonskampanjene de siste ti årene har bidratt med forsøk på å redusere stigma knyttet til psykiske lidelser. Som vist i artikkelen ble det likevel gjort funn som viser stigma som barriere mot å oppsøke hjelp. Pasientene har vurdert det som viktigere å ikke risikere å bli stigmatisert enn å ta hensyn til ulemper forbundet med symptomene de opplevde. Det kan tolkes som at de umiddelbare barrierer forbundet med å oppsøke hjelp overskygger en eventuell helsegevinst lenger frem i tid. I følge modellen om helseoppfatninger vil det ofte finnes en utløsende faktor for handling. Et funn vist i artikkelen illustrerer nettopp dette; En av informantene fortalte at han på et tidspunkt opplevde en forverring i symptombildet ved plutselig tilstedeværelse av svært mange symptomer. Han hadde sett i en TIPS annonse at alle disse symptomene var symptomer på psykose og søkte derfor hjelp. Man kan altså si at utløsende faktor for han var en forverring i symptombilde kombinert med opplysning fra TIPS informasjonsarbeid om symptomer ved psykose. Dette kan tolkes som en indikasjon på at det fortsatt er behov for informasjonsarbeid, ikke bare for å øke befolkningens kunnskap om

psykiske lidelser men også for å redusere stigma og for å ha en mulig utløsende effekt for hjelpesøking.

Perseptuelle prosesser i et individ bidrar til å sile ut informasjon (Kotler, 2003). Dette kan gjøre at informasjonen ikke alltid når fram. For å nå fram til flest mulig må informasjonskampanjer forsøke å omgå de prosesser som virker som selektive filtre. En måte å gjøre dette på kan være å sørge for at informasjonskampanjer rettes mot både generelle og spesielle grupper, formidles gjennom flere kanaler og repeteres. Dette er den strategi TIPS har anvendt (Johannessen, McGlashan, et al., 2001). Funn fra min studie viser at kunnskapen fra informasjonskampanjene ikke hadde nådd ut til alle informantene. Dette kan indikere at det er behov for å justere kampanjene. Ved i større grad å tilby ulike typer annonser på flere arenaer enn i dag, i tillegg til større fokus på informasjonsarbeid i form av undervisning i regi av TIPS personell, vil man øke muligheten for å nå ut til flere som kanskje er i behov for hjelp. Samtidig kan det være et viktig poeng at manglende sykdomsinnsikt er vanlig ved psykose (Malt, Retterstøl et al., 2003). Dette kan gjøre at vedkommende ikke klarer å ta inn over seg budskapet i informasjonskampanjene. Et menneske i en psykose kan oppleve symptomer som vrangforestillinger, sanseforstyrrelser og hallusinasjoner. Disse opplevelsene kan fortone seg like virkelige som virkeligheten slik den var før vedkommende ble syk. Kanskje er det da ikke realistisk at informasjonskampanjer rettet mot målgruppen vil få den ønskede effekt – at vedkommende gjenkjenner sine symptomer som en del av en psykose heller enn del av den virkeligheten som for ham oppleves så reell. Symptomene forbundet med psykose virker som selektive filtre som informasjonskampanjene ikke når forbi. Budskapet i annonsene vil derfor kanskje ikke når fram til vedkommende uansett hvor godt og treffende de er laget. Om man legger dette til grunn kan informasjonskampanjer være bedre rettet mot familiemedlemmer, helsepersonell, lærere, arbeidsgivere og andre. Funn vist i artikkelen indikerer i likhet med andre studier (Tanskanen, Morant et al., 2011; de Haan, Welbom et al., 2004) at det ofte er andre enn pasienten selv som legger merke til endringer i pasientens væremåte ved utvikling av en psykose. Ved å øke disse menneskenes kunnskap om psykiske lidelser øker muligheten for at de klarer å identifisere endringene som del av en psykisk lidelse. Dette igjen kan føre til at psykosen blir oppdaget tidligere, kanskje ikke av den som selv er syk men av mennesker i hans nettverk.

6.0 Kritisk tilbakeblikk på forskningsprosessen

Underveis i forskningsprosessen dukket det opp utfordringer blant annet knyttet til datasamlingen. Jeg ser i ettertid at intervjuguiden bærer preg av at jeg som forsker er uerfaren. Den kunne også vært utvidet noe. I tillegg til å spørre informantene om deres tanker om hvordan de kunne fått hjelp på et tidligere tidspunkt, kunne jeg ha inkludert et spørsmål om informantenes «tanker rundt et bedre system for tidlig oppdagelse av psykoser». Dette ville kanskje resultert i mer utfyllende informasjon om hvilke faktorer pasientene savner i dagens system. Her kan jeg ha gått glipp av mer utfyllende informasjon om faktorer som kan ha medført at pasientene ikke oppsøkte eller ikke fikk hjelp på et tidligere tidspunkt. Dersom analyseprosessen hadde startet på et tidligere tidspunkt og foregått parallelt med intervjuene kunne kanskje dette vært oppdaget og justert til neste intervju. Jeg har vært i jobb parallelt med utarbeidelsen av masteroppgaven og har av praktiske årsaker derfor sett meg nødt til å dele inn forskningen i bolker. Intervjuene foregikk i en bolk og analysen i neste, dog overlappet disse bolkene mot slutten av prosessen. Analysen av de første intervjuene var ferdigstilt før de tre siste intervjuene ble foretatt, så noen justeringer ble gjort før de siste intervjuene. Dessverre oppdaget jeg likevel ikke behovet for å legge til dette spørsmålet i intervjuguiden. Om jeg skulle gjort forskningen på nytt skulle analyseprosessen blitt påbegynt allerede etter første eller andre intervju.

En annen utfordring har vært knyttet til selve intervjusituasjonen. Til tross for erfaring med å snakke med ulike typer mennesker gjennom arbeid som miljøterapeut og som sykepleier opplevdes det som utfordrende å oppnå god kontakt med enkelte informanter i enkelte av intervjuene. Kan hende det hadde sammenheng med at jeg var ny i forskerrollen og uten intervjuerfaring. Forskning har vist at pasienter med lang VUP ofte har flere negative symptomer (Larsen, McGlashan, et al., 1996; Perkins, Gu, et al., 2005). Enkelte informanter bar preg av å ha negative symptomer. Dette kan ha medvirket til at de var reserverte under intervjuet. I slike tilfeller var det utfordrende å få til en samtale. I andre tilfeller opplevde jeg at kontakten var veldig bra. Disse intervjuene resulterte også i den mest utfyllende informasjonen. At noen informanter gav mer utfyllende informasjon enn andre kan føre til at deres «stemme» blir mer framtrædende i forskningsmaterialet enn andre. Jeg forsøkte å unngå dette ved å være påpasselig med å gå gjennom alle temaene fra intervjuguiden i alle intervjuene.

7.0 KONKLUSJON

Studien har vist at informantene mener at manglende kunnskap om psykoser både hos pasient, pårørende, lærere og helsepersonell har medvirket til sen identifisering av psykotiske symptomer. Dette kan ha ført til forsinket hjelp og behandling. Flere informanter skjulte symptomene sine av redsel for å bli stigmatisert. Dette kan bety at det fortsatt er behov for informasjonskampanjer for å redusere stigma og øke kunnskap om psykiske lidelser. Informantene mener at informasjonsarbeidet spesielt rettet mot ungdom bør starte på et tidligere tidspunkt og på flere arenaer enn tilfellet er i dag. De fleste informantene hadde sett TIPS annonser men de anså seg ikke i målgruppen til TIPS og søkte derfor ikke hjelp for psykose. Dette kan være en indikasjon på at informasjonskampanjene må justeres for å nå fram også til mennesker som har en psykose men som ikke selv har en opplevelse av å være syk. Samtidig er det et viktig poeng at symptomer ved psykose kan virke som selektive filtre som informasjonskampanjene ikke når forbi. Dermed vil informasjonskampanjer kanskje være bedre rettet mot grupper som familie, helsepersonell og lærere.

Videre forskning kan være å utarbeide strukturerte spørreskjema og undersøke faktorene kvantitativt for deretter å kunne forbedre kampanjer og helsetjeneste.

REFERANSER

- AccessEconomics. (2009). The economic impact of youth mental illness and the cost effectiveness of early intervention. Canberra: Access Economics.
- American Psychiatric Association (1994). Diagnostic and statistical manual of mental disorders. (4th ed.). Washington, DC: APA.
- Anderson, K. K., Fuhrer, R., & Malla, A. K. (2010). The pathways to mental health care of first-episode psychosis patients: a systematic review. *Psychological Medicine*, 40(10), 1585-1597.
- Bechard-Evans, L., Schmitz, N., Abadi, S., Joobor, R., King, S., & Malla, A. (2007). Determinants of help-seeking and system related components of delay in the treatment of first-episode psychosis. *Schizophrenia Research* 96, 206-214.
- Bjørndal, A., & Hofoss, D. (2004). *Statistikk for helse- og sosialfagene*. Oslo: GyldendalAkademisk.
- Boydell, K. M., Gladstone, B. M., & Volpe, T. (2006). Understanding help seeking delay in the prodrome to first episode psychosis: A secondary analysis of the perspectives of young people *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 30(1), 56-60.
- Chandra, A., & Minkovitz, C. S. (2007). Factors that influence mental health stigma among 8th grade adolescents. *Journal of Youth and Adolescence*, 36(6), 763-774.
- Chen, E. Y. H., Tang, J. Y. M., Hui, C. L. M., Chiu, C. P. Y., Lam, M. M. L., Law, C. W., et al. (2011). Three-year outcome of phase-specific early intervention for first-episode psychosis: a cohort study in Hong Kong. *Early Intervention In Psychiatry*, 5(4), 315-323.
- Crisp, D. A., & Rickwood, D. (2006). Reducing stigma and improving mental health literacy through school-based mental illness education. *Australian Journal of Psychology*, 58, 127-127.
- de Haan, L., Welborn, K., Krikke, M., & Linszen, D. H. (2004). Opinions of mothers on the first psychotic episode and the start of treatment of their child. *European Psychiatry*, 19(4), 226-229.
- Engelstad, J. S., & Engedal, K. (2008). *Psykiatri: Kunnskap, forståelse, utfordringer*. Trondheim: Akribe.
- England, E., Lester, H., & Birchwood, B. (2009). Collaborating to Provide Early-Intervention Services to Persons in England With First-Episode Psychosis. *Psychiatric Services*, 60(11), 1484-1488
- Gadamer, H.-G. (1997). *Sanning och metod i urval*. Gøteborg: Bokforlaget Daidalos AB.
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedyres and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.
- Haugsgjerd, S., Jensen, P., Karlson, B., & Løkke, J. A. (2009). *Perspektiver på psykisk lidelse: å forstå, beskrive og behandle* (3 ed.). Oslo: Gyldendal.
- Hegelstad, W. t. V., Larsen, T. K., Auestad, B., Evensen, J., Haahr, U., Joa, I., et al. (2012). Long-Term Follow-Up of the TIPS Early Detection in Psychosis Study: Effects on 10-Year Outcome. *The American Journal of Psychiatry*, 169, 374–380.
- Janz, N. K., & Becker, M. H. (1984). The Health Belief Model: a decade later. *Health Education Quarterly*, 11(1), 1-47.
- Joa, I. (2010). *The Importance of Information Campaigns in the Early detection of Psychosis: A historical comparison study*. PhD Dissertation for the degree of philosophiae doctor (PhD), Universitetet i Bergen, Bergen.

- Joa, I., Johannessen, J. O., Langeveld, J., Friis, S., Melle, I., Opjordsmoen, S., et al. (2009). Baseline profiles of adolescent vs. adult-onset first-episode psychosis in an early detection program. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 119(6), 494-500.
- Johannessen, J. O. (2007). *An early detection and intervention system for untreated first episode psychosis: Reduction of duration of untreated psychosis (DUP), recruitment through early detection teams (DTs), and two-year course and outcome in first-episode psychosis patients (FEP)*. Phd PhD, Universitetet i Oslo, Oslo.
- Johannessen, J. O. (2011). *Hva er psykose?* Stavanger: Stiftelsen Psykiatrisk Opplysning.
- Johannessen, J. O., McGlashan, T. H., Larsen, T. K., Horneland, M., Joa, I., Mardal, S., et al. (2001). Early detection strategies for untreated first-episode psychosis. *Schizophrenia Research*, 51(1), 39-46.
- Josiassen, R. C., Shaughnessy, R. A., Filymer, D. M., Donohue, A. M., Kacso, M., Finkel, N., et al. (2010). Early intervention with second-generation antipsychotics in first-episode psychosis: results of an 8-week naturalistic study *Early Intervention In Psychiatry*, 4(1), 57-63.
- Kay, S. R., Fiszbein, A., & Opier, L. O. (1987). The positive and negative syndrome scale (PANSS) for schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 13 (2), 261-276.
- Killackey, E., & Yung, A. (2007). Effectiveness in early intervention in psychosis. . *Current Opinion in Psychiatry* 20(2), 121-125.
- Kotler, P. (2003). *Marketing Management* (3 ed.). New Jersey: Prentice Hall.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2 ed. Vol. 2).
- Langeveld, J. (2010). Psykose med debut i ungdomsalderen - funn fra TIPS-studien. *Best Practice* (4), 12-15.
- Larsen, T. K., McGlashan, T. H., & Moe, L. C. (1996). First-episode schizophrenia .1. Early course parameters. *Schizophrenia Bulletin*, 22(2), 241-256.
- Lester, H., Marshall, M., Jones, P., Fowler, D., Amos, T., Khan, N., et al. (2011). Views of Young People in Early Intervention Services for First-Episode Psychosis in England *Psychiatric services*, 62(8), 882-887.
- Lieberman, J. A., & Fenton, W. S. (2000). Delayed detection of psychosis: causes, consequences and effects on public health. *American Journal of Psychiatry*, 157, 1727-1730.
- Logan, D. E., & King, C. A. (2001). Parental facilitation of adolescent mental health service utilization: A conceptual and empirical review. *Clinical Psychology-Science and Practice*, 8(3), 319-333.
- LOV 1999-07-02 nr 64: Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven) (1999).
- LOV-1999-07-02 nr.63 Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven) (1999).
- Lund, T., & Haugen, R. (2006). *Forskningsprosessen*. Oslo: Unipub.
- Malt, U. F., Retterstøl, N., & Dahl, A. A. (2003). *Lærebok i psykiatri*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Malterud, K. (2008). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning* (2 ed.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Marshall, M., Lewis, S., Lockwood, A., Drake, R., Jones, P., & Croudace, T. (2005). Association Between Duration of Untreated Psychosis and Outcome in Cohorts of First-Episode Patients : A Systematic Review. *Arch Gen Psychiatry*, 62, 975-983.
- McCann, T. V., Lubman, D. I., & Clark, E. (2011). First-time primary caregivers' experience accessing first-episode psychosis services. *Early Intervention In Psychiatry*, 5(2), 156-162.

- McCrone, P., Craig, T. K. J., Power, P., & Garety, P. A. (2010). Cost-effectiveness of an early intervention service for people with psychosis. *British Journal of Psychiatry*, *196*(5), 377-382.
- McGlashan, T. H., & Johannessen, J. O. (1996). Early detection and intervention with schizophrenia: rationale. *Shizophrenia Bulletin*, *22*(2), 201-222.
- Meld. St. 16 (2010–2011). *Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011–2015)*. Oslo.
- Meld. St. 34 (2012–2013). *Folkehelsemeldingen*. Oslo.
- Meld. St. 47 (2008-2009). *Samhandlingsreformen Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Oslo.
- Melle, I., Haahr, U., Friis, S., Hushoft, K., Johannessen, J. O., Larsen, T. K., et al. (2005). Reducing the duration of untreated first-episode psychosis: effects on baseline social functioning and quality of life. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, *112*(6), 469-473.
- Melle, I., Larsen, T. K., Haahr, U., Friis, S., Johannessen, J. O., Opjordsmoen, S., et al. (2004). Reducing the Duration of Untreated First-Episode Psychosis: Effects on Clinical Presentation. *Arch Gen Psychiatry*, *61*, 141-150.
- Mæland, J. G. (2009). *Forebyggende helsearbeid i teori og praksis* (2 ed.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- O'Callaghan, E., Turner, N., Renwick, L., Jackson, D., Sutton, M., Foley, S. D., et al. (2010). First episode psychosis and the trail to secondary care: help-seeking and health-system delays. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, *45*(3), 381-391.
- Perkins, D. O., Gu, H., Boteva, K., & Lieberman, J. A. (2005). Relationship between duration of untreated psychosis and outcome in first-episode schizophrenia: A critical review and meta-analysis. *The American Journal of Psychiatry*, *162*(10), 1785-1804.
- Reavley, N. J., McCann, T. V., & Jorm, A. F. (2012). Mental health literacy in higher education students. *Early Intervention in Psychiatry*, *6*(1), 45-52.
- Ringdal, K. (2007). *Enhet og mangfold. Samfunnsvitenskapelig forskning og kvantitativ metode* (2 ed.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Schaeffer JL, & RG, R. (2002). Childhood-onset schizophrenia: premorbid and prodromal diagnostic and treatment histories. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2002;41(5):538-545. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, *41*(5), 538-545.
- Sirey, J. A., Bruce, M. L., Alexopoulos, G. S., Perlick, D. A., Raue, P., Friedman, S. J., et al. (2001). Perceived stigma as a predictor of treatment discontinuation in young and older outpatients with depression. *American Journal of Psychiatry*, *158*(3), 479-481.
- Skårderud, F., Haugsgjerd, S., & Stänicke, E. (2009). *Psykiatriboken: sinn, kropp, samfunn*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tanskanen, S., Morant, N., Hinton, M., Lloyd-Evans, B., Crosby, M., Killaspy, H., et al. (2011). Service user and carer experiences of seeking help for a first episode of psychosis: a UK qualitative study. *Bmc Psychiatry*, *11*. Retrieved from <Go to ISI>://WOS:000295916600001
- Thagaard, T. (2003). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Thompson, J. (Ed.). (1990). *Hermeneutic Inquiry*. In: Moody LE. (ed.) *Advancing nursing science through research. Nonstatistical Approaches*. (Vol. 2). Nesbury Park: Sage.
- Thornicroft, G., Brohan, E, Rose, D, Sartorius, N, Leese, M;. (2009). Global pattern of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia: a cross-sectional survey. *Lancet*, *373*, 408-415.
- Thorsgaard, L. (2006). *Dynamisk psykoseforståelse og dynamisk relationsbehandling* (Vol. 3). Stavanger: Hertevig Forlag.
- Wahl, O., Wood, A., Zaveri, P., Drapalski, A., & Mann, B. (2003). Mental illness depiction in children's films. [Article]. *Journal of Community Psychology*, *31*(6), 553-560.

- Widerberg, K. (2001). *Historien om et kvalitativt forskningsprosjekt: en alternativ lærebok*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Wisdom, J. P., Clarke, G. N., & Green, C. A. (2006). What teens want: Barriers to seeking care for depression. *Administration and Policy in Mental Health*, 33(2), 133-145.
- WMA Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. from <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>
- World Health Organization (1992). *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: Clinical descriptions and diagnostic guidelines*. Genève:WHO.
- Yap, M. B. H., Wright, A., & Jorm, A. F. (2011). The influence of stigma on young people's help-seeking intentions and beliefs about the helpfulness of various sources of help. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 46(12), 1257-1265.
- Yung, A. R., & McGorry, P. D. (2007). Prediction of psychosis: setting the state. *The British Journal of Psychiatry*, 191, 1-8.

Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK vest	Øyvind Straume	55978497	27.02.2012	2012/207/REK vest
			Deres dato:	Deres referanse:
			17.01.2012	

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Inge Joa

Armauer Hansens vei 20
Helse Stavanger HF

2012/207 54 uker - En kvalitativ studie om årsaker til manglende hjelpesøkende atferd og uteblitt hjelp ved førstegangspysykose

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk i møtet 09.02.2012.

Prosjektomtale (revidert av REK):

REK Vest anser Helse Stavanger HF som forskningsansvarlig for prosjektet.

Denne studien vil søke å finne forklaringer på hvorfor enkelte mennesker går over lang tid med uoppdaget psykose uten å søke eller å få hjelp. Studien søker å bidra med ny informasjon, slik at det kan innrettes nye tiltak for også å kunne rekke pasienter som ellers ikke har kommet tidlig til behandling. Studien har et kvalitativt forskningsdesign med ti deltakere.

Vurdering

Komiteen har ingen innvendinger til forelagt prosjektsøknad og protokoll.

Informasjonssikkerhet

Tillatelsen gjelder til prosjektslutt 31.5.2012. Forskningsdata vil bli anonymisert og lydlogger vil bli slettet straks det ikke lenger er behov for dem, og senest fem år etter prosjektslutt

Vedtak

Prosjektet godkjennes i samsvar med forelagt søknad.

Prosjektet skal sende sluttmelding til REK Vest på fastsatt skjema via saksportalen til REK senest et halvt år etter prosjektslutt. Dersom det skal gjøres endringer i prosjektet i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden, må prosjektleder sende søknad om prosjektendring til REK.

Med vennlig hilsen,

Jon Lekven (sign.)
komitéleder

Øyvind Straume
seniorkonsulent

Kopi til: forskning@sus.no

Regelverk

Saksbehandlingen følger forvaltningsloven. Du kan klage på komiteenes vedtak (jfr. forvaltningsloven § 28) til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag. Klagen skal sendes REK Vest (jfr. forvaltningsloven § 32). Klagefristen er tre uker fra den dagen du mottar dette brevet (jfr. forvaltningsloven § 29).

De regionale komiteene for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk foretar sin forskningsetiske vurdering med hjemmel i helseforskningsloven § 11, jfr. forskningsetikkloven § 4.

Vi ber om at alle henvendelser sendes inn via vår saksportal: <http://helseforskning.etikkom.no> eller på e-post til: post@helseforskning.etikkom.no. Vennligst oppgi vårt referansenummer i korrespondansen.

Notat

Til:
Inge Joa

Kopi til:
Divisjonsdirektør Inger Kari Nerheim
fagsjef Sølve Braut

Dato: 05.03.2012
Fra: Stein Tore Nilsen
Arkivref: 2010/4399 - 8992/2012

Godkjennelse av forskningsprosjekt - ID216

Forskningsprosjektet: «54 uker»

Det vises til søknad vedrørende oppstart av ovennevnte forskningsprosjekt. Prosjektet har vært vurdert av forskningsansvarlig og prosjektet er registrert i vår database med intern id: ID216

Nødvendige tillatelser foreligger. Basert på disse og forskningsprotokoll godkjennes oppstart av prosjektet.

Forskningsavdelingen ønsker å minne om at:

- prosjektet må gjennomføres i henhold til protokollen og ved endringer må endringsmelding sendes
- dersom prosjektet er godkjent av REK, må søknad og godkjennelse av REK følges
- foreligger det godkjennelse fra Personvernombud må likeledes denne følges
- behandling av helse- og personopplysninger skjer i samråd med og innenfor det formål som er beskrevet
- ved tilgang til registre, skjer dette i overensstemmelse med taushetspliktbestemmelsene
- data lagres avidentifisert på helseforetakets forsknings/kvalitetsserver etter de regler som gjelder for bruk av denne
- dersom innhenting av pasientopplysninger baserer seg på samtykke, må samtykkeskjemaet oppbevares
- data skal slettes eller anonymiseres ved prosjektslutt

Dersom prosjektet ikke starter og/eller blir avbrutt må melding sendes til Forskningsavdelingen. Likeledes sendes en kort sluttrapport

Forskningsavdelingen ønsker lykke til med gjennomføring av prosjektet.

["54 uker" 01.01.2012]

Vedlegg 3

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

” ”54 uker” -En kvalitativ studie om årsaker til manglende hjelpesøkende atferd og uteblitt hjelp ved førstegangpsykose.”

Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie for å forstå mer av hvordan pasienter emd psykoselidelse har opplevd tiden før de kom til behandling i psykisk helsevern. Målet med denne studien er å få frem ny kunnskap om hvordan våre informasjonskampanjer om tidlige tegn på psykose og tilgjengelighet av adekvat hjelp fungerer. Det er tilbud til deg som allerede er med i TIPS II studien.

Hva innebærer studien?

Studien innebærer at du svarer på en del spørsmål om hvordan du opplevde tiden før du kom til behandling og om du la merke til noen av våre kampanjer i media og forteller hva dette betyr for deg. Intervjuene vil bli tatt opp på lydbånd og bli skrevet ut som tekst. Intervjuet vil ta omkring 1 time.

Mulige fordeler og ulemper

Fordelen med å være med i studien er at du bidrar til å øke behandlere i psykiatriens forståelse av hvordan våre informasjonskampanjer for personer som har psykoselidelse virker, og bidrar med verdifull informasjon om hvordan vi kan forbedre disse. Dersom vi forstår mer av hvordan pasientene selv oppfatter og vurderer hvordan våre kampanjer fungerer, er det lettere å arbeide fram og forbedrede informasjonsstrategier i nye kampanjer.

Hva skjer med prøvene og informasjonen om deg? Den informasjonen vi samler inn vil bli behandlet på samme måte som i TIPS-II prosjektet. For detaljer se samtykke-erklæringen der.

Lydbåndene vi tar opp vil bli lagt inn i på en egen forskningsserver ved sykehuset, og som er passordbeskyttet pc, den vesentlige informasjonen vil bli hentet ut, og deretter skrevet ut. Lydbåndopptakene vil så bli slettet etter maks 2 år, teksten vil bli slettet etter 5 år. Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene og prøvene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Koblingsnøkkel er lagret på eget område på sykehusets forskningsserver Dette betyr at opplysningene er avidentifisert. Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg.

Det vil bli tilstrebet at en så langt som mulig skal søke å publisere resultatene på en slik måte at identiteten tilde inkluderte ikke kommer frem.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din øvrige behandling. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte adm. Leder TIPS Inge Joa 51515099

Ytterligere informasjon om studien finnes i kapittel A – utdypende forklaring av hva studien innebærer.

[”54 uker” 01.01.2012]

Ytterligere informasjon om biobank, personvern og forsikring finnes i kapittel B – *Personvern, biobank, økonomi og forsikring.*

Samtykkeerklæring følger etter kapittel B.

Kapittel A- utdypende forklaring av hva studien innebærer

Alle som er med i TIPS II studien og som vi tidligere har registrert har hatt en lang periode på 1 år eller lenger med ubehandlet psykose før de kom til sin første behandling kan delta i denne del-studien. Det er en studie som ønsker å kartlegge hvordan pasienter med psykoselidelse opplevde tiden før de kom til behandling og om de la merke til noen av våre informasjonskampanjer i denne tiden. Gjennom denne studien ønsker vi å øke vår kunnskap om hvordan våre kampanjer i media fungerer og få tilbakemeldinger om hvordan vi kan forbedre disse. Dette er en utvidelse av den studien du allerede deltar i, TIPS II, og det er helt frivillig om du også vil delta i denne delen av studiet eller ikke. Du kan fortsatt være med i TIPS II, selv om du ikke blir med i denne delen av studiet.

Fordelen med å delta er som sagt tidligere, at du kan være med å øke kunnskapen til det psykiske helsevern om hvordan vi kan forbedre våre informasjons og forebyggingsstrategier og om disse temaenes betydning for deg og andre som har psykoselidelse.

Ulempen er at det blir en del spørsmål til du skal svare på, det vil ta ca 1 time.

Kapittel B - Personvern, biobank, økonomi og forsikring

Personvern

Opplysninger som registreres om deg er de svarene du gir i intervjuet. Disse opplysningene vil bli koplet mot informasjon som finnes om deg i TIPS II sine datafiler og som du allerede har bidratt med.

Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i, eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

Forsikring

Det er ingen forsikring knyttet til studien.

Informasjon om utfallet av studien

Dersom du ønsker det, kan du be om å få kopi av artikler og annet som blir publisert fra studien. Du kan i så fall kontakte Inge Joa , [inge.joa@ihelse.net/](mailto:inge.joa@ihelse.net)

Studien er godkjent av REK Vest

Stavanger Universitetssykehus ved administrerende direktør er databehandlingsansvarlig.

Retten til innsyn og sletting av opplysninger om deg og sletting av prøver

Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede prøver og opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

Samtykke til deltakelse i studien

Deltakers underskrift

Jeg er villig til å delta i studien 54 uker-En kvalitativ studie om årsaker til manglende hjelpesøkende atferd og uteblitt hjelp ved førstegangpsykose.”

Jeg samtykker til

At det tas opp intervju på lydfil

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Prosjektmedarbeiders underskrift

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert, rolle i studien, dato)

Vedlegg 4

INTERVJUGUIDE

VUP OG SYMPTOMER

Varighet VUP? Hvilke symptomer? Hvilke tanker hadde du om hva dette kunne være? Når og hvordan/hvorfor forstod du/ mistenkte du at det kunne være psykose? Var andre bekymret?

HJELPESØKING

Oppsøkte du hjelp i denne perioden? Hvordan? Hvor? Hvorfor/ hvorfor ikke? Hvordan fikk du hjelp? Hvordan opplevde du hjelpen?

Oppsøkte andre hjelp for deg? Hvorfor/ hvorfor ikke? Fikk dere hjelp? Hvordan? Hvordan opplevde du/dere hjelpen?

KJENNSKAP TIL TIPS

Hadde du hørt om TIPS (f.eks hørt om TIPS på skolen/ gjennom helsesøster, venner/familie, sett annonser el.l før du fikk hjelp? (Hvor? Når? Hvordan?)

Hvilke tanker gjorde du deg angående annonsene/ informasjonen om? (f.eks tanker om at dette virket kjent eller at dette ikke gjelder meg el.l)

Hvilken effekt hadde annonsene/ informasjonen om TIPS for deg? Fortell om hva som gjorde at du søkte/ ikke søkte hjelp? Hvordan fikk du hjelp? Hvordan opplevde du hjelpen?

Har du noen tanker om hvordan informasjonen om TIPS skulle vært formidlet for at du skulle lagt merke til budskapet? For at du ville tatt kontakt?

Har du noen tanker om hvordan/hvor/på hvilken måte du kunne fått informasjon og hjelp for symptomene på et tidligere tidspunkt?



Journal Menu

- Journal Home
- Aims & Scope
- Author Guidelines**
- Editorial Contacts
- View content online

Sales and Services

- Subscribe / Renew
- Recommend to Library
- Customer Services
- Permissions
- Reprints/Offprints
- Advertising
- Supplements

Early Intervention in Psychiatry

The development, onset and treatment of emerging mental disorders

The official journal of the International Early Psychosis Association (IEPA)

Edited by:
Patrick McGorry

Print ISSN: 1751-7885
Online ISSN: 1751-7893

Frequency: Quarterly
Current Volume: 6 / 2012

ISI Journal Citation Reports® Ranking: 2010: Psychiatry: 86 / 126; Psychiatry (Social Science): 70 / 107
Impact Factor: 1.169

Author Guidelines

Top ▲

EDITORIAL REVIEW AND ACCEPTANCE

The acceptance criteria for all papers are the quality and originality of the research and its significance to our readership. Except where otherwise stated, manuscripts are peer reviewed by two anonymous reviewers and the Editor. Final acceptance or rejection rests with the Editorial Board, who reserves the right to refuse any material for publication.

Manuscripts should be written so that they are intelligible to the professional reader who is not a specialist in the particular field. They should be written in a clear, concise, direct style. Where contributions are judged as acceptable for publication on the basis of content, the Editor and the Publisher reserve the right to modify typescripts to eliminate ambiguity and repetition and improve communication between author and reader. If extensive alterations are required, the manuscript will be returned to the author for revision.

SUBMISSION OF MANUSCRIPTS

Manuscripts should be submitted online at: <http://mc.manuscriptcentral.com/eip>

You will be required to provide an email address as all correspondence regarding your submission will be forwarded by email. For any queries regarding submission, please contact Chloe Walker, Editorial Assistant, at eip.eo@wiley.com, telephone (+61) 3 9274 3125.

All articles submitted to the Journal must comply with these instructions. Failure to do so will result in return of the manuscript and possible delay in publication.

- Submissions should be double-spaced.
- All margins should be at least 30 mm.
- All pages should be numbered consecutively in the top right-hand corner, beginning with the title page.
- Do not use Enter at the end of lines within a paragraph.
- Turn the hyphenation option off; include only those hyphens that are essential to the meaning.
- Specify any special characters used to represent non-keyboard characters.
- Take care not to use l (ell) for 1 (one), O (capital o) for 0 (zero) or ß (German esszett) for Greek beta.
- Use a tab, not spaces, to separate data points in tables. If you use a table editor function, ensure that each data point is contained within a unique cell (i.e. do not use carriage returns within cells).

Each figure should be supplied as a separate file, with the figure number incorporated in the file name. For submission, low-resolution figures saved as .jpg or .bmp files should be uploaded, for ease of transmission during the review process. Upon acceptance of the article, high-resolution figures (at least 300 d.p.i.) saved as .eps or .tif files should be uploaded. Digital images supplied only as low-resolution files cannot be used.

Further instructions are available at the submission site.

Covering letter

Papers are accepted for publication in the Journal on the understanding that the content has not been published or submitted for publication elsewhere, except as a brief abstract in the proceedings of a scientific meeting or symposium. This must be stated in the covering letter.

The covering letter must also contain an acknowledgement that all authors have contributed significantly, and that all authors are in agreement with the content of the manuscript.

Authors must declare any financial support or relationships that may pose conflict of interest by disclosing at the time of submission any financial arrangements they have with a company whose product figures prominently in the submitted manuscript or with a company making a competing product. Such information will be held in confidence while the paper is under review and will not influence the editorial decision but, if the article is accepted for publication, the Editor will usually discuss with the authors the manner in which such information is to be communicated to the reader.

If tables or figures have been reproduced from another source, a letter from the copyright holder (usually the Publisher), stating authorization to reproduce the material, must be attached to the covering letter.

Author material archive policy

Authors who require the return of any submitted material that is accepted for publication should inform the Editorial Office after acceptance. If no indication is given that author material should be returned, Wiley-Blackwell will dispose of all hardcopy and electronic material two months after publication.

Pre-submission English-language editing

Authors for whom English is a second language may choose to have their manuscript professionally edited before submission to improve the English. A list of independent suppliers of editing services can be found [here](#). All services are paid for and arranged by the author, and use of one of these services does not guarantee acceptance or preference for publication.

ETHICAL CONSIDERATIONS

Authors must state that the protocol for the research project has been approved by a suitably constituted Ethics Committee of the institution within which the work was undertaken and that it conforms to the provisions of the Declaration of Helsinki (as revised in Tokyo 2004), available at <http://www.wma.net/e/policy/b3.htm>. *Early Intervention in Psychiatry* retains the right to reject any manuscript on the basis of unethical conduct of either human or animal studies.

All investigations on human subjects must include a statement that the subject gave informed consent. Patient



- View content online
- View sample issue
- Sign up for e-alerts
- Sign up for RSS feed
- Submit an article

anonymity should be preserved. Photographs need to be cropped sufficiently to prevent human subjects being recognized (or an eye bar should be used).

In general, submission of a case report should be accompanied by the written consent of the subject (or parent/guardian) before publication; this is particularly important where photographs are to be used or in cases where the unique nature of the incident reported makes it possible for the patient to be identified. While the Editorial Board recognizes that it might not always be possible or appropriate to seek such consent, the onus will be on the authors to demonstrate that this exception applies in their case.

Any experiments involving animals must be demonstrated to be ethically acceptable and where relevant conform to national guidelines for animal usage in research.

In taxonomic papers, type specimens and type depositories must be clearly designated and indicated. Authors are required to deposit the name-bearing type material in internationally recognized institutions (not private collections).

COPYRIGHT

We no longer require FAXs or other hardcopy of the Copyright Transfer Agreement. Instead we have introduced a convenient new process for signing your copyright transfer agreement electronically (eCTA) that will save you considerable time and effort. If your paper is accepted, the Author whom you flag as being the formal Corresponding Author for the paper will receive an e-mail with a link to an online eCTA form. This will enable the Corresponding Author to complete the copyright form electronically within ScholarOne Manuscripts on behalf of all authors on the manuscript. You may preview the copyright terms and conditions [here](#).

STYLE OF THE MANUSCRIPT

Manuscripts should follow the style of the Vancouver agreement detailed in the International Committee of Medical Journal Editors' revised 'Uniform Requirements for Manuscripts Submitted to Biomedical Journals: Writing and Editing for Biomedical Publication', as presented at <http://www.ICMJE.org/>.

Spelling. The Journal uses UK spelling and authors should therefore follow the latest edition of the Concise Oxford Dictionary.

Units. All measurements must be given in SI or SI-derived units. Please go to the Bureau International des Poids et Mesures (BIPM) website at <http://www.bipm.fr> for more information about SI units.

Abbreviations. Abbreviations should be used sparingly - only where they ease the reader's task by reducing repetition of long, technical terms. Initially use the word in full, followed by the abbreviation in parentheses. Thereafter use the abbreviation only.

Trade names. Drugs should be referred to by their generic names. If proprietary drugs have been used in the study, refer to these by their generic name, mentioning the proprietary name, and the name and location of the manufacturer, in parentheses.

TYPES OF ARTICLES

Articles reporting original work that embodies scientific excellence in psychiatry and advances in clinical research (maximum word count for text 3000; abstract 250);

Reviews which synthesize important information on a topic of general interest to early intervention in psychiatry. (maximum word count for text 5000; abstract 250);

Brief Reports which present original research that makes a single point, or negative studies of important topics (maximum word count for text 1500; abstract 150);

Early Intervention in the Real World, a special features section which focuses on issues such as service descriptions and delivery, and clinical practice guidelines (maximum word count for text 3000; abstract 250);

Editorials or New Hypotheses. Please contact the editorial office before writing an Editorial or New Hypotheses article for the journal (maximum word count for text 1000);

Manuscripts should be presented in the following order: (i) title page, (ii) abstract and key words, (iii) text, (iv) acknowledgements, (v) references, (vi) appendices, (vii) figure legends, (viii) tables (each table complete with title and footnotes) and (ix) figures. Footnotes to the text are not allowed and any such material should be incorporated into the text as parenthetical matter.

Title page

The title page should contain (i) the title of the paper, (ii) the full names of the authors and (iii) the addresses of the institutions at which the work was carried out together with (iv) the full postal and email address, plus facsimile and telephone numbers, of the author to whom correspondence about the manuscript should be sent. The present address of any author, if different from that where the work was carried out, should be supplied in a footnote.

The title should be short, informative and contain the major key words. Do not use abbreviations in the title. A short running title (less than 40 characters) should also be provided.

Abstract and key words

All articles must have a structured abstract that states in 250 words (150 words for Brief Reports) or fewer the purpose, basic procedures, main findings and principal conclusions of the study. Divide the abstract with the headings: Aim, Methods, Results, Conclusions. The abstract should not contain abbreviations or references.

Five key words, for the purposes of indexing, should be supplied below the abstract, in alphabetical order, and should be taken from those recommended by the US National Library of Medicine's Medical Subject Headings (MeSH) browser list at <http://www.nlm.nih.gov/mesh/meshhome.html>.

Text

Authors should use the following subheadings to divide the sections of their manuscript: Introduction, Methods, Results and Discussion.

Acknowledgements

The source of financial grants and other funding must be acknowledged, including a frank declaration of the authors' industrial links and affiliations. The contribution of colleagues or institutions should also be acknowledged. Personal thanks and thanks to anonymous reviewers are not appropriate.

References

The Vancouver system of referencing should be used (examples are given below). In the text, references should be cited using superscript Arabic numerals in the order in which they appear. If cited in tables or figure legends, number according to the first identification of the table or figure in the text.

In the reference list, cite the names of all authors when there are six or fewer; when seven or more, list the first three followed by et al. Do not use *ibid.* or *op cit.* Reference to unpublished data and personal communications should not appear in the list but should be cited in the text only (e.g. Smith A, 2000, unpublished data). All citations mentioned in the text, tables or figures must be listed in the reference list. Names of journals should be abbreviated in the style used in *Index Medicus*.

Authors are responsible for the accuracy of the references.

Journal article

1 Vega KJ, Pina I, Krevsky B. Heart transplantation is associated with an increased risk for pancreatobiliary disease. *Ann Intern Med* 1996; 124: 980-83.

Book

2 Ringsven MK, Bond D. *Gerontology and Leadership Skills for Nurses*, 2nd edn. Albany, NY: Delmar Publishers, 1996.

Chapter in a Book

3 Phillips SJ, Whisnant JP. Hypertension and stroke. In: Laragh JH, Brenner BM, eds. Hypertension: Pathophysiology, Diagnosis, and Management, 2nd edn. New York: Raven Press, 1995; 465-78.

Tables

Tables should be self-contained and complement, but not duplicate, information contained in the text. Number tables consecutively in the text in Arabic numerals. Type tables on a separate page with the legend above. Legends should be concise but comprehensive - the table, legend and footnotes must be understandable without reference to the text. Vertical lines should not be used to separate columns. Column headings should be brief, with units of measurement in parentheses; all abbreviations must be defined in footnotes. Footnote symbols: †, ‡, §, ¶, should be used (in that order) and *, **, *** should be reserved for P-values. Statistical measures such as SD or SEM should be identified in the headings.

Figures

All illustrations (line drawings and photographs) are classified as figures. Figures should be cited in consecutive order in the text. Magnifications should be indicated using a scale bar on the illustration.

Line figures should be sharp, black and white graphs or diagrams, drawn professionally or with a computer graphics package. Lettering must be included and should be sized to be no larger than the journal text.

Figure legends. Type figure legends on a separate page. Legends should be concise but comprehensive - the figure and its legend must be understandable without reference to the text. Include definitions of any symbols used and define/explain all abbreviations and units of measurement.

PROOFS

It is essential that corresponding authors supply an email address to which correspondence can be emailed while their article is in production.

Notification of the URL from where to download a Portable Document Format (PDF) typeset page proof, associated forms and further instructions will be sent by email to the corresponding author. The purpose of the PDF proof is a final check of the layout, and of tables and figures. Alterations other than the essential correction of errors are unacceptable at PDF proof stage. The proof should be checked, and approval to publish the article should be emailed to the Publisher by the date indicated, otherwise, it may be signed off on by the Editor or held over to the next issue.

OFFPRINTS

A minimum of 50 offprints will be provided upon request, at the author's expense.

EARLY VIEW

Early Intervention in Psychiatry is covered by Wiley-Blackwell's Early View service. Early View articles are complete full-text articles published online in advance of their publication in a printed issue. Articles are therefore available as soon as they are ready, rather than having to wait for the next scheduled print issue. Early View articles are complete and final. They have been fully reviewed, revised and edited for publication, and the authors' final corrections have been incorporated. Because they are in final form, no changes can be made after online publication. The nature of Early View articles means that they do not yet have volume, issue or page numbers, so Early View articles cannot be cited in the traditional way. They are therefore given a Digital Object Identifier (DOI), which allows the article to be cited and tracked before it is allocated to an issue. After print publication, the DOI remains valid and can continue to be used to cite and access the article. More information about DOIs can be found at <http://www.doi.org/faq.html>.

ONLINE OPEN

OnlineOpen is available to authors of primary research articles who wish to make their article available to non-subscribers on publication, or whose funding agency requires grantees to archive the final version of their article. With OnlineOpen, the author, the author's funding agency, or the author's institution pays a fee to ensure that the article is made available to non-subscribers upon publication via Wiley Online Library, as well as deposited in the funding agency's preferred archive. For the full list of terms and conditions, see http://wileyonlinelibrary.com/onlineopen#OnlineOpen_Terms

Any authors wishing to send their paper OnlineOpen will be required to complete the payment form available from our website at: <https://onlinelibrary.wiley.com/onlineOpenOrder>

Prior to acceptance there is no requirement to inform an Editorial Office that you intend to publish your paper OnlineOpen if you do not wish to. All OnlineOpen articles are treated in the same way as any other article. They go through the journal's standard peer-review process and will be accepted or rejected based on their own merit.

WILEY-BLACKWELL JOURNALS ONLINE

Visit the *Early Intervention in Psychiatry* home page at <http://wileyonlinelibrary.com/journal/eip> for more information, and web pages for submission guidelines and digital graphics standards at <http://authorservices.wiley.com/bauthor/> and <http://authorservices.wiley.com/bauthor/illustration.asp>

Early Intervention in Psychiatry is also available online at <http://wileyonlinelibrary.com/journal/eip>.

EDITORIAL OFFICE ADDRESS

Professor Patrick McGorry, Editorial Office, *Early Intervention in Psychiatry*
Wiley-Blackwell
155 Cremorne St
Richmond, Victoria, 3121
Australia
Email: eip.eo@wiley.com

Top 

ABOUT WILEY:
Careers | Locations | Investor Relations

RESOURCES FOR
Authors | Instructors | Librarians | Societies | Booksellers

Get RSS Feeds of New Wiley Titles 

Privacy Policy | Site Map | Contact Us | Help
Copyright © 2000-2012 by John Wiley & Sons, Inc., or related companies. All rights reserved.