

Nå forstår de meg

Hvordan ungdom og unge voksne som står i fare for å utvikle psykose, opplever egen skole og sosial fungering, etter å ha deltatt i psykoedukativ familiebehandling. En kvalitativ studie.

Åse Karin Sviland

Juni 2014

Master i helsevitenskap

Spesialisering i psykisk helsearbeid

Institutt for helsefag

Universitetet i Stavanger

Veileder Inge Joa

Leder TIPS Regionalt nettverk klinisk Psykoseforskning, Helse Vest

Psykiatrisk divisjon, Stavanger Universitetssjukehus

1ste Amanuensis, Universitetet i Stavanger, Samfunnsfaglig fakultet, Institutt for helsefag

Masterstudium i helsevitenskap
Masteroppgave

Spesialisering: psykisk helsearbeid

Semester: Vår 2014

Forfatter/masterkandidat: Åse Karin Sviland

Veileder: Inge Joa

Tittel på masteroppgave:

Norsk tittel:

Nå forstår de meg.

Hvordan ungdom og unge voksne som står i fare for å utvikle psykose, opplever egen skole og sosial fungering, etter å ha deltatt i psykoedukativ familiebehandling. En kvalitativ studie.

Engelsk tittel:

Now they understand me.

How do adolescents and young adults at risk for psychosis experiences their school and role functioning after they have finished a family – focused treatment intervention: A qualitative study.

Nøkkelord:

Tidlig intervensjon, prodromal, psykose, kunnskapsbasert familie behandling, kvalitativ metode.

Early Intervention, Ultra High Risk, Psychosis, Psychoeducational Family treatment, qualitative method.

Antall ord artikkel:4998

Antall ord kappe: 5448

Stavanger 1 juni 2014, Åse Karin Sviland

Sammendrag

Masteroppgaven er basert på en kvalitativ studie hvor hensikten var å få innsikt i ungdommenes egen opplevelse av å delta i et psykoedukativt familie behandlingsprogram rettet mot forebygging av psykoseutvikling. Videre var målet å undersøke om familiebehandlingen har nytteverdi for ungdommen ved at de mestrer skole og sosialt samvær.

Tidligere studier har vist viktigheten av tidlig oppdagelse og intervensjon i forhold til denne målgruppen.

Fem ungdommer ble intervjuet med et semistrukturert intervju bygget på en intervjuguide. Intervjuene ble transkribert og analysert tråd med Georgios anbefaling.

Selektiv og indikativ forebyggingsmodell til Munoz, Mrazek & Haggerty (1996), samt mestringsbegrepet i følge Lazarus (2009) og Antonovsky (2012) ble brukt som teoretisk rammeverk for diskusjonen av funnene. Samtidig som funnene ble diskutert i forhold til annen forskning.

Viktige funn har vist at ungdommen setter pris på å gå i behandling sammen med sine foreldre og at de fleste mestrer både skolesituasjon og det å være sammen med venner.

Masteroppgaven består av to deler. Første del er en artikkel skrevet og utformet etter retningslinjene til Nordisk Sygepleje forskning (vedlegg 1).

Andre del er enkappe som utdyper det teoretiske grunnlaget for studien og de metodologiske overveielser som ble gjort gjennom forskningsprosessen. Denne delen av masteroppgaven er et supplement til artikkelen som gir innsikt i viktige deler av forskningen og må derfor leses i tillegg.

Abstrakt

Bakgrunn: I Helse Stavanger, HF har vi god erfaring i forhold til tidlig oppdagelse og intervensjon rettet mot personer med første gangs psykotisk lidelse. Det har nå vært en målsetting mot å kunne undersøke om det er mulig å forebygge eller å forhindre utvikling av psykose. Flere studier har vist betydningen av å komme tidlig til med behandling overfor ungdommer som står i fare for å utvikle psykose. **Hensikt:** Å få innsikt i ungdommens opplevelse av å delta i et psykoedukativt familiebehandlingsprogram rettet mot forebygging av psykoseutvikling. Videre å undersøke om familiebehandlingen har nytteverdi for ungdommene ved at de mestrer skole og sosialt samvær.

Metode: Kvalitativ fenomenologisk metode med semistrukturert intervju av fem ungdommer som har gjennomført familiebehandlingen. **Resultat:** Betydningen av å delta i behandling sammen med foreldrene viser seg å være viktig for ungdommene. Jo mer foreldrene lærte om ungdommens symptomer dess mer støtte og forståelse opplevde ungdommene at de fikk. De fleste ungdommene opplevde bedre mestring i forhold til skole og sosialt samvær etter behandlingen. **Konklusjon:** I denne studien konkluderer vi med at psykoedukativ familiebehandling i enkeltfamiliegrupper har stor nytteverdi i forhold til ungdommer som står i fare for å utvikle psykose.

Nøkkelord: tidlig intervensjon, prodromal, psykose, kunnskapsbasert familie behandling, kvalitativ metode.

Abstract

“Now they understand me” How do adolescents and young adults at risk for psychosis experiences their school and role functioning after they have finished a family – focused treatment intervention: A qualitative study.

Background: At Stavanger, University hospital, Norway we have gained extensive experience in the field of early detection and intervention for patients with first episode psychosis. A new aim is to investigate the possibility of prevention or delaying onset of psychosis **Aim:** This article outlines a psychoeducational family - focused intervention for individuals at risk for psychosis and their experiences to their school- and role functioning.

Methods: A semistructured interview was conducted with five individual interviews, which are analyzed by qualitative and phenomenologist method. **Results:** The participating in treatment with their parents was meaningful for the youth. Their experience was that the more their parents learn about their symptoms, the more support and understanding did they get from their parents. The most of the youth did it well in their school- and role functioning after the treatment. **Conclusion:** Psychoeducational family intervention is of great benefit for individuals at risk for psychosis. **Keyword:** early intervention, prodromal, psychosis, psychoeducational family treatment, qualitative method.

Innledning

De siste 20 årene har det vært velkjent at forløp og behandlingsresultat er dårligere hos pasienter som kommer sent til behandling (Lloyd-Evans et al, 2011; Marshall et al, 2005; Perkins et al, 2005).

Erfaringer fra tidlig oppdagelse og tidlig intervensjon ved psykose studien TIPS, har vist at bruk av informasjonskampanjer og tidlig oppdagelses team har gjort det mulig å redusere varigheten av ubehandlet psykotiske symptomer ved første episode psykose (Johannessen et al, 2005; Larsen et al, 2001; Melle et al, 2004) og at dette er gunstig for et godt langtidsforløp for slike tilstander (Hegelstad et al, 2012). Erfaringen viser at mange pasienter har hatt psykiske vansker i perioden før de utvikler de første psykotiske symptomene. Denne perioden forut for tilstedeværelse av aktive psykotiske symptom er kjennetegnet av prodromal symptomer (Nelson et al, 2012).

Hjelpøkende personer med ultra high risk (UHR), må ha ett eller flere av de såkalte prodromale symptomer. Disse er definert ved tilstedeværelse av: Svekkede positive symptom og / eller genetisk risiko og funksjonssvikt (DSM5, 2013; Fusar-Poli et al, 2012; Yung et al, 2011).

I 2012 utførte Fusar - Poli et al. en meta- analyse der 27 studier ble inkludert og forfatterne konkluderte med at UHR ungdommen er mest utsatt i forhold til å utvikle psykose i løpet av de tre første årene etter debut av begynnende symptomer. Her spiller alderen til pasienten inn, type behandling og definisjon av prodromaltegn.

I det internasjonale miljø pågikk det en diskusjon om UHR syndromet skulle inkluderes som en egen diagnose i DSM-5 (Carpenter, 2009; Carpenter et al, 2013; Fusar - Poli et al, 2012; Fusar – Poli et al, 2014; Tsuang et al, 2013). Resultat av debatten var at beskrivelse, definisjon og omtale av UHR syndromet er tatt inn i et eget kapittel i DSM5 (2013).

Andre meta- analyser har undersøkt hvilken behandling som er av nytteverdi. Det blir konkludert med at individuell kognitiv terapi, familiebehandling og Omega -3 tilskudd, bør være første valget når det gjelder behandling for denne gruppe pasienter (McGlashan et al, 2007; Nice guidelines,2014; Preti & Cella, 2010; Stafford et al, 2013).

I en studie av O`Brien et al, (2007) av psykoedukativ flerfamiliegruppe for UHR – pasienter brukte de McFarelane`s (1995) modell som bestod av fem familier og to gruppeledere. Modellens innhold baserer seg på psykoedukasjon, kommunikasjons trening og problemløsning. Det ble konkludert med at det var for lang ventetid for den enkelte familie før en kunne starte den aktuelle behandlingen, fordi det ikke var nok tilgang av familier. Det ble også konkludert med at familiebehandlingen burde tilrettelegges spesielt til UHR- gruppen. I 2010 ble det laget en egen manual for enkelt familiegrupper for UHR – pasienter. Her blir det lagt vekt på å lærer hva prodromal symptomer er. En lærer forskjellige kommunikasjonsferdigheter og en lærer om eget stress og hvordan en skal håndtere det, samt problemløsningsmetoden. I disse gruppene deltar pasienten og dennes nærmeste pårørende sammen med en gruppeleder (Miklowitz et al, 2010).

I en studie angående mestringsstrategier som familier brukte når de hadde ungdommer med prodromaltegn eller første episode psykose fant en at familiene rapporterte moderat bruk av problemløsning, søkte lite sosial støtte og hadde problem med å akseptere egen situasjon (Gerson et al, 2011).

Tre kvantitative studier angående UHR enkeltfamiliegrupper viser at spesifikke familieintervensjoner der en bruker problemløsningsmodellen og kommunikasjonstrening forbedrer funksjonsnivået til ungdommen, samt at det har bedre virkning i forhold til kommunikasjonen i familien. Det viser også at

familier med mye varme og optimal positiv involvering fører til færre positive symptomer hos ungdommen (O'Brien et al, 2014; Schlosser et al, 2010; Schlosser et al, 2012).

Mestrings – og stress begrepene er viktige faktorer i familiebehandlingen. Her legges det vekt på hvilke stressfaktorer ungdommen kjenner på og hvilke mestringsstrategier de tar i bruk. Både Lazarus (2009) og Antonovsky (2012) er opptatt av at stressfaktorer er en uungåelig del av livet. Det er avhengig av hvordan den enkelte person aksepterer stressfaktorene og hvordan en håndterer disse som bidrar til mestring eller ikke.

Det ble foretatt søk på databasene PubMed på søkeord early intervention High Risk Psychosis som ga 258 treff. The Cochrane Library, Søkeord: Psychoeducational family treatment High Risk Psychosis ga tre treff og early intervention High Risk Psychosis ga 13 treff. Family therapi or Family therapi High Risk Psychosis ga ingen treff.

I litteratursøk finner vi ingen kvalitativ studie som har undersøkt ungdommens eget syn på å gå i behandling sammen med sine foreldre. Men vi fant en kvalitativ studie der seks ungdommer med prodromalsymptomer ble intervjuet angående deres opplevelse av å gå i poliklinisk behandling. Konklusjonen var at ungdommene satte pris på å bli fortalt om sine prodromaltegn og at de fikk gå i behandling der de kunne få sette ord på egne opplevelser og få støtte (Welsh & Tiffin, 2012).

Vi fant heller ikke at det er gjort noen undersøkelse i forhold til psykoedukativ familiebehandling for UHR- tilstander, der en spør ungdommen selv om egen mestring i forhold til skole, familie og venner. Studiens hensikt er å få øket innsikt i ungdommens subjektive opplevelse av å delta i et psykoedukativt familie behandlingsprogram. Samt å undersøke om familiebehandlingen har nytteverdi for ungdommen ved at de mestrer skole og sosialt samvær.

Metode

Det var viktig å få en forståelse av dette fenomenet fra ungdommens eget perspektiv. Intensjonen med kunnskapen er å kunne gi best mulig behandling til ungdommene og deres foreldre. Vi valgte derfor et kvalitativt, beskrivende og utforskende design med en fenomenologisk tilnærming.

Ved kvalitativ forskning er fenomenologi et begrep som peker på en interesse for å forstå sosiale fenomener ut fra informantenes egne perspektiver og beskrivelse av verden slik den oppfattes av dem. Fenomenologien tar utgangspunkt i den enkeltes subjektive opplevelse og søker å oppnå en forståelse av den dypere meningen i enkeltpersoners erfaringer. Den legger til grunn en forståelse av at den virkelige virkeligheten er den som menneskene oppfatter (Kvale & Brinkmann, 2012; Thagaard, 2011).

Utvalg

Informantene ble rekruttert fra inkluderte pasienter i den pågående POP- studien (Prevention Of Psychosis), Helse Stavanger, HF og Helse Fonna HF, -Norge. Samtlige informanter var blitt utredet med Structured Interview for Prodromal Syndrome (SIPS) (McGlashan, 2001; Miller et al,2003) og oppfylte kriteriene som UHR- pasienter.

Alle informanter hadde deltatt i psykoedukativt familiebehandlings programmet som hadde en varighet fra ½ til 1 år.

Gruppelederne tok første kontakten med ungdommene som fikk informasjonsbrev med samtykkeerklæring. Samtykkeerklæring ble underskrevet av alle informantene. Til sammen var det syv informanter som ble spurt og fem menn svarte ja. To av informantene, begge kvinner, ønsket ikke å delta fordi de syntes det ble for mye stress. Informantene var fra 16 til 22 år. Fire bodde sammen med sine foreldre, mens en bodde på hybel. Fire gikk på skole, mens en ikke hadde noe form for sysselsetting.

Forskningsetiske vurderinger

Det å intervenere mot personer med risiko for sykdom, i stedet for pasienter med en utviklet lidelse er en etisk utfordring. Et viktig prinsipp i forskning er en grunnleggende respekt for menneskeverdet. Det innebærer blant annet å beskytte integriteten til informantene ved å søke å unngå negative konsekvenser for de som deltar (Thagaard, 2011).

I studien ble informantene forespurt om deltakelse og med skriftlig informasjon om at de når som helst hadde anledning til å trekke seg fra studien. Studien ble meldt inn og godkjent av Regional etisk komite (2013/2067/REK sør-øst C) som en del-studie av POP- Studien. Den ble også godkjent som studentprosjekt av Forskningsavdelingen ved Stavanger universitetssjukehus.

Studien ble gjennomført i tråd med forskningsetiske prinsipper nedfelt i Helsinki-deklarasjonen (2000).

Innsamling og analyse av data

Noen av gruppelederne som arbeidet med familiebehandlingen til UHR ungdommene var usikre på hvilket syn ungdommen selv hadde på å gå i behandling sammen med sine foreldre. Som tidligere nevnt fant vi ingen kvalitative studier på nettopp dette emnet. Det var en av grunnene til at jeg bestemte meg for å undersøke spørsmålet empirisk ved å spørre ungdommene selv. Med dette som utgangspunkt ble det laget en intervjuguide. Det ble laget tre overordnede spørsmål som gikk på selve behandlingen, på egen mestring, samt stigmatisering. Det ble foretatt pilotintervjuer av to gruppeledere. Etter pilotintervjuene ble det konkludert med at det var for mange spørsmål og spørsmålene angående stigmatisering ble tatt bort. I tillegg ble noen av de andre spørsmålene mer spesifisert. Intervjuguiden ble gått gjennom med veileder. I studien ble det brukt semistrukturert intervju, med utgangspunkt fra intervjuguiden. Bakgrunnen til at semistrukturert intervju ble valgt var at jeg ønsket å få informantenes egne opplevelser og beskrivelser. Det var også anledning til å ta opp emner som informantene kom med i tillegg til mine spørsmål.

Intervjuene ble gjennomført i januar og mars 2014. Noen av intervjuene ble gjennomført ved klinikken, mens andre ble gjennomført hjemme hos informanten. Det ble innhentet informert samtykke og gjort avtale om at informantene kunne ta pause under intervjuet. Samtlige informanter gjennomførte uten

pause. De kunne også velge om de ville ha en person med seg under intervjuet, men samtlige gjennomførte intervjuet alene. Det ble brukt lydopptak under intervjuene som varte mellom 30 og 60 minutter. Det ble avtalt med informantene om at jeg kunne ta telefonisk kontakt dersom noe var uklart eller en trengte mer informasjon. Alle intervjuene ble transkribert av meg selv.

Analysen i studien baserer seg på en fenomenologisk meningsfortetting som er utviklet av Giorgio, (1975) (referert i Kvale & Brinkmann, 2012).

1. Transkripsjonen fra hvert intervju ble gjennomlest flere ganger, slik at jeg ble godt kjent med datamaterialet og for å få en god helhetsvurdering.
2. Deretter ble meningsdannede enheter identifisert. Dette arbeidet ble i tillegg gjort av en forskningsassistent. Her ble de meningsdannede enhetene som jeg og forskningsassistent var kommet fram til sammenliknet.
3. Videre ble innholdet i de meningsdannede enhetene transformert fra dialekt til en mer korrekt skriftlig form.
4. Til slutt så jeg etter mønstre og forbindelser mellom intervjuene og hvordan ulike tema kunne belyse hverandre. Jeg så både etter likhetstegn mellom informantene og på individuelle erfaringer. Det var et omfattende arbeid som flere ganger førte meg tilbake til datamaterialet. Enkelte ganger oppsto nye tema, mens andre ganger førte det til endringer i sammensetning av tema. Slik dannet fellestrekkene en generell beskrivelse av fenomenet. Teksten ble kategorisert til meningsenheter, med ulike undertema som presenteres i funnkapittelet.

Funn

Meningsinnholdet i intervjuene ble kategorisert i fire hovedtema: kommunikasjon, problemløsning, familiebehandling og skole/sosialt.

Et praktisk eksempel på analyseprosessen er vist i tabell 1.

Meningsenheter	Meningsfortetting	Undertema	Tema
Det var vel ting som virket spesifikt på hvordan jeg hadde det og symptomene mine og slike ting. At de får et bedre bilde av hvilke symptomer jeg har. De hadde vel på en måte bare fått diagnosen. De visste kanskje ikke så mye om hvordan det var og hvordan det utartet seg.	At foreldrene får et bedre bilde av hvilke symptomer han har.	Psykoedukasjon Se sammenheng mellom symptomer og stress	Familiebehandling

De fire hovedtemaene vil her bli presentert med eksempler på sitater for å underbygge tolkningene.

Familiebehandling

Det har skjedd en positiv forandring, tidligere var det et stort behov for hjelp fra hele familiens side.

Ungdommen opplever å komme seg ved hjelp fra familien.

«For på denne tiden for et år siden, slik som det er nå, så er det en helt syk forandring og jeg tror det har mye å gjøre med behandlingen. De (foreldrene) og er ganske enig i at ting har forandret seg i en positiv retning, at alle ting har blitt bedre. Problemene er ikke slik som de var før. Da hadde vi et stort behov for hjelp, nå tror jeg egentlig at det er blitt så bra som det kunne ha blitt i forhold til den hjelpen vi har fått».

Kommunikasjon

Flere av ungdommene syntes det var viktig å få snakke om ting som de ikke ville snakket med foreldrene om i en annen setting. De mener det var en viktig faktor at det var en tredjeperson til stede, gruppeleder og at det var struktur på møtene.

«Nå er det mer slik at vi tør å snakke om ting. Ja altså før var det ikke så mye snakk om det som var vanskelig. Det var mer krangling».

«Det var en god setting der en kunne ta opp ting en ellers ikke ville snakket om. Ja, for jeg tror ikke det er så mange unger som vil starte en slik samtale med foreldrene. Det er nok mye lettere å ha den plattformen og at det er noen andre til stede».

Problemløsning

Konflikter løses på en god måte gjennom problemløsningsmetoden, men kanskje det ikke har langtidsvirkning?

«For min del tror jeg det var det at vi fikk ordnet opp i noen ting, som bosituasjonen og slike ting. Og så hadde mamma og pappa så mange krangler, om barnebidrag og slikt. De har liksom gått og klaget til oss, til meg og mine søsken og det ble liksom bedre etter dette. Det har jo blitt bedre kommunikasjon, men det har begynt å dabbe litt av nå».

Ungdommene mente at problemløsning er en god metode for alle i familien.

«Både for å få fram sine meninger på en plattform som er litt tryggere og få erfare hva foreldrene synes på en måte, uten at det fører til krangel og slikt. Jeg tror nok det er en god måte å finne en løsning som passer godt for alle parter».

Skole /sosialt

De fleste hadde en følelse av å gjøre det bra på skolen.

«Det går fint, jeg håper jeg får bra karakterer dette året. Jeg regner med at jeg gjør det bra».

«Jeg har ikke dårlige karakterer, etter jul har jeg fått ganske bra karakterer, tror jeg har bare femmere og en firer».

Men enkelte har stadig problemer med å komme seg på skolen.

«Jeg mestrer det faglige relativt greit, det har jeg vel alltid gjort. Men det som går på det sosiale og det å gå på skolen hver dag har jeg alltid hatt vanskeligheter med, og det har ikke blitt noe særlig bedre etter dette».

Alt for mye stress hjemme påvirket ungdommens evne til å fungere på skolen, men generelt mindre grad av stress hjemme har hjulpet.

«Det var mye stress, det var det som var utslaget, at det var så mye stress hjemme at jeg fikk ikke gjort noe annet og det gikk ut over skolen, men det ble mindre stress, så ble det jo bedre, da var det lettere på skolen».

Diskusjon

Hensikten med studien var å få innsikt i ungdommer som står i fare for å utvikle psykose sin opplevelse av å delta i et psykoedukativt familie behandlingsprogram. Samt om denne behandlingen hadde nytteverdi ved at ungdommene mestret skole- og sosial- funksjon. Studien identifiserte fire tema som var viktige for ungdommene; familiebehandlingen, kommunikasjon, problemløsning og skole/sosialt.

Familiebehandling

Spesielt en av ungdommene trakk fram det med å få kunnskap om symptomer og behandling. Både han og foreldrene ble overrasket over at det var flere som opplevde det samme som de. Han fortalte hvordan de satte pris på å få kunnskap om hva dette dreide seg om og at det fantes behandling. I studien til Welsh & Tiffin, (2012) ga også ungdommene uttrykk for at de ønsket å få opplysning og kunnskap om sine prodromale symptomer *“It is better to say it”*.

Studien til O'Brien et al (2014) viser at ungdommer som deltok i psykoedukativ familiebehandling sammen med sine foreldre viste bedre konstruktiv kommunikasjon og løste familiekonflikter på en bedre måte. De viste også bedring i forhold til aktiv lytting og de hadde en roligere måte å kommunisere på. De viste mindre sinne, irritabilitet og kritikk. En annen studie viser at familiens engasjement hadde innvirkning på ungdommens symptomer og funksjon etter at de hadde deltatt i psykoedukativ familiebehandling (Schlosser et al, 2010).

For flere av ungdommene var det viktig at foreldrene lærte å se sammenheng mellom symptomer og stress. Etter at ungdommene begynte å snakke om symptomene sine kjente de at de fikk mer støtte og forståelse fra foreldrene. De fikk erfaring på at åpenhet kan gjøre en positiv forskjell. Tidligere studier viser også at ungdommer som har familier som viser mye varme og optimal positiv involvering, har bedre fungering og at positiv familie involvering bør bli en del av behandlingen for ungdommer med en UHR – diagnose (O'Brien et al, 2014; Schlosser et al, 2010; Welch & Tiffin, 2013).

Hvilke helsedeterminanter som virker inn på den psykiske helsen er en viktig del av grunnlaget for det helsefremmende og forebyggende arbeidet.

Et godt oppvekstmiljø i familier med omsorgsfulle og kompetente foreldre fremmer barns psykiske helse. Når familier har langvarige belastninger som rammer flere livsområder, kan det føre til reduksjon av barns tilgang til disse psykisk helsefremmende faktorene (Nasjonalt folkehelseinstitutt, 2011).

En av ungdommene var veldig tydelig på at han hadde takket ja til å delta i familiebehandlingen kun fordi han hadde et ønske om forståelse for egen situasjon fra foreldrene. Han syntes for eksempel at

rollespill i kommunikasjonsdelen ble for kunstig, men mener allikevel at foreldrene lærte noe av det og at det igjen førte til at han fikk det bedre.

Ungdommene framhevet at konfliktnivået i familien ble mer dempet når foreldrene fikk psykoedukasjon og innsikt i forhold til symptomene. Annen forskning viser at ungdommer som bor i familier med høy grad av kritisk involvering, har større grad av positive symptomer enn ungdommer som bor i familier med lav grad av involvering (Schlosser et al, 2010).

Oppfattelsen av at det var en «villet» adferd og ikke noe symptomavhengig har forandret seg hos foreldrene. De viser mer forståelse for hvordan ungdommen har det til daglig. Som en av ungdommene sa det så trodde alltid foreldrene at han skulket skolen fordi han var for lat til å gå, mens nå viser de mer forståelse om det kan ha sammenheng med symptomene hans.

En av ungdommene som hadde strevet mye med stress klarte gjennom psykoedukasjonen å se sammenhengen mellom egne symptomer og stress. «*Stresset i hjernen*» som han kalte det, er stort sett borte nå.

Hvilken innstilling en har til verden er et avgjørende punkt. Når ting oppleves som begripelige, meningsfylte og håndterbare, gir det et godt utgangspunkt for stresshåndtering. I motsatt fall, når ting oppleves som byrder, kaotisk og overveldende gir det et dårligere utgangspunkt for stresshåndtering (Antonovsky, 2012 s.156).

Tema som mestring av stress har også ført til at familien til den ene ungdommen tar mer hensyn til ungdommen når de selv blir stresset. En av mestringsstrategiene de har lært seg er at ungdommen, eller den i familien som føler seg i en stresset situasjon forlater rommet fordi ungdommen selv sier han blir påvirket av andres konflikter.

I følge Lazarus så forholder stress og mestring seg gjensidig til hverandre. Det betyr at når en mestrer ting bra så vil stressnivået være lavt, eller motsatt, når mestringen er ineffektiv så øker stressnivået (Lazarus, 2009 s.129).

En annen ungdom forteller at gjennom behandlingen har både han og foreldrene fått mer innsikt, noe som har ført til at han selv har hatt personlig utvikling og at han tar mer ansvar nå enn han gjorde tidligere. Tidligere hadde familien et stort behov for hjelp. Han forteller om foreldrenes tidligere bekymring, mens de nå har en helt annen forståelse som er med på å minske deres bekymring. Både han selv og foreldrene var redde for at han kunne miste kontrollen på grunn av at han alltid følte seg sint. I dag sier han at han mestrer følelsene sine bedre og at han nesten aldri er sint lenger.

Manglende opplevelse av kontroll over eget liv og manglende evne til mestring er viktige risikofaktorer for psykiske plager og lidelser. Disse faktorene utvikler seg i et samspill mellom individ og miljø, og er avhengig både av den ytre livssituasjonen og personlige ressurser (Nasjonalt folkehelseinstitutt, 2011).

Lazarus mener at hvor motivert personen er, hvordan en vurderer situasjonen og hvilke mestringsstrategier en bruker i forhold til stress, henger naturlig sammen. Det er mestringen som er det avgjørende aspektet på stress og følelsesreaksjoner (Lazarus, 2009 s.145).

I følge Antonovsky er det hvordan en oppfatter og aksepterer stressfaktorene, både kognitivt og følelsesmessig, som bidrar til mestring eller ikke (Antonovsky, 2012 s.147).

Strukturen i gruppen var viktig. Struktur og selve settingen fører til trygghet som igjen fremmer åpenhet og det å dele ting. Det har også ført til at det nå er større grad av struktur hjemme og ungdommen opplever større grad av uavhengighet.

Flere av ungdommene la vekt på at behandlingen var avhengig av gruppelederens kompetanse og relasjon til familien. Samtidig sa de at behandlingen burde være tilpasset den enkelte familie, at den bør være fleksibel. Dette poenget blir framhevet i selve manualen. Gruppeleder står fritt til å velge hvilket tema i manualen som passer best for den enkelte familie å starte med.

For eksempel kan noen familier ha problemer med kommunikasjonen. Da nytter det ikke å starte med psykoedukasjon fordi de ikke lytter til hverandre. Gruppeleder kan da starte med kommunikasjonsdelen i manualen og så gå tilbake til psykoedukasjonen når familien har lært seg aktiv lytting. En bør også tilpasse tempoet i forhold til den enkelte familie (Miklowitz et al,2010). Det er grunnen til at varigheten på våre grupper varierte fra ½ til 1 år.

Kommunikasjon

Kommunikasjon var et annet tema som ungdommene var opptatt av. Flere av ungdommene syntes det var viktig å få snakke om ting som de ikke ville snakket med foreldrene om i en annen setting. De mener det var en viktig faktor at det var en tredjeperson til stede, gruppeleder og at det var struktur på møtene. Som en av ungdommene sa *«For min egen del tror jeg at dette har vært en setting der det har vært mulighet for å ta opp en del ting, det har vært en lettelse det å kunne ha delt det ja.»*

Den samme opplevelsen hadde også ungdommene i studien til Welsh & Tiffin, (2012) der de sa: *«Just to have somebody to talk to»*.

Noen følte det var ukomfortabelt å være sammen med foreldrene og snakke om vanskelige ting, samtidig som de følte i ettertid, at det var en lettelse med åpenhet.

Å kunne si noe om, hva man slåss med, uten at det medfører konflikter. Åpenhet, kontra å skjule private ting som for eksempel åpenhet om symptomer viste seg å være viktig for ungdommene.

Dette bekrefter to studier i forhold til familieintervensjon som konkluderer med at familiebehandling har god effekt på kommunikasjonen i familien (O'Brien et al, 2014; Schlosser et al, 2010).

Mere dialog og større åpenhet har ført til at noen av familiene gjør flere aktiviteter sammen. Det har ført til bedre kommunikasjon og atferdsendring i familien. En av ungdommene mener at foreldrene har fått en bedre kommunikasjon seg imellom, uten å trekke barna inn i diverse diskusjoner som de var uenige om. Resultater fra en studie viser at i familier med prodromal ungdommer er det høyere grad av dysfunksjonalitet, enn i familier med første gangs psykose og i kontrollgruppene (Welsh & Tiffin, 2012).

Annen forskning viser hvor viktig det er med tidlig intervensjon i forhold til denne gruppen. Her spiller alder, hvilken type behandling som blir gitt og hvordan en definerer prodromal tegn en rolle (Fusar - Poli et al, 2012).

Psykiske lidelser påvirker familien, arbeidsfunksjonen, skolefunksjonen samt sosial funksjon. Derfor er det spesielt viktig med forebygging i forhold til UHR-gruppen. Forebyggende arbeid på indikativt og

selektivt nivå er rettet mot individer eller grupper som står i fare for å utvikle en psykisk lidelse. Her handler det om å sette i gang tiltak som kan redusere sykdomsutvikling ved å oppdage lidelser på et tidlig stadium og behandle dem raskt (WHO, 1988 referert i Hummelvoll, 2000; Munoz et al, 1996; Nasjonalt folkehelseinstitutt, 2011).

Problemløsning

Samtlige ungdommer syntes at problemløsning var en god metode. Behandlingen fremmer åpenhet i familien og konflikter løses på en bedre måte. Foreldrene lærte å løse sine egne problemer uten at det gikk ut over barna. Det gjorde det generelt lettere å være hjemme og det førte til mindre grad av stress. Det førte til bedre kommunikasjon mellom foreldrene som fikk løst sine konflikter uten at barna ble dratt inn i det. Resultater fra andre studier viser at spesifikke familieintervensjoner der en bruker problemløsningsmodellen og kommunikasjonstrening forbedrer funksjonsnivået til ungdommen, samt at det har bedre virkning i forhold til kommunikasjonen i familien (O'Brien et al, 2014; Schlosser et al, 2010).

En annen del av studien var å undersøke om psykoedukativ familiebehandling har nytteverdi for ungdommen ved at de mestrer skole og sosialt samvær.

Skole /sosialt

Samtlige av ungdommene, unntatt en gikk på skole/ universitetet. Flere av ungdommene hadde en følelse av å gjøre det bra på skolen, selv om ikke alle hadde fått karakterer enda. Noen av dem går på skolen hver dag, mens noen sliter med å komme tidsnok på skolen. En av ungdommene fortalte at alt for mye stress hjemme påvirket ungdommens evne til å fungere på skolen, men at generelt mindre grad av stress hjemme har hjulpet. Nå opplever han større grad av selvstendighet og at han får lov til det av foreldrene og at foreldrene tar hensyn. Han sier bant annet at de gir ham mer spillerom nå. Det kan fremdeles være problem med å komme seg på skolen, men moren hjelper han, samtidig som hun ikke maser slik hun gjorde tidligere.

Før behandlingen gikk ikke den ene ungdommen på skolen, han hadde ikke kontakt med venner og hadde heller ingen struktur på dagene sine. Nå går han på skolen hver dag, snakker med venner og ser viktigheten av daglige rutiner og aktiviteter. Han har struktur på dagene sine og liker det.

Når problemer oppstår tilegner personen seg informasjon om hva som må gjøres og foretar handlinger i forhold til dette. Disse mestringsstrategiene kan enten rette seg mot miljøet eller mot personen selv (Lazarus, 2009 s.145).

Når det gjelder forhold til venner varierer det fra noen av ungdommene som har flere venner og alltid har hatt det, til å bare ha venner på nettet.

Nye funn bekrefter at sosial støtte ikke bare fungerer som en buffer, men har en direkte sykdomsforebyggende effekt (Antonovsky, 2012 s. 139).

En av ungdommene framhever at det kan være vanskelig å prøve nye ting sosialt, men etter å ha deltatt i familiebehandlingen er han blitt mere fleksibel. Blant annet så deltar han i familieselskaper nå, noe han tidligere bare sa nei til. Han har hatt en personlig utvikling og kjenner på bedre mestring, men fremdeles er det slik at for mange mennesker samlet på et sted så gir det utrygghet.

Det som virker positivt på den psykiske helsen, er et godt støttende nettverk av venner og familie (Nasjonalt folkehelseinstitutt, 2011).

En annen ungdom sier at stress gjør det vanskeligere å fungere sosialt og omvendt, mindre grad av stress får en til å fungere bedre sosialt.

Sosial støtte omfatter i første rekke empati og følelsesmessig støtte fra andre mennesker. Forskning tyder på at sosial støtte er særlig virksom når individet er utsatt for ulike påkjenninger eller negative livshendelser, og at den sosiale støtten virker som en buffer ved å styrke individets mestringsevne (Nasjonalt folkehelseinstitutt, 2011).

Metodiske overveielser

Spørsmålet om troverdighet og pålitelighet reiser noen epistemologiske spørsmål om kunnskapens objektivitet og intervjuforskningens karakter. For å sikre at kravet til pålitelighet ble oppfylt forsøkte jeg å være lydhør under intervjuene med informantene. Det ble brukt lydopptak og jeg gjorde egne notat etter hvert intervju. Underveis i intervjuene kontrollerte jeg også om min egen oppfattelse stemte med informantens ved å gjenta det som ble sagt og ved slutten av intervjuet tok jeg en oppsummering.

Funnene som ble gjort i denne studien kan ikke regnes som sannhet for hele populasjonen da det bare er fem informanter. Det var også variasjon på hvor lenge det var siden behandlingen var avsluttet for den enkelte informant. Noen av informantene var ferdig med behandlingen for et år siden, mens en var i avslutningsfasen av behandlingen. Dette kan ha påvirket svarene til informantene. Jeg har selv vært gruppeleder for en familie. Det kan selvfølgelig være med på å påvirke min tolkning av svarene som ble gitt, men jeg har forsøkt å ivareta troverdigheten ved å lytte til informantenes egne fortellinger. 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.

Det som i tillegg kan være med på å øke funnenes troverdighet er at det er jeg selv som har gjennomført intervjuene og transkriberingen, mens analysen ble gjennomgått sammen med en forskningsassistent. Dermed fikk jeg god kjennskap til datamaterialet. Samtidig styrker det påliteligheten i studien at intervjuene viser fellestrekk og at funnene i stor grad samsvarer med funn i andre studier som er gjort i forhold til psykoedukativ familiebehandling for UHR- gruppen.

Konklusjon

Studien bekrefter viktigheten av familiebehandling i forhold til UHR- pasienter. Ungdommenes erfaringer viser at foreldrene er viktige støttespillere i forhold til egen psykisk helse, men at det er vanskelig for ungdommen selv å ta opp slike tema med dem.

Studien bekrefter også at de fleste av informantene har vist framgang i forhold til bedre mestring av skolesituasjonen. Når det gjelder kontakt med venner så har de fleste av informantene opplevd personlig vekst og mestring.

Det ungdommene framhever i intervjuene er at stress, spesielt i hjemmet påvirker kontakten med venner og skoleprestasjon. Det er derfor viktig at gruppeleder legger vekt på dette i behandlingen.

Når en ser på tidligere forskning i forhold til tidlig oppdagelse og intervensjon vil det være en fordel at definisjon og omtale av UHR tilstanden er tatt inn i et eget kapittel i DSM5.

Det betyr igjen at vi må tilby disse ungdommene behandling, noe som krever spesialutdannede personer i forhold til denne gruppen pasienter.

Det bør selvfølgelig forskes videre på samme tema, både i forhold til ungdommene selv, men også i forhold til deres foreldre. Et annet viktig tema som det bør forskes på er om vi vil få en økning i antall pasienter i denne kategorien etter at UHR tilstanden er tatt inn i DSM5.

Vi vet ikke hvem av disse personene som ville utviklet en psykose i løpet av livet sitt, men studien viser at med forebygging og tidlig intervensjon kan en forhindre videre utvikling av dysfunksjonalitet innen familien, samt fremme mestring i forhold til skole og sosialt for disse personene.

Referanseliste:

Antonovsky, A. (2013) *Helsens Mysterium. Den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal akademiske.

Carpenter, W. T. (2009) Anticipating DSM-V: Should Psychosis Risk Become a Diagnostic Class? *Schizophrenia Bulletin* vol. 35 no. 5 pp. 841–843, 2009

doi:10.1093/schbul/sbp071.

Carpenter, W. T., Regier, D. & Tandon, R. (2013) Letter to the Editor Misunderstandings about Attenuated Psychosis Syndrome in the DSM-5 *Elsevier B.V*

<http://dx.doi.org/10.1016/j.schres.2013.11.020>.

De nasjonale forskningsetiske komiteer. (2000) Helsinki-deklarasjonen.

<http://www.etikkom.no/etikkom/retningslinjer/helsinkideklarasjonen>.

DSM-5 (2013) *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Fifth Edition, Arlington, VA, American Psychiatric Association.

Fusar-Poli, P., Bonoldi, I., Yung, A. R., Borgwardt, S., Kempton, M. J., Valmaggia, L., F.& McGuire, P. (2012) Predicting Psychosis. Meta-analysis of Transition Outcomes in Individuals at High Clinical Risk. *Arch Gen Psychiatry*. 2012;69(3):220-229 ©2012 American Medical Association. All rights reserved. Downloaded From: <http://archpsyc.jamanetwork.com>.

Fusar-Poli, P. & Van Os, J. (2012) Discussion paper Lost in transition: setting the psychosis threshold in prodromal research. *Published by Blackwell Publishing Ltd* doi: 10.1111/acps.12028.

Fusar-Poli, P., Carpenter, W.T., Woods, S.W. & McGlashan, T.H. (2014) Attenuated Psychosis Syndrom: Ready for DSM-5.1? *The Annual Review of Clinical Psychology*. 10:24, 1-24.38 <http://clinpsy.annualreviews.org> doi: 10.1146/annurev-clinpsy-032813-153645.

Gerson, R., Wong, C., Davidson, L., Malaspina, D., McGlashan, T. & Corcoran, C. (2011) Self – reported coping strategies in families of patients in early stages of psychotic disorder: an exploratory study. *Early Interv Psychiatry*: 2011 feb; 5(1):76-80, doi:10.1111/j.1751-7893.2010.00251.x.

Hegelstad, W.T., Larsen, T.K., Auestad, B., Evensen, J., Haahr, U., Joa, I. ... & McGlashan, T. (2012) Long – term follow- up of the TIPS early detection in psychosis study: effects on 10 year outcome. *American Journal Psychiatry*, 2012 Apr; 169(4):374-80. doi:10.1176/appi.ajp.2011.11030459.

Hummelvoll, J.K. (2000) *Helt- ikke stykkevis og delt. Psykiatrisk sykepleie*. (5utg, 3oppl) Oslo: Gyldendal Norsk Forlag A/S.

Johannessen, J.O., Larsen, T.K., Joa, I., Melle, I., Friis, S., Opjordsmoen, S. ... & McGlashan TH. (2005) Pathways to care for first-episode psychosis in an early detection healthcare sector: part of the Scandinavian TIPS study. *British Journal of Psychiatry – Supplementum*. 48:s24-8, 2005 Aug.

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2012) *Det kvalitative forskningsintervju*. (2utg) Oslo: Gyldendal akademiske.

Larsen, T.K., Johannessen, J.O., McGlashan, T.H., Friis, S., Guldborg, C., Haahr, U. ... & Vaglum, P. (2001) Current approaches to treatments for schizophrenia spectrum disorders, part II: psychosocial interventions and patient-focused perspectives in psychiatric care *American Journal of Psychiatry*. 2001; 158 (11): Published online 2013 september 25. doi: [10.2147/NDT.S49263](https://doi.org/10.2147/NDT.S49263).

Lazarus, R.S. (2009) *Stress og følelser – en ny syntese*. (1utg, 2oppl) København: Akademisk forlag.

Lloyd-Evans, B., Crosby, M., Stockton, S., Pilling, S., Hobbs, L., Hinton, M. & Johnson, S. Initiatives to shorten duration of untreated psychosis: systematic review. *The British Journal of Psychiatry*, 2011. 198: p. 256-263.

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* 2005 September; 62(9):975-83.

- Melle, I., Larsen, T.K., Haahr, U., Friis, S., Johannessen, J.O., Opjordsmoen, S.... & McGlashan, T. (2004) Reducing the Duration of Untreated First-Episode Psychosis: Effects on Clinical Presentation. *Arch Gen Psychiatry*, 2004. 61: p. 141-150.
- McGlashan, T.H. (2001) *Structured Interview for Prodromal Syndroms (SIPS)*. Yale University; New Haven 2001.
- McGlashan, T.H., Addington, J., Cannon, T., Heinimaa, M., McGorry, P., O'Brien, M.... & Yung, A. (2007). Recruitment and Treatment Practices for Help-Seeking "Prodromal" Patients. *Schizophr Bull* (2007) 33 (3): 715-726. Doi: 10.1093/schbul/sbm025.
- McFarelane W.R., Lukens, E., Link, B. et al (1995) Multiple- family groups and psycho-education in treatment of schizophrenia. *Arch.Gen.Psychiatry* 1995b;52:679-87.
- Miklowitz, D.J., O'Brien, M., Schlosser, D.A., Zinberg, J.L., De Silva, S., George, E.L... & Cannon, T.D. (2010). *Clinician's treatment manual for family-Focused Therapy for Prodromal Youth (FFT-PY)* Unpublished treatment manual.
- Miller, T.J., McGlashan, T. H., Rosen, J.L., Cadenhead, K., Ventura, J.... & Woods, S.W. (2003) Prospective diagnoses of the initial prodrome for schizophrenia based on the Structured Interview for Prodromal Syndroms: Preliminary evidence of inter-rater reliability and predictive validity. *American Journal of Psychiatry* 2002; 159:863-865. *Schizophrenia Bulletin*, Vol 29(4), 2003, 703-715.
- Munoz, R.F., Mrazek, P.J. & Haggerty, R. J. (1996). Institute of Medicine report on prevention of mental disorders. Summary and commentary. *American Psychological Association*, Nov; 51 (11): 1116-22.
- Nasjonalt folkehelseinstitutt, Major, E. F. (red.) (2011). Rapport 2011: 1 *Bedre føre var... Psykisk helse: Helsefremmende og forebyggende tiltak og anbefalinger*. Oslo: Nasjonalt folkehelseinstitutt. ISBN: 978-82-8082-442-4 elektronisk utgave <http://www.sinnogsamfunn.no/filestore/1b2e13863a.pdf>
- Nelson, B., Thompson, A. & Yung, A. R. (2012). Basic Self-Disturbance Predicts Psychosis Onset in the Ultra High Risk for Psychosis "Prodromal" Population. *Schizophrenia Bulletin* vol. 38 no. 6 pp. 1277-1287, 2012 doi:10.1093/schbul/sbs007.
- Nice guidelines (2014) *Offer Talking therapies to people of psychosis and schizophrenia*. <http://www.nice.org.uk/newsroom/news/OfferTalkingTherapiesPeopleRiskPsychosisSchizophrenia.jsp>.
- O'Brien, M., Zinberg, J.L., Bearden, C.E., Daley, M., Niendam, T.A., Kopelowicz, A. & Cannon, T.D. (2007). Psychoeducational multi-family group treatment with adolescents at high risk for developing psychosis. *Early Intervention in Psychiatry* 2007;1:325-332 doi:10.1111/j.1751-7893.2007.00046.x.
- O'Brien, M., P., Miklowitz, D.J., Marshall, C., Walsh, B.C., Woodberry, K.A., Candan, K.A., Domingues, I., & Cannon, T.D. (2014) A randomized trial of family focused therapy with populations at clinical high risk for psychosis: Effects on interactional behavior. *J Consult Clin Psychol*. 2014 Feb;82(1):90-101. doi:10.1037/a0034667.

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. *American Journal Psychiatry*, 2005 October; 162(10):1785-804.

Preti, A. & Cella, M. (2010) Randomized-controlled trials in people at ultra-high risk of psychosis: A review of treatment effectiveness *Schizophrenia Research* 123 (2010) 30–36.

Regional Etisk Komité. Lokalisert på <http://www.etikkom.no>

Schlosser, D.A., Zinberg, J.L., Loewy, R.L., Casey-Cannon, S., O'Brien, M.O., Bearden, C.E. & Cannon T.D. (2010) Predicting the longitudinal effects of the family environment on prodromal symptoms and functioning in patients at risk for psychosis. *Schizophr Res.* 2010 May; 118(1-3):69-75. doi: 10.1016/j.schres.2010.01.017.

Schlosser, D.A., Miklowitz, D.J., O'Brien, M., De Silva, S.D., Zinberg, J.L. & Cannon, T.D. (2012) A randomized trial of family focused treatment for adolescents and young adults at risk for psychosis: study rationale, design and methods. *Early intervention in Psychiatry*, 6:283-291. 2011 Blackwell Publishing Asia Pty Ltd. doi:10.1111/j.1751-7893.2011.00317.x

Stafford, M., Jackson, H., Mayo-Wilson, E., Morrison, A.P. & Kendall, T. (2013) *Early interventions to prevent psychosis: systematic review and meta-analysis.* BMJ 2013; 346 doi: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.f185>.

Thagaard, T. (2011) *Systematikk og innlevelse: En innføring i kvalitativ metode.* (3utg) Bergen: Fagbokforlaget.

Tsuang, M., Van Os, J., Tandon, R., Barch, D.M., Bustillo, J., Gaebel, W. & Owen, M.J. (2013) Attenuated psychosis syndrome in DSM-5 *Schizophrenia Research*. doi: 10.1016/j.schres.

Yung, A.R., Yuen, H.P. & McGorry, P.D. (2011) Mapping the onset of psychosis: the Comprehensive Assessment of At-Risk Mental States. *Aust NZ J Psychiatry*. 2005; 39:964–971.

Yung, A.R., Phillips, L.J., Nelson, B., Francey, S.M., Yuen, H.P., Simmons, M.B. & McGorry, P.D. (2011) Randomized Controlled Trial of Interventions for Young People at Ultra High Risk for Psychosis: 6-Month Analysis. <http://www.anzctr.org.au>. Identifier: ANZCTRNO12605000247673 *J Clin Psychiatry* 2011;72(4):430-440.

Welsh, P. & Tiffin, P. A. (2012) Observations of a Small Sample of Adolescents Experiencing an At-Risk Mental State (ARMS) for Psychosis. *Schizophr Bull.* Mar 2012; 38(2): 215–218. doi: [10.1093/schbul/sbr139](https://doi.org/10.1093/schbul/sbr139) PMID: PMC3283156

Welsh, P., & Tiffin, P. A. (2013) Adolescent family perceptions in the At-Risk Mental State for psychosis

Early Intervention in Psychiatry 2013; doi:10.1111/eip.12115.

Forord til kappe

Det er med blandede følelser jeg skriver dette forordet. Jeg er glad og lettet over at det endelige resultatet av to års arbeid nå er ferdig. Det har vært en vanskelig, men først og fremst interessant og lærerik prosess, som har utfordret meg både faglig og personlig. Arbeidet med disse flotte ungdommene har beriket meg, og gitt meg nye innsikter i mitt videre arbeid både med dem og deres foreldre. Fremdeles finnes det flere problemstillinger i dette materialet som det ikke har vært plass til å undersøke i denne masteren.

Det er flere jeg vil takke for oppmuntring og støtte i arbeidet med prosjektet.

Først og fremst vil jeg takke mine informanter. Uten dere hadde det ikke vært mulig å gjennomføre denne undersøkelsen.

Dernest vil jeg takke min veileder, Inge Joa. Tusen takk for grundig og lærerik veiledning i alle deler av prosjektet, og ikke minst takk for at du hadde tro på det og var engasjert.

Tusen takk til Hanne Grethe Lyse Nielsen som tok seg tid til å lese gjennom samtlige intervjuer.

Takk til gode kolleger som hele tiden har hatt urokkelig tro på at jeg skulle klare dette og som har oppmuntret meg underveis.

Ikke minst tusen takk til Jarli som har lyttet tålmodig både til mine frustrasjoner og gleder og som har oppmuntret og støttet meg – hver dag.

Stavanger 010614

Forord.....	25
1.0 Introduksjon	27
1.1 Sammendrag.....	27
1.2 Innledning	27
1.2.1 Studiens hensikt og problemstilling:.....	28
1.3 Problemstilling – forskningsspørsmål.....	28
1.4 Oppgavens avgrensing	28
1.5 Sammenfatningens disposisjon	29
1.6 Gjennomgang av litteratursøk	29
1.6.1 Forskning på familie og familiebehandling	29
1.6.2 Familiebehandling ved UHR tilstander	30
2.0 Teoretisk fundament	30
2.1 Sykdomsforebygging	30
2.2 Modeller for helsefremmende og sykdomsforebyggende arbeid innen psykisk helse	31
2.3 Mestring og stress	32
3.0 Metode	33
3.1 Vitenskapsteoretisk perspektiv og valg av forskningsdesign	33
3.2 Det kvalitative intervjuet.....	34
3.3 Utvalg og Rekrutteringsprosess	35
3.4 Datainnsamling	35
3.5 Analyse.....	35
3.6 Troverdighet og pålitelighet.....	36
3.7 Forsknings etiske overveielser	37
4.0 Resultater og diskusjon	38
5.0 Konklusjon.....	39
6.0 Referanser	

Vedlegg: 6 stk.

1.0 Introduksjon

I kappen vil det bli gitt en utdyping av hvordan studien ble gjennomført.

Det vil bli gitt en redegjørelse for den metodiske framgangsmåten, samt studiens teoretiske grunnlag. Kappen må ikke sees på som en oppsummering av artikkelen, men heller leses som et supplement til denne. Enkelte steder vil det henvises til artikkelen. Samlet vil artikkelen og kappen gi en bred og detaljert forståelse av forskningen som ble gjort i denne masteroppgaven.

1.1 Sammendrag

Studiens hensikt er å undersøke ungdommer som er vurdert å være i høy risiko for utvikling av psykose, sin opplevelse av å delta i psykoedukativ familie behandling sammen med sine foreldre. Videre vil jeg undersøke om denne behandlingen har nytteverdi i form av mestring i forhold til skole og sosial fungering.

I studien er det brukt en kvalitativ fenomenologisk metode med semistrukturert intervju av fem ungdommer som har gjennomført familiebehandlingen.

1.2 Innledning

I de senere årene har det blitt større fokus på hva som kan gjøres i det offentlige for å bedre ungdoms psykiske helse. Forskning viser at stadig flere norske barn får psykiske problemer som kan ha stor innvirkning på deres dagligliv. Det økende antallet forstås i at mange ungdommer er utsatt for stress som de ikke er i stand til å håndtere (Smedby, 2008).

Begrepet psykisk helse benyttes gjerne som et samlebegrep som kan deles inn i psykisk velvære, psykiske plager og psykiske lidelser (Nasjonalt folkehelseinstitutt, 2008). Psykisk velvære referer til følelse av tilfredshet, mening og lykke.

I Norge har 15 til 20 % av alle ungdommer psykiske problemer som kan gå ut over deres fungeringsevne. Mellom 4 og 7 % har så alvorlige plager at de trenger behandling (Andersen, 2011). Psykiske lidelser er tilstander som er så alvorlige at det kan stilles en diagnose, som for eksempel anoreksi, ADHD, markant depresjon eller schizofreni.

Schizofreni og andre psykotiske lidelser er alvorlige, kostbare, og invalidiserende. Personer med en schizofreni lidelse kan ha problemer med relasjoner til andre mennesker, de kan ha problemer i forhold til utdanning og arbeidsmessig funksjon. De fleste pasienter opplever en relativ lang periode med ikke-psykotiske symptomer preget av uspesifikke- og mer spesifikke symptomkonstellasjoner (prodrom), før den første psykotiske episoden (Nelson et al, 2012).

Prodromal syndromet er definert ved tilstedeværelse av: Svekkede positive symptom og / eller genetisk risiko og funksjonssvikt (DSM5, American Psychiatric Association, 2013; Fusar-Poli et al, 2012; Yung et al, 2011). Første gang det ble introdusert var av Mayer-Gross i 1932. Basert på hans observasjoner beskrev Huber og Gross prodromalsymptomene i 1960 årene og i 1980 utga de den første tidlige oppdagelses studie (Fusar - Poli et al, 2012).

Ved psykosegjennombruddet har mange allerede opplevd tap av kognitiv og psykososial fungering. Forskningen viser at 22-24 % av ultra high risk ungdommer vil utvikle en psykose (Stafford et al, 2013). Ultra high risk er en betegnelse på prodromal syndromet. Videre i kappen vil det bli forkortet til UHR.

Welsh & Tiffin,(2013) sammenlignet en gruppe med UHR pasienter, første gangs psykose pasienter og en kontrollgruppe der konklusjonen ble at i UHR gruppen var det høyere grad av dysfunksjonalitet i familiene enn i de andre gruppene. Derfor anbefaler de familiebehandling for UHR pasientene.

Målsettingen med familiebehandlingen er å hjelpe familien til å gjenkjenne prodromal symptomene til ungdommen, samt å få forståelse for ungdommens potensielle sårbarhet for fremtidige psykotiske symptomer. I løpet av behandlingen vil familiene lære å identifisere stressede faktorer for symptomer og utvikle en handlingsplan dersom symptomene øker. Et annet mål med behandlingen er å øke skole – og sosial funksjon (Miklowitz et al, 2010).

1.2.1 Studiens hensikt og problemstilling:

Studiens hensikt er å få innsikt i ungdommers opplevelse av å delta i et psykoedukativt familie behandlingsprogram.

Formålet med undersøkelsen er å undersøke om psykoedukativ familiebehandling har nytteverdi for ungdom, som står i fare for å utvikle en alvorlig psykisk lidelse.

1.3 Problemstilling – forskningsspørsmål

Følgende problemstilling kan utledes;

Hva er ungdommens opplevelse av mestring etter deltakelse i psykoedukativt familie behandling?

Forsknings spørsmål som omhandles i studien:

Hvilken opplevelse har ungdommen av å delta i behandling sammen med sine foreldre?

Hva opplever ungdommen av mestring i forhold til skolesituasjonen?

Hva opplever ungdommen av mestring i forhold til sosial fungering?

1.4 Oppgavens avgrensning

På grunn av at forskningsspørsmålene i denne studien omhandler ungdommens opplevelse av behandlingen og deres opplevelse av mestring i forhold til skole og sosial funksjon, kommer jeg ikke til å gå inn på den enkeltes symptomer, diagnose eller sykehistorie. Dette ble heller ikke tatt opp som tema under intervjuene. Jeg kommer heller ikke til å gå inn på hvilken type behandling hver enkelt av ungdommene fikk i tillegg til familiebehandlingen eller hvor eventuelt denne behandlingen ble gitt da dette går utenfor rammene av masteroppgaven.

Jeg kommer ikke til å beskrive POP- studiens design da dette ikke er relevant i forhold til denne studien.

1.5 Sammenfatningens disposisjon

Det neste kapittel vil gi en oversikt over noe av forskningen i forhold til familiebehandling. Det vil også bli en redegjørelse for hva psykoedukativ familiebehandling innebærer. Videre i kapitlene vil studiens teoretiske rammeverk bli presentert. Deretter vil det bli redegjort for metode og analyse samt resultatene av studien. Det vil legges vekt på studiens troverdighet og pålitelighet og etiske overveielser, før funnene framlegges og kappen avsluttes.

1.6 Gjennomgang av litteratursøk

Det ble foretatt søk på databasene PubMed/Medline som ga 258 treff på søkeord early intervention High Risk Psychosis. Her ble det brukt en artikkel som tar for seg tidlig oppdagelse og intervensjon (Larsen et al, 2001). Videre ble det brukt en Meta – analyse artikkel (Stafford et al, 2013). To av artiklene fokuserte på familiebehandling (O'Brien et al, 2007; Schlosser et al, 2012) og en studie som omhandlet mestringsstrategier som familier til UHR – ungdommer brukte (Gerson et al, 2011). Det var også viktig å ha med studier som fokuserte på hvilke type behandling som blir anbefalt (Preti et al, 2010).

Videre ble det søkt på Family intervention som ga 31934 svar. Søket ble forandret til Psychoeducational family treatment High Risk Psychosis og da ble det de samme to treffene som tidligere som fokuserte på familiebehandling.

The Cochrane Library, Søkeord: Psychoeducational family treatment High Risk Psychosis ga tre treff og early intervention High Risk Psychosis som ga 13 treff. Family therapi or Family therapi High Risk Psychosis ga ingen treff.

1.6.1 Forskning på familie og familiebehandling

Gerson et al (2011) undersøkte hvilke strategier familier brukte for å mestre å ha en ungdom med prodromal symptomer eller første episode psykose. Metoden som ble brukt var et selvutfyllings skjema «Carvers Coping Orientations to Problems Experienced Questionnaire». Resultatet viste at familiene rapporterte moderat bruk av problemløsning og de søkte lite sosial støtte. De brukte mer strategier som benekting, fravær av engasjement og bruk av alkohol eller narkotiske stoffer. Konklusjonen i studien var at tidlig intervensjon sannsynligvis vil hjelpe familiene til bedre strategier.

I 2007 gjorde O'Brien et al. en undersøkelse i forhold til UHR ungdom som fikk familiebehandling i flerfamiliegrupper. Resultatet var at spesifikke familieintervensjoner der en brukte problemløsningsmodellen og kommunikasjonstrening forbedrer funksjonsnivået til ungdommen, spesielt sosial funksjonsevne.

I 2014 gjorde hun en tilsvarende undersøkelse angående familiebehandling der innholdet var psykoedukasjon, kommunikasjonstrening og problemløsning (FFT-CHR), hvor ungdommen sammen med sin familie møttes 18 ganger over 6 måneder. Dette var enkelt familiegruppe. I motsetning til intervensjon med psykoedukasjon (EC) hvor det var 3 møter med psykoedukasjon. Resultatet var at ungdommer som deltok i FFT-CHR sammen med sine foreldre viste bedre konstruktiv kommunikasjon

og løste familiekonflikter på en bedre måte enn de som deltok i EC. Deltakere fra FFT-CHR viste bedring i forhold til aktiv lytting og de hadde en roligere måte å kommunisere på. De viste mindre sinne, irritabilitet og kritikk sammenlignet med deltakerne som fikk EC behandling. Konklusjonen i studien var at psykoedukativ familiebehandling som varer over 6 måneder har bedre virkning i forhold til kommunikasjonen i familien, enn behandling som inneholder 3 psykoedukative møter. Schlosser et al. gjorde en studie i 2010 der det ble forsket på om familiens engasjement hadde innvirkning på ungdommens symptomer og funksjon etter at de hadde deltatt i psykoedukativ familiebehandling. Metoden som ble brukt var intervju av ungdommen og et selvutfyllings skjema «Camberwell Family Interview», ved baseline og etter seks måneder. Både ungdommen og foreldrene fylte ut skjemaet. Resultatet viste at ungdommer som bodde i familier med høy grad av kritisk involvering, hadde større grad av positive symptomer, enn ungdommer som bodde i familier med lav grad av involvering. Studien viste også at de ungdommene som bodde i familier med mye varme og optimal positiv involvering hadde en bedre fungering. Konklusjonen var at positiv familie involvering bør bli en del av behandlingen for ungdommer med en UHR – diagnose.

1.6.2 Familiebehandling ved UHR tilstander

Manualen for familiefokusert behandling som er valgt i POP studien, er utarbeidet ved University of California at Los Angeles ved Miklowitz et al (2010). Familiefokusert behandling tilbys alle ungdommer med familie, som oppfyller kriteriene for prodromal symptomer ved Structured Interview for Prodromal Syndrome (SIPS) (McGlashan, 2001; Miller et al, 2003). Målet med behandlingen er å forhindre / utsette psykosegjennombrudd, bedre ungdommens fungering samt bedre relasjonene mellom ungdom og familie og blant venner.

Før en starter selve behandlingen har gruppeleder først noen alliansesamtaler med ungdommen og foreldrene. Der blant annet gruppeleder går gjennom symptomene med ungdommen. Foreldrene har også et eget møte med gruppeleder der de forteller hvordan dette har påvirket dem.

Første del av behandlingen møtes ungdommen, foreldrene og gruppeleder en time hver uke.

Behandlingen består av psykoedukasjon og kommunikasjonstrening. Siste del av behandlingen møtes en hver 14 dag. Denne del av behandlingen består av problemløsningsmetoden.

2.0 Teoretisk fundament

2.1 Sykdomsforebygging

Sykdomsforebygging har røtter fra biomedisinen og den patogene forståelsen. Innenfor det helsefremmende fagområdet forstås helse som et psykososialt begrep. «Health promotion» tilsvarer i stor grad det norske begrepet helsefremming og gjenspeiler prinsippet som har til hensikt å gjøre mennesker bedre i stand til å ha kontroll over og bedre sin helse (Mæland, 2009).

Folkehelseperspektivet står sentralt i overordnede føringer for spesialisthelsetjenesten. Formål og virkeområde § 1-1 står det: «*fremme folkehelsen og å motvirke sykdom, skade, lidelse og funksjonshemning*» (Lov om spesialisthelsetjenesten, 1999).

2.2 Modeller for helsefremmende og sykdomsforebyggende arbeid innen psykisk helse

Den dominerende modellen har vært prevensjonsmodellen som bygger på biomedisinsk sykdomsmodell. Andre alternativer er «The Radical-Political Model», som fokuserer på påvirkning gjennom politiske virkemidler. Modellen konsentrerer seg på samfunns nivå og ikke på individnivå. «The Self-Empowerment Model» fokuserer på helsepedagogisk tenkning samt et humanistisk menneskesyn. Det vil si at endring i helseatferd støttes gjennom frie valg og ikke gjennom tvang. Her legges vekt på informasjon og kunnskapsformidling (Hummelvoll, 2000).

I 1988 formulerte WHO strategier for forebygging av mentale, psykososiale og nevrologiske lidelser som bygger på den tradisjonelle forebyggingsmodellen på primært, sekundært og tertiært nivå (referert til i Hummelvoll,2000).

Det innebærer på primært nivå å fjerne eller motvirke faktorer som kan skape lidelse, som for eksempel POP- studien der målet er å forhindre utvikling av psykose.

Forebyggende arbeid på sekundært nivå er rettet mot individer eller grupper som står i fare for å utvikle en psykisk lidelse. Her handler det om å sette i gang tiltak som kan redusere sykdomsutvikling ved å oppdage lidelser på et tidlig stadium og behandle dem raskt, samt å arbeide for å hindre tilbakefall som for eksempel i TIPS – studien. I TIPS-1 studien ble det funnet at tiden mellom første tegn på psykotiske symptomer og den første adekvate behandling for disse, betegnet som varighet av ubehandlet psykose, kan reduseres betydelig med innføring av befolkningsopplysning og innføring av tilgjengelige lavterskeltilbud (Johannessen et al, 2001).

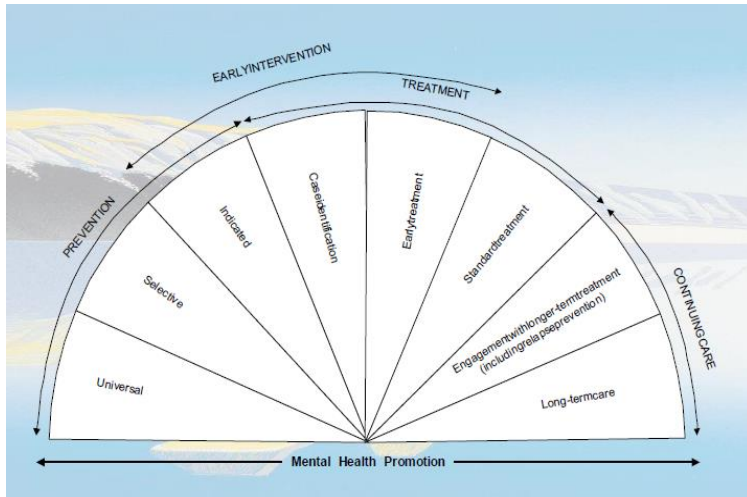
Tertiær forebyggende arbeid tar sikte på å redusere ytterlige utvikling av lidelser, gjennom tiltak som vedlikeholder eller bedrer funksjonsnivået og som forhindrer forverring av allerede eksisterende problemer. En viktig forutsetning for å kunne lykkes, spesielt i forhold til sekundær forebygging er at en støtter opp om enkeltindividers og familiers tro på og evne til mestring av problemer (Hummelvoll,2000).

Det har vært vanlig å dele inn det sykdomsforebyggende arbeide i henhold til forløp som primærforebyggende, sekundærforebyggende og tertiærforebyggende arbeid. På midten av 1990-tallet ble det foretatt en ny gjennomgang av klassifikasjonene i det forebyggende arbeidet og man introduserte da tre nye begreper i henhold til målgruppe: universell, selektiv og indikativ forebygging (Nasjonalt folkehelseinstitutt, 2011).

En annen forebyggingsmodell er basert på et kontinuum fra universell via selektiv til indikert tilnærming (Munoz et al, 1996).

Psykiske lidelser påvirker familien, arbeidsfunksjonen samt sosial funksjon. Idealistisk sett bør helsereformer bevege seg fra akutt fase til tidlig intervensjon.

Forebygging og behandling i intervensjoner for mental helse:



- 1) Forebygging kan skje via intervensjonsprogrammer der målet er å redusere faren for å utvikle en psykisk lidelse. Målet er å opplyse om prodromaltegn og beskyttelsesfaktorer relatert til psykisk lidelse, samtidig som en reduserer insidensen av nye tilfeller pr. år, som for eksempel POP- studien.
- 2) Forebygging kan implementeres på alle tre nivåene, universal, selektiv og indikert.
- 3) Forebygging kan foregå over hele livsløpet.

2.3 Mestring og stress

Mestringsbegrepet anvendes i dag innenfor et samfunnmessig, forebyggende og klinisk perspektiv. Perspektivet fokuserer spesielt på et konstruktivt og hensiktsmessig arbeid med ungdom og deres foreldre. Målet er å forstå hva som gjør at noen mestrer bedre enn andre vanskelige livssituasjoner. Lazarus (2009, s.129) mener at mestring er den måten man administrerer stressede livsbetingelser på. Videre sier han at stress og mestring forholder seg gjensidig til hverandre. Det vil si at når mestringen er ineffektiv, vil stressnivået være høyt og når mestringen er effektiv vil stressnivået være lavt. Han mener også at de teoretiske konstruksjoner som motivasjon, vurdering, mestring og stress henger naturlig sammen og at mestring er et avgjørende aspekt av stress og følelsesreaksjoner. Derfor er det viktig at vi er oppmerksomme på hvordan mestring fungerer, ellers vil vi ikke kunne forstå den stadige kampen for å tilpasse seg kronisk stress eller stress som følge av forandringer i tilværelsen.

I følge Antonovsky (2012, s.148) blir mestringsbegrepet tett knyttet til læring. Han sier at det er personens evne til kognitivt og følelsesmessig å kunne strukturere oppfatningen man har av en stressfaktor, og akseptere at man er nødt til å håndtere den, som bidrar til mestring. Videre mener han at noen mennesker holder fast ved et bestemt mestringsmønster, f.eks. å flykte, sloss eller bli paralyisert.

Det vil si at personen ikke tar hensyn til selve stressfaktorens karakter og dermed minsker sjansen for å kunne mestre situasjonen.

I litteraturen blir stressfaktorer oftest sett på som negative. Antonovsky gir uttrykk for at stressfaktorer er en uunngåelig del av livet og at vi hele tiden blir stilt overfor problemer som må håndteres. Det er måten vi håndterer stressfaktoren som fremmer mestring eller ikke mestring. Stressfaktorer defineres som ”*krav som det ikke finnes noen umiddelbar eller automatisk adaptiv respons på*” (Antonovsky, 2012,s.50).

Grunnen til at mestring og stress er tatt med som egen teori er at i familiebehandlingen legges det særlig vekt på å identifisere og vurdere stress. Samtidig som det er fokus på mestringsstrategier som familien kan bruke. I tillegg lærer foreldrene hvordan de kan gi best mulig støtte til ungdommen (Miklowitz et al,2010).

3.0 Metode

I dette kapittelet gjør jeg rede for den metodiske framgangsmåten fra planleggingsfasen til presentasjon av resultatene. Her vil jeg begrunne valget av vitenskapsteoretisk forankring og gi en beskrivelse av kvalitativt intervju som metodisk verktøy. Utvalget vil bli presentert samtidig som jeg gir en redegjørelse i forhold til rekruttering og datainnsamling. Videre vil analysen skisseres, og det vil presenteres noen betraktninger om troverdighet og pålitelighet. Kapittelet avsluttes med forskningsetiske overveielser.

3.1 Vitenskapsteoretisk perspektiv og valg av forskningsdesign

Målet med studien var å frembringe ny kunnskap og få en dypere forståelse for ungdommers opplevelse av å delta i behandling sammen med sine foreldre. Samtidig skulle jeg undersøke om behandlingen hadde betydning i forhold til ungdommens mestring i skole – og sosiale situasjoner. Intensjonen med kunnskapen er å kunne gi best mulig behandling til disse ungdommene og deres foreldre.

I denne studien er det informantenes subjektive perspektiv som er det essensielle. Jeg var interessert i kunnskap bygget på deres meninger, erfaringer og tanker. Med dette som utgangspunkt valgte jeg et kvalitativt, beskrivende og utforskende design med en fenomenologisk tilnærming.

Innenfor fenomenologisk filosofi er objektivitet uttrykk for troskap mot de undersøkte fenomenene. Det vil si at målet er å nå fram til en undersøkelse av fenomenenes vesen. Det kan gjøres ved å gå fra å beskrive enkeltfenomener til å søke etter allmenne vesen. En av metodene for å undersøke fenomenenes vesen kalte Husserl «*fri variasjon i fantasien*» (referert i Kvale & Brinkmann, 2012).

Det kvalitative forskningsintervjuet er en forskningsmetode som gir privilegert tilgang til menneskers grunnleggende opplevelser av sin livsverden. Intervjueren oppfordrer informantene til å beskrive det de opplever, føler og hvordan de handler. Her søker forsker etter beskrivelser som er mest mulig nyanserte.

Det er viktig at forsker viser åpenhet for nye og uventede fenomener fordi en søker å innhente så omfattende og forutsetningsløse beskrivelser som mulig av viktige temaer i informantens livsverden (Kvale & Brinkmann, 2012).

For å få tilgang til ungdommenes subjektive erfaringer må jeg involvere meg. Det er viktig at forsker er åpen for erfaringene til informanten (Thagaard, 2011).

Samtidig er det viktig at jeg reflekterer over egne erfaringer som kan være med å danne utgangspunktet for studien.

Som psykiatrisk sykepleier har jeg møtt og samarbeidet med mange pasienter og deres nærmeste pårørende. Både som terapeut og i mitt arbeid som gruppeleder for psykoedukative flerfamiliegrupper for Første Episode Psykose. Disse møtene har vært med på å gi meg erfaring som fagperson, samtidig som det og har bidratt til å forme meg som menneske, og derfor også som forsker. Ved denne erfaringen rommes innsikten om betydningen av å møte ungdommen i dennes livssituasjon, med sin historie og i sin kontekst. Med dette som utgangspunkt møtte jeg informantene i studien.

3.2 Det kvalitative intervjuet

I studien søker jeg innsikt i andres opplevelse og erfaringer, noe som gjør kvalitativ metode relevant. Kvalitativ metode egner seg til å beskrive og analysere karaktertrekk og egenskaper ved de fenomener som skal studeres.

Jeg valgte å bruke semistrukturert intervju. Formålet med å bruke intervju som metode er å kunne få en mer omfattende informasjon om hvordan ungdommer som står i fare for å utvikle en psykose opplever sin situasjon. Jeg ønsket å få fram ungdommens egne synspunkter og perspektiver på temaene som ble tatt opp i intervjuet. Grunnen til at jeg valgte semistrukturert intervju er at en da kan bruke en overordnet intervjuguide som utgangspunkt, mens spørsmål, temaer og rekkefølge kan bevege seg fram og tilbake i løpet av intervjuet.

Ofte er det kvalitative forskningsintervjuet semistrukturert. Forsker har på forhånd bestemt hvilke spørsmål en ønsker svar på, men samtidig kan en variere rekkefølgen av spørsmålene og det er lov å stille nye spørsmål underveis. Samtidig kan forsker følge opp uventede temaer som informanten kommer fram med. Dette fører til at intervjuet kan være fokusert på problemstillingen og som forsker ønsker en at det skal bli bredest mulig belyst av informanten, med dennes egne ord (Friis & Vaglum, 1999).

Kvale og Brinkmann legger vekt på at det kvalitative intervjuet har til hensikt å få fram beskrivelser av informantens hverdagsverden for å kunne tolke betydningen av de fenomenene som beskrives (Kvale & Brinkmann, 2012).

3.3 Utvalg og Rekrutteringsprosess

Informantene ble rekruttert fra inkluderte pasienter i den pågående Prevention of Psychosis (POP)-studien i Stavanger, Norge. Samtlige informanter hadde deltatt i familiebehandlings programmet. Jeg tok først kontakt med tre gruppeledere, der to hadde hver sin ungdom som hadde fullført hele familieprogrammet, mens den tredje gruppeleder hadde tre ungdommer som hadde fullført. Den fjerde gruppeleder var i avslutningsfasen av gruppen. Gruppelederne fikk informasjonsbrev med samtykkeerklæring som de hadde med til ungdommene (vedlegg 2).

Fem ungdommer takket ja, mens to ikke ønsket å delta fordi de syntes det ble for travelt. Etter at ungdommene hadde takket ja, tok jeg telefonkontakt med hver enkelt for å avtale tid for intervjuene. I utgangspunktet hadde jeg planlagt å gjennomføre samtlige intervju ved klinikken, men på grunn av at dette er sårbare ungdommer fikk de selv velge hvor intervjuet skulle foregå. Noen intervjuer ble gjennomført ved klinikken, mens andre ble gjennomført i hjemmet til ungdommen.

De fikk også velge om de ville ha med seg en person under intervjuet. Samtlige valgte å bli intervjuet alene.

3.4 Datainnsamling

Intervjuene ble gjennomført på bakgrunn av en intervjuguide (vedlegg 3). Intervjuene ble gjennomført i januar og mars 2014. Det ble innhentet informert samtykke (vedlegg 4) og gjort avtale om at informantene kunne ta pause under intervjuet. Samtlige informanter gjennomførte uten pause. Det ble brukt lydopptak under intervjuene som varte mellom 30 og 60 minutter. Alle intervjuene ble transkribert av meg selv. Det totale transkriberte datamateriale bestod av 12379 ord over 51 sider.

3.5 Analyse

Det ble tatt utgangspunkt i Kvale & Brinkmanns seks trinns analyse. Trinnene består av beskrivelse, oppdagelse, tolkning av meninger, intervjuerens tolkning av det transkriberte intervju, gjenintervjuing av informantene og til slutt handling. Koding og kategorisering av intervjuuttalelser er en av de vanligste formene for data analyse i dag. Det vil si at teksten leses gjennom, forskeren koder og kategoriserer innholdet i teksten (Kvale & Brinkmann, 2012).

Det ble ikke tatt gjenintervjuing av noen av informantene. Analysen i studien baserer seg på en fenomenologisk meningsfortetting som er utviklet av Giorgi, (1975). Analysen inneholder fem trinn. Første punkt er en naiv gjennomlesing av intervjuet. Jeg fikk da en oversikt over helheten i intervjuet. Intervjuene ble lest gjennom flere ganger. Deretter ble meningsenhetene identifisert. I denne studien var vi to som leste gjennom intervjuene og så sammenliknet vi de meningsenhetene vi var kommet fram til. I det tredje trinnet komprimerte jeg utsagnene til informantene til en meningsfortetting. Det vil si at jeg gjengir meningen i utsagnet med få ord. I fjerde trinn ble betydningen av de meningsdannede sammenfatningene for hvert intervju og fellestrekk i alle intervjuene identifisert. Slik danner fellestrekkene en generell beskrivelse av fenomenet. Den generelle beskrivelsen og temaene presenteres

i funnkapittelet. I det femte og siste trinnet blir de viktigste temaene i intervjuet bundet sammen i et deskriptivt utsagn (Kvale & Brinkmann, 2012).

Tabell 1 er et eksempel på en matrise som viser hvordan jeg kom fram til temaet kommunikasjon.

Meningsenheter	Meningsfortetting	Undertema	Tema
Men det var jo tidspunkter der jeg kanskje følte meg litt ukomfortabel, men i etterkant følte at det var greit å få sagt de tingene, det ble litt lettere etterpå	Ukomfortabel, men lettelse med åpenhet	Vanskelig kommunikasjon	Kommunikasjon

3.6 Troverdighet og pålitelighet

Kvale og Brinkmann (2012) mener valideringen starter allerede ved tematiseringen av undersøkelsen. Gyldigheten av kunnskapen som presenteres vil være avhengig av studiens kvalitet og hvilken metode som brukes.

For at leseren skal kunne vurdere holdbarheten av mine fortolkninger, vil jeg gi eksempler fra deler av intervjuene, samt egen tolkning av disse. Under metodeavsnittet ble det gjort rede for hvordan overgangen fra rådata til resultatene har foregått (Friis & Vaglum, 1999).

Kvale og Brinkmann (2012) trekker også inn et etisk perspektiv ved at et gyldig forskningsdesign bør produsere kunnskap som er til fordel for mennesker og som ikke har skadelige konsekvenser. I studien ønsker jeg å få mer kunnskap om ungdommens mestring i hverdagen etter at de har deltatt i familiebehandling. Dersom det stemmer vil det være til fordel for andre ungdommer som er i tilsvarende situasjoner.

Når det gjelder selve intervjuet så har det med forskerens troverdighet å gjøre, samt selve intervjuingens kvalitet.

Intervjuguiden ble gjennomgått både med veileder og kollegaer som er gruppeledere i psykoedukative familiegrupper. Resultatene vil også bli formidlet til informantene.

Når det gjelder pålitelighet så er det samtalen som styrer datainnsamlingen. Som forsker bruker man seg selv som instrument (Johannessen, Tufte & Christoffersen, 2011).

I følge Thagaard (2011) bør forskeren være kritisk i forhold til egne tolkninger. «Det er derfor viktig at forsker redegjør angående egen relasjon til informantene, fordi det kan ha betydning for tolkningen en kommer fram til».

Det er viktig at forsker legger vekt på å beskrive alle beslutninger som foretas i hele forskningsprosessen. Ved å gi en detaljert beskrivelse av forskningsstrategien og analysemetodene slik at forskningsprosessen kan vurderes trinn for trinn, styrkes påliteligheten i forskningen. Forsker beskriver også eget teoretisk ståsted som representerer grunnlaget for egne tolkninger (Thagaard, 2011). Jeg har selv vært gruppeleder for en ungdom med familie, noe som selvfølgelig kan være med på å påvirke tolkningen, men jeg hadde ikke møtt noen av informantene før selve intervjuet. Informantene ble møtt med et åpent sinn fordi jeg var opptatt av å høre deres egen fortelling. De ble kontaktet av gruppeleder som ga muntlig og skriftlig informasjon. Ungdommen som hadde gått i behandling hos meg ble ikke spurt om å være informant.

Objektivitet som frihet fra ensidighet henviser til pålitelig kunnskap som er etterprøvd og kontrollert. Den er upåvirket av personlige holdninger og fordommer. I en slik commonsens-forståelse av objektivitet som fordomsfri, ligger at det utføres god solid håndverksmessig kompetent forskning (Kvale og Brinkmann, 2012).

Gjennom hele forskningsprosessen har jeg mottatt veiledning fra annen forsker. Det er med på å øke påliteligheten i forskningsprosjektet.

Påliteligheten kan også styrkes ved at flere forskere deltar i prosjektet. Det kan gjøres ved at flere forskere samarbeider og diskuterer avgjørende beslutninger i forskningsprosessen, eller ved at en annen forsker trekkes inn for å utføre en kritisk evaluering av framgangsmåten i prosjektet (Thagaard, 2011). Som tidligere nevnt var vi to som leste gjennom intervjuene og så sammenliknet vi de meningsenhetene vi var kommet fram til.

3.7 Forsknings etiske overveielser

For å sikre informantenes konfidensialitet vil ikke den enkelte informant tilkjennevis i studien.

Informantene kommer fra et avgrenset fagmiljø i to lokale helseforetak og det vil derfor være en fare for gjenkjenningens problematikk. Anonymisering av data ble gjort ved å gi de forskjellige informantene fargekoder når dataene var transkribert. De transkriberte intervjuene ble lagt inn på PC med passordbeskyttelse og samtykkeerklæringene ble umiddelbart lagt i en konvolutt og låst inn i skap ved Stavanger Universitetssjukehus. Det samme ble lydopptakene. Etter avtale med informantene vil lydopptakene bli slettet når studien er ferdig.

Studien ble meldt inn til godkjenning i Regional etisk komite (REK øst) som en delstudie av POP (2013/2067/REK sør-øst C). (vedlegg 5). Studien ble også godkjent som studentprosjekt av Forskningsavdelingen ved Stavanger universitetssjukehus (vedlegg 6). All innsamlet informasjon fra intervjuene ble ved transkribering anonymisert og kodet slik at enkeltpersoner ikke kunne gjenkjennes.

Alle data ble oppbevart som anvist på tildelt område på Stavanger Universitetssykehus sin forskningsserver, på eget område for lagring av data som ikke er personidentifiserbare. Den personidentifiserbare informasjonen ble skilt fra de øvrige data og erstattet med en koblingsnøkkel (studie Id.nr MA29). Koblingsnøkkelen ble lagret på eget område separat fra de øvrige dataene. Studien ble gjennomført i tråd med forskningsetiske prinsipper nedfelt i Helsinki-deklarasjonen (2000).

I dette kapitlet har studiens vitenskapsteoretiske perspektiv blitt beskrevet. Den metodiske framgangsmåten er også blitt gjort rede for.

I neste kapittel vil det bli presentert en videre diskusjon av funn fra artikkelen samt diskusjon av utvalgte funn som ikke fikk plass i artikkelen.

4.0 Resultater og diskusjon

Studiens funn presenteres som fire hovedtemaer; familiebehandling, kommunikasjon, problemløsning og skole/ sosialt.

Samtlige av informantene gav uttrykk for at det var en positiv opplevelse å delta i behandling sammen med sine foreldre. En syntes det kunne være vanskelig noen ganger fordi han følte seg ukomfortabel i settingen, men også han gav uttrykk for at ting ble lettere etterpå. Informantene trakk først og fremst fram viktigheten av å kunne snakke om vanskelige tema, spesielt det å snakke om egne symptomer. De hadde opplevelse av at foreldrene viste mer støtte og forståelse etter at de hadde deltatt i familiebehandlingen. Annen forskning viser også slike resultater (O'Brien et al, 2013; Schlosser et al, 2010; Schlosser et al, 2012).

To av forskningsspørsmålene gjaldt om ungdommene følte at de mestret egen skolesituasjon og om de mestret å være sammen med venner.

Fire av informantene mestret skolesituasjonen og mente selv at de gjorde det faglig godt. Disse funnene blir også støttet av annen forskning (O'Brien et al, 2008; Schlosser et al, 2010; Schlosser et al, 2012)

En av informantene klarte ikke å starte på ny skolegang og heller ikke annen form for sysselsetting. Han selv mente han var «utbrent» på det området. Han hadde heller ingen venner der han bodde, men han hadde daglig kontakt med venner på nettet. De fire andre informantene hadde venner og noen hadde kjæreste, men de gav også uttrykk for at stress kunne hindre de å være sammen med venner. En av informantene hadde skiftet vennekrets fordi hans tidligere venner var for selvsentret. Nå har han nye venner som ikke tapper han for energi, men som gir noe tilbake.

På grunn av negative symptomer og svikt i sosiale ferdigheter kan disse ungdommene ha problemer med å få venner. Dersom ungdommen har problemer med motivasjon og vegrer seg mot å delta i sosiale aktiviteter, kan mange foreldre ha vanskelig for å forstå om dette er typisk tenårings oppførsel, eller om det er noe som er mer alvorlig. Mange foreldre blir frustrert og utslitt av ungdommens manglende vilje

til å bli mer selvstendig. For foreldrene er det vanskelig å se at ungdommen deres sliter psykisk, samtidig som de er usikre på hvordan de skal kunne hjelpe på en best mulig måte. Samtidig sliter foreldrene med dårlig samvittighet av å måtte tvinge ungdommen til å takle hverdagslige utfordringer (Miklowitz et al, 2010). Studien til O'Brien et al (2007) viser at psykoedukativ familiebehandling forbedrer funksjonsnivået til ungdommen, spesielt sosial funksjonsevne.

En av informantene forteller at han fremdeles har problemer med å oppleve støtte og forståelse fra foreldrene når det gjelder skolesituasjonen.

«De tror at jeg gir F. liksom, men det er slett ikke slik i det hele tatt.

Egentlig er det helt motsatt, men jeg får det bare ikke helt til, men jeg prøver. Slik som i dag, da jeg hadde hodepine. Den første kommentaren jeg fikk var at de var nødt til å rive meg opp av sengen og sette meg på dørkarmen før de går på jobb liksom». Det er vanlig og forståelig at foreldrene blir følelsesmessig preget i forhold til ungdommen. Hvis ungdommens symptomer er sterke og uventede, trenger ofte foreldrene tid til å bearbeide disse forandringene. De kan kjenne på en sorgreaksjon over at ungdommen plutselig forandrer personlighet. Eller de kan kjenne på sinne over hvor vanskelig det er å gå på jobb når ungdommen har problemer med å gå på skolen ((Miklowitz et al, 2010). Det viser viktigheten av at positiv familie involvering bør bli en del av behandlingen for ungdommer med en UHR – diagnose (Schlosser et al, 2010).

I siste kapittel avsluttes kappen med en konklusjon angående studien og noen tanker om videre forskning.

5.0 Konklusjon

Studiens fokus har vært på UHR- ungdommers opplevelse av å delta i behandling sammen med sine foreldre, samt om denne behandlingen har nytteverdi i form av bedre mestring i forhold til skolesituasjon og venner.

En begrensning ved studien er at utvalget av informanter bare er fem personer. Imidlertid har studien vist hvor viktig det er med tidlig intervensjon i forhold til denne gruppen. Ikke bare for å unngå utvikling av psykose, men også for å unngå utvikling av dysfunksjonalitet innen familien.

Videre viser studien at jo mer støtte og forståelse ungdommene får fra sine foreldre, jo bedre mestrer de både skolesituasjon og det å være sammen med venner. Dette blir også støttet av annen forskning på området.

For oss som jobber med psykoedukativ familiebehandling i forhold til UHR – ungdommer er dette fremdeles et nytt og spennende område.

Etter å ha gjennomført denne studien ser jeg tydelig at det trengs både mer erfaring og mer forskning i forhold til ungdommen selv, men også i forhold til foreldrene og hvilken virkning behandlingen har på hele familien.

Referanseliste:

- Andersen, B.J. (2012) *Effekter av undervisning om psykisk helse i videregående skoler*. Doktoravhandling forsvart ved det samfunnsvitenskapelige fakultet, Universitet I Oslo no.305 ISSN 1504-3991 <http://hdl.handle.net/10852/18164>.
- Antonovsky, A. (2013) *Helsens Mysterium. Den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal akademiske.
- De nasjonale forskningsetiske komiteer. (2000) Helsinki-deklarasjonen. <http://www.etikkom.no/etikkom/retningslinjer/helsinki-deklarasjonen>.
- Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Fifth Edition, Arlington, VA, American Psychiatric Association, 2013.
- Fr is, S. & Vaglum, P. (1999) *Fra ide til prosjekt: En innf ring i klinisk forskning*. Oslo: Tano Aschehoug.
- Fusar-Poli, P., Bonoldi, I., Yung, A. R., Borgwardt, S., Kempton, M. J., Valmaggia, L., F... & McGuire, P. (2012) Predicting Psychosis. Meta-analysis of Transition Outcomes in Individuals at High Clinical Risk. *Arch Gen Psychiatry*. 2012;69(3):220-229  2012 American Medical Association. All rights reserved. Downloaded From: <http://archpsyc.jamanetwork.com>.
- Gerson, R., Wong, C., Davidson, L., Malaspina, D., McGlashan, T. & Corcoran, C. (2011) Self – reported coping strategies in families of patients in early stages of psychotic disorder: an exploratory study. *Early Interv Psychiatry*: 2011 feb;5(1):76-80, doi:10.1111/j.1751-7893.2010.00251.x.
- Hummelvoll, J.K. (2000) *Helt- ikke stykkevis og delt. Psykiatrisk sykepleie*. (5utg, 3oppl) Oslo: Gyldendal Norsk Forlag A/S.
- 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.
- Johannessen, A., Tufte, P.A. & Christoffersen, L. (2011) *Introduksjon til Samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2012) *Det kvalitative forskningsintervju*. (2utg) Oslo: Gyldendal akademiske.
- Lazarus, R.S. (2009) *Stress og f lelser – en ny syntese*. (1utg, 2oppl) K benhavn: Akademisk forlag.
- McGlashan, T.H. (2001) *Structured Interview for Prodromal Syndroms (SIPS)*. Yale University; New Haven.

- Miklowitz,D.J., O'Brien,M., Schlosser,D.A., Zinberg,J.L., De Silva,S., George,E.L...& Cannon,T.D.(2010). *Clinician`s treatment manual for family-Focused Therapy for Prodromal Youth (FFT-PY)* Unpublished treatment manual.
- Miller,T.J., McGlashan,T. H., Rosen,J.L., Cadenhead, K., Ventura, J....& Woods, S.W.(2003) Prospective diagnoses of the initial prodrome for schizophrenia based on the Structured Interview for Prodromal Syndroms: preliminary evidence of inter-rater reliability and predictive validity. *American Journal of Psychiatry* 2002; 159:863-865. *Schizophrenia Bulletin*, Vol 29(4), 2003, 703-715.
- Munoz, R.F., Mrazek, P.J. & Haggerty, R. J. (1996). Institute of Medicine report on prevention of mental disorders. Summary and commentary. *American Psychological Association*, Nov; 51 (11): 1116-22.
- Mæland,J.G. (2009) *Hva er helse*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Nasjonalt folkehelseinstitutt, Myklestad,I., Rognerud, M.& Johansen, R.(forfattere).(2008). Rapport 2008:8 *Levekårsundersøkelsen 2005 - Utsatte grupper og psykisk helse*. Nydalen: Nasjonalt folkehelseinstitutt. ISBN: 978-82-8082-274-1 elektronisk utgave <http://www.fhi.no/dav/836ae5a58e.pdf>.
- Nasjonalt folkehelseinstitutt, Major, E. F.(red.) (2011). Rapport 2011: 1 *Bedre føre var... Psykisk helse: Helsefremmende og forebyggende tiltak og anbefalinger*. Oslo: Nasjonalt folkehelseinstitutt. ISBN: 978-82-8082-442-4 elektronisk utgave <http://www.sinnogsamfunn.no/filestore/1b2e13863a.pdf>.
- O'Brien, M., Zinberg, J.L., Bearden, C.E., Daley,M., Niendam,T.A., Kopelowicz, A.& Cannon, T.D. (2007). Psychoeducational multi-family group treatment with adolescents at high risk for developing psychosis. *Early Intervention in Psychiatri* 2007;1:325-332 doi:10.1111/j.1751-7893.2007.00046.x.
- O'Brien, M., P., Miklowitz, D.J., Candan, K.A., Marshall, C., Domingues, I., Walsh, B.C....& Cannon, T.D. (2014) A randomized trial of family focused therapy with populations at clinical high risk for psychosis: Effects on interactional behavior. *J Consult Clin Psychol*. 2014 Feb; 82(1):90-101. doi:10.1037/a0034667.
- Peritogiannis,V., Mantas,C., Tatsioni,A. & Mavreas,V. (2013) Rates of First Episode Of Psychosis in a Defined Catchment Area in Greece. *Clinical Practis & Epidemiology in Mental Health*. 2013; 9:251-254 doi: 10.2174/1745017901309010251.
- Reay, R., Mitford, E.,McCabe, K., Paxton, R. & Turkington, D.(2010) Incidence and diagnostic diversity in first-episode psychosis. *Acta Psychiatr Scand* 2010; 121: 315–319 doi: 10.1111/j.1600-0447.2009.01505.x.

Regional Etisk Komité. Lokalisert på <http://www.etikkom.no>.

Schlosser, D.A., Zinberg, J.L., Loewy, R.L., Casey-Cannon, S., O'Brien, M.O., Bearden, C.E.... & Cannon T.D. (2010) Predicting the longitudinal effects of the family environment on prodromal symptoms and functioning in patients at risk for psychosis. *Schizophr Res.* 2010 May; 118(1-3):69-75. doi: 10.1016/j.schres.2010.01.017.

Schlosser, D.A., Miklowitz, D.J., O'Brien, M., De Silva, S.D., Zinberg, J.L. & Cannon, T.D. (2012) A randomized trial of family focused treatment for adolescents and young adults at risk for psychosis: study rationale, design and methods. *Early intervention in Psychiatry*, 6:283-291. 2011 Blackwell Publishing Asia Pty Ltd. Doi:10.1111/j.1751-7893.2011.00317.x.

Stafford, M., Jackson, H., Mayo-Wilson, E., Morrison, A.P. & Kendall, T. (2013) Early interventions to prevent psychosis: systematic review and meta-analysis. *BMJ* 2013; 346 Doi: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.f185>.

Smeby, C. M. J. (2008) *Barn og unges psykiske helse. Undertittel: hvilke faktorer fremmer psykisk helse hos barn og unge, og i hvilken grad ivaretar opplæringsprogrammene i «Psykisk helse i skolen» disse faktorene sett i lys av resilienceforskningen?* (Masteroppgave). Lokalisert på [http://scholar.google.no/scholar?as_sdt=0,5&q=Smedby,+C.M.J.+\(2008\)+Barn+og+unges+psykiske+helse.+Masteroppgave+i+pedagogikk.+Uio.no+&hl=no](http://scholar.google.no/scholar?as_sdt=0,5&q=Smedby,+C.M.J.+(2008)+Barn+og+unges+psykiske+helse.+Masteroppgave+i+pedagogikk.+Uio.no+&hl=no).

Spesialisthelsetjenesteloven (1999) lokalisert på http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61?q=lov+om+spesialisthelsetjenesteloven#KAPITTEL_1.

Thagaard, T. (2011) *Systematikk og innlevelse: En innføring i kvalitativ metode*. (3utg) Bergen: Fagbokforlaget.

Tournier, M. (2013) First-episodes psychosis: clinical and epidemiological news. *Encephale*. 2013 Sep; 39 Suppl 2:S74-8. doi: 10.1016/S0013-7006(13)70099-X.

Welsh, P. & Tiffin, P. A. (2013) Adolescent family perceptions in the At-Risk Mental State for psychosis. *Early Intervention in Psychiatry* 2013; doi:10.1111/eip.12115.

FORFATTERVEILEDNING



Nordisk sygeplejeforskning publiserer vitenskapelige artikler, fagartikler, diskusjons- og debattartikler, kronikker og bokanmeldelser. Tidsskriftet publiserer artikler på dansk, norsk, svensk og engelsk og har rutiner for fagfellebedømming av manuskriptene.

LEVERING AV MANUSKRIFT

Manuskripter sendes til ansvarlig redaktør som vedlegg til e-post:
nordicnursingresearch@gmail.com.

MANUSKRIFTSTANDARD

Vitenskapelige artikler skal ikke overskride 5000 ord, eksklusive sammendrag (abstract), tabeller og referanseliste. Fagartikler skal ikke overskride 3000 ord. Diskusjons- og debattartikler, kronikker og bokanmeldelser skal ikke overskride 1800 ord.

Manuskriptet skal ha et sammendrag (abstract) på originalspråk (max 180 ord) og på engelsk inklusive engelsk tittel (max 200 ord). Sammendraget skal kortfattet beskrive artikkelens samtlige deler. Tre til seks nøkkelord som beskriver artikkelen og ikke forekommer i tittelen skal angis på begge språkene.

Hovedtittel skal ikke overskride 47 tegn inkl. mellomrom, og en eventuell undertittel skal ikke overskride 110 tegn inkl. mellomrom.

Forfatterne oppfordres til å levere manuskripter med dobbel linjeavstand, ren tekst med minst mulig fet eller kursiv tekst, understreking, innrykk, deling av ord og lignende.

Manuskriptet skal inneholde en tittelside med type manuskript («vitenskapelig artikkel», «fagartikkel», «bokanmeldelse» etc.), antall ord, manuskriptets tittel, en forkortet versjon av tittel, navn og adresse til korresponderende forfatter, navn, e-postadresser og postadresser til samtlige forfattere, deres stilling/utdanning og arbeidsplass. For medforfatterskap kreves at samtlige forfattere oppfylder Vancouverreglene, og videre skal bidraget karakteriseres av vitenskapelig redelighet og følge gjeldende lover og etiske retningslinjer (se for eksempel <http://www.etikkom.no/>).

Intervjuguide for ungdoms opplevelse av mestring, samt deres opplevelse av å delta i en psykoedukativ familiebehandling:

Mestring	Behandling
Kan du fortelle om det er noen områder i livet ditt som du mestrer bedre nå enn før du startet i behandling en	Kan du fortelle om hvordan du opplever det å gå i behandling sammen med dine foreldre/din forelder
Hvorvidt opplever du at foreldrenes deltakelse har hatt innvirkning på din mestring i hverdagen	Opplever du at du får mer støtte og forståelse fra dine foreldre etter at dere har deltatt sammen i behandling Kan du fortelle om på hvilken måte du opplever denne støtten på
Kan du fortelle om du opplever at du mestrer å skape positive relasjoner blant venner og familie	Kan du fortelle hva du synes har hjulpet deg best i behandlingen, og på hvilken måte det har hjulpet deg
Kan du fortelle om behandlingen har hatt innvirkning på din mestring i forhold til skolen og på hvilken måte	
Kan du fortelle om hva i behandlingen du synes har virket best i forhold til din egen mestring?	
Er det eventuelt andre faktorer utenfor behandlingen (f.eks. støttepersoner, hendelser, livssituasjon etc.) som du vektlegger som viktige for at du skal kunne mestre livet ditt på en best mulig måte?	Er det noe som jeg ikke har spurt deg om som du synes er relevant

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

«Ungdommers opplevelse av mestring etter deltakelse i psyko-educativt familie behandlingsprogram»

Bakgrunn og hensikt

Målet med studien er å se på ungdommer opplevelse av å delta i behandling sammen med sine foreldre, samt deres beskrivelse av mestring i forhold til skole og sosial fungering. Det er tilbud til deg som allerede er med i prosjektet ”*Kan alvorlige psykiske lidelser forebygges*”.

Hva innebærer studien?

Studien innebærer at du svarer på en del spørsmål om hvordan du har opplevd å delta i familiebehandling og dine tanker omkring hvordan du opplever å mestre skole og hverdagen. Intervjuene vil bli tatt opp på lydbånd og bli skrevet ut som tekst. Intervjuet vil vare fra 30 – 60 minutter.

Mulige fordeler og ulemper

Fordelen med deltakelse i denne studien er at du kan bidra til økt forståelse av betydningen å komme tidlig til i behandling og om denne type behandling kan være til hjelp for deg i skolesituasjonen din og om det påvirker mestring av andre livsarenaer. Denne forståelsen kan bidra med informasjon om hvor viktig det er å komme til tidlig med behandling og at familiebehandlingen styrker mestringsfølelse i forhold til skole og sosiale relasjoner.

Hva skjer med prøvene og informasjonen om deg?

Den informasjonen vi samler inn vil bli behandlet på samme måte som i ”*Kan alvorlige psykiske lidelser forebygges*” prosjektet. For detaljer se samtykke-erklæringen der. Lydfilene vi tar opp vil bli lagt inn i på en egen forskningsserver ved sykehuset, og som er passordbeskyttet. Forskningsdata vil bli anonymisert, lydlogger vil bli slettet, straks det ikke lenger er behov for dem og senest 5 år etter prosjektslutt.

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 gjenkjenning 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 ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres.

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 eller kontakte prosjektleder i ”*Kan alvorlige psykiske lidelser forebygges*” Jan Olav Johannessen på telefon 51515211 .

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

Aktuelle deltakere er personer som er med i ”*Kan alvorlige psykiske lidelser forebygges*” studien og som deltar i familiebehandling. Dette er i et studentprosjekt der vi ønsker å lære mer om betydningen slik tilpasset behandling. Målet med studien er å se nærmere på hvilken betydning dette har for mestring av skole og sosial fungering på andre livsarenaer og livskvalitet generelt. Dette er en utvidelse av den studien du allerede deltar i, ”*Kan alvorlige psykiske lidelser forebygges*”, og det er helt frivillig om du også vil delta i denne delen av studiet eller ikke. Du kan fortsatt være med i ”*Kan alvorlige psykiske lidelser forebygges*”, 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 familiebehandlingsopplegg. 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 bakgrunnsinformasjon som finnes om deg i ”*Kan alvorlige psykiske lidelser forebygges*” 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

Stavanger Universitetssykehus ved administrerende direktør er databehandlingsansvarlig.

Rett 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 «Ungdommers opplevelse av mestring etter deltakelse i psyko-
edukativt familie behandlingsprogram»

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)

Dato: 09.01.2014
Fra: Fagsjef Kirsten Lode
Arkivref: 2011/4660 - 1735/2014

Godkjennelse masterprosjekt MA29 - Åse Sviland

Mastergradsprosjektet: «Ungdommers opplevelse av mestring etter deltakelse i psykoedukativt familie behandling»

Det vises til søknad vedrørende oppstart av ovennevnte mastergradsprosjekt. Prosjektet har vært vurdert av forskningsansvarlig og prosjektet er registrert i vår database med intern id: MA29.

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

Forskningsavdelingen ønsker å minne om at som ved alle forskningsprosjekter gjelder:

- 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 aidentifisert 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.

Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK sør-øst	Tor Even Svanes	22845521	18.12.2013	2013/2067/REK sør-øst C
			Deres dato:	Deres referanse:
			05.11.2013	

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Til Inge Joa

2013/2067 Ungdommers opplevelse av mestring etter deltakelse i psyko-educativt familie behandlingsprogram

Forskningsansvarlig: Stavanger universitetssykehus
Prosjektleder: Inge Joa

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK sør-øst C) i møtet 03.12.2013. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven (hfl.) § 10, jf. forskningsetikklovens § 4.

Prosjektomtale

Hovedstudien «Kan alvorlige psykiske lidelser forebygges?» har som hensikt å undersøke om man kan redusere forekomsten av psykoser ved et program av informasjon til allmennheten, primærhelsetjenesten og skolehelsetjenesten samt etablering av behandlingsprogram for hjelpsøkende i risikogruppen i spesialisthelsetjenestens psykiatriske poliklinikker. Den aktuelle delstudien ungdommers erfaringer med familiebehandling har som formål å få en dypere forståelse av ungdoms opplevelse av å delta i behandling sammen med sine foreldre, samt deres beskrivelse av mestring i forhold til skole og sosial fungering.

Vurdering

Komiteen mener dette er en nyttig studie. Fordi utvalget i prosjektet består av ungdom forutsettes det at det innhentes stedfortredende samtykke fra foresatte i de tilfellene ungdommene er under 16 år. Søknaden var noe uklar på dette punktet.

Informasjonsskriv og samtykkeerklæring

Deltakerne i prosjektet rekrutteres fra en allerede pågående studie: *Kan alvorlige psykiske lidelser forebygges?* (REK-ref. 2009/949). Det forelagte informasjonsskrivet viser til denne studien, blant annet på følgende måte: *Den informasjonen vi samler inn vil bli behandlet på samme måte som i «Kan alvorlige psykiske lidelser forebygges» prosjektet. For detaljer se samtykke-erklæringen der.*

Komiteen mener det ikke er tilstrekkelig å vise til et samtykke som regulerer deltakelse i en annen studie. Det bes derfor om at all relevant informasjon vedr. behandling av data i den her omsøkte studien, inntas i informasjonsskrivet til deltakerne.

Komiteen viser videre til informasjonsskrivets første avsnitt, andre setning. Det bes her om at ordet tilbud

erstattes med forespørsel.

Ut fra dette setter komiteen følgende vilkår for prosjektet:

1. Det skal innhentes stedfortredende samtykke dersom personer under 16 år skal rekrutteres til prosjektet.
2. Informasjonsskriv skal revideres i tråd med det ovennevnte.

Vedtak

Prosjektet godkjennes med hjemmel i helseforskningslovens §§ 9 og 33, under forutsetning av at ovennevnte vilkår oppfylles.

I tillegg til vilkår som fremgår av dette vedtaket, er tillatelsen gitt under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknaden og protokollen, og de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter.

Tillatelsen gjelder til 31.12.2014. Av dokumentasjons- og oppfølgingshensyn skal prosjektopplysningene likevel bevares inntil 31.12.2019. Opplysningene skal lagres aidentifisert, dvs. atskilt i en nøkkel- og en opplysningsfil. Opplysningene skal deretter slettes eller anonymiseres, senest innen et halvt år fra denne dato.

Forskningsprosjektets data skal oppbevares forsvarlig, se personopplysningsforskriften kapittel 2, og Helsedirektoratets veileder for Personvern og informasjonssikkerhet i forskningsprosjekter innenfor helse- og omsorgssektoren.

Komiteens avgjørelse var enstemmig.

Sluttmelding og søknad om prosjektendring

Prosjektleder skal sende sluttmelding til REK sør-øst på eget skjema senest 13.12.2014, jf. hfl.

12. Prosjektleder skal sende søknad om prosjektendring til REK sør-øst dersom det skal gjøres vesentlige endringer i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden, jf. hfl. § 11.

Klageadgang

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. forvaltningslovens § 28 flg. Klagen sendes til REK sør-øst.

Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK sør-øst, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering.

Med vennlig hilsen

Britt-Ingjerd Nesheim
prof. dr. med.
leder REK sør-øst C

Tor Even Svanes
seniorrådgiver

Kopi til:

Stein Tore Nilsen, Stavanger universitetssykehus: stm@sus.no

Stavanger universitetssykehus ved øverste administrative ledelse: post@helse-stavanger.no

