



# Bacheloroppgave

**SAE00 Sykepleie**

**Pasientens og pårørendes erfaringer med schizofreni/  
The patient and relatives experiences with  
schizophrenia**

Elise Telstad

Ida Beate Gjendem

Totalt antall sider inkludert forsiden: 52

Molde, 07.05.10



# Publiseringsavtale

**Tittel på norsk: Pasientens og pårørendes erfaringer med schizofreni**

**Tittel på engelsk: The patient and relatives experiences with schizophrenia**

**Forfatter(e): Elise Telstad og Ida Beate Gjendem**

**Fagkode: SAE00**

**Studiepoeng: 15**

**Årstall: 2010**

**Veileder: Jeanette Varpen Unhjem**

## Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven. §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

**Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:**

ja  nei

**Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?**

ja  nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

**Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?**

ja  nei

**Er oppgaven unntatt offentlighet?**

ja  nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

**Dato: 07.05.10**

**Antall ord: 11 994**

## **Sammendrag**

**Bakgrunn:** Schizofreni er den vanligste formen for psykose og som helsepersonell kommer vi sannsynligvis i kontakt med denne pasientgruppen og deres pårørende. Det er en belastning for pasienten å bli syk, men det er også en belastning for familien.

**Hensikt:** Å belyse pasientens og pårørendes erfaringer med schizofreni.

**Metode:** Oppgaven er en litteraturstudie som er basert på 19 forskningsartikler der 13 er kvalitative, 5 er kvantitative og 1 er både kvalitativ og kvantitativ.

**Resultat:** Pasienten kan oppleve sorg, depresjon og tap av sosial kontakt og symptomene kan oppleves som skremmende. Pårørende opplever at deres sosiale liv begrenses, mens noen opplevde å få noe positivt ut av situasjonen. Relasjonen mellom pasienten og pårørende varierer. Noen opplever å ha en god relasjon mens andre utsettes for vold og uenigheter. Pasientene har positive erfaringer med helsepersonell mens pårørende føler de ikke blir sett eller hørt.

**Konklusjon:** Det kommer frem hvor viktig helsepersonell er for å hjelpe pasienten og pårørende i deres situasjon. De må hjelpe pasient og pårørende til å få en god relasjon med hverandre, inkludere dem til familiemøter og pårørendegrupper og gi dem god og individuell informasjon om lidelsen.

**Nøkkelord:** Schizofreni, Pårørende, Relasjon, Opplevelse, Sykepleie.

## **Abstract**

**Background:** Schizophrenia is the most common form of psychosis and we as health professionals likely to meet schizophrenic patients and their families. It's a burden for the patient to have the disorder, but it's also a burden for the family.

**Aim:** Illustrate the patient's and relative's experience with schizophrenia.

**Method:** This is a literature study based on 19 articles. 13 are qualitative, 5 are quantitative and 1 is both qualitative and quantitative.

**Results:** The patient may experience sadness, depression and loss of social contact and the symptoms can be experienced as frightening. Relatives feel that their social life is limited, some experience to get something positive out of the situation. The relationship between the patient and their families varies. Some experience to have a good relationship while others are exposed to violence and disagreements. Patients have positive experiences with health care while the family members feel they're being ignored.

**Conclusion:** It appears how important the health professionals are to help patients and their families in their situation. Health professionals must help them to create a good relationship, include the family in family meetings and kin-groups and give them individual information about the disorder.

**Keywords:** Schizophrenic, Relatives, Relationship, Experience, Nursing.

# Innholdsfortegnelse

<b>1.0 Innledning</b> .....	<b>1</b>
1.1 Begrunnelse for valg av tema.....	1
1.2 Hensikt .....	1
1.3 Problemstillinger .....	2
1.4 Begrepsavklaring.....	2
<b>2.0 Teoribakgrunn</b> .....	<b>3</b>
2.1 Schizofreni .....	3
2.1.1 Pasientens opplevelse.....	4
2.2 Pårørende.....	4
2.2.1 Pårørendes belastning.....	5
2.2.2 Pårørende og helsepersonell.....	6
2.3 Sykepleie .....	6
<b>3.0 Metode</b> .....	<b>8</b>
3.1 Datainnsamling .....	8
3.1.1 Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier.....	8
3.1.2 Databaser.....	9
3.1.3 Søkord .....	9
3.2 Kvalitetsvurdering .....	12
3.3 Analyse av data .....	13
<b>4.0 Resultat</b> .....	<b>16</b>
4.1 Skremt og skuffet .....	16
4.2 Emosjonelle reaksjoner og belastning.....	17
4.2.1 Å miste noen til schizofreni .....	17
4.2.2 Å sette seg selv i andre rekke .....	18
4.3 Er det noe galt med meg?.....	19
4.4 Vold eller nærhet.....	21
4.5 En viktig samarbeidspartner i behandlingen .....	22
4.6 Se oss! Hør oss!.....	23
<b>5.0 Diskusjon</b> .....	<b>25</b>
5.1 Metodediskusjon .....	25
5.2 Resultatdiskusjon .....	27
5.2.1 En kaotisk og ensom verden .....	27
5.2.2 Hva med oss? .....	29
5.2.3 Familien på godt og vondt .....	31
5.2.4 Interessert versus oversett .....	33
<b>6.0 Konklusjon</b> .....	<b>35</b>
6.1 Videre forskning.....	35
<b>Litteraturliste</b> .....	<b>36</b>
<b>Vedlegg 1</b> .....	<b>I</b>

## **1.0 Innledning**

### ***1.1 Begrunnelse for valg av tema***

Valget av tema ble gjort ved å skrive ned flere aktuelle tema og deretter lese og diskutere rundt dem. Valget falt på schizofreni da dette virket spennende og lærerikt. Schizofreni er den vanligste formen for psykose som innebærer at pasienten har en alvorlig forstyrrelse i sin virkelighetsoppfatning. I Norge rammes ca 1 % av befolkningen og det er til enhver tid ca 20 000 personer med schizofreni (Snoek og Engedal 2008). Forekomsten i andre land varierer fra land til land (Johannessen 2002). På verdensbasis er det omtrent 0,7 % av den voksne befolkningen som har schizofreni (World Health Organization 2010). Senere i arbeidslivet er det derfor sannsynlig at vi som sykepleiere kommer til å møte pasienter med schizofreni og dermed også deres pårørende. Da er det viktig at vi har kunnskap om dette temaet.

Det viser seg i pensumlitteraturen at det er en belastning for pasienten å bli syk, men det er også en belastning for familien (Larsen 2000). Dette går igjen i flere av bøkene som er pensum i sykepleieutdanningen. Ut i fra dette hadde vi en antagelse om å finne flest negative resultater fra forskningsartiklene.

Det er viktig for oss som sykepleiere å vite mest mulig om hvordan denne lidelsen virker inn på relasjonen mellom pasienten og hans nærmeste pårørende, om hvordan de selv opplever det. Ved å ha denne informasjonen kan vi lettere sette oss inn i deres situasjon og på denne måten ha større muligheter og bedre kompetanse til å hjelpe dem.

### ***1.2 Hensikt***

Hensikten med litteraturstudien var å belyse pasientens og pårørendes erfaringer med schizofreni.

### ***1.3 Problemstillinger***

Hvordan opplever pasienten å ha en schizofren lidelse?

Hvordan blir de pårørende påvirket av pasientens schizofrene lidelse?

Hvordan opplever pasienter og pårørende at den schizofrene lidelsen påvirker relasjonen mellom dem?

Hvordan opplever pasienten og pårørende samarbeidet med helsepersonell?

### ***1.4 Begrepsavklaring***

- Pasienten og pårørende må være over 18 år.
- Med pårørende mener vi familie eller nærmeste slekt.
- I litteraturstudien brukes det for ordens skyld begrepet helsepersonell, selv om det fokuseres på sykepleieren når begrepet blir brukt.

## **2.0 Teoribakgrunn**

I dette kapitlet skal det fortelles generelt om schizofreni, pasientens og pårørendes opplevelse av lidelsen, møte med helsepersonell og sykepleie i forhold til pasienten.

### **2.1 Schizofreni**

Schizofreni er den vanligste formen for psykose. En psykotisk tilstand innebærer at en har en alvorlig forstyrrelse i sin virkelighetsoppfatning. Det er ikke bare oppfattelsen av virkeligheten som er forstyrret, men også følelser, tenkning og kommunikasjon med andre mennesker (Snoek og Engedal 2008). Schizofreni er en lidelse med svingninger mellom gode og dårlige perioder, med stor fare for et langvarig forløp og flere tilbakefall. Kort fortalt går behandlingen ut på å bli kvitt symptomene best mulig og redusere tilbakefall (Snoek og Engedal 2008). Noen kan komme seg helt, mens andre ikke responderer på behandlingen i det hele tatt (Jordahl og Repål 2009). Den første tiden etter at behandlingen er startet kan være vanskelig for pasienten. De fleste må ta medikament som demper de psykotiske symptomene og disse har ofte bivirkninger. Det er ikke så enkelt å skille mellom hva som er bivirkninger av medisiner og hva som er symptomer (Jordahl og Repål 2009).

De ti vanligste symptomene er vrangforestillinger, tankeforstyrrelser, konsentrasjonsvansker, hallusinasjoner, unormale stemninger, unormale følelsesreaksjoner, tap av tiltakslust, mangel på sykdomsinnsikt, tilbaketrekking fra kontakt og identitetsproblemer (Snoek og Engedal 2008). For å kunne stille diagnosen schizofreni kreves det at flere av disse ti symptomene er tilstede i en måned eller lengre. Pasienten med schizofreni kan høre stemmer som kommer med krenkende budskap og kan tro at noen vil han vondt, og dermed bli paranoid (Snoek og Engedal 2008). For eksempel kan de høre sine egne tanker uttalt høyt eller de kan høre stemmer som snakker om han (Kingdon og Turkington 2007). Pasienten kan få en endret virkelighetsoppfatning og hans væremåte vil være betydelig forandret, det kan oppstå misforståelser og gjøre det vanskelig for relasjonsbygging (Hummelvoll 2004). En med schizofreni kan plutselig begynne å le eller gråte uten grunn (Snoek og Engedal 2008). Andre symptomer som pasienter kan ha er angst, depresjon, sosial fobi, tvangshandlinger og tvangstanker (Kingdon og Turkington 2007).



### **2.1.1 Pasientens opplevelse**

Hvis man skal hjelpe en schizofren pasient ut av en psykotisk periode, er det en fordel å vite hvordan pasienten har det. Vi bør få en forståelse av hvordan pasienten tenker og vurderer seg selv i sin situasjon, om omgivelsene og andre mennesker. En psykotisk pasient lever i en virkelighet som er annerledes enn den vi erfarer (Hummelvoll 2004). I en ”dårlig periode” kan pasienten bli redd og føle seg forfulgt av stemmene, men tør ikke å si noe om dette til andre (Hummelvoll 2004). Jordahl og Repål (2009) sier at å ha syns- eller hørselshallusinasjoner, føle seg forfulgt eller overvåket er skremmende for pasienten. Disse opplevelsene er ofte med på å styre pasientens handlinger. Å høre stemmer i en lengre periode er slitsomt og forstyrrende og er svært belastende å leve med.

Når jeg snakker med folk eller ser på fjernsyn, føler jeg at jeg kan forutsi hva som kommer til å bli sagt. Føler at det er jeg som dirigerer tankene deres, men dette er antagelig ubevisst (Hummelvoll 2004, 317).

Pasienten oppdager at han ikke fungerer slik som han gjorde før lidelsen, og det kan gi en følelse av usikkerhet. Daglige gjøremål kan bli vanskelig å utføre, og han kan bli depressiv av å se på at venner fullfører utdanning, stifter familie og får seg jobb. Når han selv kanskje bor hjemme hos foreldrene uten noe utdanning og har kun innleggelse på psykiatrisk avdeling bak seg. Pasienten kan føle seg ensom, som igjen kan føre til at han isolerer seg. For at pasienten skal komme seg videre og få lyspunkt i livet, er det viktig med jevnlig kontakt med en behandler de stoler på, som de kan snakke med og få støtte fra (Jordahl og Repål 2009).

### **2.2 Pårørende**

Kjernefamilien har forandret seg betydelig de siste årene, men det er fremdeles slik at det er familien som forventes å være hovedansvarlig for å ivareta familiemedlemmets velvære og helse. Dette ansvaret innebærer at hver familie er tillagt en grunnleggende omsorgsfunksjon overfor sine familiemedlemmer (Kirkevold og Ekern 2001). Pårørende er en viktig ressurs for pasienten. Noen pasienter har god kontakt med de nærmeste pårørende, mens andre har begrenset eller ingen kontakt med dem (Helsedirektoratet 2008).

### **2.2.1 Pårørendes belastning**

Pårørende kan oppleve både objektiv og subjektiv belastning ved å ha en med schizofreni i familien (Kristoffersen 1998). Med objektiv belastning menes de negative virkninger lidelsen har på familielivet og de praktiske omsorgskravene som faller på familiemedlemmene. Med subjektiv belastning menes de psykologiske konsekvenser for familien, pårørendes psykiske plager, psykisk helse og utbrenthet (Austrem 2006). Familiens evner og ressurser i forhold til det familiemedlemmet som har lidelsen, er av avgjørende betydning for graden av belastning (Kristoffersen 1998). Å være en sosial støtte til pasienten som lider av schizofreni er noe av det viktigste pårørende kan gjøre for pasienten, det kan fremme mestring og bedre familiefungering (Austrem 2006). Pårørende har ofte mistanke om at noe er galt med deres familiemedlem, lenge før diagnostiseringen av lidelsen. De kan se at familiemedlemmet forandrer seg og får en uforklarlig atferd (Austrem 2006). Dette kan skape engstelse. Det mange pårørende synes er verst, er å se at en som står dem nær lider. De ser at han mister grepet på virkeligheten, mister venner, endrer måten å kommunisere på, blir mer egosentrisk og mister skole- eller arbeidsmuligheter (Kirkeveold og Ekern, 2001). Sykdomsforløpet er preget av gode og dårlige perioder, pårørende kan derfor kjenne både håp og optimisme, angst og frustrasjon. Pårørende kan ha følelser som tap og sorg, fordi de ikke lenger kan ha forventninger og drømmer om pasientens fremtid.

Å være pårørende kan være en veldig krevende omsorgsrolle som innebærer lite følelsesmessig og praktisk støtte fra omgivelsene. Omsorg for denne personen er ofte en livslang oppgave. Muligheten for pårørende til å skape følelsesmessig avstand hos pasienten er liten. Dette gjør at lidelsen virker inn på de fleste sider ved familiens liv (Austrem 2006). I følge Austrem (2006) og Jordahl og Repål (2009) erfarer pårørende at deres sosiale liv og aktiviteter begrenses på grunn av ansvaret de har for pasienten. Noen føler seg sosialt isolerte og stemplet. Ut fra Austrem (2006) er dette bekymringsfullt siden flere undersøkelser viser at belastningsnivået oppleves som mindre når en har støtte fra familien. Flere pårørende erfarer at de ikke kan gå i fulltidsstilling på jobb lengre, fordi de må være hjemme og passe på pasienten. Dette kan føre til økonomiske vansker for familien, samtidig har pårørende behov for å gå på jobb, være sosialt aktiv, ha en hobby, gå ut alene og ha et normalt liv (Austrem 2006).

## **2.2.2 Pårørende og helsepersonell**

Pårørende er ikke bare en stor støtte for de som er rammet av schizofreni, men er også en ressurs for helsepersonell. Gjennom pårørende kan de få opplysninger om pasienten som kan være avgjørende for riktig diagnostisering og behandling (Austrem 2006). Det at pårørende er frustrerte når det gjelder møte med helsevesenet er omfattende dokumentert. De føler de får for lite informasjon, råd og støtte, føler seg oversett, tilsidesatt og at de ikke får ta del i pasientens behandlingsopplegg. Helsepersonell oppfattes som lite tilgjengelige for pårørende. Ofte kontaktes pårørende kun ved utskrivelse av pasienten eller når helsepersonell trenger informasjon om pasienten (Austrem 2006).

Ut fra Helsepersonelloven (2009) § 21 skal helsepersonell hindre at andre får adgang eller kjennskap til opplysninger om folks legems- eller sykdomsforhold eller andre personlige forhold som de får vite om i egenskap av å være helsepersonell. I følge Austrem (2006) kan kravet om konfidensiell behandling bli et hinder for samarbeidet og relasjonen mellom pårørende og helsepersonell. Helsepersonell kan trenge informasjon om pasienten fra pårørende, om pasienten nekter for dette må helsepersonell respektere pasientens ønske. I følge pasientrettighetsloven (2010) § 3-3.1 sies det at dersom pasienten samtykker til det eller forholdene tilsier det, skal pasientens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som ytes. I følge Austrem (2006) sies det at dersom pasienten nekter å gi samtykke er det viktig at helsepersonell bruker tid på å finne ut hvorfor pasienten ikke vil at pårørende skal involveres. Pasienten bør få informasjon om hvorfor det er så viktig at pårørende er med i behandlingen.

## **2.3 Sykepleie**

Som helsepersonell er det viktig at vi møter det hele mennesket. Det innebærer at vi lytter til den andres opplevelser, følelser, ønsker og vilje. For å forstå en annen person må vi få høre og se hvordan denne personen opplever verden selv. Hos en schizofren pasient er denne verdensoppfatningen en helt annen enn hos andre mennesker (Røkenes 2004). Pasientens verden er usikker, han kan oppleve å ikke bli forstått og oppfatte andre mennesker og situasjoner som farlige og truende. For helsepersonell er det viktig å hjelpe pasienten til å gjenopprette tilliten til andre mennesker (Hummelvoll 2004). Helsepersonell kan ofte oppleve at pasienten har manglende motivasjon og mangler forståelse for sin egen situasjon. Derfor er det viktig med et godt samarbeid mellom helsepersonell og pasient for

å motvirke oppgitthet, passivitet og sosial tilbaketrekning. Samarbeidet med helsepersonell er basert på kommunikasjon og tillit, dette samarbeidet i seg selv kan styrke pasienten. For å få god kontakt med pasienten er det viktig at helsepersonell er lyttende, har en anerkjennende holdning og viser forståelse for pasienten i hans situasjon. Helsepersonell må vise at vi er til å stole på, slik at pasienten føler seg trygg nok til å dele sine tanker og følelser. Det er viktig at pasienten deltar i problemløsningen slik at han ikke føler seg overkjørt ved at hjelperen tar fra han all myndighet (Hummelvoll 2004).

### **3.0 Metode**

Oppgaven er en litteraturstudie, som innebærer systematisk søk etter forskningsartikler, kritisk vurdering og samle litteratur om et tema. Målet med en litteraturstudie er å samle data fra tidligere vitenskaplige studier (Forsberg og Wengström 2008). Metode er et hjelpemiddel for å samle inn nødvendig informasjon for å besvare hensikten til studien og sier noe om hvordan man skal lete etter og kvalitetsvurdere kunnskapen som innhentes. (Dalland 2007).

#### **3.1 Datainnsamling**

De dataene som samles inn, danner grunnlaget til oppgaven. Uten tilstrekkelig data kan ikke problemstillingene belyses godt nok. Datamaterialet må være gyldig og relevant i forhold til hensikten (Dalland 2007).

##### **3.1.1 Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier**

- Artiklene må være fra 2004 eller nyere.
- Artiklene må være på norsk, svensk, dansk eller engelsk.
- Pasienten og pårørende er over 18 år.
- Pårørende er nærmeste familie eller slekt.
- Artiklene omhandler pasientens eller pårørendes opplevelse av relasjonen mellom dem.
- Artiklene omhandler pasientens eller pårørendes opplevelse av lidelsen.
  
- Artikler fra Asia og Afrika ekskluderes.

Valget om bare å inkludere forskningsartikler der pasientene og pårørende var over 18 år, var for å ikke fokusere på barn. Ved å fokusere på voksne trengte vi ikke å tenke på de forskjellige utviklingsstadiene. Når ordet pårørende brukes avgrenses dette til den nærmeste familien eller slekt. I begynnelsen av litteraturstudiet var det for ikke å avgrense for mye, senere viste det seg at mange artikler brukte ordene pårørende og familie i stedet for hvem i familien de snakker om. Det ble ekskludert artikler fra Asia og Afrika siden familiemiljøet er annerledes der enn det er i vestlige land.

### 3.1.2 Databaser

I vårt søk etter forskningsartikler ble det brukt databasene Ovid, Medline, PsycInfo, British Nursing Index, Ovid Nursing Database og Proquest. Databasene Swemed+ og Norart ble også prøvd, men ønsket resultat uteble. Det ble søkt etter relevant teori i bibsys med ordet schizofreni og fant tilfeldigvis en forskningsartikkel som ble inkludert.

### 3.1.3 Søkeord

Hovedsøkeordene var schizofreni\$, family, relative\$, experience og nurs\$. Alle søkeordene og kombinasjoner som ble brukt vises i tabell 1. Det er brukt ”and” eller ”or” for å kombinere søkeordene med hverandre. I Norart søkte vi med disse søkeordene: schizofren\$, schizofreni, familie og pårørende, men fant ingen relevante artikler i forhold til litteraturstudies hensikt. Det ble prøvd å sette sammen søkeordene på forskjellige måter for å få flere varierte søk. Senere måtte vi finne frem til nye søkeord som kunne avgrense søkene og for å finne nye artikler som ikke kom frem ved de første søkene. I noen søk er det blitt benyttet MeSH, i tabellen under markeres det med skråstrek. For å avgrense søkene ytterligere ble avgrensninger av årstall (2004-current) og språket artiklene var skrevet på (english, norwegian, swedish or danish) brukt. På denne måten ble uaktuelle artikler ekskludert. Da vi gikk gjennom resultatene fra søkene så vi først etter om overskriften virket relevant i forhold til hensikten, var den det, da leste vi abstraktet. Hvis vi satt igjen med et godt inntrykk etter å ha lest abstraktet og det så ut til at denne artikkelen kunne hjelpe oss med å besvare problemstillingene, skrev vi den ut eller bestilte artikkelen i full tekst.

#### Tabell 1

I tabellen under vises alle søkene som har hjulpet oss å komme frem til artiklene vi har lest. I rubrikken helt til venstre er artiklene nummerert med tall som det også er gjort i vedlegg 1. På denne måten kan man se hvilken artikkel som er funnet på hvert søk.

Dato	Database	Søkeord	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
10.09.09 Artikkel 1	Ovid Medline	1) Nurs\$ or nursing / 2) Schizophrenia or schizophrenic / 3) Family health / or family therapy / or family / or family	350	3	1	1

		relations / or family\$ 4) 1 and 2 and 3				
14.09.09 Artikkel 2	British Nursing Index	1) schizoprenia or schizophrenic / 2) Family or relatives / 3) 1 and 2 4) Limit to 2004- current	20	4	1	1
14.09.09 Artikkel 3	Ovid Medline, PsycInfo	1) Nurse\$ 2) Relative\$ 3) Schizophreni\$ 4) 1 and 2 and 3	65	3	1	1
09.12.09 Artikkel 4	Ovid PsycInfo	1) Schizophrenia 2) Family / or family 3) Experience 4) 1 and 2 and 3 5) Limit to 2004- current	113	6	1	1
12.01.10 Artikkel 5	Ovid PsycInfo	1) Scizophrenia 2) Families / or Family 4) Experience 5) 1 and 2 and 3 6) Limit to 2004- current	109	5	1	1
12.01.10 Artikkel 6	Proquest	1) Family life or 2) Family burden and 3) Schizophrenia	275	1	1	1
12.01.10 Artikkel 14	Bibsys	1) Schizofreni	120	13	1	1
13.01.10	Ovid Medline, Ovid Nursing Database, PsycInfo, British Nursing Index	1) next of kin 2) Relative\$ 3) 1 or 2 4) Psychosis 5) 3 and 4 6) Limit to 2004- current 7) experience 8) 6 and 7	95	1	1	0
13.01.10 Artikkel 15	Ovid British Nursing Index	1) Psychosis 2) Schizophrenia 3) 1 or 2 4) experience 5) 3 and 4 6) Father 7) 5 or 6	187	1	1	1
14.01.10 Artikkel 7	British Nursing Index, Ovid Medline,	1) Siblings 2) Brother 3) Sister 4) Parent\$ 5) Psychotic state	80	7	1	1

	Ovid Nursing Database, PsycInfo	6) Schizophrenia 7) 1 or 2 or 3 or 4 8) 5 or 6 9) Experience 10) Perception 11) 9 or 10 12) 1 and 8 and 11 13) Limit to 2004- current				
14.01.10	British Nursing Index, Ovid Medline, Ovid Nursing Database, PsycInfo	1) Schizophreni\$ 2) "Support group" 3) "Support program" 4) "Family support group" 5) 2 or 3 or 4 6) 1 and 5 7) Limit to 2004- current	50	6	2	0
14.01.10 Artikkel 16	Ovid Medline, Ovid Nursing Database, PsycInfo	gutierrez maldonado j or gutierrez maldonado jose	11	4	1	1
15.01.10 Artikkel 8  Artikkel 9	Ovid Medline, Ovid Nursing Database, PsycInfo	1) Schizophreni\$ 2) Relationship\$ 3) "Family support" 4) "Social support" 5) 3 or 4 6) 1 and 5 7) 2 and 6 8) Limit to 2004- current 9) Limit to (Danish, English, Norwegian or Swedish)	137	6	3	2
04.02.10 Artikkel 10  Artikkel 11	Ovid Medline, British Nursing Index, PsycInfo	1) Schizophrenia 2) Schizophrenic 3) "subjective experience" 4) 1 or 2 5) 3 and 4 6) Limit to 2004- current 7) Limit to (Danish, English, Norwegian or Swedish)	134	13	3	2
04.02.10 Artikkel 12	British Nursing Index, Ovid Medline, PsycInfo	1) Schizophren\$ 2) Schizophrenia 3) Patient\$ 4) Relation 5) Relative\$ 6) Kin 7) 5 or 6 8) 1 or 2	65	3	1	1



		9) 3 and 4 and 7 and 8 10) Limit to (Danish, English, Norwegian or Swedish) 11) Limit to 2004-current 12) Limit to Qualitative study				
04.02.10 Artikkel 13	Ovid Medline, British Nursing Index, PsycINFO	1) Schizophrenia 2) Schizophren\$ 3) "Social network" 4) 1 or 2 5) 3 and 4 6) Limit to 2004-current	65	14	2	1
01.03.10 Artikkel 17  Artikkel 18  Artikkel 19	Ovid Medliner, Ovid Nursing Database, British Nursing Index	1) psychoeducation 2) Schizophreni\$ 3) 1 and 2 4) Family 5) Relation\$ 6) 4 and 5 7) 3 and 6 8) Limit to 2004-current	67	9	4	3
Sum brukte artikler					26	19

### **3.2 Kvalitetsvurdering**

For å vurdere innsamlet data er det viktig å gå systematisk frem. Den vitenskaplige kvalitetsvurderingen dokumenteres i en sjekklister for enten kvalitative eller kvantitative forskningsartikler (Willman, Stoltz og Bahtsevani 2006).

For å være sikker på at artiklene møtte høgskolens krav ble det undersøkt om forskningsartiklene var fagfelleverdert. Hvert tidsskrift ble søkt opp på internettensiden for Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (2009). På denne måten kunne vi se om artiklene som var publisert i dette tidsskriftet var fagfelleverdert eller ikke. Alle artiklene som har blitt inkludert er fagfelleverdert, bortsett fra en. Alle de inkluderte artiklene har enten dokumentert godkjennelse fra en etisk komité, eller så har forfatterne i artikkelen presisert at deltagerne har samtykket og hadde mulighet til å trekke seg. Før kvalitetsvurderingen var det i alt 26 artikler. Hensikten med kvalitetsvurdering er å sørge for at innsamlet data holder mål. Både kvalitativ og kvantitativ metode må tilfredsstillende visse krav for å levere vitenskaplig kunnskap (Malterud 2003). Vi fant det mest

hensiktsmessig å dele artiklene mellom oss på grunn av mangfoldet av artikler. Forskningsartiklene ble lest og kvalitetsvurdert hver for oss, senere gikk vi sammen og diskuterte artiklene. Etter kvalitetsvurdering gjensto det 21 artikler som ble brukt videre. Under sammensettingen av funnene ble det ekskludert ytterligere to artikler, siden funnene fra dem ikke kunne oppbygges av funn fra andre artikler. Av de 19 artiklene vi satt igjen med var 13 artikler kvalitative, 5 kvantitative og 1 var både kvalitativ og kvantitativ. Hensikten var å belyse erfaringer, derfor var det mest hensiktsmessig å finne kvalitative forskningsartikler. Siden kvalitative metoder prøver å fange meninger og opplevelser som ikke kan skrives som tall eller måles (Dalland 2007). Det var dette vi var på utkikk etter under søkingsprosessen og derfor har det blitt inkludert flest kvalitative artikler. Det ble valgt sjekklister fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2008). De var mer forståelige siden de var på norsk og fordi det var underspørsmål i dem. For kvalitative artikler ble det brukt sjekklister for vurdering av kvalitativ forskning. For kvantitative artikler ble det brukt sjekklister for prevalessstudie eller sjekklister for vurdering av en randomisert kontrollert studie. Det ble laget et poengsystem med svaralternativene ja, uklart eller nei, der ja gir ett poeng og uklart eller nei ikke gir poeng. Vi laget også spørsmål av underspørsmålene. Ved å tildele poeng ved hvert spørsmål oppnås en poengsum som kan regnes om til prosent. I den kvalitative sjekklisten var det 20 svarmuligheter, i sjekklisten for prevalensstudie var det 17 svarmuligheter og i RCT var det 23 svarmuligheter. Ut fra Willman, Stoltz og Bahtsevani (2006) kvalitetsgraderes artikler etter 3 grader:

Grad I: 80-100 %

Grad II: 70-79 %

Grad III: 60-69 %

Ut fra Willman, Stoltz og Bahtsevani (2006) skal alle artikler med poengsum under 60 % ekskluderes på grunn av for dårlig kvalitet. Ut fra dette systemet var 11 artikler grad I, 6 artikler grad II og 2 artikler grad III (vedlegg 1).

### ***3.3 Analyse av data***

Analysen er et granskningsarbeid der utfordringen ligger i å finne ut hva materialet har å fortelle (Dalland 2007). Det ble brukt kvalitativ analysemetode siden de fleste artiklene har

kvalitativt design, og hensikten var å få frem opplevelser. Vi har tatt utgangspunktet i de fire stegene som er forklart i Malterud (2003) under analysearbeidet.

Det første steget er helhetsinntrykket av materialet vi har samlet. En del av denne prosessen er kvalitetsvurderingen som er forklart tidligere. En annen del går ut på å finne de viktigste temaene som går igjen i artiklene. Artiklene må leses flere ganger for å komme frem til temaer som blir brukt i resultatdelen (Malterud 2003, Forsberg og Wengström 2008). Det første som ble gjort var å lese artiklene og skrive sammendrag fra hver artikkel, ut fra disse sammendragene så vi hva som gikk igjen og laget temaer ut fra det. Først ble det delt inn i tre hovedtema: pasient, pårørende og sykepleie og videre ble det åtte undertema som vi arbeidet videre ut fra.

Det andre steget i følge Malterud (2003) går ut på å skille relevant tekst fra irrelevant og begynne å sortere den teksten som belyser hensikten vår best. Temaene skal gjennom en kodingsprosess der funnene som passer under hvert tema får sin egen farge. Man kan gjennomføre kodingen fysisk og materielt ved å merke tekstbitene med farge eller nummer og deretter klippe dem ut av råmaterialet (Malterud 2003). Undertemaene var: Pasientens opplevelse av lidelsen (lilla), pasientens opplevelse av relasjonen til pårørende (grønn), pårørendes belastning (gul), pårørendes sosiale liv og aktivitet (rosa), pårørendes emosjonelle reaksjoner (blå), pårørendes opplevelse av relasjonen til pasienten (lakserosa), mangel på informasjon (oransje) og sykepleierens møte med pårørende og pasient (rød). Alle sammendragene fra artiklene ble kodet etter dette fargesystemet, samtidig som artiklene ble lest gjennom på nytt for ikke å gå glipp av relevante funn. Dette var nødvendig siden vi kom frem til temaene etter vi skrev sammendragene. Etter fargekodingen ble alle funnene klipt fra hverandre.

I analysenes tredje steg skal kunnskapen som ligger under hvert tema trekkes frem. Resultatene skal oppsummeres ved å sette all informasjon fra samme undertema sammen og ta bort informasjonen som ikke er nødvendig for litteraturstudien, på denne måten reduseres materialet. Materialet deles inn i subgrupper hvis det er forhold som ligger til rette for det (Malterud 2003). Vi kjøpte tre store plakater der vi laget overskrifter etter hoved- og undertema. Her ble også temaene delt inn i subgrupper. Alle like funn fra de forskjellige artiklene ble limt sammen. Etter dette ble undertemaene forandret for at de skulle samsvare bedre med problemstillingene. De ble endret til disse seks undertemaene:

Pasientens opplevelse av lidelsen, pasientens opplevelse av relasjonen til pårørende, pårørendes opplevelse av lidelsen, pårørendes opplevelse av relasjonen til pasienten, pasientens erfaringer med helsepersonell og pårørendes erfaringer med helsepersonell.

Det fjerde trinnet til Malterud (2003) går ut på å sette sammen bitene igjen. Funnene skal representeres i form av temaer med forskjellige undertemaer som blir støttet av sitat fra deltagerne i studien (Forsberg og Wengström 2008). Funnene fra hvert undertema med samme eller ulikt syn ble satt opp mot hverandre. Sitat ble tatt med for å fremheve enkelte poeng og for å lage litteraturstudien mer leservennlig.

## 4.0 Resultat

Hensikten med litteraturstudien var å belyse pasientens og pårørendes erfaringer med schizofreni. Her settes funnene sammen inn under seks undertema for å svare på problemstillingene på best mulig måte.

### 4.1 Skremt og skuffet

I følge Noiseux og Ricard (2008) beskriver pasientene hvor skremmende symptomene er både for dem selv og for dem rundt dem. De opplever at deres sjeler er invadert og de opplever schizofreni som en nedstigning til helvete. Noen av deltagerne opplevde det som så uutholdelig at det kan føre til selvsykdom for å lindre smerten, til og med selvmord for å unnsnippe en gang for alle. I studien til Mauritz og Meijel (2009) kommer det frem at psykotiske episoder ble opplevd som svært traumatisk på grunn av de skremmende følelsene og tankene de erfarer. Flere av respondentene i studien viser til sine erfaringer som forferdelige og grusomme og uttrykte psykosen som rene helvete.

There was that feeling that all sound was focused on me; it was very loud and got louder and louder and I was in more and more pain. It felt extremely oppressive. (...) Like being in a kind of hell – not the fact that I was there, but that it was me... (Mauritz og Meijel 2009, 253-254).

I studien til Skodlar, Tomori og Parnas (2008) deltok 19 pasienter med schizofreni. Av disse var det 5 som følte seg skyldige fordi de var annerledes og fordi de levde. 11 av pasientene hadde også en følelse av utilstrekkelighet, skam og lav selvfølelse.

Skyldfølelse, tap av sosiale kontakt, sorg og fornektelse er sterke sorgreaksjoner som kommer frem i studien til Mauritz og Meijel (2009). Studien forteller også at pasienter kan ha redusert selvtillit og identitetskriser som følge av den traumatiske opplevelsen og tap av kognitive og emosjonelle funksjoner. Pasienten har en følelse av at han ikke lenger er den samme personen som han var før sykdommen (Mauritz og Meijel 2009). ”I didn’t know who I was anymore. I wasn’t myself, but a disease – an anonymous patient in the system.” (Noiseux og Ricard 2008, 1153).

I følge Skodlar, Tomori og Parnas (2008) forteller pasientene at de sammenligner seg selv med slektninger, klassekamerater, naboer og andre. De ser på disse menneskene som suksessfulle, omgjengelige og fremgangsrik i utdanning, får seg jobb, har partner og

familie, har leilighet, går ut på pub, fotballkamp eller lignende. De føler seg skuffet over seg selv og sitt eget liv på et grunnleggende nivå. Ut fra Mauritz og Meijel (2009) har pasientene en følelse av meningsløshet og tomhet, passivitet, tap av energi og manglende evne til å utføre daglige aktiviteter, som for eksempel skole eller jobb. Pasientene erfarer også forskjellige bivirkninger av medikamenter som hukommelsestap, rotete tenkning og tretthet. Deltagerne i studien til Evenson et al. (2008) opplevde også bivirkninger av medikamentene de tok. Bivirkninger i form av lavere energinivå, påvirkning av konsentrasjonsevnene og vanskeligheter med å vise følelser. I Mauritz og Meijel (2009) kommer det klart frem at den positive effekten av medikament gir håp. Håpet til å leve fra dag til dag, til å søke en forklaring og til å gi mening til et liv med schizofreni. Ut fra Noiseux og Ricard (2008) kan håp også komme fra en sammenheng mellom avsky for sine eksisterende symptomer og deres ønske om å leve et bedre liv.

## ***4.2 Emosjonelle reaksjoner og belastning***

Her deles innholdet inn i to grupper siden det var mange funn som kom under dette undertemaet og for å få god oversikt.

### **4.2.1 Å miste noen til schizofreni**

Ut ifra Engmark, Alfstadsæther og Holte (2006) og Mangliano et al. (2005) vises det at tapsfølelse er en reaksjon som pårørende har. Pårørende kunne oppleve å ikke kjenne igjen sin egen sønn eller datter på grunn av store personlighetsendringer. Det kunne oppleves verre enn å miste barnet ved død. Dette viser seg også i studien til Nordström, Kullgren og Dahlgren (2005).

Jeg tok fram alle albumene vi har og satt og så på alle albumene fra han var liten, og gråt og gråt. I en periode tenkte jeg at jeg ikke kunne sørget mer om jeg hadde fått beskjed om at han var død. Så grusomt var det (Engmark, Alfstadsæther og Holte 2006, 18).

Andre psykiske vansker kunne være sosial angst, depresjon, sorg og håpløshet. Dette kunne komme av alvorligheten av lidelsen (Engmark, Alfstadsæther og Holte 2006, Maldonado, Caqueo-Urías og Kavanagh 2005). I studien til Mangliano et al. (2006) kommer det frem at 26 av 57 pårørende gråt og følte seg deprimert. Dette er også rapportert i studien til Mangliano et al. (2005). Ut ifra Engmark, Alfstadsæter og Holte (2006) blir det også rapportert følelse av hjelpeløshet fordi pårørende ikke visste hvordan

de kunne hjelpe pasienten. Det kunne også skape tristhet og redsel. Diagnosen ble opplevd som skremmende fordi den skapte assosiasjoner til kronisitet og et ødelagt liv. Følelsen tristhet og ubehag ble også nevnt i Gümüş (2008).

#### **4.2.2 Å sette seg selv i andre rekke**

Mange av mødrene ga seg selv skyld i at deres barn hadde fått schizofreni. De trodde at deres atferd var grunnen til at pasienten hadde fått lidelsen (Nordström, Kullgren og Dalhgren 2005). I Engmark, Alfstadsæther og Holte (2006) kommer det også frem at foreldre har skyldfølelse fordi de ikke hadde forstått at noe feilte barnet og fordi de følte de hadde gjort noe galt i barnets oppvekst. I studien til Lowyck et al. (2004) er det bare en svært liten andel av deltakerne som sier de ikke har følt følelsesmessig belastning. Belastningen pårørende føler kan føre til dårligere helse og velvære (Maldonado, Caqueo-Urías og Kavanagh 2005). Videre viser det seg i denne artikkelen at det er mødre som i gjennomsnittet følte størst belastning. Faktorer som virker inn på den generelle belastningen og det subjektive stresset, pasientens symptomer, utfordringen med å være pårørende og de objektive grensene som denne plikten pålegger pårørende.

Å være borte over natten, det turte jeg ikke. (...) Jeg visste ikke hva hun kunne finne på, verken med huset eller seg selv. Hun snudde i perioder omkring på døgnet, og var våken hele natten. Lå på rommet sitt og skulle liksom sove, men snakket med seg selv og ropte og pratet kanskje hele nattet (...). Det var skremmende (Engmark, Alfstadsæther og Holte 2006, 27).

Både i studien til Engmark, Alfstadsæther og Holte (2006) og i studien til Maldonado, Caqueo-Urías og Kavanagh (2005) ble det rapportert om varig utslitthet og utbrenthet. I Magliano et al. (2005) uttalte flere pårørende at de ikke var i stand til å holde ut situasjonen mye lenger. Videre i Engmark, Alfstadsæther og Holte (2006) ble det rapportert om at pårørende opplevde å måtte være hjemme, ofte med sykemelding, for å gi døgkontinuerlig omsorg til sin syke sønn eller datter, ofte fordi hjelpeapparatet sviktet.

Døgnet blir snudd opp ned. Det hadde stor påvirkning på oss, og en av oss måtte rett og slett sykmelde seg i en lang periode for å i det hele tatt kunne takle det. (...) I et halvt års tid, nesten trekvart år, så var det en av oss som alltid var hjemme (Engmark, Alfstadsæther og Holte 2006, 27).

I Gümüş (2008) fortalte 71 av 80 pårørende at de hadde endret livsstil på grunn av lidelsen. Det kommer frem i studien til Engmark, Alfstadsæther og Holte (2006) og i studien til Maldonado Caqueo-Uríar og Kavanagh (2005) at mulighetene for å kunne opprettholde egne aktiviteter, motta besøk eller reise på ferie kunne være sterkt redusert. Vanskeligheter med å reise på ferie ble også rapportert i Magliano et al. (2005). Både i Sibitz et al (2007), Engmark, Alfstadsæther og Holte (2006) og Magliano et al. (2005) kommer det frem at pårørende nedprioriterer sine hobbyer. I Engmark, Alfstadsæther og Holte (2006) forteller pårørende at de også kunne oppleve varig eller periodevis tap eller reduksjon av sosiale nettverk. Dette kunne være fordi de ble avvist av familie eller venner, men også fordi de selv følte at omsorgssituasjonen tvang dem til å prioritere kvalitet fremfor kvantitet i relasjoner. Tapet av det sosiale nettverket kunne for noen være så ekstremt at det førte til sosial isolasjon. ”Det er nok noen som mener at jeg har blitt litt sær, at jeg velger å være mye alene. Det er faktisk helt nødvendig” (Engmark, Alfstadsæther og Holte 2006, 24). I Lowyck et al. (2004) kom det frem at 103 av 150 pårørende hadde aldri brutt kontakten med familie eller venner på grunn av pasientens problemer. Mens ut ifra Magliano et al. (2005) var det 121 av 709 pårørende som rapporterte vanskeligheter med å invitere folk inn i deres hjem. Videre var det en klar sammenheng mellom en reduksjon i pårørendes nettverk og økt byrde. Dette kommer også frem i Maldonado, Caqueo-Uríar og Kavanagh (2005). I studien til Maldonado, Caqueo-Uríar og Kavanagh (2005) svarte 63 av 65 pårørende at de ikke har hatt noe tid til seg selv.

### ***4.3 Er det noe galt med meg?***

I studien til Skodlar, Tomori og Parnas (2008) ble 19 pasienter intervjuet, ut av disse fortalte 9 av pasientene at de manglet evne til å opprette eller opprettholde mellommenneskelige relasjoner. 8 av dem hadde problemer med å forstå mellommenneskelige samspill. Dette viser seg også å komme frem i Sibitz et al. (2007). De følte ofte at noe var galt med dem, at de var annerledes enn andre mennesker og at de ikke var i stand til å engasjere seg i relasjoner med andre. En av pasientene forteller: ”I could never associate or make contact with other people. I felt guilty that I was so different from others” (Skodlar, Tomari og Parnas 2008, 484). En av pasientene forteller at han i flere år har følt at noe er galt med ham. Han kan ikke lenger kommunisere med andre, han trekker seg aktivt tilbake fra andre på grunn av at han var redd for å virke dum i deres øyne. ”I started to think about and to plan suicide especially because I couldn’t deal with



people anymore and I was all the time alone, alone, alone. This was not a life.” (Skodlar, Tomori og Parnas 2008, 484). Alle pasientene i studien til Skodlar, Tomari og Parnas (2008) som hadde suicidale ideer, klaget over ensomhet på grunn av deres manglende evne til å samhandle, kommunisere og delta i vanlige aktiviteter sammen med andre mennesker. I studien til Mauritz og Meijel (2009) var det flere pasienter som fortalte at deres tankeforstyrrelser førte til kommunikasjonsproblemer, de unngikk bevisst sosiale situasjoner for å unnsnippe stress. De følte deres venner og bekjente rett og slett ikke forsto dem.

Deltagerne i studien til Evenson et al. (2008) rapporterte at familien unngikk dem eller ekskluderte dem, fornektet lidelsen, følte skam og var flau fordi noen av deres nærmeste hadde en mental sykdom. En annen deltager opplevde at familien skydde ham fordi han var arbeidsledig og det virket som de ikke skjønnte lidelsen hans. I studien til Skodlar, Tomori og Parnas (2008) fortalte en person at han hadde følelsen av at han ikke kunne spørre noen om noe, ikke en gang hans egne foreldre.

They never want to talk about it. They never want to discuss it. They never bring it up. It’s like they want me to be normal, even though I have this illness. I – it bothered me a lot. I used to be jealous, I know some people where their families are really close, you know, and I don’t have that (Evenson et al. 2008, 524).

Andre pasienter hadde positive opplevelser i forhold til relasjonen til pårørende. I Schön, Denhov og Topor (2009) ble familiemedlemmer beskrevet som å ha vært hjelpsomme med å gi praktisk assistanse. Familiemedlemmers innsats var beskrevet som at det reduserte stress og det ga en følelse av grunnleggende sikkerhet for pasienten. I følge studien til Ponde et al. (2009) ble aktiviteter som involverte familien, for eksempel å komme sammen med familien og snakke, besøke slektninger og det å være sammen med en datter eller et barnebarn sett på som en god avledning for pasienten. Videre i studien utdypes det at i pasientens perspektiv er omgjengelighet og familien det viktigste. En moderlig klem, være sammen med barna sine, et godt forhold med familien og vennene sine og det å leve med andre mennesker er viktig for pasienten. I studien til Schön, Denhov og Topor (2009) ble nær familie (partner, barn, foreldre og søsken) og venner beskrevet som viktige personer for restitusjonsprosessen siden de var de første som oppdaget signalene om problemene og utbruddet av en krise.

I studien til Müller et al. (2007) kommer det frem at mennesker med psykiske lidelser vanligvis ikke er isolert i forhold til mangfoldet av sosialt nettverk, men deres tilgang til bestemte sosiale roller (partner, ektefelle og barn) som er viktig for voksenlivet er klart begrenset. Det kommer frem at de har gode relasjoner til nære slektninger eller venner. Mens noen av deltagerne i studien til Schön, Denhov og Topor (2009) forteller om ødelagte eller destruktive forhold med familien. Noen tildelte også foreldrene skylden for alle deres problemer. Dette kom også frem i artikkelen til Ponde et al. (2009

#### ***4.4 Vold eller nærhet***

Pårørende kunne oppleve avvisning fra pasienten i korte eller lange perioder. Avvisningen kunne for eksempel innebære sinne, beskyldninger eller ønske om å ikke ha kontakt med dem (Engmark, Alfstadsæther og Holte 2006).

Jeg ringer og ringer og ringer, og jeg er der og er der. Men kontakten får jeg gjennom primær-sykepleierne og lege og sosionom, for datteren min vil ikke ha kontakt med meg.(...) Vi har hatt perioder hvor hun har vært voldelig, mot meg, og mot søsteren. Og vi har hatt perioder da hun har vært sint på meg og ikke snakket med meg (Engmark, Alfstadsæther og Holte 2006, 26).

I studien til Nordström, Kullgren og Dahlgren (2005) kom det frem at foreldrene har vært et mål for sine sønners vold. Dette kunne ta form av verbale trusler, trusler med kniv, slag og bryting. Dette skapte en distanse mellom forelder og sønn. I Engmark, Alfstadsæther og Holte (2006) kunne foreldre oppleve å være redd sin egen sønn eller datter, på grunn av vold eller truende og aggressiv atferd. De kunne leve med en vedvarende frykt både for sønnen ellers datterens sikkerhet og egen sikkerhet. I Lowyck et al. (2004) hadde 30 av 150 personer blitt mer eller mindre utsatt for vold fra pasienten. I studien til Nordström, Kullgren og Dahlgren (2005) forteller en mor om hennes sønn som har begått en kriminell handling, at hun måtte skille hennes sønn i to forskjellige personer.

At first I could not talk to him. Then I said to myself, "But he is sick. It is a sick person that has done this. It isn't him, but a sick him". So I had to make two people of him in my head (Nordström, Kullgren og Dahlgren 2005, 11).

64 av 65 pårørende i studien til Maldonado, Caqueo-Urriar og Kavanagh (2005) følte at pasienten var svært avhengig av dem og at de ikke hadde nok penger til å ta vare på pasienten. Dette støtter studien til Engmark Alfstadsæther og Holte (2006) opp under. Omtrent 1/3 av pårørende i studien til Chen og Greenberg (2004) rapporterte at det å ta vare på pasienten hadde lite eller ingen effekt på deres følelse av familiens nærhet. Det vil si at 2/3 følte det hadde innvirkning på familiens nærhet. I følge Lowyck et al. (2004) påpeker enkelte av pårørende at de fikk noe ut av omsorgen for pasienten, for eksempel et mye mer solid forhold til sine familiemedlemmer enn før pasienten fikk diagnosen. I studien til Magliano et al. (2005) mente 305 av 709 deltakere at pasientens problemer påvirket deres familieliv til det bedre. Det blir sagt av pårørende i Engmark, Alfstadsæther og Holte (2006) at de har fått et mye bedre forhold til pasienten etter at de fikk vite at han er syk, og at det som er årsaken til pasientens atferd. I studien til Chen og Greenberg (2004) rapporterer over halvparten av deltakerne at omsorgen for deres familiemedlem med schizofreni, har hjulpet dem med å avklare sine prioriteringer i livet og skape en større følelse av indre styrke. Dette kommer også frem i Engmark, Alfstadsæther og Holte (2006).

#### ***4.5 En viktig samarbeidspartner i behandlingen***

Pasientene følte at sykepleierne viste interesse ved å spørre om deres personlige liv. Dette kommer frem i både Schön, Denhov og Topor (2009) og Pitkänen et al. (2008). 38 av 80 pasienter hadde forventinger om at helsepersonell viste interesse og forståelse overfor dem (Gümüş 2008). Pasientene i studien til Pitkänen et al. (2009) forteller videre at de ønsket at sykepleierne skulle tenke mer på dem som individuelle personer med personlige behov.

Ut ifra både Pitkänen et al. (2008) og Gümüş (2008) forteller pasientene at de kunne tenke seg at samtalene med helsepersonell skulle inneholde mer om sykdom, familie, sosiale relasjoner, arbeid og studier. Videre kommer det frem i Pitkänen et al. (2008) at pasientene ønsker også å snakke mer om følelser, håp og drømmer. I studien til Schön Denhov og Topor (2009) står det at helsepersonell gjør mer for pasientene enn hva som normalt er forventet. Samarbeid og gjensidighet var nevnt som hjelpsomme egenskaper i forholdet mellom helsepersonell og pasient. Relasjonen mellom pasienten og helsepersonell er avgjørende for behandlingsprosessen. I studien Pitkänen et al. (2008) forteller pasientene at helsepersonell møtte deres familie og ga pasienten mulighet til sosial kontakt.

Pasientene sa videre at familiemøter fremmer livskvaliteten siden det var mulig å gå igjennom mange av familiens problemer og situasjoner. Pasientene foreslår at helsepersonell arrangerer flere planlagte familiemøter og legge opp til flere aktiviteter utenfor avdelingen. Aktiviteter som helsepersonell kan sette i gang for å øke livskvaliteten til pasienten er fysisk aktivitet eller tidligere hobbyer som pasienten hadde før han fikk lidelsen. Dette sies også i Schön Denhov og Topor (2009). I studien Sibitz et al. (2007) kommer det frem at det er viktig at helsepersonell hjelper pasientene med å delta i pasientgrupper, der de møter mennesker med samme lidelse. Det å dele opplevelsen med andre gjorde at de ikke følte seg som utenforstående. Dette kommer også frem i studien til Schön, Denhov og Topor (2009). "It was good to meet other young people who are completely normal and have a psychosis." (Sibitz et al. 2009, 911).

#### **4.6 Se oss! Hør oss!**

Pårørende kunne oppleve at informasjonen av diagnosen ble formidlet på ulike måter. Noen fikk den fortalt gjennom telefonen, eller stående på pauserommet, andre kunne rapportere at de fikk den fortalt i forbifarten ved utskrivelse (Engmark, Alfstadsæther og Holte 2006).

I know that he will never be normal again. The doctor told me so. He phoned me and said that "your son is seriously ill – he has schizophrenia". How I cried and cried that day – that year (Nordström, Kullgren og Dahlgren 2005, 10).

Videre fortelles det i studien til Engmark, Alfstadsæther og Holte (2006) hvor viktig det er at helsepersonell gir informasjon om diagnosen tilpasset hver familie og at informasjonen blir gjentatt flere ganger. Pårørende forteller også hvor viktig det er at de ikke får fortalt noe så alvorlig over telefonen. I denne studien rapporteres det av noen pårørende at formidlingen kunne foregå ved at behandler ga informasjonen i en enkelt samtale, eller gradvis informere om diagnosen over tid ved å innkalle til flere pårørendesamtaler. I studien til Gümüş (2008) kommer det frem at pårørende har stort behov for helsereelatert undervisning om schizofreni, generell informasjon om kommunikasjon, sosiale relasjoner og mestring av symptomer. Et behov for generell informasjon samt ønske om hvordan de skulle forholde seg til sønnen eller datterens lidelse kommer også fram i Engmark, Alfstadsæther og Holte (2006).

Men jeg hadde kanskje ønsket at jeg hadde blitt tatt med og informert uten at jeg ber om det selv. Det savner jeg vel fortsatt, at det kunne vært mer aktivitet fra fagfolks side overfor meg, i stedet for at det er alltid meg som må spørre. (...) (Engmark, Alfstadsæther og Holte 2006, 36).

I studien til Sibitz et al. (2007) fortalte pårørende at de hadde fått informasjon av helsepersonell om hvordan de skulle mestre pasientens vanskelige oppførsel. Dette kommer også fram i studien til Gümüş (2008). Ut ifra Engmark, Alfstadsæther og Holte (2006) forteller pårørende at for lite informasjon i forhold til lidelsen og behandlingen kunne skape usikkerhet og engstelse fordi de ikke forsto hva som skjedde med sønnen eller datteren. Pårørendes fordeler av å gi omsorg for pasienten var forbundet med at de mottok informasjon om lidelsen og behandlingen og at de følte de ble behandlet som samarbeidspartnere i behandlingsprosessen (Chen og Greenberg 2004). I følge studien til Nordström, Kullgren og Dahlgren (2004) følte noen foreldre at de ikke ble respektert, men i stede sett på som en hysteriske. En mor fortalte at man må være rolig og ydmyk for å bli tatt på alvor, men understreker at det kan være veldig vanskelig å være rolig i en akutt situasjon (Engmark, Alfstadsæther og Holte 2006). Videre i studien til Engmark, Alfstadsæther og Holte (2006) fortalte pårørende at de opplevde å bli oversett av helsepersonell. De følte de ble avvist, glemt og usynliggjort. Men det ble også rapportert av noen pårørende at de kunne føle de ble tatt på alvor. Pårørende i studien til Nordström, Kullgren og Dahlgren (2005) forteller at de var skuffet over at det måtte skje en voldelig handling før sønnen deres fikk psykiatrisk behandling, men at det var en stor lettelse at pasienten fikk behandling og dette ga håp for fremtiden. Det er viktig at helsepersonell gir støtte, oppmuntrer pårørende, tar vare på dem, at de er gode til å samarbeide og lett tilgjengelige. I studien til Sibitz et al. (2007) følte pårørende seg sikker på å få god profesjonell hjelp ved kriser. Det viser seg i studien til Smerud og Rosenfarb (2008) at hvis pårørende utvikler en positiv allianse med helsepersonell tidlig i behandlingen, ble pasienten mindre utsatt for tilbakefall og nye innleggelser.

## 5.0 Diskusjon

Her diskuteres svakheter og styrker ved metoden vi valgte å bruke, samt blir litteraturstudiens resultater satt opp mot bakgrunnsteori, ny teori og drøftet.

### 5.1 Metodediskusjon

I metodedelen av litteraturstudiet er det en detaljert beskrivelse av fremgangsmåten for å belyse hensikten.

I teoribakgrunnen ble det først skrevet om de forskjellige typene schizofreni fordi vi trodde det ville vise seg å være en forskjell mellom dette i funnene fra forskningsartiklene. Det viste seg at det ble sjeldent nevnt hvilken type schizofreni pasienten hadde, derfor valgte vi å gå bort i fra det. Valget om å ikke avgrense mer i forhold til hvem pasienten var eller hvilke familiemedlem det var fokusert på kan ha vært en svakhet, men vi fant for lite forskning dersom vi avgrenset ytterligere. Det at vi fant lite forskning som var mer avgrenset kan komme av at vi brukte feil søkeord eller kombinasjonen av dem. Eller det kan være en styrke at vi ikke har avgrenset mer på grunn av at pasientens lidelse påvirker hele familien og ikke bare ett medlem. Ut fra våre resultater viser det seg at det er mange likhetstrekk som har kommet frem selv om det kommer fra forskjellige familiemedlemmer og pasienter. Det ble ekskludert artikler fra Asia og Afrika siden familiemiljøet er annerledes der enn det er i vestlige land. Det kan være en styrke fordi vi fokuserer på den kulturen som er i de vestlige landene som ligner mest på vår kultur her i Norge. Men det kan også være en svakhet på grunn av den økende globaliseringen som gjør at det er stor sannsynlighet for at vi møter på pasienter fra Asia og Afrika i Norge. Ut fra søkene vi foretok kom det opp mange artikler fra øst Asia som var relevant for litteraturstudiens problemstillinger, men som likevel ble ekskludert. Det hadde vært interessant å se om det er forskjeller eller likheter mellom forskning fra resten av verden, men antallet artikler hadde blitt for stort. Litteraturstudien har et stort mangfold av artikler, hele 19 stykker. Dette kan være en styrke siden litteraturstudien har fire problemstillinger som skal besvares. Enkelte av artiklene går bare inn på en problemstilling mens andre dekker flere. Å ha så mange artikler kan være en svakhet siden vi ikke kan gå i dybden på artiklene på grunn av antall ord i litteraturstudien. En annen svakhet er det store arbeidet det er å bearbeide så mange artikler. Vi måtte dele artiklene mellom oss for å kvalitetsvurdere og

skrive sammendrag. Dette kan være en svakhet på grunn av mulige ulikheter i kvalitetsvurderingen og tolking av materialet.

Ovid ble mest brukt som database for å søke etter forskningsartikler, med de forskjellige databasene innenfor Ovid. Det var her det kom opp flest treff som belyste vår hensikt. Proquest, Norart og Swemed ble også brukt, men fikk ikke like gode treff her. Svakheten ved å stort sett bare bruke Ovid er at relevante artikler som ligger i andre databaser ikke kommer frem. I tabellen over søkehistorikken er det flere av søkene våre som har et stort antall treff. Dette kan være en svakhet siden det er så mange treff at vi ikke har lest alle overskriftene og har dermed muligens gått glipp av relevante artikler.

Det ble brukt sjekklister fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2008), for å kvalitetssikre forskningsartiklene. For å kunne gi artiklene poeng, laget vi et eget poengsystem på disse sjekklisterne. Noen av spørsmålene hadde underpunkt som kunne hjelpe oss med å komme frem til et svar på hovedspørsmålet. Å bruke bare hovedspørsmålene ble for vanskelig, det var derfor vi laget ja – uklart – nei spørsmål ut fra underpunktene. Dette gjorde det enklere å svare på spørsmålene, siden to av underspørsmålene kunne være ja og to kunne være nei. Det kan være en svakhet å bruke et eget poengsystem, men vi mener resultatet av kvalitetsvurderingen ble best på denne måten. En annen svakhet kan være at artiklene kan ha fått flere poeng enn hva de egentlig skulle ha fått, det kunne påvirke eksklusjons- og graderingsresultatet. Det kan også være en svakhet at vi har brukt graderingssystemet fra Willman, Stoltz og Bahtsevani (2006) (de tre gradene) siden dette systemet er tilpasset kvalitetsvurderingsskjemaet han har utviklet og ikke det som er hentet fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2008). Ved at vi har brukt disse sammen er det mulig at kvalitetsvurderingen har fått et annet utfall enn om vi hadde valgt å bruke skjemaene Aina Willman har utviklet. Ut fra Willman, Stoltz og Bahtsevani skulle alle artikler som er under 60 % ekskluderes, kvaliteten var så lav det er usikkert om funnene er troverdige. Vi føler ikke at vi har gått glipp av viktige funn selv om det har blitt ekskludert artikler som har lavere svarprosent enn 60 %.

Alle artiklene er dokumentert fagfelleverdert utenom artikkelen Diagnose Schizofreni: Foreldres erfaring. Det ble skrevet mail til folkehelseinstituttet som hadde publisert artikkelen for å undersøke om den var fagfelleverdert. Vi fikk som svar at den var

fagfellevurdert i form av sensur. På grunn av stor relevans til vår litteraturstudie og svaret vi fikk på mail gjorde at den ble inkludert.

For å analysere data brukte vi de fire stegene til Malterud (2003). Valget falt på Malterud (2003) på grunn av hennes gode analysebeskrivelse og siden det var enkelt å forstå metoden. Det kan være en svakhet at denne metoden er ment for kvalitativ forskning og at boken er ment som en beskrivelse av å skrive en forskningsartikkel og ikke for utforming av en litteraturstudie. Valget falt på denne metoden fordi det er mange likheter mellom det arbeidet vi utfører ved en litteraturstudie og det som ble beskrevet i Malterud (2003). Styrken med denne metoden er de fire stegene som er godt beskrevet og lett å følge. En styrke ved analysen er fargekodingen og det å klippe i stykker materiale for å få god oversikt. Dette gjorde at det var lett å finne likeheter og ulikheter i funnene og å sette alt sammen.

## **5.2 Resultatdiskusjon**

Her skal funnene fra forskningsartiklene settes opp mot teori og eventuelt erfaringer fra praksis. Samtidig som det skal drøftes om hvilke konsekvenser disse funnene kan ha for praksis.

### **5.2.1 En kaotisk og ensom verden**

I studiene til Mauritz og Mejel (2009), Noiseux og Ricard (2008), Skodlar, Tomori og Parnas (2008) og Evenson et al. (2008) fortelles det om hvordan pasientene selv opplever lidelsen. I litteraturstudiens resultat er det beskrevet hvor skremmende symptomene er for pasienten selv, noe som også viser seg i Hummelvoll (2004) og Jordahl og Repål (2009). Pasienten kan føle redsel, ubehag, eller føler seg forfulgt. I studien til Noiseux og Ricard (2008) sies det at symptomene kan være så uutholdelige at det kan føre til selvskading eller i verste fall selvmord. I Snoek og Engedal (2008) står det at omtrent halvparten av alle psykotiske pasienter prøver å ta livet sitt en eller flere ganger i løpet av sykdomsprosessen og mellom 10 og 15 % klarer å gjennomføre det. Å gå til så ekstreme handlinger som selvmord på grunn av symptomene, viser hvor vanskelig lidelsen kan være å leve med for pasientene. Dette viser hvor viktig det er at helsepersonell legger grunnlag for en god relasjon til pasienten, slik at han kan føle seg trygg til å dele sine erfaringer og opplevelser



av lidelsen. I Hummelvoll (2004) sies det at oppfølgingen etter selvmordsforsøk består av å redusere skadelige miljøfaktorer, styrke mestring, forklare pårørende om tidlige tegn på å gjenkjenne tegn på selvmordsrisiko og følge opp pasienten og pårørende. I studien til Skodlar, Tomori og Parnas (2008) vises det at alle pasientene som hadde suicidale ideer klaget over ensomhet. Dette kommer ikke frem i bakgrunnsteorien og vi finner heller ikke noe ny teori som går spesielt inn på denne sammenhengen mellom ensomhet og selvmord for schizofrene pasienter. Dette viser hvor viktig det er at helsepersonell tar vare på og lytter til pasienten. Noen vanlige grunner til selvmord kan være at personen ikke holder ut lidelse og depresjonen, de føler døden er et bedre alternativ enn å leve med den forferdelige lidelsen. En sjelden gang kan det være stemmer som beordrer dem til å ta sitt eget liv (Wik, Galta og Olsen 2005). Det kan være en sammenheng mellom ensomheten pasienten føler og utviklingen av depresjon, som da kan føre til at han vurderer eller utfører selvmord. Dette viser igjen hvor viktig det kan være at helsepersonell igangsetter sosiale aktiviteter og oppfordrer til sosialt samvær. I Røkenes (2004) sies det at det er viktig som helsepersonell å møte hele mennesket, dette innebærer at man lytter til den andres opplevelser, følelser, ønsker og vilje. For å skape det gode samarbeidsforhold som er nødvendig for at behandlingen skal gi resultater, må helsepersonell prøve å forstå personens subjektive opplevelse av verden, siden verdensoppfatningen til en schizofren pasient kan være en helt annen enn hos andre. I Hummelvoll (2004) sies det at et godt samarbeid er basert på kommunikasjon mellom pasienten og helsepersonell og en gjensidig forståelse mellom dem. Dette viser som sagt tidligere viktigheten av at helsepersonell har gode kommunikasjonsferdigheter og skaper en god relasjon til pasienten.

Pasientene kunne føle skyldfølelse, tap av sosial kontakt, sorg, skam og fornektelse, dette var noen av sorgreaksjonene som blir beskrevet i Mauritz og Meijel (2009) og Skodlar, Tomori og Parnas (2008). På lang sikt kan sorgreaksjoner være til hinder for at pasienten finner tilbake til mening og god funksjon i livet. Disse sorgreaksjonene er individuelle fra person til person (Kirkevold og Ekern 2001). I studien til Jenkins og Carpenter-Song (2009) følte pasientene seg ukomfortable sammen med andre på grunn av verbal og nonverbal kommunikasjon fra dem som stemplet pasientene som mentalt syk, rare, skremmende eller mindre intelligent. Det viser seg at skam og tap av sosial kontakt kan ha en sammenheng med samfunnets stigmatisering av psykisk syke personer. Det kan igjen føre til at pasienten trekker seg tilbake og blir mer ensom. Et viktig tiltak som kommer

frem i litteraturstudiens resultater som pasientene synes er positivt og som kan fremme håp, er pasientgrupper. Her kan de møte andre pasienter med samme lidelse og dele erfaringer med hverandre. Det viser seg i Hummelovoll (2004) at ved å lytte til og dele sine egne erfaringer med andre kan hver enkelt pasient finne større mening i sine liv. Det kan være en fordel for helsepersonell å vite at ved å lytte til andres erfaringer kan pasientene få motivasjon til å prøve ut forskjellige metoder for problemløsning.

I Mauritz og Meijel (2009) føler pasienten at han ikke er den samme personen som han var før lidelsen. Det samme kommer frem i Jordahl og Repål (2009). Som videre sier at daglige gjøremål kan bli vanskelig å utføre og det kan være vanskelig for pasienten å se at venner og familie har et fremgangsrikt liv, i motsetning til han selv. Dette kommer også frem i Skodlar, Tomori og Parnas (2008). Det kan være en sammenheng mellom denne følelsen pasienten har av å ikke være den samme personen og at han ikke lenger har et fremgangsrikt liv. Ut fra Snoek og Engedal (2008) kan helsepersonell sette i gang sosiale tiltak som tilrettelegging av skole eller arbeidsliv og opprettholde fritidsaktiviteter som kan skape en meningsfylt tilværelse (Snoek og Engdal 2008).

I resultatdelen av litteraturstudien vises det at pasientene opplever forskjellige bivirkninger av medikamentene. Medikamenter som demper de psykotiske symptomene har ofte bivirkninger, men at disse bivirkningene kan være vanskelig å skille fra symptomer (Jordahl og Repål 2009). Det kommer klart frem i Mauritz og Meijel (2009) at den positive effekten av medikamentene kan gi håp. Håp er viktig for at man skal greie å holde ut de plagene og symptomene pasientene kan få ved schizofreni (Snoek og Engedal 2008). En schizofren pasient opplever verden som kaotisk og truende, håpet og forventningene om noe positivt og meningsfullt kan være svekket. Helsepersonell må da vise vei fremover, dette kan gjøres ved å gi omsorg, bidra til et sosialt nettverk, være tilstede, lytte og sørge for at pasienten får den hjelpen han trenger (Eide og Eide 2000). Det kan være en fordel at helsepersonell oppfordrer pasienten til å ta medikamentene siden det kan dempe symptomene og fremme håpet, til tross for eventuelle bivirkninger.

### **5.2.2 Hva med oss?**

I litteraturstudiens resultater vises det at en stor del av pårørendes opplevelse av lidelsen er negative med tapsfølelse, utslitthet og at lidelsen er en belastning for dem. Det viser seg

også at pårørende kunne oppleve å ikke kjenne igjen pasienten på grunn av de store personlighetsforandringene. Ut fra Snoek og Engedal (2008) sies det at pårørende ofte kan se pasienten endrer personlighet som et utslag av de vanligste symptomene for lidelsen. Ut fra Engmark, Alfstadsæter og Holte (2006), Mangliano et al. (2005) og Nordstöm, Kullgren og Dahlgren (2005) ble det uttalt at datteren eller sønnens lidelse kunne oppleves som verre enn hvis de hadde mistet barnet sitt ved død. Ut fra teoribakgrunnen sies det at pårørende kan ha følelser som tap og sorg over pasienten (Austrem 2006), men dette kommer ikke så tydelig frem i teoribakgrunnen som det gjør i resultatene til denne litteraturstudien. Dette viser at det kan være viktig å ha samtaler med pårørende, der de får fortelle om hvordan de opplever lidelsen. Vi hadde en samtale med psykiatrisk sykepleier (18.01.10) der hun fortalte om pårørendes behov for å fortelle om hvordan de opplever lidelsen når pasienten avviser dem. Og selv om helsepersonell er pålagt taushetsplikt kan de lytte til pårørendes historier så lenge de ikke deler konfidensiell informasjon. Det kan være viktig for helsepersonell å vite at de kan ha samtaler med pårørende selv om pasienten ikke vil dele personlig informasjon med dem. I studien til Smerud og Rosenfarb (2008) står det at hvis pårørende utvikler en god allianse med helsepersonell kan pasientens tilbakefall og innleggelses reduseres. I Hummelvoll (2004) er det poengtert at helsepersonell må tilby informasjon om pårørendegrupper som er et støttende program for pårørende. I gruppefellesskapet har man mulighet for følelsemessig bearbeidelse og dele erfaringer. Flere av studiene forteller om emosjonelle reaksjoner som sorg, håpløshet og depresjon, sosial angst og en følelse av hjelpeløshet. Den sosiale angsten kan ha sammenheng med at de er redd for nærmiljøets dømming av psykisk syke og deres familie. De fleste av de emosjonelle reaksjonene blir også nevnt i bakgrunnsteori fra Austrem (2006), bortsett fra hjelpeløshet. Hjelpeløshet kan føre til tristhet og redsel fordi diagnosen er skremmende og som skaper assosiasjoner til kronisitet og et ødelagt liv (Gümüş 2008). Pårørende kan føle å miste kontrollen over eget liv, hjelpeløshet og redsel for hvordan lidelsen utvikler seg, virker truende. I en slik situasjon er pårørende sårbare og helsepersonell må støtte og hjelpe dem med å komme i gjennom denne prosessen (Mekki 2007).

I litteraturstudiens resultater viser det seg at mange mødre opplevde skyld for at deres barn hadde fått diagnosen schizofreni. Historisk sett har årsaksforklaringen til psykiske lidelser svinget mellom arv og miljø. I dagens samfunn ser man på lidelsen som et resultat av et samspill mellom biologiske, psykologiske og sosiale faktorer. Likevel henger fortsatt

forestillinger igjen hos psykisk helsepersonell om at familiesamspill er årsak til de alvorligste psykiske lidelsene (Austrem 2006). Det viser seg at helsepersonell forhåndsdommer pårørende, noe som muligens kan være opphavet til at de føler skyld eller at denne skyldfølelsen blir forsterket. Det er derfor viktig at helsepersonell ikke har denne holdningen overfor pårørende, men møter dem med åpenhet.

I både litteraturstudiens resultater og teoribakgrunn sies det at de praktiske omsorgskravene pasienten stiller til pårørende ofte kan ha en negativ virkning på familielivet. Det sies i Austrem (2006) og Jordahl og Repål (2009) at flere pårørende erfarer at deres sosiale liv og aktiviteter begrenses på grunn av ansvaret de har for pasienten. Dette kommer frem i flere av litteraturstudiens resultater. Videre sier Austrem (2006) at det å ta vare på pasienten kan gå ut over pårørendes jobb og økonomi. Ut fra Engmark, Alfstadsæther og Holde (2006) og Maldonado, Caqueo-Urías og Kavanagh (2005) ble det rapportert om varig utslitthet og utbrenthet. I Magliano et al. (2005) uttalte pårørende at de ikke var i stand til å holde ut situasjonen mye lenger. Ut fra Mekki (2007) sies det at omsorg for pårørende er en viktig del av helsepersonells ansvarsområde. Det er viktig at pårørende får uttrykke sine bekymringer og emosjonelle behov, her må helsepersonell ha en lyttende rolle. Hvis pårørende ikke får uttrykke dette, vil de heller ikke kunne være til støtte for pasienten. I Engmark, Alfstadsæther og Holde (2006) viser det seg at pårørende ofte må sykemelde seg for å kunne gi omsorg til pasienten. Det kan være en sammenheng mellom at pårørende ikke har tid til å ta vare på seg selv og at de ofte føler seg utslitt og utbrent. Pårørendes mangel på tid eller at deres sosiale nettverk ikke er sterkt nok, kan føre til at de føler seg sosialt isolert og stemplet (Austrem 2006) og (Jordahl og Repål 2009). Det viser seg at den sosiale isolasjonen kan føre til depresjon og sorg hos pårørende. I litteraturstudiens resultater kommer det frem at siden pårørende ofte nedprioriterer egne aktiviteter kan dette føre til periodevis tap eller reduksjon av deres sosiale nettverk. Det kan være en sammenheng mellom et redusert sosialt nettverk og den økte belastningen hos pårørende. Helsepersonell bør informere om støttetiltak for pårørende og oppmuntre dem til å delta.

### **5.2.3 Familien på godt og vondt**

Litteraturstudiens resultater viser at relasjonen mellom pasienten og pårørende kan være både positiv eller negativ. I studien til Evenson et al. (2008) føler pasienten at familien

unngikk dem eller ekskluderte dem. De opplevde at pårørende skammet seg og fornektet deres lidelse. Det viser seg også i litteraturstudiens resultater at pårørende kunne oppleve avvisning fra pasienten i korte eller lange perioder. Avvisningen kunne ta form av sinne, beskyldninger eller ønske om å ikke ha kontakt med pårørende. I studiene til Nordstöm, Kullgren og Dahlgren (2005), Engmark, Alfstadsæther og Holte (2006) og Lowyck et al. (2004) viser det seg at pårørende er redde for pasienten på grunn av voldelig og aggressiv atferd. Denne oppførselen kunne skape en distanse mellom pårørende og pasient. Snoek og Engedal (2008) forklarer at den schizofrene pasientens vrangforestillinger kan gjøre at han oppfatter andres atferd som truende og dette kan gjøre at han blir paranoid. Det kan være en sammenheng mellom hvordan pasienten selv opplever lidelsen og hvordan relasjonen mellom han og familien er. Dersom pasienten har vrangforestillinger om at familien vil han vondt, virker dette inn på hvordan han selv behandler dem og hvordan familien oppfatter han. I Austrem (2006) sies det å ha omsorg for pasienten kan ofte være en livslang oppgave som kan være svært krevende. I studiene til Skodlar, Tomori og Parnas (2008) og Sibitz et al. (2007) vises det at pasientene har manglende evne til å opprette eller opprettholde relasjoner til andre. De trekker seg aktivt tilbake på grunn av at de tror noe er galt med dem, føler seg annerledes eller er redd for å virke dum i andres øyne. Pårørende som greier å skape en god relasjon med pasienten, opplever en mindre belastning og de kan sitte igjen med en positiv erfaring (Austrem 2006). I litteraturstudiens resultater påpekes det at flere pårørende fikk noe ut av omsorgen, de har fått et bedre forhold til pasienten og et mer solid forhold til familien. Det kommer også frem at omsorgen for pasienten har hjulpet pårørende å avklare prioriteringer i livet. Det er et interessant funn at det viser seg i litteraturstudiens funn, men ikke i teoribøkene som har blitt brukt.

I studien til Müller et al. (2007) sies det at mennesker med psykiske lidelser ikke nødvendigvis er sosialt isolert, men at de heller har begrenset tilgang til bestemte sosiale roller. Det viser seg at de har gode relasjoner med pårørende eller venner. Dette er det motsatte av hva som står i Hummelvoll (2004), der det står at sosial isolasjon er vanlig hos pasienter med en schizofren lidelse. I resultatene til litteraturstudien kommer det frem at pasienter som har manglende evne til å kommunisere og samhandle med andre, sier at de føler seg ensom. Dette viser seg også i Kirkevold og Ekern (2001). Å være en sosial støtte til pasienten som lider av schizofreni er noe av det viktigst pårørende kan gjøre for han, det fremmer mestring og god familiefungering (Austrem 2006). For å skape en god kommunikasjon mellom pasient og pårørende kan helsepersonell tilby ferdighetstrening

der de kan forbedre deres kommunikasjon (Hummelvoll 2004). I Schön, Denhov og Topor (2009) viser det seg at nær familie er viktige personer i behandlingsprosessen siden det er de som først oppdager tidlige symptomer og ser utviklingen av lidelsen. I Hummelvoll (2004) står det at familien kjenner tidlige tegn til en psykotisk episode og at de vet hva som stresser pasienten og hva de kan gjøre for å gi støtte. Familiemøter kan hjelpe til med å løse eventuelle problemer som har oppstått (Pitkänen et al. 2008). Når familien får tilstrekkelig kunnskap om lidelsen og vet hvordan de kan dempe negative følelser, kan dette være med på å hindre eller utsette tilbakefall og gi en bedre kommunikasjon mellom pasient og pårørende (Snoek og Engedal 2008). Det er viktig for helsepersonell å ha kunnskap om kommunikasjon og samarbeid, som de kan videreføre til pårørende gjennom undervisning. Kunnskapen helsepersonell lærer fra seg kan ha en god innvirkning på relasjonen mellom pasienten og pårørende. I følge Kingdon og Turkington (2007) kan pasienten og pårørende få opplæringen sammen med helsepersonell ved å se på videoer, få brosjyrer, gjøre øvelser og diskusjoner i grupper, dette er psykoedukativ behandling.

#### **5.2.4 Interessert versus oversett**

Helsepersonell er en viktig person i behandlingsprosessen til pasienter med schizofreni og hans pårørende. Fra Schön, Denhov og Topor (2009), Pitkänen et al. (2008), Gümüş (2008) viser det seg at pasienten føler helsepersonell er interessert ved å spørre om deres personlige liv. I Pitkänen et al. (2008) rapporteres det videre at pasienter ønsker at helsepersonell skulle behandle dem mer individuelt. Det viser seg at pasienten savner å kunne snakke mer om hans personlige liv, som for eksempel om drømmer, håp og følelser. Det er relevant å belyse hvor viktig det er at helsepersonell tar seg tid til å ha samtaler med pasienten selv i en hektisk hverdag og at de viser interesse for pasientens personlige liv.

I Sibitz et al. (2007), Engmark, Alfstadsæther og Holte (2006) vises det hvor viktig det er at helsepersonell gir god og individuell informasjon til pårørende, tar dem på alvor og støtter dem gjennom hele behandlingsprosessen. I litteraturstudiens resultater beskrives både positive og negative opplevelser om hvordan helsepersonell informerer pårørende om diagnosen eller generelt om lidelsen. Pårørende kunne oppleve å få informasjon om diagnosen både via telefonen og i forbifart ved utskrivelse (Engmark, Alfstadsæther og Holte 2006). De kan da føle at de blir oversett eller tilsidesatt, noe som også kommer frem

i Austrem (2006). Helsepersonell oppfattes som lite tilgjengelige og ofte kontaktes pårørende kun ved utskrivelse av pasienten eller når helsepersonell trenger opplysninger eller informasjon om pasienten (Austrem 2006). Det er relevant å belyse den mulige sammenhengen mellom at pårørende får for lite informasjon og at helsepersonell kan være redd for å bryte taushetsplikten. I litteraturstudies resultater vises det at hvis pårørende får for lite informasjon i forhold til lidelsen og behandlingen kan pasientens adferd skape usikkerhet og engstelse hos pårørende. For å vite hvordan de skal forholde seg til og hjelpe pasienten, trenger de informasjon. Om diagnosen, om hvordan de skal forholde seg til symptomene og hvordan de skal mestre kommunikasjonen med pasienten. Dette kommer også i Hummelvoll (2004). Det kan være en fordel for helsepersonell å vite at pårørende er en ressurs for pasienten og helsepersonell og at de kan hjelpe pasienten gjennom behandlingen.

## **6.0 Konklusjon**

Pasientene har for det meste negative opplevelser av lidelsen. Sorg, depresjon og tap av sosial kontakt er noe av det som kommer frem. Det sies mye om at schizofrene pasienter ofte er sosialt isolert men ut fra en artikkel kom det frem at de nødvendigvis ikke er isolert men at de har begrenset tilgang til bestemte sosiale roller. Støtte, forståelse og oppfordring til å delta i pasientgrupper fra helsepersonell spiller en viktig rolle for at pasienten skal kunne takle symptomene. Relasjonen mellom pasienten og hans pårørende kan oppleves som både positiv og negativ. Å hjelpe pasienten til å skape en god relasjon til pårørende er veldig viktig siden det er de som kjenner pasienter best. Helsepersonell må behandle hver pasient individuelt og møte det hele mennesket, pasientene skal føle seg trygg nok til å dele sine personlige tanker og opplevelser.

Pårørendes opplevelse av lidelsen er både positiv og negative. De kan ha negative opplevelser ved at deres sosiale liv og aktiviteter begrenses. Hvis pårørende greier å skape en god relasjon med pasienten opplever de mindre belastning og de kan sitte igjen med en positiv erfaring. Det er derfor viktig at helsepersonell inkluderer og oppfordrer pårørende å møte til familiemøter og pårørendegrupper. Pårørende oppfatter helsepersonell som lite tilgjengelig og føler at de får alt for lite informasjon og hjelp. Hvis pårørende får tilstrekkelig informasjon og kunnskap om lidelsen kan det ha en positiv innvirkning på relasjonen og hindre eller utsette tilbakefall. Derfor er det viktig at helsepersonell gir god og individuell informasjon.

### ***6.1 Videre forskning***

Flere av de inkluderte forskningsartikler har tatt utgangspunkt i å undersøke byrde eller sorg. Vi ønsker å se forskning som er mer nøytral, på denne måten tror vi at det kommer frem både positive og negative funn. Det kommer frem i litteraturstudiens resultater at schizofrene ikke nødvendigvis er sosialt isolerte, dette er det motsatte av det som står i teorien. Det hadde vært interessant å se videre forskning på dette.



## Litteraturliste

- Austrem, Liv Marie. 2006. *Hør, jeg har noe å fortelle! Om psykisk helsevern*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Bunkholdt, Vigdis. 2002. *Psykologi – en innføring for helse- og sosialarbeidere*. 2. utg. Oslo: Universitetsforlaget.
- Chen, Fang-Pei og Jan S.Greenberg. 2004. A positive aspect of caregiving: the influence of social support on caregiving gains for family members of relatives with schizophrenia. *Community mental health journal* 40 (5): 423-435.
- Eide, Hilde og Tom Eide. 2000. *Kommunikasjon i relasjoner*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Engmark, Lena, Bjørg Alfstadsæther og Arne Holte. 2006. *Diagnosen schizofreni: Foreldres erfaring*. Rapport 2006:6. Nasjonalt folkehelseinstitutt.
- Evenson, Erik; John Rhodes, Janet Feigenbaum og Anna Solly. 2008. The experiences of fathers with psychosis. *Journal of Mental Health* 17 (6): 629-642.
- Forsberg, Christina og Yvonne Wengström. 2003. *Att göra systematisk litteraturstudier. Värdering, analys och presentation av omvårdnandsforskning*. Stockholm: Bokförlaget Natur og Kultur.
- Gümüş, Aysun Babacan. 2008. Health education needs of patients with schizophrenia and their relatives. *Archives of psychiatric nursing*. 22 (3): 156-165
- Helsedirektoratet. 2008. *Pårørende – en ressurs. Veileder om samarbeid med pårørende innen psykiske helsetjenester*.
- Helsepersonelloven. 2009. Lov av 2. juli 1999 nr. 64 om helsepersonell m.v. <http://www.lovdatab.no> (Lest: 8.2.2010).
- Hummelvoll, Jan Kåre. 2004. *HELT, ikke stykkevis og delt*. 6.utgave. Oslo: Gyldendal norsk forlag AS.
- Jaer, Esben B-J. 2000. *Englehierarkiet... Et personlig dokument om schizofreni*. 2. utg. Stavanger: Hertervig Forlag.
- Jenkins, Janis Hunter og Elisabeth A. Carpender-Song. 2009. Awareness of stigma among persons with schizophrenia: making the contexts of lived experience. *The Journal of nervous and mental disease* 197 (7): 520-529.
- Johannessen, J. O. 2002. Schizofreni – Omfang og betydning. *Tidsskrift for den norske legeforening*. 20 (122): 2011-2014.

- Jordahl Helge og Arne Repål. 2009. *Mestring av psykoser: psykososiale tiltak for pasient, pårørende og nærmiljø*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS
- Kingdon David G og Douglas Turkington. 2007. *Kognitiv terapi ved schizofreni*. Oslo: Universitetsforlaget
- Kirkevold, Marit og Karen Strømsnes Ekern (red). 2001. *Familien i sykepleiefaget*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Kristoffersen, Kjell. 1998. *Pårørende og søsken i psykisk helsevern*. Bergen – Sandviken: Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS
- Larsen, Henrik Dybvad, Kaj Cristensen, Janne Jørgensen, Helene Nygaard og Jens Kruger Rasmussen. 2000. *Socialpsykiatri – et systemisk perspektiv*. 1.utg. København: Munksgaard.
- Lowyck, B, M. De. Hert, M. Wampers, P. Gills og J. Peuskens. 2004. A study of the family burden of 150 family members of schizophrenic patients. *European psychiatry* 19: 395-401.
- Maglinao, Lorenza, Andrea Fiorillo, Corrado De Rosa, Claudio Malangone og Mario Maj. 2005. Family burden in long term diseases : a comperative study in schizophrenia versus physical disorders. *Social science & medicine* 61: 313-322.
- Maglinao, Lorenza, Andrea Fiorillo, Corrado De Rosa, Claudio Malangone og Mario Maj. 2006. Patient functioning and family burden in a controlled, real-world trial of family psychoeducation for schizophrenia. *Psychiatric services* 57 (12): 1784-1791.
- Maldonado, José G, Alejandra Caqueo-Urías og David J. Kavanagh. 2005. Burden of care and general health in families of patients. with schizophrenia. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology* 40: 899-904.
- Malterud, Kirsti. 2003. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning – en innføring*. 2. utg. Oslo: Universitetsforlaget.
- Mautitz, Maria og Berno van. Meijel. 2009. Loss and grief in patients with schizophrenia: on living in another world. *Archives of psychiatric nursing* 23 (3): 251-260.
- Mekki, Tone Elin, red. 2007. Sykepleie i møte med pasient og pårørende. I *Sykepleieboken 1 – Grunnleggende sykepleie*. 3. utg. Jorunn Marie Storaker, 161-190. Oslo: Akribe AS.
- Müller, Brigitte, Carlos Nordt, Christoffer Lauber og Wulf Rössler. 2007. Changes in social network diversity and perceived social support after psychiatric hospitalization. *International journal of social psychiatry* 53 (6): 564-575.

- Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. 2008. Tema: Sjekklistor for vurdering av forskningsartikler. <http://www.kunnskapssenteret.no/Verktøy/2031.cms> (Lest 28.1.2010).
- Noiseux, Sylvie og Nicole Ricard. 2008. Recovery as perceived by people with schizophrenia, family members and health professionals: a grounded theory. *International journal of nursing studies* 45: 1148-1162.
- Nordström, Annika; Gunnar Kullgren og Lars Dahlgren. 2005. Schizophrenia and violent crime: the experience of parents. *International journal of law and psychiatry* 28 (1): 57-67.
- Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD). Database for statistikk om høgre utdanning. 2009. <http://dbh.nsd.uib.no/kanaler/> (Lest 14.1.2010)
- Pasientrettighetsloven. 2010. Lov av 2. Juli 1999 nr. 63 om pasientrettigheter <http://www.lovdatab.no> (Lest 8.2.2010).
- Pitkänen, Anneli, Heli Hätönen, Lauri Kuosmanen og Maritta Välimäki. 2008. Patients' descriptions of nursing interventions supporting quality of life in acute psychiatric wards: A qualitative study. *International journal of nursing studies* 45: 1598-1606.
- Ponde, Milena Pereira; Camila Teles Machado Pereira, Camila, Bianca Leal og Sabrina Calmon Oliveira. 2009. The role of leisure in the lives of psychotic patients: a qualitative study. *Transcultural psychiatry* 46 (2): 328-339.
- Røkenes, Odd Harald og Per-Halvard Hanssen. 2002. *Bære eller bryte – Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*. 3. opplag. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS
- Schön, Ulla-Karin, Anne Denhov og Alain Topor. 2009. Social relationship as a decisive factor in recovering from severe mental illness. *International journal of social psychiatry* 55 (4): 336-347.
- Sibitz, Ingrid, Michaela Amering, Ralf Gössler, Annemarie Unger og Heinz Katschnig. 2007. Patients' perspectives on what works in psychoeducational groups for schizophrenia. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology* 42: 909-915.
- Skodlar, Borut, Martina Tomori og Josef Parnas. 2008. Subjective experience and suicidal ideation in schizophrenia. *Comprehensive psychiatry* 49: 482-488.
- Smerud, Phyllis E. og Irwin S. Rosenfarb. 2008. The therapeutic alliance and family psychoeducation in the treatment of schizophrenia: An Exploratory prospective change process study. *Journal of Consulting and clinical psychology* 76 (3): 505-510.
- Snoek, Jannike Engelstad og Knut Engedal. 2008. *Psykiatri. Kunnskap \* Forståelse \* Utfordringer*. 3.utgave. Oslo: Akribes Forlag.

Wik, Gustav, Karen Galta og Siri Lerstøl Olsen. 2005. *Mord – Selvmord i nære relasjoner*. Oslo: Universitetsforlaget AS.

Willman, Ania, Peter Stoltz og Christel Bahtsevani. 2006. *Evidensbasesrad omvårdnad – en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. København: Studentlitteratur

World Health Organization (WHO). 2010.

[http://www.who.int/mental\\_health/management/schizophrenia/en/](http://www.who.int/mental_health/management/schizophrenia/en/) (Lest 21.04.2010)

## Vedlegg 1

Oversiktstabell over forskningsartiklene

Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ Instrument	Deltagere/ Frafall	Hovedfunn	Kvalitet
Artikkel 1 Sylvie Noiseux og Nicole Ricard. 2008 Canada. International journal of nursing studies	Recovery as perceived by people with schizophrenia, family members and health professionals: a grounded theory	Formålet med denne studien er å foreslå en teoretisk forklaring for restitusjon av mennesker som lever med schizofreni	Kvalitativ studie	16 deltakere med schizofreni, 5 familiemedlemme r og 20 helsepersonell	Studien beskriver pasientens opplevelse og prosessen om å bli frisk. Pasientene beskriver hvor skremmende symptomer er både for dem selv og de i rundt dem. Noen beskrev lidelsen som så uutholdelige at det kan føre til selvlemlestelse eller selvmord. Støtte og engasjement fra kollegaer, familie og helsepersonell er avgjørende for frigjøringen av mennesker som lever med schizofreni. Uten denne støtten er det nesten umulig å finne seg selv eller sin plass i samfunnet.	Grad I
Artikkel 2 Aysun Babacan Gümüş. 2008. Tyrkia. Archives of psychiatric nursing	Health education needs of patients with schizophrenia and their relatives	Hensikten med denne studien er å finne ut nødvendigheten for helseundervisning til pasienter med schizofreni og deres pårørende	Kvantitativ studie	160 deltakere. (80 pasienter og 80 pårørende)	Pårørende og pasienten har et stort behov for undervisning i generell informasjon om schizofreni, hvordan mestre symptom, kommunikasjon og sosiale relasjoner.	Grad III

Artikkel 3 Anneli Pitkänen, Heli Hätönen, Lauri Kuosmanen, Maritta Välimäki. 2008. Finland. International journal of nursing studies	Patients' descriptions of nursing interventions supporting quality of life in acute psychiatric wards: A qualitative study	Hensikten var å utforske pasientens oppfatning av sykepleieintervensjoner for å bedre pasientens livskvalitet i akutt psykiatrisk avdeling	Kvalitativ studie	Spurte pasienter: 78 Frafall pasienter: 43 Antall deltakere: 35	5 kategorier innen sykepleieintervensjoner kom frem. Kategoriene var: 1) Bemyndighetsintervensjoner 2) Sosiale intervensjoner 3) Aktiviserende intervensjoner 4) Sikkerhetsintervensjoner 5) Intervensjoner for å fremme psykisk helse	Grad I
Artikkel 4 Fang-pei Chen og Jan S. Greenberg. 2004. USA. Community mental health journal	A positive aspect of caregiving: the influence of social support on caregiving gains for family members of relatives with schizophrenia	Denne studien undersøker familiemedlemmers omsorgsgevinst som følge av omsorg for sine slektninger med schizofrene lidelser, og påvirkning av formell og uformell sosial støtte på disse positive opplevelsene.	Kvantitativ studie	560 personer som har en slektning med schizofreni	Effekten av forskjellige kilder til sosial støtte for å lette erfaringer/opplevelsen av omsorgsgevinst har blitt identifisert. Helsepersonell deler informasjon og tiltak, de samarbeider med familie og fremmer erfaringen/opplevelsen av omsorgsgevinst. Hjelpen fra andre familiemedlemmer, støttegrupper, pasienten bidrar også til denne positive opplevelsen.	Grad III
Artikkel 5 B.Lowyck, M.De Hert, E.Peeters, M.Wampers, P.Gills og J.Peuskens. 2004. Belgia European psychiatry.	A study of the family burden of 150 family members of schizophrenic patients	Formålet med denne studien er å tilegne seg større innsikt i de variablene som påvirker familiebyrde.	Kvalitativ studie	150 familiemedlemmer av schizofrene pasienter. 17 familiemedlemmer nektet å delta.	Familiemedlemmer av schizofrene pasienter opplever belastning på en praktisk, økonomisk og et følelsesmessig nivå, og omfanget av byrden er nært knyttet til mengden av symptomatisk atferd hos pasienten.	Grad II

Artikkel 6 Lorenza Magliano, Andrea Fiorillo, Corrado De Rosa, Claudio Malangone, Mario Maj, 2005. Italia. Social science & medicine	Family burden in long term diseases: a comparative study in schizophrenia versus physical disorders	Å undersøke byrde og sosialt nettverk i familier av pasienter med schizofreni eller en langvarig fysisk sykdom.	Kvantitativ studie	709 sentrale slektninger av pasienter med diagnosen schizofreni og 646 viktige slektninger av pasienter med fysiske sykdommer	Sosial støtte og hjelp i nødssituasjoner var mye lavere hos slektninger av pasienter med schizofreni enn blant pasienter med fysiske sykdommer. I schizofrenigruppen var både den objektive og subjektive belastningen betydelig høyere blant slektninger som rapporterte lavere støtte fra sitt sosiale nettverk og fagfolk. Objektiv byrde var høyere i gruppen hjernesykdommer. Subjektiv byrde var høyere i schizofreni og hjernesykdommer enn i de andre gruppene.	Grad I
Artikkel 7 Annika Nordström, Gunnar Kullgren og Lars Dahlgren. 2005. Sverige. International Journal of law and psychiatry	Schizophrenia and violent crime: the experience of parents	Å utforske foreldrene sine erfaringer og emosjonelle reaksjoner som har schizofrene sønner som har begått en alvorlig voldskriminalitet.	Kvalitativ studie	14 foreldre som har en schizofren sønn (9 mødre og 5 fedre).	Funnene understreker at det er vanskelig for foreldre å takle den doble byrden av en alvorlig psykisk lidelse kombinert med voldelig atferd, og at initiativ og ansvar for informasjon, opplæring og støtte av familiemedlemmene skulle blitt tatt av psykiatriske helsearbeidere. Gjennom årene har mange foreldre vært mål for sine sønners vold, og det er helst mødrene som får oppleve den voldelige atferden hjemme.	Grad I
Artikkel 8 Maria Mauritz og Berno van Meijel. 2009. Nederland. Archives of psychiatric nursing.	Loss and grief in patients with schizophrenia: on living in another world.	Studien tar for seg pasientens erfaringer av sorg og tap i forhold til det å leve med schizofreni. Formål 1: Forstå hvordan pasienter med schizofreni definerer virkeligheten av tapene de opplever i løpet av sin sykdom. Formål 2: Undersøke pasientens reaksjoner i forhold til de enorme tapene de opplever i løpet av sin sykdom.	Kvalitativ studie	10 pasienter med diagnosen schizofreni (9 menn og 1 kvinne)	Alle respondentene opplevde en betydelig følelse av tap.  Formål 1: Interne tap ("bo i en annen verden". Stoler ikke lenger på sine egne observasjoner og tanker) og Eksterne tap (sosiale nettverk blir svært liten, forsterker følelsen av ensomhet).  Formål 2: Sterke sorgreaksjoner som emosjonelle sjokk, fornektelse, sorg, skyldfølelse og tap av sosial kontakt.	Grad I

Artikkel 9 Ulla-Karin Schön, Anne Denhov og Alain Topor. 2009. Sverge International journal og social psychiatry	Social relationship as a decisive factor in recovering from severe mental illness.	Å finne ut hvilke faktorer som folk anser som avgjørende for deres egen restitusjon og hva som gjør dem til nytte.	Kvalitativ studie	58 personer som har vært schizofren	I restitusjonsprosessen brukte deltagerne individuelle sosiale relasjoner og søkte sosialt belønnende miljø som en måte å mestre og redusere symptom.	Grad II
Artikkel 10 Janis Hunter Jenkins og Elisabeth A. Carpenter-song. 2009. USA The Journal of nervous and mental disease.	Awareness of stigma among persons with schizophrenia: making the contexts of lived experience.	Artikkelen utforsket den subjektive opplevelsen av stigmatisering tilknyttet en schizofreni-beslektet lidelse.	Kvalitativ studie	167 pasienter med schizofreni ble plukket ut. 90 godtok å være med	Mange opplever det å bli stigmatisert selv om de har blitt bedre enn hva de var tidligere.	Grad I
Artikkel 11 Borut Skodlar, Martina Tomori og Josef Parnas. 2008. Slovenia Comprehensive psychiatry.	Subjective experience and suicidal ideation in schizophrenia	Å undersøke den subjektive opplevelsen av selvmordstanker ved schizofreni.	Kvalitativ studie	19 personer med schizofreni	Studien poengterer at selvmordstanker ved schizofreni har sammenheng med manglende evne til å forholde seg til andre, i tillegg til sine egne følelser av ensomhet og underlegenhet.	Grad I



<p>Artikkel 12 Milena Pereira Ponde', Camila Teles Machado Pereira, Bianca Leal og Sabrina Calmon Oliveira. 2009. Brasil Transcultural psychiatry</p>	<p>The role of leisure in the lives of psychotic patients: a qualitative study.</p>	<p>Å evaluere fritid som en dimensjon av livskvalitet I livene til pasienter med schizofreni.</p>	<p>Kvalitativ studie</p>	<p>21 deltagere (13 pasienter og 7 pårørende) 1 i frafall.</p>	<p>En positiv følelse av avledning ble uttrykt gjennom utsagn som glede, lykke, å gjøre noe lystbetonet. God avledning ble delt inn i 4 tema:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Aktiviteter utenfor hjemmet.</li> <li>• Aktiviteter inne i hjemmet.</li> <li>• Religiøse aktiviteter</li> <li>• Aktiviteter som involverte familien.</li> </ul>	<p>Grad I</p>
<p>Artikkel 13 Brigitte Müller, Carlos Nordt Christoph Lauber og Wulf Rössler. 2007. Sveits. International journal of social psychiatry.</p>	<p>Changes in social network diversity and perceived social support after psychiatric hospitalization</p>	<p>1. Å analysere sosiale mangfoldet av nettverk, målt i antall sosiale roller og opplevd sosial støtte i løpet av 3 år etter et psykiatrisk sykehus. 2. Å undersøke om enkelte sosiale roller oppfattes som mer støttende enn andre.</p>	<p>Kvalitativ studie</p>	<p>I intervju nr. 1 deltok 165 pasienter med alvorlig psykisk sykdom. I intervju nr 2. deltok 129 pasienter med alvorlig psykisk sykdom</p>	<p>Resultatene i studien viser at mennesker med psykiske lidelser er vanligvis ikke isolert i forhold til mangfoldet av sosialt nettverk. Men deres tilgang til bestemte sosiale roller som er viktig for voksenlivet (partnerskap og familie) er klart begrenset.</p>	<p>Grad II</p>
<p>Artikkel 14 Lena Engmark, Bjørg Alfstadsæther, Arne Holte. 2006. Norge. Nasjonalt folkehelseinstitutt.</p>	<p>Diagnosen schizofreni: Foreldres erfaring</p>	<p>Formålet med undersøkelsen var å beskrive ulike typer erfaringer foreldre kan ha når deres sønn eller datter har fått diagnosen schizofreni, hvilken innvirkning lidelsen kan ha på foreldres eget liv, og hvilke generelle erfaringer foreldre til personer med diagnosen schizofreni kan ha med psykisk helsevern.</p>	<p>Kvalitativ studie</p>	<p>13 kvinner og 7 menn (foreldre til et voksent barn med diagnosen schizofreni)</p>	<p>Undersøkelsen viste at foreldrenes erfaringer med psykisk helsevern i overveiende grad var negative. Fremtredende funn var at det er en kamp å få hjelp til sønnen eller datteren, mangelfull informasjon, samt opplevelsen av å bli oversett, ikke tatt på alvor og ikke forstått av helsepersonell. Innvirkningen på forelderens liv var omfattende. Kronisk bekymring, skyldfølelse, utslitthet, sorg og tapsfølelse, samt redusert sosialt nettverk var sentrale funn. Men mange opplevde også en positiv innvirkning på eget liv.</p>	<p>Grad I</p>

Artikkel 15 Erik Evenson, John Rhodes, Janet Feigenbaum, Anna Solly. 2008 England Journal of Mental Health	The experiences of fathers with psychosis	Denne studien var designet for å utforske de opplevelsen til fedre med schizofreni.	Kvalitativ studie	22 ble utvalgt, 6 ble ekskludert pga de var mentalt ustabil, 6 ville ikke være med. 10 igjen.	Pasientene hadde både positive og negative opplevelser av det å være far. Farsrollen ga en mening med livet og de fikk motivasjon til å endre på livet sitt, gjøre en positiv forandring. De hadde også frykt for at barna deres skulle arve lidelsen.	Grad II
Artikkel 16 José G. Maldonado, Alejandra Caqueo-Urías, David J. Kavanagh. 2005. Spania. Social psychiatry and psychiatric epidemiology	Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia	Denne studien undersøker families byrde og samsvaret mellom et område med medium inntekt i forhold til i industri land.	Kvantitativ studie	65 omsorgspersoner. Alle deltok	Familiemedlemmene av schizofrene pasienter i denne studien viste veldig like tegn på byrde og innvirkning på helsen som familiemedlemmer i mer industrialiserte land.	Grad II
Artikkel 17 Phyllis E. Smerud, Irwin S. Rosenfarb. 2008 USA Journal of Consulting and clinical psychology	The therapeutic alliance and family psychoeducation in the treatment of schizophrenia: An Exploratory prospective change process study	Den terapeutiske alliansen i "oppførsel i familien styre" ble undersøkt for å avklare om alliansen spiller en stor rolle i effektiviteten av behandlingen.	Kvantitativ metode RCT	28 pasienter og deres pårørende.	Når pårørende bygger en positiv terapeutisk allianse, hadde pasientene mindre sannsynlighet for å vise tegn på tilbakefall og bli innlagt på sykehus igjen. Når pasienten bygger en positiv terapeutisk allianse, blir pårørende mindre avvisende og hadde mindre sannsynlighet for å føle byrde.	Grad II

<p>Artikkel 18 Ingrid Sibitz, Michaela Amering, Ralf Gössler, Annemarie Unger, Heinz Katschnig. 2007 Østerrike Social psychiatry and psychiatric epidemiology</p>	<p>Patients' perspectives on what works in psychoeducational groups for schizophrenia</p>	<p>Å utforske pasientens syn på ønsket og uønsket effekt av psykoedukativ behandling. Deres subjektive tilbakemelding.</p>	<p>Kvalitativ studie</p>	<p>131 startet. 103 fullførte. pasienter</p>	<p>Mest positiv tilbakemelding: reduksjon av isolasjon. Bli kjent med andre med samme lidelse. Utveksle opplevelse. Uttrykte viktigheten av informasjonen de fikk. Negativ tilbakemeldinger: konsentrasjonsproblemer. For mye stimuli. Ubehagelige minner som dukket opp.</p>	<p>Grad I</p>
<p>Artikkel 19 Lorenza Mangliano, Andrea Fiorillo, Claudio Malangone, Corrado De Rosa, Mario Maj. 2006 Italia Psychiatric services</p>	<p>Patient functioning and family burden in a controlled, real-world trial of family psychoeducation for schizophrenia</p>	<p>Studien utforsker effektiviteten av psykoedukativ behandling som familieintervensjon for pasientens personlige og sosiale fungering og pårørendes byrde og støtte.</p>	<p>Kvalitativ studie og Kvantitativ Studie RCT</p>	<p>Pasientgruppen: 71 (frafall 9) Pårørende gruppen: 71 familier (9 familier i frafall) antall deltagere: 100</p>	<p>I tiltaksgruppen viste det seg at pasienter med dårlig eller veldig dårlig global, personlig og sosial fungering hadde forbedret seg betydelig. Pasientens sosiale relasjoner, interesser, vedlikehold av relasjoner og det å takle mellompersonlige konflikter hadde økt betydelig. For tiltaksgruppen til pårørende hadde sosial kontakt, oppfatningen av profesjonell støtte økt mye. Og for både kontrollgruppen og tiltaksgruppen hadde familiens byrde blitt mye bedre.</p>	<p>Grad I</p>