

HVORDAN STARTE ET PSYKOEDUKATIVT FAMILIESAMARBEID

DEL 1



Utarbeidet av Nasjonalt nettverk for psykoedukativt familiesamarbeid.

Spørsmål om publikasjonen kan rettes til *Arbeidsgruppen for nasjonalt nettverk for psykoedukativt familiesamarbeid*:

Kontaktpersoner:

TIPS Sør-Øst:

Inger Stølan Hymer Inger.Stolan.Hymer@so-hf.no

Helse Sør-Øst:

Yvonne Kristoffersen	Yvonne.Kristoffersen@so-hf.no (Sykehuset Østfold)
Marius Nybø	Marius.Nybo@so-hf.no (Sykehuset Østfold)
Irene Norheim	Irene.Norheim@vestreviken.no (Vestre Viken)
Mia Iversen	mia.iversen@vestreviken.no (Vestre Viken)
Marit Holter	marit.holter@siv.no (Sykehuset Vestfold)
Jenny Elin Pedersen	jenny.elin.pedersen@sykehuset-innlandet.no (Sykehuset Innlandet)
Gunn Henanger	Gunn.Henanger@sykehuset-innlandet.no (Sykehuset Innlandet)

Helse Vest:

Kristin Hatløy	Kristin.Hatløy@sus.no (Helse Stavanger)
Trine-Lise Haga Sekkingstad	trine-lise.h.sekkingstad@helse-bergen.no (Helse Bergen)
Anja Forland Hellstrand	anja.forland.hellstrand (Helse Stavanger)

Helse Midt-Norge:

Anja Mari Bjørkavåg	Anja.mari.bjorkavag@helse-mr.no (Helse Møre og Romsdal)
Bente Bakke	Bente.bakke@helse-mr.no (Helse Møre og Romsdal)
Jørgen Andre Johnsen	JorgenAndre.Johnsen@helse-nordtrondelag.no (Sykehuset Levanger)

Helse Nord:

Trine Endsjo@unn.no (Universitetssykehuset Nord-Norge)

Ansvarelig redaktør for denne publikasjonen er ved TIPS Sør-Øst, Regional kompetansetjeneste for tidlig intervensjon ved psykose, Oslo universitetssykehus.

Tredje utgave juni 2023

Alle helseforetak som gir tilbud om psykoedukativt familiesamarbeid i en familie gruppe kan via lokal kommunikasjonsavdeling få lagt inn informasjon om behandlingstilbudet på sin lokale nettside fra «Felles nettløsning for spesialisthelsetjenesten».

Se: <https://fellesinnhold.hn.nhn.no/behandlinger/familiegruppe-med-undervisnings-og-samtaletilbud>.

Innhold

Innledning	4
Hva er psykoedukativt familiesamarbeid	5
Hvordan motivere til deltakelse i psykoedukativ familiegruppe?	6
Gruppeleders rolle og tilrettelegging	8
Informasjonssamtale om psykoedukativt familiesamarbeid	8
Kommunikasjon og formidling	9
Alliansesamtaler	10
Kartleggingsverktøy	13
Psykoedukasjon	15
Problemløsning	15
Litteraturliste	16

Innledning

Denne metodeboken gir en innføring i psykoedukative en- og flerfamiliegrupper. Den er tilpasset norske forhold og er i tråd med nasjonale faglige retningslinjer, Pårørendeveilederen og Pasientforløp for psykisk helse og rus. Metodeboken inneholder oversettelse av manualen Clinicians' Treatment Manual for Family-Focused Therapy for Prodromal Youth (FFT-PY). Dette er en manual for psykoedukativt familiesamarbeid som er spesielt rettet mot ungdom og unge voksne som er i risiko for, eller som har utviklet en psykose- eller bipolar lidelse og er rettet mot enfamiliegrupper. For mange familier vil det være aktuelt å delta i en flerfamiliegruppe. Manualen for flerfamiliegrupper bygger på William McFarlane sin modell (McFarlane, W. R. (2016). Family interventions for Schizophrenia and the Psychoses: A Review) og er tilpasset norske forhold (Øxnevad, Grønnestad, Arntsen (2006), Familiearbeid ved psykoser. Mot samme mål., Stavanger).).I mange tilfeller vil det være viktig å kunne gjøre tilpasninger av familiesamarbeidet i forhold til hvilken diagnose, alder, funksjon og livssituasjon pasienten har. Det er også viktig å kartlegge familiens ressurser og utfordringer med å delta i et slikt samarbeid.

På bakgrunn av denne tilpasningen av tilbudet har vi derfor utarbeidet en innledende del med introduksjon til hva et psykoedukativt familiesamarbeid er, og hvordan man kan gjennomføre et slikt samarbeid.

Metodeboken inneholder også en egen del med arbeidsark som kan kopieres opp og benyttes i de ulike fasene av familiesamarbeidet. Man bør gjennomføre et gruppelederkurs i psykoedukativt familiesamarbeid for å drive gruppe. Der vil man også få opplæring i hvordan arbeidsboken kan benyttes og tilpasses.

METODEBOKEN ER DELT INN I FIRE DELER:

Del 1: *Hvordan starte et psykoedukativt familiesamarbeid*

Del 2: *Manual for gjennomføring av familie-fokusert behandling ved alvorlig psykisk lidelse*

Del 3: *Manual for gjennomføring av psykoedukative flerfamiliegrupper*

Del 4: *Arbeidsark for gjennomføring av psykoedukativt familiesamarbeid*

Hva er psykoedukativt familiesamarbeid

Psykoedukativt familiesamarbeid (Del 1, forkortet PEF), eller også kalt *Familiefokusert behandling* (i manualen del 2, forkortet FFB) og flerfamiliegrupper (i del 3, forkortet FFG) er en evidensbasert behandlingsmetode for familiesamarbeid som fremmer mestring og bedring hos personer med alvorlige psykiske lidelser. Formålet med familiesamarbeidet er å bedre pasientens prognose og livskvalitet, og redusere familiens stress og opplevde belastninger.

Behandlingen er anbefalt i nasjonale retningslinjer for behandling av psykoselidelser, bipolare lidelser og samtidig rus og psykisk lidelse. Familiesamarbeid er også anbefalt i *Pårørendeveilederen* og i *Pasientforløpene for psykisk helse og rus*. Metoden har overføringsverdi til behandling av andre langvarige lidelser.

Psykoedukativt familiesamarbeid kan tilbys personer som står i fare for å utvikle en alvorlig psykisk lidelse, til de som er tidlig i et sykdomsforløp eller har vært syke over tid. Behandlingen er også tilpasset barn og ungdom. Pasienten kan selv velge i hvor stor grad han/hun ønsker å delta i familiegruppen. Uavhengig av gruppesammensetning vil hovedelementene være de samme:

- * Alliansearbeid
- * Psykoedukasjon: opplæring og undervisning gjennom dialog
- * Stressreducerende mestringsstrategier
- * Kommunikasjonstrening
- * Problemløsning

TIDSRAMMEN

Det anbefales at Psykoedukativt enfamiliesamarbeid har en varighet på 6 til 12 måneder. I del 2 (manualen), er behandlingen skissert over 4 mnd. forløp. Manualen er tilpasset amerikanske forhold der økonomisk støtte i stor grad styrer lengden på behandlingen. Klinisk erfaring i Norge med denne metoden viser at det bør påregnes noe lengre behandlingsforløp og at det i større grad må tilpasses den enkelte pasient og familie. I en flerfamiliegruppe anbefales en varighet på 1,5–2 år.

Det anbefales ukentlige møter i allianse-, kartlegging-, undervisnings- og kommunikasjons-trenings-samtalene. Når man starter med problemløsningssamtalene anbefales det møter annenhver uke. Det bør gjennomføres 6–10 problemløsningssamtaler for at familien skal få mulighet til å lære å ta i bruk problemløsningsmetodikken på egen hånd.

Det er viktig at man tilpasser møtefrekvensen og varighet av samtalene til pasienten og familiens ressurser og behov. Hvert møte varer vanligvis 1 time, men kan variere avhengig av pasientens dagsform, reisevei, familielogistikk og behov.

For flerfamiliegruppene bør alliansesamtalene gå over 3–4 måneder. Når gruppen er i gang er det vanlig å ha møter på 90 minutter hver 14. dag i ca. 18 måneder.

Det er viktig å lage en møteplan så tidlig som mulig, slik at forløpet blir oversiktlig for familien. Bruk gjerne arbeidsark 1, 23 og 24.

FØLGENDE TEMAER VIL DEKKES I GRUPPEN

- * Følelsesmessig støtte
- * Kartlegging av stress, varseltegn og mål for behandlingen
- * Kunnskap om utvikling av lidelsen og behandling
- * Kunnskap og råd om å tilpasse engasjement og forventninger
- * Virksom kommunikasjon
- * Hjelp til å løse dagligdagse utfordringer på en strukturert måte ved hjelp av problemløsningsmetoden

MÅLSETTING MED FAMILIESAMARBEIDET

- * Redusere stress
- * Tilpasse forventninger slik at det blir gunstig for pasientens bedringsprosess
- * Formidling av håp
- * Bedre pasientens skole-/jobb- og sosiale fungering
- * Hjelp pårørende til en bedre forståelse og kommunikasjon med pasienten
- * Hjelp pårørende til å mestre situasjonen slik at de kan være gode støttespillere
- * Bedre samarbeidet mellom pasient, pårørende og helsevesen
- * Pasient og familiemedlemmer skal få optimal

informasjon om sykdommen og hvordan den kan håndteres

NASJONALE FAGLIGE RETNINGSLINJER, PASIENTFORLØP OG PÅRØRENDEVEILEDEREN

I Nasjonale faglige retningslinjer for utredning, behandling og oppfølging av personer med psykoselidelser er en av behandlingsanbefalingene med høyest gradering, psykoedukativt familiesamarbeid. Pasient og nære familiemedlemmer bør inviteres til et psykoedukativt familiesamarbeid så tidlig som mulig i behandlingen.

*I Pasientforløp ved mistanke om psykoseutvikling og psykoselidelser hos barn, unge og voksne er det også anbefalt familiesamarbeid, og at dette må tilpasses pasientens alder, situasjon, problematikkens varighet og alvorlighetsgrad. Selv om pasienten ikke samtykker til familiesamarbeid, skal pårørende likevel ivaretas. Se *Pårørendeveilederen*. Familie og pasient bør inviteres til et strukturert familiesamarbeid som inkluderer undervisning om psykose, og veiledning i hvordan de kan mestre hverdagen.*

Hvordan motivere til deltakelse i psykoedukativ familiegruppe?

Når du skal snakke med pasienten om psykoedukativt familiesamarbeid første gang, er det viktig at du er fleksibel på tid og sted, og at du forsøker å tilpasse deg pasientens ønsker. Samtalen kan foregå i døgnavdeling, på poliklinikk eller ved hjemmebesøk.

Gi en kort informasjon om behandlingstilbudet til pasienten, og gjerne en brosjyre eller internettlink

med informasjon om tilbudet. Informer pasienten om at du vil ta kontakt med pårørende for å gi samme informasjon. Pasienten kan velge om han/hun ønsker å bli med på informasjonssamtalen med pårørende. Skriv opp ditt eget navn og telefonnummer (arbeidstelefon). Opplys om at de kan ta kontakt dersom de har flere spørsmål eller om det er noe de lurer på.

SAMTYKKE

En del pasienter vil trenge tid og hjelp til å gi samtykke til at familien skal inkluderes i behandlingen. Det er behandleres plikt å hjelpe pasienten til å tenke igjennom sine muligheter; hvilke utfordringer og fordeler vil det være for den enkelte å forholde seg til familien på denne måten. Informasjon om hvordan andre pasienter har dratt nytte av et bedre samarbeid med familien kan være en støtte i beslutningsprosessen. Det kan virke overveldende å gå i gruppe 2 år sammen med mange andre. Noen kan være redde for å treffe kjente. Flerfamiliegruppen gir familiene anledning til å møte andre i samme situasjon. I etterkant sier familiene at å dele erfaringer er det som har hjulpet best. For å forstå en eventuell motstand mot å gi sitt samtykke til behandlingen, gjelder noen generelle råd som er hentet fra *Pårørendeveilederen*.

HELSEPERSONELL BØR BRUKE TID PÅ Å:

- * Lytte og forstå pasientens grunner til *ikke* å dele sykdomsinformasjon.
- * Fortelle om muligheten til å dele enkelte opplysninger uten å dele alt.
- * Oppfordre pasienten til selv å informere sine pårørende.

Tilby fellessamtale med pasient og pårørende eller informere på vegne av pasienten

EKSEMPLER PÅ SPØRSMÅL SOM KAN BIDRA TIL REFLEKSJON HOS PASIENT:

- * Hvordan er familien din påvirket av sykdommen din?
- * Hvordan tror du situasjonen er for barna dine/ foreldrene dine/ andre nære pårørende?
- * Hvilke konsekvenser har det for deg og dine pårørende å dele informasjon?
- * Hva gjør det med dine nærmeste å ikke vite?
- * Hva gjør at du ikke ønsker å dele informasjon med noen?
- * Ser du muligheter for å dele noe informasjon, uten å dele alt, for eksempel om hvor du oppholder deg?
- * Hvordan kan en samtale med dine pårørende foregå?
- * Hva vil du at dine pårørende skal vite, helt konkret?
- * Kan vi hjelpe deg med å formidle noe til dine nærmeste?

GI ALLTID PÅRØRENDE TILBUD OM GENERELL INFORMASJON

Helsetjenesten har en generell veiledningsplikt som innebærer at pårørende som henvender seg skal gis generell informasjon. Generell informasjon til pårørende krever ikke samtykke fra pasienten eller brukeren. Helsepersonell bryter ikke taushetsplikten ved å gi pårørende generell informasjon. Informasjon som allerede er kjent for pårørende er ikke taushetsbelagt. Når samtykke ikke foreligger, bør helsepersonell derfor spørre pårørende hva de er kjent med fra før.

Gruppeleders rolle og tilrettelegging

En enfamiliegruppe kan drives av en eller to gruppeledere. Det avhenger ofte av kapasitet, størrelsen på gruppen og kompleksitet. En flerfamiliegruppe har alltid to gruppeledere.

Familiemedlemmer vil trenge hjelp til å forstå hvordan en bedret kommunikasjon kan bidra til å senke stresset i familien. De vil også kunne ha behov for å øve seg på god dialog med sitt syke familiemedlem.

Det er viktig at gruppelederne er gode rollemodeller og gode formidlere av gunstig kommunikasjon. Kommunikasjon som demper stress vil bidra til at alle føler seg hørt og forstått, og at hele gruppen lettere vil kunne ta imot kunnskap og ta denne i bruk.

Psykoedukativt familiesamarbeid inneholder mange tips, råd og trening på gode kommunikasjonsprinsipper. Disse gjelder ikke bare familiemedlemmer men også deg som gruppeleder. Som gruppeleder skal du beherske og benytte:

- * Kommunikasjonsreglene; formidle hvorfor de er viktige, samt knytte de til det familien og pasienten strever med.
- * Aktiv lytting
- * Positiv reformulering av kritikk
- * Generalisering og normalisering
- * Kunnskapsformidling/psykoedukasjon
- * Formidling av håp

Informasjonssamtale om psykoedukativt familiesamarbeid

Den første, innledende samtalen kan med fordel begynne med småprat. Presenter deg, og be familien presentere seg kort. Forklar hensikten og varigheten av møtet (arbeidsark 27A).

GENERELLE HOVEDTREKK I FAMILIE-SAMARBEIDET PRESENTERES OG FORKLARES:

- * Familietilbudet er rettet mot å bedre pasientens situasjon og fungering
- * Familien får hjelp til å forstå pasientens

utfordringer og til å bruke ny forståelse i løsning av dagligdagse problemer

- * Dette samarbeidet har vist å føre til redusert risiko for tilbakefall, og bedring av livssituasjonen for både pasienter og familiemedlemmer
- * Hør hva hver enkelt tenker om tilbudet, og om de har ønsker for aktuell hjelp
- * Fortell om andres erfaringer med å delta i tilbudet, og hva som kan være til hjelp
- * Avtal videre kontakt

Kommunikasjon og formidling

KOMMUNIKASJONSREGLER

For å bedre kommunikasjonen er det viktig for gruppeleder å vite hvordan kommunikasjonsreglene skal brukes og forklares, samt rasjonale bak. Kommunikasjonsregler ligger som grunnlag i alle samtaler og er viktige for å skape trygge rammer for samarbeidet. Arbeidsark 25

«Kommunikasjonsregler» kan skrives ut og brukes som en påminnelse i møtene.

- * **Bruk ordet JEG når du beskriver et problem:**
Det gjør det vanskeligere å kritisere, og man må stå for det man har sagt.
- * **Vend deg mot den du snakker med:** Det blir mer tydelig hvem man henvender seg til og man unngår at man snakker over hodet på folk.
- * **Ha et nøytralt kroppsspråk, positivt tonefall og tydelig tale:** Vi bør prøve å ha et nøytralt (dempet) kroppsspråk. Det betyr ikke at man ikke kan smile eller le. Mennesker med kognitive vansker kan ha problemer med å tolke ansikts og kroppsuttrykk (sosial kognisjon)
- * **Ikke snakk om NOEN, bruk NAVN:** Dette legger til rette for at man kan følge med i samtalen, også hvis man har kognitive vansker og har lett for å falle ut.
- * **Beskriv det du har observert, vær konkret:** Dette legger til rette for å kunne følge med på det som blir sagt. Budskapet blir tydelig. Det gir mindre rom for tolkning og misforståelser. Eks. «Du blir alltid sint og bare går», kontra «når du reiste deg og gikk, så visste jeg ikke om du var sint eller lei deg». Man beskriver det man har observert, og er konkret. Å være konkret er også å unngå abstrakte begreper som for eksempel ordspill.

- * **En person snakker om gangen:** Det kan være forvirrende med mange som snakker i munnen på hverandre.
- * **La den som snakker få fullføre uforstyrret:** Kommunikasjonstrening er ikke bare hvordan man snakker, men også hvordan man lytter. Å øve seg på å lytte til hverandre og få muligheten til å fullføre uforstyrret er fint for alle parter.

Kommunikasjonsreglene følges så langt det er mulig i alle samtaler og må tilpasses pasientens alder og tilstand. Det er viktig at kommunikasjonsreglene blir forklart og at man minner vennlig om dem.

AKTIV LYTTING

Aktiv lytting er en metode som sørger for at du får med deg det som blir sagt. I tillegg legger du til rette for at det skal være lett for pasient og pårørende å korrigere dersom det er noen misforståelser om det som er uttrykt. Aktiv lytting hjelper gruppen til å lytte til den som formidler (**arbeidsark 15: «Aktiv lytting»**)

POSITIV REFORMULERING AV KRITIKK

Kritikk henger ofte sammen med at det er vanskelig å forstå hvor plagsomme symptomer kan være og hvordan det påvirker pasientens atferd. Kritikk kan være et forsøk på å få kontroll i en vanskelig situasjon og blir ofte et uttrykk for feilplassert engasjement. Ved positiv reformulering blir det lettere for pasienten å nyttiggjøre seg familiens engasjement. Knytt gjerne reformuleringen sammen med kunnskap, og generaliser helt normale reaksjoner (se Arbeidsark 39 «Positiv reformulering av kritikk»).

GENERALISERE OG NORMALISERE

Å generalisere betyr å formidle at vi har møtt flere som er i samme situasjon. Mange kan føle seg alene, og da kan det være en trøst at andre har opplevd det samme. Vi normaliserer når vi formidler at ulike måter å reagere på er helt normalt, situasjonen tatt i betraktning. Mange kan oppleve at alt som er slitsomt blir tillagt sykdommen, og det trenger det ikke å være. Noe er en helt normal reaksjon på en svært slitsom situasjon.

PSYKOEDUKASJON

Psykoedukasjon er viktig underveis i alle samtaler. Vi skal ikke undervise i alle samtaler, men vi må kunne forklare fag med et språk som alle kan forstå. Det må relateres til gruppedeltakernes egne erfaringer og vi må unngå å bruke bare generelle eksempler. Det er lettere å være forståelsesfull når man skjønner hvorfor noe ser ut som det gjør. Viktige hjelpemidler finner du i arbeidsarkene (Del 4) og på nettsidene www.psykose-bipolar.no og www.sehelemeg.no. Det har liten hensikt bare å vise til en nettside. Man må sette seg ned og se, lese og reflektere sammen med pasient og familie.

Alliansesamtaler

Det er viktig å ta individuelle hensyn og utøve klinisk skjønn i forhold til rekkefølgen på de enkelte elementene i metoden, hvor mye tid som brukes på hvert av elementene og lengden på samtaler. Fortrinnsvis skal samtaler tas felles med pasienten og familiemedlemmer. Dersom det er behov for det kan disse samtaler tas hver for seg i starten. Se også **Arbeidsark 27: «Sjekkliste for alliansesamtaler med familien»** og **Arbeidsark 28 «Sjekkliste for alliansesamtaler med pasient»**

Å bli lyttet til og forstått i krise er fundamentet for et godt videre samarbeid. Suksess i denne fasen avgjør hvor godt familier kan tilegne seg kunnskap og videre samarbeid.

VIKTIGE PRINSIPPER I ALLIANSEARBEIDET

- * Start opp så raskt som mulig
- * Møt familiemedlemmer med en empatisk og utforskende holdning, uten å plassere skyld og ansvar for lidelsen hos dem

- * Etabler en kollegial allianse
- * Fokuser på pasientens og familiens ressurser og styrker
- * Formidle håp
- * Tilby samtaler med søsken
- * Vær tilgjengelig som kontaktperson for familien
- * Alliansearbeidet skal vare gjennom hele behandlingsforløpet

ALLIANSESAMTALE MED PASIENT

Det første møtet med pasienten alene skal foregå på et sted der han/hun føler seg trygg. Samtalen skal være første byggestein til å oppnå en trygg kontakt og ikke minst å få til en god allianse mellom pasient og gruppeleder.

Gruppeleder bør være genuint opptatt av pasientens interesser. Pasienten skal få en forståelse av at gruppeleder vil gjøre sitt beste for at han/hun skal få det bedre og bli godt ivaretatt. Prøv å få til en samtale om hvordan pasienten

opplevde det å bli syk og hvilke tanker han/hun har angående framtiden. Husk å gi håp. Møtet skal være kort og tilpasses pasientens tilstand.

Gi positiv tilbakemelding angående pasientens engasjement.

Informert om neste samtale, som skal/kan være sammen med foreldrene/partner.

ALLIANSESAMTALE MED PÅRØRENDE

I starten på alle møter gir gruppeleder informasjon om innhold, struktur og tidsramme for det aktuelle møtet. Dette møtet skal være uten pasienten, slik at familien kan gi uttrykk for sine bekymringer og utfordringer uten å måtte holde igjen, og for ikke å påføre pasienten ekstra belastninger.

Alle møter starter med småprat.

Dersom det blir snakk om diagnose så husk å sjekke om pårørende er informert om pasientens diagnose og taushetsplikt. Allerede kjent kunnskap er ikke taushetsbelagt.

KRISEN DE HAR GJENNOMGÅTT

Familiene vil være berørt av symptomutviklingen til pasienten på forskjellige måter. I disse samtalene skal familien gis anledning til å fortelle hvordan det har vært å være dem i fasen med psykoseutvikling; deres opplevelser og forståelse av utviklingen av problemer og symptomer, om møtet med hjelpeapparatet, hvordan de selv har opplevd å bli møtt. Familiemedlemmers observasjoner av tidlige tegn vil gi verdifull informasjon om utviklingen av psykose.

Gruppelederen styrer samtalen inn på denne utviklingen med for eksempel disse spørsmålene:

- * *Når begynte X å forandre seg som kanskje kan*

ha vært starten på hvordan X har det i dag?

- * *Hva var det som ble forandret?*
- * *Ble dere som familie påvirket av disse forandringene?*

Opplevelse av skyld kan også bli et tema fra pårørende, som det gis anledning til å snakke om.

Mange familiemedlemmer har i tidligere møter med hjelpeapparatet opplevd å bli stigmatisert ved at de har blitt ansvarliggjort for problemene de har fortalt om. Det er viktig å hjelpe folk til å legge bort en uberettiget skyldfølelse for pasientens problemer.

KARTLEGGJE FORVENTNINGER

Ved å kartlegge forventninger vil vi lettere kunne tilpasse undervisningen, engasjementet og få et bedre bilde av stress for pasienten og pårørende. Kartlegging av forventninger er også viktig med henblikk på om behandlingen oppleves som vellykket.

Noen pasienter endrer adferd i forbindelse med psykisk sykdom. Dette kan være vanskelig for familien å forholde seg til. Funksjonsfall i form av svekket egenomsorg og at det eventuelt gis uttrykk for hallusinasjoner, angst og uro kan virke skremmende for pårørende. Forståelse og kartlegging av atferdsendring og funksjonsendring vil være viktig når forventninger skal kartlegges. Noen opprettholder samme forventninger til tross for disse endringene, og noen legger forventninger for lavt. Forventninger kan være knyttet til utdanning, mestring av dagligdagse oppgaver eller frykt for forverring. Kunnskapsformidling og kommunikasjonstrening må tilpasses forventningsnivået.

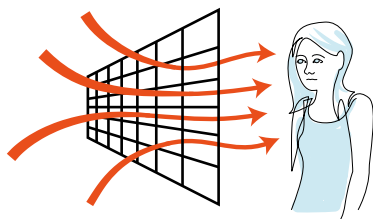
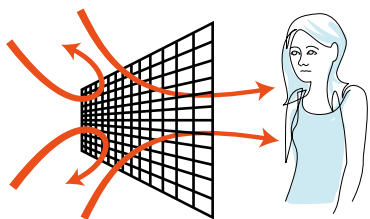
Følgende forventninger bør drøftes og kartlegges med både pasient og pårørende:

- * Forventninger til pasienten før og etter sykdomsgjennombruddet
- * Forventninger til hjelpeapparatet og behandlingen?
- * Forventninger pasienten har til sine foreldre/foresatte og som foreldrene har til hverandre

ARBEIDSARK 26, «SORTERINGSFILTER»

I undervisningen er det nyttig å formidle kunnskap om sorteringsfilteret. Vi har alle et psykologisk filter som siler inntrykk, impulser, informasjon og kommunikasjon vi blir utsatt for og tar til oss. Når vi blir syke, er ikke filteret så finmasket, og alle inntrykk går mer inn på oss. Da kan man oppleve at symptomene blir mer tilstedeværende og til slutt for overveldende. De tre filterbildene illustrerer også at bedring går i faser. Man går ikke fra overveldet til helt bra, men må innom en fase der man kan være plaget av symptomene uten at det blir for overveldende og uten at det blir synlig for omgivelsene.

Det er viktig at man snakker om at det tar tid å bli frisk på samme måte som at man ble syk over tid. Å hvile i suksess, være tålmodig, støtte og ikke presse i bedringsperioder er sentralt.



ARBEIDSARK 23 PSYKOEDUKATIVT FAMILIESAMARBEID – PEF ARBEIDSARK 24 SJEKKLISTE/ MØTESTRUKTUR

Møtestrukturen er en oversikt over metoden som helhet. Alliansesamtaler som er beskrevet i del 1 side 10, 11 og 12 er inkludert i denne møtestrukturen. Illustrasjon over PEF er en skjematisk fremstilling av metoden, som kan brukes for å vise pasient og pårørende forløpet og innholdet i psykoedukativt familiesamarbeid.

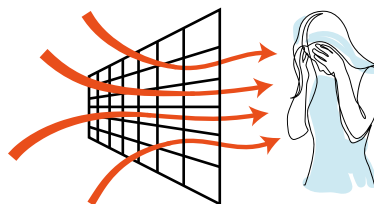
STRESS-SÅRBARHETSMODELLEN SUPPLERENDE ARBEIDSARK C 1 SUPPLERENDE ARBEIDSARK C 2 SUPPLERENDE ARBEIDSARK C 3

Vi bruker Stress-sårbarhets-illustrasjonene i PEF for å forklare at terskelen for tilstedeværelse av symptomer kan påvirkes av stress som oppstår i kjølvannet av et psyko-segjennombrudd. Vi bruker det lite for å illustrere sammenhengen mellom biologiske, sosiale eller psykologiske faktorer, men heller for å illustrere hvordan stressreduksjon kan bidra til at plagsomme symptomer kan reduseres. Press i stressende perioder av livet kan bidra til forverring og riktig hjelp og støtte kan bidra til en høyere stresstoleranse.

Arbeidsarkene er også nyttige under psykoedukasjonssamtalene.

BARN ELLER SØSKEN

Som gruppeleder har du anledning til å snakke med barn og/ eller søsken som en del av familiearbeidet.



Illustrasjon: Sorteringsfilter

Kartleggingsverktøy

Arbeidsark 29, «The Family Questionnaire» (FQ) er spørsmål til pårørende om hvordan sykdom i familien påvirker deres egne reaksjoner og situasjon. Følgende tekst bør leses for familien før de fyller ut skjemaet:

«Det er normalt å oppleve ulike følelsesmessige- og andre typer reaksjoner når noen i en familie blir alvorlig syk. Mange pårørende opplever egne krisereaksjoner og vanskelige følelser når man lever med et familiemedlem med psykose. De følgende spørsmålene beskriver noen slike opplevelser og følelser. Prøv å svare så ærlig og presist som mulig ut fra din situasjon. Her er det ingen riktig eller gale svar. Det er hvordan du har det som er viktig.»

Gruppelederne skal i starten av behandlingen be de pårørende om å fylle ut skjemaet og forklare og normalisere spørsmålene for dem. Gruppelederne kan ta utgangspunkt i disse skjemaene og bruke dem aktivt under behandlingen.

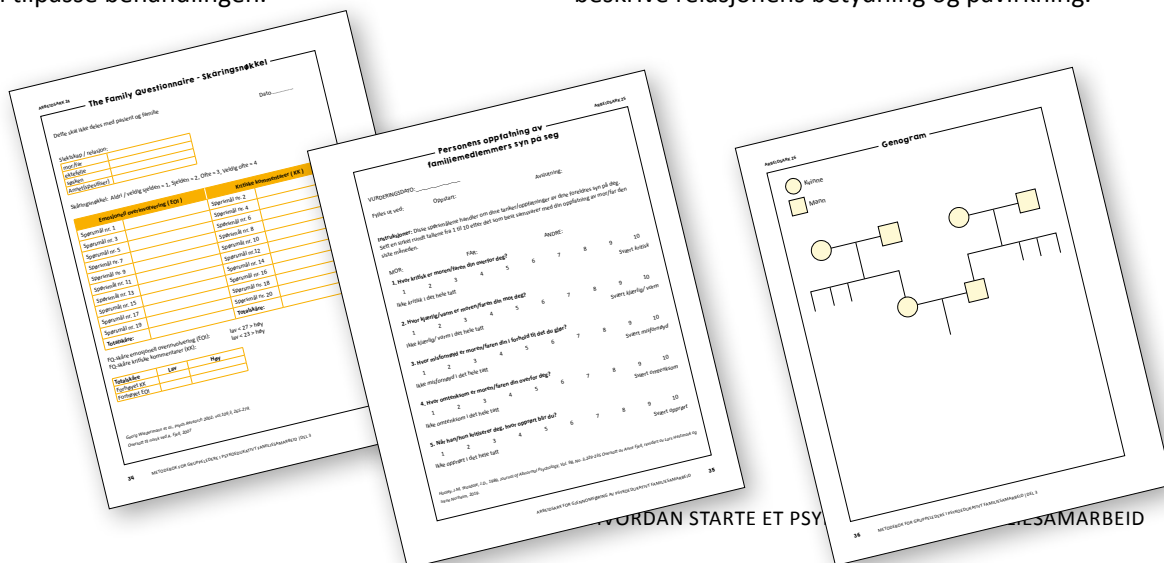
FQ fylles ut på ny når behandlingen er ferdig. Da kan man se om behandlingen har vært virksom. Det er også mulig å bruke FQ midtveis slik at man kan tilpasse behandlingen.

Se **Arbeidsark 30, «The Family Questionnaire – Skåringsnøkkel»**

Pasienten fyller ut skjemaet i **Arbeidsark 31, «Personens oppfatning av familiemedlemmers syn på seg»** Skjemaet gir et inntrykk av i hvilken grad personen oppfatter kritikk og varme fra sine foreldre/foresatte.

Gruppelederen tegner genogram sammen med familien, **se Arbeidsark 32, «Genogram»**. Genogrammet går over tre generasjoner. Dette vil kunne hjelpe mange til å se sammenhenger og bidra til en ny forståelse av sin egen situasjon. Genogrammet vil få en utvidet betydning hvis familien også fyller inn sitt sosiale nettverk med betydningsfulle venner, eventuelt arbeidskollegaer.

Et genogram er en oversikt for å presentere en stor mengde informasjon om familien på en nyttig og praktisk måte. Det skaper et visuelt mønster som kan fremme forståelse for familiene, deres historie, deres kultur og deres erfaringer. Se **Arbeidsark 33, «Veiledning til utfylling av genogram»**, som forklarer hensikten med genogrammet og gir utfyllende spørsmål for å beskrive relasjonens betydning og påvirkning.



ARBEIDSARK 6 A, «KARTLEGGE STRESS» OG ARBEIDSARK 6 B, «HVORDAN MERKER MAN STRESS»

For å forebygge psykosegjennombrudd eller tilbakefall er det viktig å håndtere stress.

Det er individuelt hva en person opplever av stress. Sannsynligheten for å utvikle psykose er større når man opplever alvorlig/mye stress og vonde følelser som angst, depresjon eller store svingninger i humøret. Stress som varer lenge øker også sjansen for psykose.

Stress påvirker kroppen og hjernen vår. Når vi blir stresset, settes det i gang en stressrespons i kroppen. Stressresponsen gjør at vi kan reagere raskt på noe som oppleves truende. For personer med høy sårbarhet for psykose, skal det mindre til før en kraftig stressrespons settes i gang. Arbeidsarkene «Kartlegge stress» og «Hvordan man merker stress» kan være gode hjelpemidler for å øke forståelsen for hva som er stressende for den enkelte og hvordan man påvirkes av stress.

ARBEIDSARK 34, «VARSELSIGNALER»

Varselsignaler varsler stress over tid som pasienten strever med å håndtere. Dette fører til atferdsendring og symptomer, og ofte nedsatt evne til problemløsning. Når familien blir satt på sporet av disse endringene og klarer og identifisere dem, vil dette gi verdifull informasjon om hva man skal se etter.

Når disse endringene oppstår senere i et psykoseforløp, kalles de *tilbakefallstegn*.

ARBEIDSARK 36, «KRISEPLAN»

Utarbeidelse av individuelle kriseplaner er et viktig verktøy for å kunne vite hva man skal gjøre når pasienten eller familien legger merke til varselssymptomer. En kriseplan inneholder informasjon om tidlige tegn som pasienten kan oppleve, og konkrete opplysninger om hva man kan gjøre for å dempe stress, håndtere situasjonen og evt hvem som er støttepersoner eller personer som kan kontaktes i hjelpeapparatet når tegn eller symptomer er under utvikling.

Psykoedukasjon

Det er viktig å benytte sjansen til å flette aktuell kunnskap inn i alle delene av familiesamarbeidet, og ikke bare i denne delen som handler om undervisning. Kunnskapsformidling er en sentral del i alle samtaler i denne metoden.

Spørsmål fra både familiemedlemmer og pasient må kunne besvares. For eksempel: *Hva er det sønnen min/jeg strever med og hvordan kommer dette til å gå?*

Gruppelederne må være oppdatert på formidling av forståelse av psykiske lidelser, betydningen av tidlig intervensjon og om den positive effekten familiens deltakelse har for prognosen. Informasjonen skal inneholde; symptomutvikling, stress-sårbarhetsforståelse, kognitive vansker, behandling og familiens rolle i behandlingen. Dersom andre familiemedlemmer/pårørende/støttepersoner ønsker undervisning bør dette tilbys. Dette bør klareres med pasienten.

ARBEIDSARK 2 F, «KOGNITIVE SYMPTOMER»

Oppmerksomhet, læring, hukommelse og problemløsning er eksempler på kognitive

funksjoner som er viktige for at vi skal kunne fungere sosialt, på jobb eller i utdanning.

Mange som har en psykoselidelse opplever problemer med å konsentrere seg, med å huske ting eller med å planlegge og å fullføre oppgaver. Ofte kan man også merke at man er mindre utholdende enn før. Det kan dessuten ta lengre tid å gjennomføre både praktiske oppgaver og «tenkearbeid». Dette kalles kognitive vansker. Psykoeduaktivt familiesamarbeid tar hensyn til og tilrettelegger for å håndtere kognitive vansker.

ARBEIDSARK 24 OG 24 B, «SJEKKLISTE/MØTESTRUKTUR»

Behandlingsforløpet knyttet til psykoedukativt familiesamarbeid bør være synlig og lett å finne i journal. Frasekoder er en god måte å rasjonalisere dokumentasjon.

Det er gunstig å dokumentere ved hjelp av sjekkliste for gjennomføring av psykoedukativt familiesamarbeid. Konkretiser hva det er gitt informasjon om.

Problemløsning

Når man starter med problemløsningssamtalene anbefales det møter annenhver uke for enfamiliegruppe. Det bør gjennomføres 6–10 problemløsningssamtaler for at familien skal få mulighet til å lære å ta i bruk problemløsningsmetodikken på egen hånd.

Bruk arbeidsarkene 21, 21 A , B og C, 22 og 22 (tillegg)

ARBEIDSARK 37, «EVALUERING AV PSYKOEDUKATIV FAMILIEGRUPPE»

For å evaluere om familiesamarbeidet oppfattes som nyttig, og for å kunne justere tilbudet, er det fint å spørre om tilbakemelding/evaluering fra deltakerne.

Litteraturliste

- BarnsBeste. Når barn har søsken med nedsatt funksjon. Informasjon til foreldre og andre som har et omsorgsansvar. Retrieved from <https://nyheter.barnsbeste.no/side/23,kunnskapsark.html>
- Brown, G. W., Birley, J. L., & Wing, J. K. (1972). Influence of family life on the course of schizophrenic disorders: a replication. *British Journal of Psychiatry*, 121(562), 241-258.
- Claxton, M., Onwumere, J., & Fornells-Ambrojo, M. (2017). Do Family Interventions Improve Outcomes in Early Psychosis? A Systematic Review and Meta-Analysis *Frontiers in Psychology*. 27;8, 371.
- Dyck, D. G., Short, R. A., Hendryx, M. S., Norell, D., Myers, M., Patterson, T., . . . McFarlane, W. R. (2000). Management of negative symptoms among patients with schizophrenia attending multiple-family groups. *Psychiatr.Serv.*, 51(4), 513-519.
- Hansson KM, Romøren M, Hestmark L, Heiervang KS, Weimand B, Norheim I and Pedersen R (2023) "The most important thing is that those closest to you, understand you": a nested qualitative study of persons with psychotic disorders' experiences with family involvement. *Front. Psychiatry* 14:1138394. doi: 10.3389/fpsyt.2023.1138394
- Hansson, K. M., Romøren, M., Pedersen, R., Weimand, B., Hestmark, L., Norheim, I., ... & Heiervang, K. S. (2022). Barriers and facilitators when implementing family involvement for persons with psychotic disorders in community mental health centres—a nested qualitative study. *BMC Health Services Research*, 22(1), 1-16.
- Helsedirektoratet. (2012). Nasjonal fagleg retningslinje for utgreiing og behandling av bipolare lidningar. <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonal-faglig-retningslinje-for-utgreiing-og-behandling-av-bipolare-lidingar>
- Helsedirektoratet. (2013). Nasjonale faglige retningslinjer. Utredning, behandling og oppfølging av psykoselidelser. <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonal-faglig-retningslinje-for-utredning-behandling-og-oppfolging-av-personer-med-psykoselidelser>.
- Helsedirektoratet. (2017). Pakkeforløpet psykisk helse og rus. <https://helsedirektoratet.no/folkehelse/psykisk-helse-og-rus/pakkeforlop-for-psykisk-helse-og-rus> hos barn, unge og voksne. Høringsutkast.
- Helsedirektoratet. (2018). Pårørendeveileder. Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten Avklar situasjon og behov. <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/paorendeveileder>.
- Helsenorge. Når barn blir pårørende. <https://helsenorge.no/psykisk-helse/barn-og-unges-psykiske-helse/nar-barn-blir-paorende>. Lest 23.08.18
- Helse- og omsorgsdepartementet, Forskrift om pasientjournal, <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2000-12-21-1385>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2018). Helsepersonelloven (1999). <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2018). Lov om pasient og brukerrettigheter (1999). <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Hestmark L, Romøren M, Hansson KM, Heiervang KS and Pedersen R (2023) Clinicians' perceptions of family involvement in the treatment of persons with psychotic disorders: a nested qualitative study. *Front. Psychiatry* 14:1175557. doi: 10.3389/fpsyt.2023.1175557
- Johannessen, J. O. (2017). *Hva er psykose?: introduksjon om psykotiske lidelser for omsorgspersoner, familie og venner* (7. utg., rev. utg. ed.). Stavanger: Stiftelsen psykiatrisk opplysning.
- Karlsen, K. (2015). *Alvorlige psykiske lidelser hos barn og ungdom : psykosier og psykoselignende tilstander*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Leff, J., & Vaughn, C. (1985). *Expressed emotion in families: its significance for mental illness*. New York: Guilford Press.
- Ma, C. F., Chien, W. T., & Bressington, D. T. (2017). Family intervention for caregivers of people with recent-onset psychosis: A systematic review and meta-analysis. *Early Interv Psychiatry*. 12(4), 535-560.

- Marshall, M., & Rathbone, J. (2011). Early intervention for psychosis. *Cochrane.Database.Syst.Rev.*, 6, CD004718.
- Marvin, S. E., Miklowitz, D. J., O'Brien, M. P., & Cannon, T. D. (2016). Family-focused therapy for individuals at clinical high risk for psychosis: treatment fidelity within a multisite randomized trial. *Early Interv Psychiatry*, 10(2), 137-43.
- McFarlane, W. R. (2016). Family interventions for schizophrenia and the psychoses: A review. *Family process*, 55(3), 460-482.
- McFarlane, W. R. & Dixon L. (2003). Family psychoeducational workbook. http://www.nebhands.nebraska.edu/files/FamPsy_Workbook.pdf
- Melle, I., Johannessen, J. O., Friis, S., Haahr, U., Joa, I., Larsen, T. K., . . . McGlashan, T. (2006). Early Detection of the First Episode of Schizophrenia and Suicidal Behavior. *American Journal of Psychiatry*, 163(5), 800-804.
- Melle, I., Johannessen, J. O., Friis, S., Haahr, U., Joa, I., Larsen, T. K., . . . McGlashan, T. (2010). Course and Predictors of Suicidality Over the First Two Years of Treatment in First-Episode Schizophrenia Spectrum Psychosis. *Archives of Suicide Research*, 14(2), 158-170.
- Miklowitz, D. J., Axelson, D. A., Birmaher, B., George, E. L., Taylor, D. O., Schneck, C. D., . . . Brent, D. A. (2008). Family-focused treatment for adolescents with bipolar disorder: results of a 2-year randomized trial. *Archives of General Psychiatry*, 65(9), 1053-1061.
- Miklowitz D.J., O'Brien. M. P., Schlosser D.A., Zinberg .JL., D Silva S., George E.L.,Taylor D.O., Cannon T.D. (2016). *Clinicians' Treatment Manual for Family-Focused Therapy for Early-Onset Youth and Young Adults (FFT-EOY)*. University of California at Los Angeles.
- Mottaghipour, Y., & Bickerton, A. (2005). *The Pyramid of Family Care: A framework for family involvement with adult mental health services*. Paper presented at the Advances in Mental Health. <http://dx.doi.org/10.5172/jamh.4.3.210>
- Murray-Swank, A., Dixon, L. B., & Stewart, B. (2007). Practical Interview Strategies for Building an Alliance with the Families of Patients who have Severe Mental Illness. *Psychiatric Clinics of North America*, 30(2), 167-180.
- Nilsen, L., Frich, J. C., Friis, S., Norheim, I., & Røssberg, J. I. (2016). Participants' perceived benefits of family intervention following a first episode of psychosis: a qualitative study. *Early Interv Psychiatry*, 10(2), 152-159.
- Norheim, I., Nilsen, L., & Biong, S. (2016). Psychoeducational multi-family groups (MFG) are recommended in the new national guidelines for the treatment of psychosis: What are the participants' subjective experiences? Psykoedukative flerfamiliegrupper anbefales i nye nasjonale retningslinjer for behandling av psykoselidelser: Hvilke erfaringer har deltakerne? *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 52(3).
- O'Brien, M. P., Zinberg, J. L., Bearden, C. E., Daley, M., Niendam, T. A., Kopelowicz, A., & Cannon, T. D. (2007). Psychoeducational multi-family group treatment with adolescents at high risk for developing psychosis. *Early Interv.Psychiatry*, 1(4), 325-332.
- O'Brien, Mary P.; Miklowitz, David J.; Cannon, Tyrone D. (2015). Decreases in Perceived Maternal Criticism Predict Improvement in Subthreshold Psychotic Symptoms in a Randomized Trial of Family-Focused Therapy for Individuals at Clinical High Risk for Psychosis. *Journal of Family Psychology*, 29(6), 945-951.
- Pharoah, F., Mari, J., Rathbone, J., & Wong, W. (2010). Family intervention for schizophrenia. *Cochrane Database Syst Rev*(12), CD000088.
- Pettersen, J. R. (2008). *Hvem kan hjelpe Jesper?* Oslo: Voksne for barn. www.vfb.no
- Pettersen, J. R. (2014). *Når mamma eller pappa ruser seg*. Oslo: Voksne for barn. www.vfb.no
- Ruggeri, M., Lasalvia, A., Santonastaso, P., Pileggi, F., Leuci, E., Miceli, M., Bonetto, C. (2017). Family Burden, Emotional Distress and Service Satisfaction in First Episode Psychosis. Data from the GET UP Trial. *Frontiers in Psychology*, 8, 721.

- Sin, J., Henderson, C., & Norman, I. (2014). Usability of online psychoeducation for siblings of people with psychosis. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 30(4), 374-380.
- Sin, J., Jordan, C. D., Barley, E., Henderson, C., & Norman, I. (2015). Psychoeducation for siblings of people with severe mental illness *Cochrane Database Syst Rev.* (Vol. 2015).
- Sin, J., Spain, D., Jordan, C., & A. Griffiths, C. (2014). Siblings of individuals with severe mental illness. *The Journal of Mental Health Training, Education and Practice*, 9(4), 215-221.
- Solantaus, T. (2006). *Hva er det med foreldrene mine? : en håndbok for ungdom som har foreldre med psykiske problemer*. Oslo: Organisasjonen voksne for barn. www.vfb.no
- Solantaus, T. (2015). *Hvordan hjelper jeg barnet mitt? : håndbok for foreldre med psykiske problemer* (2. oppl. ed.). Oslo: Voksne for barn. www.vfb.no
- Vaskinn, A. A., Sundet, A. K., Ueland, A. T., Agartz, A. I., Melle, A. I., & Andreassen, A. O. (2013). Social Cognition and Clinical Insight in Schizophrenia and Bipolar Disorder. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 201(6), 445-451.
- Voksne for barn. www.vfb.no/
- Wiedemann, G., Rayki, O., Feinstein, E., & Hahlweg, K. (2002). The Family Questionnaire: Development and validation of a new self-report scale for assessing expressed emotion. *Psychiatry Research*, 109(3), 265-279.
- Xia, J., Merinder, L. B., & Belgamwar, M. R. (2011). Psychoeducation for schizophrenia. *Cochrane Database Syst Rev.* (6), CD002831.
- Zubin, J., & Spring, B. (1977). Vulnerability-a new view of schizophrenia. *J. Abnorm. Psychol.*, 86(2), 103-126.
- Miklowitz, D. J., Axelson, D. A., Birmaher, B., George, E. L., Taylor, D. O., Schneck, C. D., . . . Brent, D. A. (2008). Family-focused treatment for adolescents with bipolar disorder: results of a 2-year randomized trial. *Archives of General Psychiatry*, 65(9), 1053-1061.

