

Hva er REACT-NOR

REACT som er en forkortelse for Relatives Education And Coping Toolkit (Mestringsverktøy for pårørende), er et nettbasert selvhjelpsverktøy for familie og venner til personer med psykiske vansker som inkluderer psykose. Det ble utviklet av et team ved Lancaster University Hospital under ledelse av Professor Fiona Lobban og klinikere, forskere og pårørende til personer med psykose.

TIPS Sør-Øst har tilpasset verktøyet til norske forhold under navnet REACT-NOR. Den største endringen er at vi har valgt å gjøre REACT-NOR til et *veiledet* nettbasert selvhjelpsverktøy. De pårørende får tilbud om ukentlig veiledning, i minimum 16 uker, av en fagperson med kompetanse på familiesamarbeid ved psykose.

Bakgrunn og rasjonale for å ta i bruk REACT- NOR

En alvorlig psykisk lidelse som psykose kan ha en stor innvirkning på personens eget liv og på livet til familie og venner. Mange får hjelp til å mestre lidelsen av helsepersonell i spesialisthelsetjenesten, fastlege og andre fagpersoner i kommunen. Men det er ingen tvil om at den største andelen støtte og omsorg kommer fra familie og venner. Denne omsorgen er av avgjørende betydning for mange, og den sparer helsetjenesten for store beløp.

Det å ha et familiemedlem eller en venn som har en psykoselidelse kan ha mange positive aspekter ved seg. Det kan bringe mennesker tettere sammen og gi en mulighet til å være mer sammen, lære mer om hverandre og dele erfaringer. Samtidig er det ikke til å legge skjul på at mange opplever det utfordrende å være pårørende, og for noen går det ut over livskvaliteten. De opplever stress og risikoen for egne helseplager øker (Hayes, Hawthorne, Farhall, O'Hanlon, & Harvey, 2015; Mittendorfer-Rutz et al., 2019). Mange strever med å forstå de uvanlige endringene som skjer med familiemedlemmet og hvordan de best skal forholde seg til disse endringene som familie og enkeltpersoner. Men det er stor variasjon i hvilke utfordringer familie og venner opplever, det er derfor viktig at pårørende har lett tilgang på oppdatert og god informasjon og veiledning.

Det er mye forskning som viser at det å samarbeide med, og støtte familie og venner reduserer stress for de nærmeste og bedrer prognosen for personen som opplever psykosen (Claxton, Onwumere, & Fornells-Ambrojo, 2017; Lobban et al., 2013; Pharoah, Mari, Rathbone, & Wong, 2010; Yesufu-Udechuku et al., 2015). I «Nasjonal faglig retningslinje for utredning, behandling og oppfølging av personer med psykoselidelser» anbefales det at nære familiemedlemmer kontaktes snarest mulig for å etablere et samarbeid når pasienten samtykker til det, og at tilbud om psykoedukativt familiesamarbeid er tilgjengelig for pasienten og nære familiemedlemmer (Helsedirektoratet, 2013). Helsedirektoratets «Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten» (Helsedirektoratet, 2017) understreker helsetjenestens veiledningsplikt overfor pårørende og understreker at «Helsepersonell skal tilby tilpasset opplæring, veiledning og rådgivning til pårørende med oppfølgings- og omsorgsoppgaver for personer med langvarig sykdom, skade eller nedsatt funksjonsevne.» (s. 82). Slik opplæring og veiledning kan skje i form av kurs eller gjennom samtaler med den enkelte familie/pårørende. Det vektlegges at

denne typen veiledning skal ta utgangspunkt i den enkelte pårørendes behov for støtte og bør sees på som en prosess heller enn som en tidsavgrenset handling.

REACT-NOR er et verktøy for å støtte denne plikten til pårørendeinvolvering ved at de ulike kapitlene i REACT-NOR dekker de temaområdene som Pårørendeveilederen mener bør inngå i samarbeidet. REACT-NOR kan tilbys som et supplement til Psykoedukativt familiesamarbeid (PEF) blant annet når familiemedlemmet med psykose ikke ønsker PEF eller når det er behov for avstandsoppfølging. REACT-NOR tilbyr også høy grad av fleksibilitet og kan slik tilpasses de enkelte pårørendes behov.

Erfaringer med REACT-NOR

Resultatene av forskningen på REACT i England antydnet at REACT bør suppleres med tilbud om samtaler med fagpersoner ved behov (Lobban et al., 2020). I Norge har vi derfor valgt en implementeringsmodell der REACT verktøykassen suppleres med video- eller telefonveiledning fra en fagperson med kompetanse på psykoedukativt familiesamarbeid ved psykose og/eller kognitiv atferdsterapi. Erfaringene med å ta i bruk REACT-NOR i Norge er så langt gode. I en liten pilotstudie av REACT-NOR gjennomført i Vestfold fant man at programmet og veiledningen ble godt mottatt (Romm et al., 2020). Intervensjonen var gjennomførbar i en norsk kontekst og krevde få ekstra ressurser. Stress og expressed emotions ble redusert på gruppenivå. Studien var liten, men ga støtte for at REACT-NOR aksepteres godt av klinikere og pårørende i helsetjenesten i Norge og en implementering av REACT-NOR ble iverksatt i 2020 utløst av behovet for et nettbasert tilbud til pårørende under koronapandemien. TIPS Sør-Øst er høsten 2022 i ferd med å avslutte en følgeforskningsstudie av pårørende og klinikers erfaringer med denne implementeringen. I denne studien ser vi på opplevd nytteverdi av verktøyet, påvirkning på livssituasjon, relasjoner og bealstninger, brukervennlighet av programmet og hindringer for implementering. Parallelt pågår et arbeid med å videreutvikle REACT-NOR med moduler på kognitive vansker, rus og bipolar lidelse, områder som har vært etterspurt av pårørende og klinikere. Dette arbeidet gjennomføres i samarbeid mellom klinikere, pårørende og forskere tilknyttet TIPS Sør-Øst og Universitetssykehuset i Stavanger.

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*, 8. doi:10.3389/fpsyg.2017.00371

Hayes, L., Hawthorne, G., Farhall, J., O'Hanlon, B., & Harvey, C. (2015). Quality of Life and Social Isolation Among Caregivers of Adults with Schizophrenia: Policy and Outcomes. *Community Ment Health J*, 51(5), 591-597. doi:10.1007/s10597-015-9848-6

Helsedirektoratet. (2013). *Nasjonalt faglig retningslinje for utredning, behandling og oppfølging av personer med psykoselidelser*. (IS-1957). Oslo: Helsedirektoratet

Helsedirektoratet. (2017). *Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten*. Oslo: Helsedirektoratet Retrieved from <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>

Lobban, F., Akers, N., Appelbe, D., Chapman, L., Collinge, L., Dodd, S., . . . Williamson, P. (2020). Clinical effectiveness of a web-based peer-supported self-management intervention for relatives of

- people with psychosis or bipolar (REACT): online, observer-blind, randomised controlled superiority trial. *BMC Psychiatry*, 20(1), 160. doi:10.1186/s12888-020-02545-9
- Lobban, F., Postlethwaite, A., Glentworth, D., Pinfold, V., Wainwright, L., Dunn, G., . . . Haddock, G. (2013). A systematic review of randomised controlled trials of interventions reporting outcomes for relatives of people with psychosis. *Clinical Psychology Review*, 33(3), 372-382. doi:<https://doi.org/10.1016/j.cpr.2012.12.004>
- Mittendorfer-Rutz, E., Rahman, S., Tanskanen, A., Majak, M., Mehtälä, J., Hoti, F., . . . Tiihonen, J. (2019). Burden for Parents of Patients With Schizophrenia-A Nationwide Comparative Study of Parents of Offspring With Rheumatoid Arthritis, Multiple Sclerosis, Epilepsy, and Healthy Controls. *Schizophrenia bulletin*, 45(4), 794-803. doi:10.1093/schbul/sby130
- Pharoah, F., Mari, J., Rathbone, J., & Wong, W. (2010). Family intervention for schizophrenia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*(12), CD000088. doi:10.1002/14651858.CD000088.pub2
- Romm, K. L., Nilsen, L., Gjermundsen, K., Holter, M., Fjell, A., Melle, I., . . . Lobban, F. (2020). Remote Care for Caregivers of People With Psychosis: Mixed Methods Pilot Study. *JMIR Ment Health*, 7(7), e19497. doi:10.2196/19497
- Yesufu-Udechuku, A., Harrison, B., Mayo-Wilson, E., Young, N., Woodhams, P., Shiers, D., . . . Kendall, T. (2015). Interventions to improve the experience of caring for people with severe mental illness: systematic review and meta-analysis. *Br J Psychiatry*, 206(4), 268-274. doi:10.1192/bjp.bp.114.147561