

# Hva skal til for å ta familien til personer som utvikler en psykose for første gang- på alvor; Og - hva handler dette arbeidet om?

Anne Fjell

*I dette innlegget vil jeg formidle innhold og strategier i et familietilbud til personer som utvikler en psykose for første gang (FEP).*

*I psykisk helsevern er det de siste årene rettet et fokus mot en mer aktiv og inkluderende holdning overfor familiemedlemmer til personer som har utviklet eller som er i ferd med å utvikle en psykose. Målsettingen skal være at familie eller viktige omsorgspersoner til personer som utvikler en alvorlig psykisk lidelse skal trekkes inn i et behandlingstilbud på en systematisk måte og over tid.*

*Med bakgrunn i overbevisende forskningsresultater på dette området over en årrekke, er det nå utarbeidet lokale retningslinjer i e-håndbøker og behandlingforskrifter som gir klare føringer om på hvilken måte og hva et slikt familiesamarbeid skal handle om.*

## **Forskningsbakgrunn**

Ledende internasjonale behandlingstilbud har utviklet behandlingstilbud for optimal behandling ved psykoser/schizofreni. De mest kjente og brukte er; PORT (1) i USA, NICE (2) i England og EPPIC (3) i Australia. Det er også nylig nedsatt en arbeidsgruppe i Norge fra Helsedirektoratet som skal utarbeide nasjonale retningslinjer for behandling av schizofreni. Fra TIPS-prosjektet er det også dokumentert at det er en betydelig gevinst ved å komme til tidlig i en psykoseutvikling: Jo tidligere en person som står i fare for eller som har utviklet en psykose for første gang, får hjelp, jo bedre er prognosen (4). I denne sammenheng er det også slik at familien og andre viktige omsorgspersoner kan spille en avgjørende rolle i en bedringsprosess etter første psykotiske episode (5).

Behovet for og gevinsten ved å komme i kontakt med hjelpeappara-

tet på et svært tidlig tidspunkt i en psykoseutvikling, er også dokumentert å være svært viktig både for hovedpersonen og for personenes familiemedlemmer (6).

Metoder for hvordan man skal forstå og forholde seg til familiens rolle i et behandlingstilbud, har utviklet seg fra studier på familieatmosfære og hvordan denne (atmosfæren) har vist seg å være en sentral faktor i utviklingen av en psykiatrisk lidelse (7). Viktigheten av dette arbeidet ligger i hvordan denne forskningen (EE-forskningen) er omsatt i klinisk praksis til en familieintervensjon (8). At hjelpeapparatet har kunnet tilby forståelse for hva en psykose er og mestringsstrategier til pasienter og familier for å løse utfordringer i kjølvannet av en psykose, har vist seg å ha en betydelig innvirkning på utviklingen av disse lidelsene (9). Disse familieintervensjonene har fått betegnelsen psykoedukativt familiearbeid. Et psykoedukativt familiearbeid skiller seg fra det som mange forstår som psykoedukasjon. Det handler ikke bare om å formidle forståelse eller å tilby undervisning. Familiearbeidet blir først virksomt når hele familien får hjelp til å ta kunnskap i bruk i sin egen hverdag (10).

Denne formen for familietilbud vinner stadig innpass i norske behand-

lingsmiljøer og er blitt godt mottatt av alle parter. Imidlertid er det fremdeles et godt stykke igjen før alle familiemedlemmer får tilbud om en virksom hjelp, noe som er nødvendig for å kunne bruke sitt engasjement på en best mulig måte når et familiemedlem utvikler en psykose.

Noe av bakgrunnen for dette innlegget er det tankevekkende i den motstanden som utøves når det gjelder å implementere dette behandlingstilbudet i et offisielt behandlingstilbud; (Slik gjør vi det her!) Denne motstanden er kjennetegnet ved en administrativ motstand mot endring av rutiner, fagfolks private oppfatninger om årsakssammenhenger i familien (i motsetning til en evidensbasert forståelse av årsakssammenhenger), fagfolks manglende kompetanse i å møte familiemedlemmer til personer med psykose, og ikke minst forestillinger om hindringer for å snakke med familiemedlemmer begrunnet i taushetsplikt og manglende tid (11). Det er jo nå slik at den nye pasientrettighetsloven gir klare føringer for å ta familien på alvor (12).

### **Familiens situasjon**

Mellom 60 og 70 % av alle unge personer som har vært innlagt på et psykiatrisk sykehus, blir utskrevet til nær familie (5). Familie eller

nære omsorgspersoner får et betydelig ansvar for en alvorlig syk person med store behov for å bli forstått og hjulpet.

Flere studier har vist at det ofte er hovedpersonens familie som tar den første henvendelsen til hjelpeapparatet når hovedpersonen utvikler seg på en måte som vekker alvorlig bekymring. Det vil derfor være en god begynnelse på å utvikle et hjelpetilbud at hjelpeapparatet knytter kontakt med nettopp familien først; spesielt når hovedpersonen vegrer seg for kontakt (13). Familien vil ofte i slike saker være dem som hjelper pasienten til å ta en nødvendig kontakt etter en stund og til å opprettholde denne kontakten med hjelpeapparatet. Familiens bekymring vil ofte også handle om hvordan f.eks. søsken blir påvirket av sitt søskens vanskeligheter (14).

### **Hvilken hjelp skal gis?**

PORTs anbefaling er krystallklar på at et behovsorientert, evidensbasert familietilbud ved schizofreni må ha en varighet på minst ni måneder med *”kriseintervensjon, undervisning om sykdommen, samt følelsesmessig støtte og trening i å hanskes med symptomer og problemer relatert til lidelsen, dersom man vil oppnå de ønskede resultatene”* (1). NICE anbefalinger sier at familieintervensjonene må ha *”en spesielt støttende, undervisende, og behand-*

*lingsmessig funksjon og må være preget av problemløsning og krisehåndtering, inkludere hovedpersonen når det er mulig, ha en varighet fra tre til 12 måneder med minimum 10 sesjoner, og vurdere om familien best kan nyttiggjøre seg en enkeltfamilie- eller et flerfamilietilbud”*.

Hva vet vi om hva familier trenger av hjelp fra hjelpeapparatet slik at de ikke skal bli overlatt til seg selv? Hva vet vi om hva hjelpere må tillegge seg av kunnskap for å hjelpe familien ut av den fellen de ellers vil være i uten forståelse og måter å løse dagligdagse utfordringer på?

I WHO's Early Psychosis Declaration (EPD) Consensus Statement står det: *”Å generere optimisme og forventninger om et positivt resultat slik at alle unge personer med (som utvikler) psykose og deres familier oppnår et alminnelig (godt) liv”*. (15).

Denne anbefalingen gir en detaljert beskrivelse av et fem års differensiert behandlingstilbud slik: Først og fremst må et rutinemessig, lett tilgjengelig tilbud bygges ut med et sett av familieintervensjoner og et praktisk innrettet psykososialt hjelpetilbud. Familiens behov i form av bedret tilgjengelighet til informasjon og undervisning, sosial, økonomisk, praktisk og følelsesmessig støtte må møtes på en variert måte.

Innholdet i dette varierte tilbudet må være;

- støttegrupper,
  - tilgjengelig informasjon om tidlige tegn på psykose,
  - behovsvurderinger og tilbud om et enkelt - familie eller en flerfamiliegruppe tilbud.
- (16).

Det er utarbeidet fem målsettinger for et familietilbud ved første gangs psykoser (17):

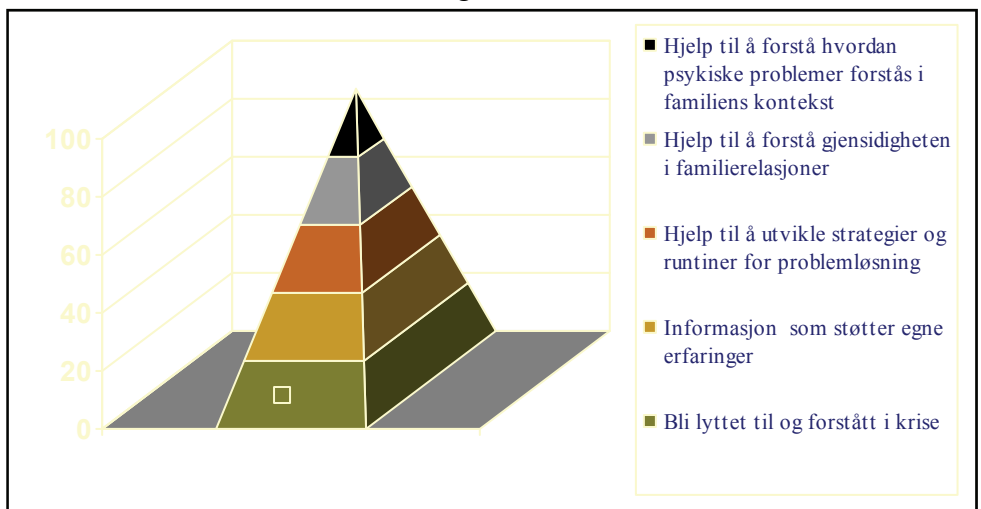
- Maksimering av familiens tilpasning (til situasjonen)
- Minimalisering av oppløsning av familiens liv som en følge av symptomutviklingen
- Minimalisere risiko for langvarig sorg, stress og byrde som familien vil erfare
- Hjelp familien til å forstå hvordan psykoseutviklingen påvirker familien, hvert familiemedlem og

interaksjonen dem imellom, og utviklingen av lidelsen.

En fremstilling av familiers varierte behov, kan fremstilles som en slags behovspyramide (18).

Denne behovspyramiden illustrerer et variert, behovsorientert og ikke minst prosessorientert tilbud til familier som erfarer en psykoseutvikling for første gang. Dette varierte tilbudet vil best kunne ivaretas av et eget team for første gangs psykoser. Et slikt team vil ha muligheter til å kvalifisere seg for å kunne vurdere og tilby den hjelpen som behovet tilsier.

Teamet vil også kunne følge opp familiene slik at de som trenger en mer langtids oppfølging blir hjulpet etter hvert som problemene vokser i omfang og alvorlighet.



Dette vil jo være en av hovedgrunnene til at det etableres såkalte tidlig intervensjonsteam (TIPS).

### **Hvordan møte familier til i en person som utvikler psykose for første gang**

Det viser seg å være av utrolig stor betydning for et vellykket resultat når det gjelder å knytte familier inn i et hjelpetilbud, at noen setter av tid til å høre familiens erfaringer, uten at hovedpersonen er til stede. Samtalene er fokusert på erfaringene familien har med hvordan det har vært å være foreldre og være vitne til at familiemedlemmet har forandret seg, blitt nesten til en annen person, en person som ikke gir forståelige svar og som noen ganger har virket skremmende. Den viktige og virksomme alliansen med familiemedlemmer utvikles gjennom å få en anledning til å snakke om sorgen over å se at familiemedlemmet ikke mestrer sitt eget liv lenger, opplevelsen av skam og skyld, utslittheten, og opplevelsen av tap, også tap over å miste kontroll over eget liv. Troverdigheten eller tilliten til behandlingspersonene utvikles gjennom at disse møtene blir preget av en anerkjennelse av deres engasjement, formidling av en forståelse om at de har gjort så godt de har kunnet, en gjennomgang av mestring og mislykkethet, og etter hvert en hjelp til å se utviklingen som

sykdomsutvikling på bakgrunn av en sårbarhet for utvikling av psykose.

Familier til personer som har vært psykotiske i lang tid og som erfarer at etter atskillige års innleggelse er det noen som omsider tar seg tid til å snakke med dem, vil reagere forskjellig. Noen få vil være så rasende på hjelpeapparatet over sviket i forhold til manglende hjelp og for ikke å bli sett og verdsatt, at de på dette tidspunkt ikke vil være interessert i å snakke med noen. Men det gjennomgående svaret som blir gitt, er: *"Dette skulle vi ha fått for lenge siden"*!

Familier til personer som utvikler psykose for første gang, trenger noen å snakke med RASKT. Bekymringen og rådløsheten har da allerede vart en god stund. En eller høyst to uker etter en innleggelse eller etablering av en behandlingskontakt, skal familiene *rutinemessig* kontaktes.

Et systematisk familiesamarbeid er et svært viktig og verdifullt arbeid for alle parter, blant annet med begrunnelse i det kostnadsbesparende elementet. Kostnadene blir betydelig redusert (2), (19)!

Dette er en kortversjon av de administrative og faglige utfordringene for å tilrettelegge for et virknings-

fullt familiesamarbeid! Vi må arbeide for at de blir satt ut i livet.

### Litteraturhenvisninger:

(1) Lehman AF, Steinwachs DM. Evidence-based psychosocial treatment practices in schizophrenia: lessons from the patient outcomes research team (PORT) project. *J Am Acad Psychoanal Dyn Psychiatry* 2003;31(1):141-54.

(2) Clinical guideline 1. Schizophrenia. Core interventions in the treatment and management in primary and secondary care. 2002. London, National Institute for Clinical Excellence.

(3) McGorry P. Royal Australian and New Zealand College of Psychiatrists clinical practice guidelines for the treatment of schizophrenia and related disorders. 2004. Melbourne, ORYGEN Research Centre and Department of Psychiatry, The University of Melbourne.

(4) Melle I, Haahr U, Friis S, Hustoft K, Johannessen JO, Larsen TK, et al. Reducing the duration of untreated first-episode psychosis - effects on baseline social functioning and quality of life. *Acta Psychiatr Scand* 2005 Dec;112(6):469-73.

(5) Addington J, Burnett P. Working with families in the early stages of psychosis. In: Gleeson JFM, McGorry PD, editors. *Psychological interventions in early psychosis: a treatment handbook*. Chichester: John Wiley; 2004. p. 99-116.

(6) O'Brien MP, Zinberg JL, Bearden CE, Daley M, Niendam TA, Kopelowicz A, et al. Psychoeducational multi-family group treatment with adolescents at high risk for developing psychosis. *Early Intervention in Psychiatry* 2007;1:325-32.

(7) Vaughn C, Leff J. The measurement of expressed emotion in the families of psychiatric patients. *Br J Soc Clin Psychol* 1976 Jun;15(2):157-65.

(8) Anderson CM. Schizophrenia and the family: a practitioner's guide to psychoeducation and management. New York: Guilford; 1986.

(9) Pitschel-Walz G, Leucht S, Bauml J, Kissling W, Engel RR. The effect of family interventions on relapse and rehospitalization in schizophrenia--a meta-analysis. *Schizophr Bull* 2001;27(1):73-92.

(10) Lincoln TM, Wilhelm K, Nestoriuc Y. Effectiveness of psychoeducation for relapse, symptoms, knowledge, adherence and functioning in psychotic disorders: a meta-analysis. *Schizophr Res* 2007 Nov;96(1-3):232-45.

(11) Dixon L, McFarlane WR, Lefley H, Lucksted A, Cohen M, Falloon I, et al. Evidence-based practices for services to families of people with psychiatric disabilities. *Psychiatr Serv* 2001 Jul;52(7):903-10.

(12) Lov om pasientrettigheter., Rundskriv IS-12/2004, Sosial- og helsedirektoratet, (2004).

(13) Sin J, Moone N, Wellman N. Developing services for the carers of young adults with early-onset psychosis--listening to their experiences and needs. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 2005 Oct;12(5):589-97.

(14) Fisher H, Bordass E, Steele H. Siblings' experience of having a brother or sister with first-episode psychosis. *Schizophr Res* 2004;70(Supplement 1, 88).

(15) Bertolote J, McGorry P. Early intervention and recovery for young people with early psychosis: consensus statement. Br J Psychiatry Suppl 2005 Aug;48:s116-s119.

(16) Burbach FR, Fadden G, Smith J. Introduction. Family Interventions for First Episode Psychosis. 2008. p. 1-30.

(17) Addington J, Gleeson J. Family Intervention in Early psychosis. In: McGorry P, Jackson HJ, editors. The Recognition and management of Early Psychosis. 2003. p. 367-406.

(18) Mottaghipour Y, Bickerton A. The Pyramid of Family Care: A framework for family involvement with adult mental health services. AeJAMH (Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health) 2005 Dec;4(Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health):1-8.

(19) Borchgrevink TS, Rund BR, Fjell A. Psykososial behandling ved psykoser. Oslo: Universitetsforlaget; 1993.

Anne Fjell  
Klinisk sosionom/spesialkonsulent i  
familiearbeid,  
Regionalt kompetansesenter for tid-  
lig intervensjon ved psykoser, TIPS  
Sør-Øst  
Oslo universitetssykehus, Ullevål  
E-post: [anne.fjell@uus.no](mailto:anne.fjell@uus.no)  
Web: [www.ullevaal.no/tips](http://www.ullevaal.no/tips)