

**Bedringsprosessen hos personer med alvorlige psykiske
lidelser**

**En kvantitativ studie med et beskrivende og korrelerende
design**

Kirstin Askham ©



Masteroppgave ved Avdeling for sykepleievitenskap

Institutt for helse og samfunn

Det medisinske fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

20. juni 2012

Bedringsprosessen hos personer med alvorlige psykiske
lidelser

En kvantitativ studie med et beskrivende og korrelerende
design

DEL 1: ARTIKKEL

Bedringsprosessen hos personer tidligere innlagt med
alvorlige psykiske lidelser

DEL 2: REFLEKSJONSOPPGAVE

Instrumentutvikling

En refleksjonsoppgave om drøfting av instrumentutvikling
generelt

og spørreskjemaet brukt i studien, The questionnaire about the
process of recovery (QPR), spesielt.

Kirstin Askham

UiO 2012

[http:// www.duo.uio.no](http://www.duo.uio.no)

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Bakgrunn: Brukerundersøkelser med fokus på pasienters erfaringer gir viktig kunnskap til utvikling av helsetjeneste. Psykoselidelser, spesielt schizofreni, er blant de mest alvorlige psykiske lidelsene. De fleste er unge når de blir syke, 75 % under 25 år. Å få en alvorlig psykisk lidelse får ofte store følger på det følelsesmessige, kognitive, fysiske og sosiale plan. Tidligere var instrumenter utarbeidet av profesjonelle det som ble anvendt i undersøkelser for å få kunnskap om pasienterfaringer. Nå er fagfolk begynt å lage spørreskjemaer i samarbeid med brukere. The questionnaire about the process of recovery (QPR) er et eksempel på et slikt instrument.

Formål: Hensikten med studien var å kartlegge faktorer knyttet til bedring. Refleksjonsoppgaven tilsikter å beskrive og drøfte instrumentutvikling generelt og spørreskjema QPR spesielt.

Design og metoder: QPR er utviklet sammen med og for pasienter i England. Dette består av 22 utsagn inndelt i intrapersonlige og interpersonlige faktorer. I den foreliggende studie ble spørreskjema QPR sendt til i alt 274 tidligere pasienter. I refleksjonsoppgaven er instrumentutvikling belyst og drøftet generelt og det anvendte spørreskjema, QPR, spesielt.

Resultater: Svar på undersøkelsen viste høy skåre på bedring hos de fleste. Det var noe større sammenheng mellom intrapersonlige variabler og bedring, men ikke signifikant, enn mellom interpersonlige variabler og bedring. Høy utdanning, ekteskap eller bofellesskap og arbeid var faktorer som medvirket til bedring. Refleksjonsoppgaven presenterer et mangfold av undersøkelser innenfor rammen av empirisk og teoretisk utviklede instrumenter.

Konklusjon: Etersom svarprosenten var lav bør man sondere andre former for rekrutteringsprosedyre og datasamlingsform. Tilsynelatende egner instrumentet seg både i forskning og klinikken. Mål på bedring kunne med fordel nyanseres noe, for eksempel ved bruk av EQ-5D, som er godt norsk validert og begrenset i omfang og skalering.

Nøkkelord: Psykose, psykisk helse, livskvalitet, kvantitativ studie, instrumentutvikling, spørreskjema, oversettelse, språklig/kulturell tilpasning, validitet, reliabilitet

Abstract

Background: Surveys with focus on the patient's experiences bring important knowledge to the development of health care. Psychoses, especially schizophrenia, are among the most severe mental illnesses. Most people are young when they get sick, 75 % younger than 25 years. A diagnose of a severe mental illness causes great emotional, cognitive, physical and social consequences. Earlier, instruments to investigate patient experiences were mainly developed by professionals. Nowadays, it is more common to develop questionnaires in collaboration with users. The questionnaire about the process of recovery (QPR) is an example of such an instrument.

Objective: The purpose of the study was to describe factors concerning recovery. The intention of the essay is to describe and discuss development of instruments in general and the questionnaire QPR in special.

Design and methods: QPR is developed in collaboration with and for patients in England. It has 22 items of intrapersonal and interpersonal character. In this study the questionnaire QPR was mailed to 274 earlier inpatients. In the essay development of instrument is illustrated and discussed in general and the used questionnaire, QPR, especially.

Results: The findings showed a high level of recovery in most of the respondents. The relation between intrapersonal variables and recovery was higher, but not significant, than the relation between interpersonal variables and recovery. Higher education, marriage or living with another person and employment were factors linked to recovery. The essay revealed many surveys within empirical and theoretical developed instruments.

Conclusion: Because of a low rate of respond one should explore the procedure of recruiting and the collecting of data. Apparent the instrument is suitable both in research and in clinical practice. Measure of recovery could with benefit be more nuanced, for instance by using EQ-5D, which is well validated in Norway and limited in size and scale.

Key words: Psychosis, mental health, quality of life, quantity study, instrument development, questionnaire, translation, cultural adaptation, validity, reliability

Forord

Jeg ønsker å takke alle tidligere pasienter som har besvart spørreskjemaet og slik har bidratt til denne studien om bedringsprosessen. Takk også til de pasienter som velvillig deltok i pilotstudien.

Takk til avdelingssjef Ingar Tufte som ga meg tillatelse til å utføre studien.

Jeg vil spesielt takke min veileder Randi Nord for all hjelp, støtte og tålmodighet underveis.

En takk går også til Nina Aarhus Smeby som var min rådgiver innledningsvis og biveileder i en kortere periode.

Takker videre Karen Bjøro og Ann Færden som sammen med Nina Aarhus Smeby og Randi Nord oversatte spørreskjemaet fra engelsk til norsk.

Jeg vil også takke merkantilt personale ved avdelingen, Gro Andresen, Monica Berg, Lise Skogsrud og Heidi Lamy Olsen for all velvillig praktisk hjelp underveis i studien.

I tillegg takk til personale på medisinsk bibliotek Ullevål sykehus for hjelp med innhenting av relevant litteratur.

Til sist vil jeg takke kollega Liv Nilsen som hjalp meg i gang med analysearbeidet.

Innhold del 1 og 2

DEL 1 ARTIKKEL

Bedringsprosessen hos personer tidligere innlagt med alvorlige psykiske lidelser

Sammendrag

Abstract

Innledning	1
Bedring	1
Studier om bedring	1
Intra- og interpersonlige komponenter	3
Hensikt	3
Metode	4
Instrument	4
Utvalg	4
Statistikk	5
Etikk	5
Funn	5
Diskusjon	8
Bedring	8
Variabler med høy gjennomsnittskåre	8
Arbeid	9
Metoderefleksjon	10
Lav svarprosent	10
Konklusjon	10
Referanser	11
Vedlegg	
1) Forfatterveiledning Sykepleien Forskning	

DEL 2 REFLEKSJONSOPPGAVEN

Instrumentutvikling

En refleksjonsoppgave om drøfting av instrumentutvikling generelt og spørreskjema brukt i studien, The questionnaire about the process of recovery (QPR) spesielt.

Innhold del 2	
1. Innledning	1
2. Instrumentutvikling	1
2.1 Systematisk review	2
2.2 Metaanalyse	3
2.3 Metasyntese	3
3. Om spørreskjema	4
3.1 Etikk	4
3.2 Prosedyre for innhentning av data	4
3.3 Åpne versus lukkede spørsmål	5
3.4 Organisering av spørsmål	5
3.5 Skalering	6
3.6. Faktoranalyse	7
3.7. Validering	7
3.8 Reliabilitet	8
4. Teoretisk baserte instrumenter	8
4.1 Health belief model	9
4.2 Sosialkognitiv læringsteori	10
4.3 Sence of coherence	11
5. Brukerundersøkelser i psykisk helsevern	12
5.1 Prosjekt med brukermedvirkning	13
5.2 Utvikling og bruk av instrumentet The questionnaire about the process of recovery	14
6. Oppsummering	17
Referanser	18
Vedlegg	
2) Tillatelse fra avdelingssjef til å gjennomføre studien	
3) Svar fra REK	
4) Intern godkjenning fra Oslo universitetssykehus	
5) Tillatelse til å gjøre pilotstudie	
6) Forespørsel om deltakelse i spørreundersøkelse om bedringsprosessen	
7) Purring	

Oversikt over tabeller

DEL 1 – ARTIKKEL

Tabell 1 Oversikt over demografisk data og stor grad av bedring	6
Tabell 2 Nonparametrisk test mellom bedring og gruppevariabel intrapersonlig og interpersonlig	7

DEL 1 ARTIKKEL

Bedringsprosessen hos personer tidligere innlagt med alvorlige psykiske lidelser

Bedringsprosessen hos personer tidligere innlagt med alvorlige psykiske lidelser

Sammendrag

Bakgrunn: Psykoselidelser, spesielt schizofreni, er blant de mest alvorlige psykiske lidelser. De fleste som får en psykisk lidelse er svært unge når de blir syke. Mange av dem har kanskje ikke rukket å tilegne seg nok kunnskaper til å mestre hverdagslivets utfordringer. Både empiri og forskning har vist at det er mulig å bli rehabilitert, bedret og frisk etter psykisk sykdom.

Hensikt: Å kartlegge elementer i bedringsprosessen hos pasienter med schizofrenidiagnose.

Metode: Studien var en survey. I november 2010 ble det sendt ut spørreskjema til 274 personer utskrevet fra en psykiatrisk avdeling i perioden 1999 til 2009. Et spørreskjema oversatt fra engelsk til norsk ble brukt.

Funn: Det var høy skåre på bedring hos de fleste som svarte. Sammenheng mellom intrapersonlige variabler og bedring var noe større, men ikke signifikant, enn sammenhengen mellom interpersonlige variabler og bedring. Høy utdanning, ekteskap eller bofellesskap og arbeid var faktorer som medvirket til bedring.

Konklusjon: Svarprosenten var lav. Det tilsier at man bør sondere rekrutteringsprosedyre og datasamlingsform. Mål på bedring kunne med fordel nyanseres noe, for eksempel ved bruk av EQ – 5D, som er godt validert i Norge og begrenset i omfang og skalering.

Nøkkelord: Psykose, psykisk helse, livskvalitet, kvantitativ studie

The process of Recovery in patients earlier admitted with severe mental illnesses

Abstract

Background: Psychosis, especially schizophrenia, is among the most severe mental illnesses. Most people are very young when they get sick. Many of them have perhaps not acquired enough experience and education to manage everyday life. Both empiricism and research have shown that it is possible to be rehabilitated, better and recovered after mental illness.

Objective: To investigate given elements in the process of recovery in patients with schizophrenia diagnosis.

Method: The study was a survey. In November 2010 a questionnaire was mailed to 274 persons discharged from a psychiatric ward in the period from 1999 to 2009. The instrument used was a questionnaire translated from English to Norwegian.

Findings: There was a high level of recovery in those who replied. The relation between intrapersonal variables and recovery was higher, but not significantly, than the relation between interpersonal variables and recovery. Higher education, marriage or living together with another person and employment seemed to be factors positively linked to recovery.

Conclusion: The response rate was low. An exploration of procedure of recruiting respondents and of data collection could have been helpful. Measure of recovery could with benefit be more varied, for instances by using EQ-5D, which is well validated in Norway and limited in size and scale.

Key words: Psychosis, mental health, quality of life, quantity study.

Bedringsprosessen hos personer tidligere innlagt med alvorlige psykiske lidelser

INNLEDNING

Tradisjonelt har det ikke vært vanlig å forvente at mennesker med alvorlige psykiske lidelser skulle bli friske. Imidlertid har forskning vist at de fleste mennesker med schizofrenidiagnose blir bedre. Internasjonalt kom recovery, eller bedringsbegrepet, frem på 1970-tallet og ble i økende omfang brukt gjennom 1990-årene.

Både empiri og forskning har vist at bedring er mulig ved schizofreni. Fortsatt fokus på bedringsprosesser og et stigende antall studier vedrørende bedring relatert til nye behandlingstilnærminger, viser at behandlere og forskere også i dag har bedring som et vesentlig mål.

Bedring

Bedring kan ses på som medisinsk orientert og som prosessorientert. Disse kan stå i motsetning til hverandre. Den medisinske orienterte definisjon innebærer forandring i helsetilstanden, fra syk til frisk, med samme helse- og funksjonsnivå som før sykdomsutbruddet. For mange med alvorlige psykiske lidelser kan en slik definisjon på bedring oppleves som uopnåelig. Bedring forstått som en prosess er et alternativ til det resultatorienterte synet på bedring. Ut ifra en slik forståelse handler bedring om å gjenvinne kontroll over livet og ikke nødvendigvis omfattende reduksjon av symptomer eller helbredelse. Det er individuelt fra person til person når bedring inntreffer. Noen opplever relativ rask bedring og mestring i løpet av ett til to år. For andre kan det ta tiår før de erfarer bedring.

Forskning knyttet til bedring og livskvalitet hos personer med psykiske lidelser er særlig relatert til forhold til andre og til seg selv, i tillegg til eksterne faktorer som utdanning, arbeid og familiestruktur.

Bedring er en personlig prosess, men den forutsetter støtte fra andre. Anthony (1) definerte i 1993 bedring som en dyp, personlig, unik endringsprosess som gjelder egne holdninger, verdier, følelser, mål og/eller roller. Det er en måte å leve et tilfredsstillende, forhåpningsfullt og konstruktivt liv på, selv innenfor den begrensede rammen sykdommen skaper.

Studier om bedring

Warner (2) skiller mellom det å komme seg helt (recover completely) og det å komme seg sosialt (regain good social functioning). Ved førstnevnte har personen ingen symptomer og et

fungerende sosialt liv. Ved sistnevnte fungerer personen sosialt, men kan fortsatt ha symptomer som krever poliklinisk oppfølging.

Oppfølgingsstudier fra ulike tider har vist at personer med psykiske lidelser er blitt delvis eller helt bra. Warner (3) sammenlignet et stort antall oppfølgingsstudier vedrørende personer med schizofrenidiagnose publisert i perioden mellom 1900 og 1980. Utfallet av studiene viste at mellom 10 og 20 prosent av pasientene ble friske. Mellom 30 og 40 prosent oppnådde sosial bedring. Senere studerte Warner ulike hypoteser for å kunne forklare både antall personer som ble bedre og de tidvise variasjonene med hensyn til hvor mange som hadde fått det bedre. Hans konklusjon var at den faktor som best samvarierte med antall personer som ble bedre av alvorlige psykiske lidelser var omfanget av arbeidsledighet i de respektive land. Den økonomiske depresjon på 1930-tallet, der det var svært høy arbeidsledighet, var den perioden med lavest antall mennesker som ble bedre. Det kan tolkes dit hen at det er vanskelig å komme inn på arbeidsmarkedet, kanskje særlig når man er psykisk syk, i nedgangstider. Tider der arbeidsledigheten var lav sammenfalt med perioder med høyt antall personer som ble bedre. Av dette fremgår det, som flere studier senere har vist, at det er en klar sammenheng mellom arbeid og bedring. Warners funn viser at sosiale og økonomiske forhold kan spille en viktig rolle når det gjelder hvor mange mennesker, med psykiske lidelser, som oppnår bedring.

WHO (4) gjorde i 1979 en internasjonal oppfølgingsstudie av personer med schizofrenidiagnose. Studien viste at sannsynligheten for bedring var betydelig høyere i u-land enn i i-land. Femtini prosent av dem som hadde blitt fulgt opp i u-land hadde kommet seg etter to år mot 39 prosent i i-land. Det ble lagt frem fire hypoteser for å forklare dette uventede resultat. 1) I u-land kom personer med de mest alvorlige psykiske lidelser ikke i kontakt med psykiatrisk behandling. De inngikk dermed ikke i oppfølgingsstudien og kan ha påvirket de positive resultater i disse landene. 2) Familiestrukturen er annerledes. Mange lever i storfamilier der flere generasjoner bor sammen. Når et familiemedlem blir sykt kan byrden deles mellom flere. Støtten kan bli mer konstruktiv og mindre preget av skyld og skam. 3) I u-land er arbeidsmarkedet ikke så strengt regulert som i i-land. Det er lettere, for eksempel i en tradisjonell jordbruksøkonomi, å finne egnede arbeidsoppgaver til en person som ikke kan delta på heltid i arbeidslivet. 4) I u-land har åndelige forklaringsmodeller fotfeste blant brede befolkningsgrupper. Via magiske ritualer forsøker man å hjelpe den som er rammet. I disse ritualene finnes lignende mekanismer som man i i-land kaller placeboeffekten, dvs. at en behandling kan virke bare alle involverte tror den virker.

Nytingnes (5) referer til studier gjort etter 2. verdenskrig som viste at det gikk bedre med pasienter med schizofrenidiagnose enn først antatt av behandlere og forskere. Han viser til Harding som har oppsummert noen av disse studiene. De viste at mellom 1/3 og 2/3 av dem som på ett tidspunkt har diagnosen schizofreni blir helt eller delvis bra.

Borg (6) har i sin forskning om bedringsprosesser tatt utgangspunkt i hverdagslivet til mennesker med psykiske lidelser. Bedringsprosessene handlet om å leve livet sitt. Personene var opptatt av å håndtere konsekvenser av sine vansker. Å bli kvitt symptomene var ikke det viktigste, men å leve et meningsfylt liv. Begrensninger i sosiale og materielle betingelser kunne være like bekymringsfulle og krevende som de psykiske problemene.

Intra-og interpersonlige komponenter

Forskning vedrørende bedring har identifisert intrapersonlige komponenter som håp, besluttsomhet, selvtillit og interpersonlige komponenter som tilknytning og tillit til andre, andres omsorg og hjelp som hovedkomponenter i bedringsprosessen (7).

Det intrapersonlige refererer til selvbilde; hva man tenker om seg selv og egen evne til å kunne omgås med og håndtere følelser og behov. Det intrapersonlige motiverer mennesket til å ta initiativ og handle mot ønsket mål (8). En studie som undersøkte varigheten av ubehandlet psykose (VUP) og hvordan unge mennesker, som første gang ble syke søkte hjelp, viste at etablert kontakt med fastlege var en nøkkelfaktor i å redusere tiden fra man blir syk til man får behandling (9).

Det interpersonlige refererer til samspill og sosial kompetanse i omgang med andre mennesker. Relasjoner mennesker imellom har stor betydning for psykisk helse. Funn i en studie (10) av sammenheng mellom sosial kompetanse og sluttresultat av behandling ved psykisk lidelse støttet hypotesen om at det er en positiv relasjon mellom premorbid sosial kompetanse og prognose. Det viste seg at sosial kompetanse før sykdomsutbrudd var av større betydning for utfallet enn gitt behandling.

HENSIKT

Studiens hensikt var å kartlegge bedring hos tidligere pasienter utskrevet, fra en psykiatrisk institusjon, i perioden 1999 – 2009.

Bedring ble kartlagt ved skåring av intra- og interpersonlige faktorer i et spørreskjema og ved respondentenes vurdering av egen bedring. Også enkelte sentrale individuelle variabler ble inkludert.

METODE

Studien ble anlagt i et surveydesign for å undersøke bedringsprosessen hos alle utskrevne pasienter fra en gitt psykiatrisk avdeling i det nevnte tidsrom. Ved å inkludere mange respondenter kan man komme frem til kunnskap som er representativ og generaliserbar (11).

Instrument

I denne studien ble data samlet inn ved hjelp av et spørreskjema utviklet i England. Det opprinnelige spørreskjema, med 22 utsagn, er testet for reliabilitet og validitet og henger tett sammen med generell psykologisk velbefinnende, livskvalitet og bemyndigelse (empowerment). Disse er vesentlige områder i bedringsprosessen fra psykose (7). Instrumentet ble utviklet etter intervjuer med brukere om bedring etter psykoser med den hensikt å få en bedre forståelse av bedringsprosessen. Skjemaet inneholder to subskalaer; intrapersonlige komponenter (dekket av 17 utsagn), og interpersonlige komponenter (dekket av 5 utsagn).

Etter tillatelse fra forfatterne, ble spørreskjemaet oversatt til norsk av fire forskere etter anerkjente prosedyrer (12,13). For å undersøke om utsagnene etter oversettelsen var forståelige, ble 5 polikliniske pasienter ved avdelingen spurt om å lese og kommentere spørreskjemaet. Alle 5 gav uttrykk for at de forstod formuleringen av, og innholdet i, utsagnene.

Utsagnene i spørreskjemaet skulle besvares ved avkryssing i ett av følgende svaralternativ, sterkt uenig, uenig, verken enig eller uenig, enig, sterkt enig.

I tillegg til besvarelse av de 22 utsagn ble det spurt om demografiske data som kjønn, fødselsår, sivil status, utdanning, arbeidssituasjon, boligforhold og hvor lang tid siden utskrivning fra avdelingen. For å få opplysning om respondentenes vurdering av egen bedring ble de, på et skjema med noen tilleggs spørsmål, bedt om å krysse av på en skala fra 1 til 4, hvor 1 sto for ingen bedring og 4 for meget stor grad av bedring.

Et alternativ til dette som f. eks. livskvalitetsinstrumentene WHO's QOL SF36 eller EQ-5D ble vurdert, men det var ønskelig å begrense antallet spørsmål innefor rammen av instrumentet som ble brukt. Den enkle skalaen ble derfor valgt.

Utvalg

I denne studien ble 274 pasienter som hadde vært i behandling i mer enn et halvt år og blitt utskrevet fra avdelingen i perioden 1999 til 2009 inkludert. De hadde hatt tilbud om behandling ved avdelingen opp til 5 år. Ved utskrivning ble de, hvis de ønsket det, henvist til videre oppfølgende behandling ved et distriktpsikiatrisk senter eller hos fastlege. En

sekretær identifiserte navn og adresse og sendte spørreskjema til alle 274. Av disse kom 20 i retur fra postvesenet. Datainnsamlingen foregikk fra medio november til medio desember 2010. Det ble gjort en purring i begynnelsen av desember 2010. Til sammen 63 respondenter svarte.

Pasientene inkludert i studien fikk sammen med spørreskjemaet, som var uten gjenkjennbare personopplysninger, tilsendt opplysninger om bakgrunn for undersøkelsen; hva den innebar, mulige fordeler og ulemper, at besvarelsen var anonym, hva som ville skje med den innsamlede informasjon, at deltakelse i studien var frivillig og at det var anledning til å få informasjon om utfallet av undersøkelsen.

STATISTIKK

Statistiske analyser ble utført med Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versjon 18.

ETIKK

Forut for studien ble det søkt om tillatelse hos avdelingssjef ved Avdeling for Førstegangpsykosier. Der ble også søkt om intern godkjenning ved Oslo universitetssykehus. Godkjenning ble mottatt 5. november 2010.

FUNN

Sekstire (25 %) personer svarte, 24 kvinner og 39 menn. Aldersspennet var fra 22-48 år, gjennomsnittsalder 34.

TABELL 1: Oversikt over demografisk data og stor grad av bedring.

KARAKTERISTIKA n %	STOR GRAD AV BEDRING n %
SIVILSTATUS	
Gift n = 10 / 16 %	n = 9 / 90 %
Skilt n = 2 / 3 %	n = 2 / 100 %
Enslig n = 49 / 77 %	n = 40 / 82 %
BOFORM	
Bor sammen med n = 26 / 41%	n = 24 / 92 %
Bor alene n = 36 / 57 %	n = 28 / 78%
UTDANNING	
Grunnskole n = 11 / 17 %	n = 7 / 64 %
Videregående n = 20 / 32 %	n = 16 / 80%
Høyskole/universitet n = 31 / 49 %	n = 29 / 94%
ARBEID	
Arbeid n = 17 / 27 %	n = 15 / 88 %
Arbeidsledig n = 13 / 21 %	n = 10 / 77 %
Trygdet n = 32 / 51 %	n = 27 / 84%
UTSKREVET	
Under et år n = 8 / 12%	n = 8 / 100%
Et år n = 4 / 6%	n = 4 / 100%
To år n = 10 / 17%	n = 6 / 60%
Tre år n = 4 / 6%	n = 4 / 100%
Over tre år n = 33 / 52%	n = 28 / 85%

Frekvensanalyse viste systematisk høy skåre på enig og sterkt enig på alle 22 utsagn med en gjennomsnittsskåre på 3,80. Fire variabler, 11 (Jeg er i stand til å forstå meg selv bedre), 20

(Jeg skjønner at synspunkter blant enkelte helsearbeidere ikke er den eneste måten å se ting på), 21 (Jeg kan ta kontroll over deler av livet mitt) og 22 (Jeg kan ta meg tid til å gjøre ting jeg har glede av), hadde gjennomsnittsskåre over 4.

Før krysstabellanalyse ble det gjort Chronbach Alphatest, der verdien for intrapersonlige variabler var .90 og tilsvarende skåre for interpersonlige variabler .73, hvilket indikerer høy grad av reliabilitet.

For å se sammenhengen mellom bedring og intrapersonlige og interpersonlige variabler ble variablene gruppert i intrapersonlige og interpersonlige utsagn og grad av bedring dikotomisert. Sammenhengen mellom intrapersonlige variabler og bedring var noe større enn sammenhengen mellom interpersonlige variabler og bedring.

Da det var lavt antall svar ble det gjort nonparametrisk test. Den viste (**TABELL 2**) en svak signifikant sammenheng mellom bedring og intrapersonlig gruppevariabel, og ingen sammenheng mellom bedring og interpersonlig gruppevariabel. Grunnet det svake signifikansnivå ble det valgt å gjøre testen om igjen med de opprinnelige variabler og verdier. Denne testen viste ingen signifikant sammenheng.

TABELL 2: Nonparametrisk test mellom bedring og gruppevariabel intrapersonlig og interpersonlig.

Hypothesis Test Summary				
	Null Hypothesis	Test	Sig.	Decision
1	The distribution of gruppeintra is the same across categories of Bedringreorg.	Independent-Samples Mann-Whitney U Test	.011	Reject the null hypothesis.
2	The distribution of gruppeinter is the same across categories of Bedringreorg.	Independent-Samples Mann-Whitney U Test	.100	Retain the null hypothesis.

Asymptotic significances are displayed. The significance level is .05.

Tabell 2 viser at det er signifikant sammenheng mellom bedring og intrapersonlige variabler, når disse variablene ble gruppert og verdiene dikotomisert.

DISKUSJON

Bedring

Høy skåre på enig og sterk enig på alle 22 utsagn kan tolkes som at respondentene hadde det relativt bra med seg selv og sine omgivelser.

Studien viste at det var høy grad av bedring uansett andre variabler. Det ble ikke spurt direkte etter hva som hadde ført til bedring, men det kan, ut fra data, se ut som om ekteskap, høyere utdanning, arbeid og bofellesskap var av betydning i positiv retning. En studie (14), gjort 5 år etter førstegangs psykose, fant at stabilt sosialt liv med normal sosial fungering kan forutsi godt utfall av sykdommen. Til tross for eventuell senere ny psykose kan arbeid og ganske stabilt liv opprettholdes.

Mange studier har benyttet diverse instrumenter i måling av utfall av sykdom. Eksempel på dette er blant annet instrumenter til måling av symptomer, funksjonsnivå, mellommenneskelige problemer, livskvalitet og brukererfaring. To studier (15,16) identifiserte håp, støtte og tilknytning til andre som viktig. Videre fant man at arbeid eller annen meningsfull strukturert aktivitet også hadde stor betydning. Oppfølging av samfunnstjenesten med tanke på sosial tilhørighet og tilknytning til arbeid viste seg likedan å være vesenlig i bedringsprosessen. Disse studiene inkluderte bl.a. bruk av instrumenter knyttet til håp (Beck Hopelessness Scale), attribusjonsteori (Locus of Control Questionnaire) og livskvalitet (Subjective rating of quality of life).

Variabler med høy gjennomsnittskåre

Blant variabler med systematisk høy skåre var det 3 intrapersonlige variabler, som omhandlet selvinnsikt, kontroll over livet og evne til å finne glede i hverdagen. En interpersonlig variabel som omhandlet refleksjon vedrørende synspunkter hos enkelte helsearbeidere gav også systematisk høy skåre.

En multinasjonal studie om recovery (17) identifiserte blant annet følgende fremtredende tema i bedringsprosessen: Personens beslutning om bedring, egen aksept, gradvis etablering av selvkontroll, villighet i deltakelse i normale aktiviteter og viktigheten av at ens rettigheter blir respektert samt tilbakevending til meningsfull sosial rolle gjennom arbeid og/eller positive relasjoner utenfor det formelle psykiske helsevern.

Arbeid

Til tross for at 32 % av respondentene hadde utdanning på videregående nivå og 49 % hadde høyskole/universitetsutdanning var bare 27 % i arbeid. I Norge var den generelle arbeidsløshet i 2010 3.6 %.

I den norske befolkning i alderen fra 15-66 år hadde 17,2 % i 2010 funksjonshemning. Av disse oppgav 12 % funksjonshemning grunnet psykiske problemer. Kvinner var representert med 18,7 %, menn 15,9 %, ungdom mellom 15-24 år med 7 % og eldre mellom 60-66 år med 35 % (18). Til sammenligning var det i England i 2000 8 % som hadde funksjonshemning grunnet langvarige psykiske plager og 18 % av disse var i arbeid (19).

Arbeid har alltid hatt en sentral rolle i menneskers liv. Undersøkelser fra forskjellige land viser at de fleste med alvorlige psykiske lidelser ønsker å jobbe. Arbeid gir mulighet for aktiv deltakelse i samfunnet. Det gir økonomisk belønning, men også gevinst som sosial identitet og status og sosial kontakt og støtte. For personer med psykiske helseproblemer er arbeid viktig både for å fremme bedring og opprettholde psykisk helse.

Lav arbeidsdeltakelse blant mennesker med psykiske lidelser kan bl.a. skyldes nedsatt arbeidsevne forårsaket av sykdom og negative holdninger til mennesker med denne funksjonshemning. Andre barrierer kan være ikke fullført skolegang og/eller utdanning.

En studie (20) fra Australia med deltakere, mellom 18 og 28 år, med psykisk lidelse viste at disse personer stod over for omfattende barrierer både med hensyn til å skaffe og å beholde arbeid. Tema som fremkom dreiet seg om tap, lav selvfølelse og selvrespekt, stigmatisering, forhold vedrørende behandlingen, behov for støtte og vanskelighet med identifisering og oppnåelse av mål.

I Norge er det i regi av Nasjonal strategi for arbeid og psykisk helse 2007-2012 satt i gang et prosjekt som omfatter spesielle tilbud og tiltak for mennesker med alvorlige psykiske helseproblemer. Målet er å hjelpe deltakere til å komme i, eller beholde, arbeid til tross for helseproblemer.

Et tiltak er Jobbmestrende oppfølging (Oslomodellen), som er et samarbeid mellom helsesektoren og NAV. Mål med oppfølgingen er å undersøke om psykoedukativ metode kan bidra til at deltakere lettere kommer ut i arbeid, eller at de får en avklaring mot andre tiltak eller trygdeytelser. Psykoedukativ metode omfatter undervisning til deltakere og omgivelsene, kommunikasjonstrening, problemløsning og nettverksarbeid. Deltakerne tilbys spesialtilpasset yrkesrettet tiltak. Etter arbeidspraksis i skjermet virksomhet med kartlegging, avklaring og utprøving av arbeidsevne med tett oppfølging i et trygt arbeidsmiljø vil en jobbkonsulent

følge opp deltakere i eksterne bedrifter såfremt dette anses som hensiktsmessig. Prosjektets mål er å gi deltakere gode muligheter for å komme ut i ordinert arbeid (21).

METODEREFLEKSJON

Lav svarprosent

En svarprosent på 25 er lav. Det kan skyldes at det er lenge siden utskrivning; en respondent sa eksplisitt ”det er sent å spørre”. Pasientene studien omfatter er en sårbar gruppe; mange har vært igjennom flere psykoser og fått en meget alvorlig og stigmatiserende diagnose. Å bli minnet om dette kan være vanskelig og vondt og de ønsker ikke å forholde seg til dette ved for eksempel å besvare et spørreskjema. Grunnet lav svarprosent kan det være vanskelig å trekke gyldig slutning om viktige elementer i bedringsprosessen.

Ved spørreundersøkelser som sendes i posten er det vanlig med en svarprosent på 50-60 % (22). Imidlertid har svarprosenten de siste årene, ved survey, vært fallende og mest vanlig er av 30-40 % av respondentene svarer (23). I tillegg har anonym besvarelse vist seg å gi lav svarprosent. Selv om forskere tenker at anonymitet vil være mer behagelig for respondenter ved besvarelser kan det også tenkes at respondenter er mer komfortable med ikke å svare når de vet, at det ikke vil bli oppdaget (24).

En finsk studie (25), der svarprosenten var 63, undersøkte gruppen som ikke svarte. Det viste seg at ikke- deltakere ofte var pasienter med schizofrenidiagnose, hadde flere innleggelseser, hadde mer positive symptomer (hallusinasjoner, vrangforestillinger, uorganisert tenkning, uro) gjennom sykdomsforløpet, var oftere ugift og hadde oftere uførepensjon.

KONKLUSJON

Studien viste at de fleste respondenter hadde stor grad av bedring. Det fremgikk at faktorer av betydning for bedring var høyere utdanning, arbeid, ekteskap eller det å bo sammen med en annen person. Dette er funn som korresponderer med andre studier.

Spørreskjemaet kan tenkes anvendt som klinisk verktøy i kartlegging av problemområder og målsetting i forbindelse med psykisk sykdom.

Grunnet lav svarprosent, i denne studien, er det vanskelig å generalisere funnene til hele utvalget.

REFERANSER

- 1. Anthony, W. A.** Recovery from Mental Illness: The Guiding Vision of the Mental Health Service System in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 1993; 4:11-23.
- 2. Warner, R.** Recovery from schizophrenia and the recovery model. *Curr Opin Psychiatry*, 2009; 4:374-80.
- 3. Warner, R.** Recovery from schizophrenia – Psychiatry and political economy. New York: Routledge & Kegan Paul; 1985.
- 4. WHO.** Schizophrenia – An international follow – up study. Chichester: John Wiley & Sons. 1979.
- 5. Nyttिंगnes, O.** Lær av de som blir friskest av psykose. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 2009; 5:450-51.
- 6. Borg, M.** Bedringsprosesser slik de leves i hverdagslivet: Brukererfaringer ved alvorlige psykiske lidelser. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 2009;46:452-59.
- 7. Neil et al.** The questionnaire about the process of recovery (QPR): A measurement tool developed in collaboration with service users. *Psychosis*, 2009; 2:145-55.
- 8. Hillborg, H.** Erfarenheter av rehabiliteringsprosessen mot ett arbetsliv: brukarens och de professionellas perspektiv. Ørebro universitet 2010.
- 9. Skeate, A., Jackson, C., Birchwood, M., Jones, C.** Duration of untreated psychosis and pathways to care in first-episode psychosis: Investigation on help-seeking behaviour in primary care. *The British Journal of Psychiatry*, 2002; 181:73-77.
- 10. Zigler, E. & Phillips, L.** Social Competence and Outcome in Psychiatric Disorder. *Journal of Abnormal and Social Psychology*, 1961; 2: 264-71.
- 11. Polit, D.F. & Beck, C.T.** Nursing Research Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice. Eight edition Wolters Kluwer/ Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia, 2008.
- 12. Beaton, D.B., Bombardier, C., Guillemin, F., Ferraz, F.B.** Guidelines for the Process of Cross- Cultural Adaption of Self- Report Measures. *SPINE Volume*, 2000; 24:3186- 91.
- 13. Streiner, D.L. & Norman, G.R.** Health measurement scales: A practical guide to their development and use. Second Edition Oxford Medical Publications, New York, 1995.
- 14. Albert, N. et al.** Predictors of recovery from psychosis: Analyses of clinical and social factors associated with recovery among patients with first-episode psychosis after 5 years. *Schizophr Res.*, 2011; 2-3: 257-66.

15. **Noordsy, D., Torrey, W., Mueser, K., Mead, S., O'Keefe, C., Fox, L.** Recovery from severe mental illness: an intrapersonal and functional outcome definition. *International Review of Psychiatry*, 2002; 14: 318-26.
16. **Resnick, S.G., Rosenheck, R.A., Lehman, A.F.** An Exploratory Analysis of Correlates of Recovery. *Psychiatric Services*, 2004; 5: 540-47.
17. **Davidson, L., Borg, M., Marin, I., Topor, A., Mezzina, R., Sells, D.** Processes of Recovery in Serious Mental Illness: Findings from a Multinational Study. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 2005; 8:177-201.
18. **Statistisk Sentralbyrå.** Statistisk årbok 2011.
19. **Boardman, J.** Work, employment and psychiatric disability. *Advances in psychiatric treatment*, 2003; 9: 327- 34
20. **Bassett, J., Lloyd, C., Bassett, H.** Work Issues for Young People with Psychosis: Barriers to Employment. *British Journal of Occupational Therapy*, February 2001; 64 (2).
21. **Arbeids - og inkluderingsdepartementet. Helse – og omsorgsdepartementet.** Nasjonal strategiplan for arbeid og psykisk helse; 2007 – 2012.
22. **Friis, S. & Vaglum, P.** Fra ide til prosjekt. Tano Aschehoug, 1999.
23. **Johannessen, A.** Introduksjon til SPSS. Abstrakt forlag, 2009.
24. **Asch, D.A., Jedrzejewski, K.M., Christakis, N.A.** Response Rates to Mail Surveys Published in Medical Journals. *J Clin Epidemiol*, 1997; 10: 1129-36.
25. **Haapea, M., Miettunen, J., Veijola, J., Lauronen, E., Tanskanen, P., Isohanni, M.** Non-participation may bias the results of a psychiatric survey. *Soc. Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 2007; 42: 403-09.

Forfatterveiledning

Dette er en ny og revidert forfatterveiledning for Sykepleien Forskning, publisert i februar 2012.

Artikkel med vedlegg, følgebrev og erklæring om interessekonflikter sendes i e-post til forskning@sykepleien.no

Om Sykepleien Forskning

Tidsskriftet Sykepleien Forskning er et vitenskapelig tidsskrift som blir utgitt fire ganger i året. Vi ønsker å være den foretrukne kanal for å formidle sykepleieforskning i Norge. Sykepleien Forskning har som mål å være relevant, interessant, praksisnært og bredt. Vi vil også bidra til at helsepersonell leser forskning og bruker forskningsresultater i teori og i praksis.

Sykepleien Forskning har et stort opplag (cirka 96.000 eksemplarer). Vi er foreløpig indeksert i Nordart og SveMed+ men arbeider med å bli indeksert i flere internasjonale databaser. Forskningsartiklene vi publiserer er tilgjengelig for alle via internett. Som regel inviterer Sykepleien Forskning en fagperson til å kommentere originalartiklene, og kommentaren publiseres sammen med artikkelen. Forfattere som publiserer hos oss beholder copyright til teksten og kan lenke publikasjonen til våre nettsider for eksempel fra den institusjonen de er ansatt i. Forfattere kan ikke sende samme artikkelmanuskripter til flere/andre vitenskapelige tidsskrifter til bedømming på samme tid. Artikkelmanuskriptet skal ikke ha vært publisert i et annet vitenskapelig tidsskrift.

Generelt

Artikkelmanuskript med alle vedlegg sendes elektronisk i Microsoft Word-programmets doc-form.

All tekst skrives med Times New Roman-teksttype, bokstavstørrelse 12.

Overskriftene markeres med tykkere bokstaver.

Linjeavstand skal være 1,5 cm.

Høyre marginal skal ikke jevnes ut.

Sidetallene plasseres øverst på høyre side.

Sidenummerering begynner fra tekstsiden (inkluderer ikke overskriftsside eller sammendrag på norsk eller engelsk).

Fotnoter skal ikke brukes.

Figurer og tabeller fremstilles på separate sider etter referanselisten.

Bruk av fremmedord er begrenset. Fremmedord skal forklares og forkortelser forklares første gang de forekommer i teksten.

Artikkelmanuskriptets tittel bør være kort, klar, informativ og lett forståelig. Unngå bruk av undertittel.

Forfatteren (forfatterne) har selvstendig ansvar for all språkvasking.

Antall ord er maksimalt 3000 (utenom sammendrag, figurer, tabeller og referanser).

INNHold I MANUSKRIPDET SOM SENDES INN:

På nettsiden har vi beskrevet forventninger til struktur og innhold i de ulike delene av vitenskapelige artikler som vi publiserer under overskriften [Skrivetips](#). Artiklene struktureres etter [IMRAD-prinsippet](#). For ytterligere veiledning anbefaler vi ”best praksis” sjekklister for publisering av helsefaglig forskning:

[STOBE](#) (ulike kvantitative studier)

[COREQ](#) (kvalitative studier – intervjuer og fokusgrupper)

[CONSORT](#) (randomiserte studier)

[COSMIN](#) (utvikling av måleinstrumenter)

[TREND](#) (ikke-randomiserte forsøk)

[PRISMA \(SF\)](#) og [Reinar og Jamtvedt 2010](#) (kunnskapsoppsummeringer)

[QUADAS 2](#) (diagnose)

1. Overskriftsside:

Over- og underskriftene (tittel) for artikkelmanuskript fremstilles.

Forfatterens(forfatternes) for- og etternavn.

Kort presentasjon av forfatterens (forfatternes) utdannings- og profesjonsbakgrunn.

Forfatterens (forfatternes) stilling og arbeidssted.

Forfatterens (forfatternes) elektronisk postadresse.

Forfatterens (forfatternes) telefonnummer.

Hvis det er flere forfattere for ett artikkelmanuskript presenteres i tillegg kontaktpersonens:

For- og etternavn.

Postadresse.

Elektronisk postadresse.

Telefonnummer.

I tillegg skal det fremstilles:

Antall tegn med ordmellomrom (ikke medregnet tittel, undertittel og ingress).

Antall ord både i sammendrag og i hovedtekst.

Antall figurer og tabeller.

Det bør tydelig presiseres en elektronisk postadresse for en person som kan kontaktes av lesere.

2. Sammendrag

Fremstilles på egen side.

Artikkelmanuskriptets overskrift (tittel) fremstilles øverst på siden.

Sammendrag skal skrives på norsk.

Sammendraget skal oppsummere det aller viktigste i artikkelmanuskriptet. Det skal dekke studiens bakgrunn, hensikt, metode, hovedresultat og konklusjon.

Maksimalt 200 ord.

3–5 nøkkelord fra Sykepleien Forsknings nøkkelordliste fremstilles for indeksering nederst på siden etter teksten. Velg minst ett som angir anvendt forskningsdesign. Nøkkelordene finner du vet å gå til ”Avansert søk” og velge ”filtrering via emneord” på nettsiden

<http://www.sykepleien.no>.

Engelsk sammendrag (abstract) fremstilles på egen side.

Artikkelmanuskriptets engelskspråklige overskrift (tittel) fremstilles øverst på siden.

Det engelske sammendraget skal være en direkteoversetting av det norske sammendraget.

Maksimalt 200 ord.

3–5 engelske nøkkelord (key words) fremstilles for indeksering nederst på siden etter teksten.

Tekstsider

Sidetallene plasseres øverst på høyre side. Tekstsider begynner fra side 1 (ett) med artikkelmanuskriptets overskrift (tittel).

Generelle regler for vitenskapelig tekstproduksjon etterstaves og disposisjonen beror på artikkelmanuskriptets karakteristika.

Overskriftene i den fortløpende teksten skal være korte og tydelige og markeres med tykke bokstaver.

Tidsskriftet tilstreber at språket i artiklene har [aktiv fremfor en passiv setningsoppbygging](#): Eksempel på aktiv setning: Sykepleieren delte ut medisiner. (Subjektet utfører handlingen – sykepleieren deler ut...)

Eksempel på passiv setning: Medisinene blir utdelt av sykepleier. (Subjektet deler ikke ut – medisinene blir utdelt...)

Oppbygging av selve artikkelen

Til artikkelmanuskripter som baseres i empiriske studier anbefales følgende struktur:

[Introduksjon](#) til emnet/tematikken, som avsluttes med: «Hensikten med studien er å ...». *Hensikt* med studien og problemstilling(er).

[Metodedel](#) (forskningsdesign og metoder samt datainnsamlingsmetode, gjennomføring (inkludert hvilken tidsperiode og år data ble samlet inn), bearbeiding og analyse av data, godkjenning av REK evt. Personvernombudet og andre relevante instanser).

[Resultater](#). Her beskrives resultatene som besvarer studiens problemstilling i en logisk rekkefølge og uten diskusjon. Resultater som fremstilles i tabeller skal ikke gjentas i teksten. Vi anbefaler at forfattere som bruker [kvantitativ metode](#) får studien vurdert av statistiker før den sendes inn.

[Diskusjon](#) (validitetsdiskusjon skal inkluderes i den generelle diskusjonen over studiens resultat). Studiens resultater drøftes i relasjon til problemstillingen og annen internasjonal relevant forskning. Studiens begrensinger/svakheter angis hvilke konsekvenser disse har for tolkning av funnene.

[Konklusjon](#) Implikasjoner for sykepleiepraksis, videre forskning og eventuelt teoriutvikling. Konklusjonen må fullt ut underbygges av funnene som er gjort.

[Figurer og tabeller](#)

Sendes på eget ark, en side per figur eller tabell. Figurer og tabeller skal være selvforklarende og så enkle å forstå som mulig.

Hver figur og tabell nummereres i den rekkefølgen som de forekommer i teksten.

Ved figurer skrives teksten under figuren og ved tabeller skrives teksten over tabellen.

Figurer og tabeller bør tåle forminsking i forbindelse med redaksjonell trykkingsarbeid.

Flytdiagrammer I artikler som bruker flytdiagrammer bør disse følge malen utarbeidet av

[CONSORT-gruppen](#)

Referanser

Angis etter Vancouver-systemet. Det vil si at referansene gis fortløpende nummer i parentes i teksten og føres fortløpende i litteraturhenvisningen.

Alle forfatternavn skal foranstilles og ha fet skrift. For tidsskrift som har løpende sidenummerering gjennom hele året skal årgang og ikke oppgis utgave.

For eksempel:

1. **Lovdata**. Lov om helsepersonell. 2 juli 1999; nr. 4. [Helsepersonelloven]. Tilgjengelig fra: <http://www.lovdata.no/all/tl-19990702-064-008.html>. (Nedlastet 15.11.2007).
2. **Sosialdepartementet**. Ny forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenesten 7/2003. 2003.
3. **Dahl K, Heggdal K, Standal S**. Sykepleiedokumentasjon. I: Kristoffersen NJ., Nortvedt F., Skaug E-A. (red). Grunnleggende Sykepleie. Gyldendal Akademisk, Oslo. 2005.
4. **Foucault M**. Truth and power. I: Gordon C. (red). Power/Knowledge: Michel Foucault. Pantheon Books, New York.1980 (s 78 – 101).
5. **Fraser DM, Cooper MA**. Myles Textbook for Midwives. Churchill Livingstone, London. 2003.
6. **de Witt L, Ploeg J**. Critical appraisal of rigour in interpretive phenomenological nursing research. J Adv Nurs. 2006;55:215 – 229.

7. **Karterud D.** Den etiske akten. Den caritative etikken når pasientens fordringer er av eksistensiell art. (Doktoravhandling). Åbo Akademis Förlag, Åbo. 2006.

Innsending av manuskript

Artikkelen sendes som e-post *i ett dokument*. Følg brev til redaktør og erklæring om interessekonflikter sendes som separate vedlegg til e-postadressen forskning@sykepleien.no

Følg brev til redaktør

Følg brevet kan inneholde opplysninger som kan ha betydning for eventuell publisering. Det bør tydelig, men kortfattet og fritt formulert fremstilles følgende:

Bakgrunnsfaktorer for hvorfor emnet/tematikken har vekket forfatterens (forfatterenes) interesse for å skrive et artikkelmanuskript.

Bakgrunnsfaktorer for hvorfor forfatteren (forfatterne) ønsker å publisere sitt artikkelmanuskript i Sykepleien Forskning.

Hva er det man vet om emnet/tematikken i artikkelmanuskriptet fra før?

Hva er det man ikke vet om emnet/tematikken i artikkelmanuskriptet fra før?

Hva er verdt å vite om emnet/tematikken?

Forslag på navn og kontaktinformasjon på to aktuelle habile fagfeller.

Redaktøren avgjør hvem som skal bedømme artikkelmanuskriptene og er ikke forpliktet til å følge forslagene.

Vurderingsprosessen

Redaksjonen tilstreber rask behandlingstid for artikkelmanuskript som sendes til oss. I første omgang foretar redaktøren en vurdering om artikkelmanuskriptet refuseres, sendes tilbake til forfatter for revidering eller oversendes til fagfeller (referees) for nærmere vurdering.

Sykepleien Forskning bruker åpen fagfellevurdering hvor navn på både forfatter og fagfelle er kjent for hverandre.

Artikkelmanuskripter som sendes redaksjonen bedømmes først ut fra følgende kriterier:

Er tematikken i artikkelmanuskriptet relevant for helsepersonell?

Passer tematikken i artikkelmanuskriptet til tidsskriftets profil?

Redaktøren og/eller redaksjon kan forkaste artikkelmanuskriptet på dette tidspunkt.

Artikkelmanuskript som antas å være aktuelle sendes til fagfellevurdering. Det kan også være aktuelt at tidsskriftets redaksjonskomité vurderer tilsendt artikkelmanuskript. Alle artikkelmanuskripter som sendes redaksjonen må fylle krav for å bli vurdert. Det vil si at vi returnerer artikkelmanuskripter selv om de har interessante og relevante emner/tematikk, dersom de ikke overholder våre krav til kvalitet og struktur.

Redaksjonen forutsetter at forfatterne ikke aktivt går ut i andre medier før eventuell publisering hos Sykepleien Forskning. Dette gjelder ikke fremlegg på konferanser med trykking av sammendrag.

Krav til medforfatterskap

Når ett artikkelmanuskript har flere forfattere, skal alle forfattere ha deltatt i arbeidet i en slik utstrekning at hun/han kan ta offentlig ansvar for gjeldende deler av innholdet. En eller flere forfattere må ta ansvar for helheten i arbeidet, fra planlegging til publisering. Bare personer som oppfyller alle følgende tre kriterier kan være medforfatter av en artikkel:

1. Å yte vesentlige bidrag med hensyn til forskningsprosessen i sin helhet.

2. Å ha ført rapportutkastet i pennen, revidert det kritisk eller på en annen måte gitt vesentlige intellektuelle bidrag.

3. Å ha gitt endelig godkjenning.

Ved felles (kollektivt) forfatterskap må en eller flere personer som er ansvarlig navngis.

Personer som har bidratt til arbeidet, men ikke fyller kravene til forfatterskap, kan takkes i et eget avsnitt på slutten av artikkelmanuskriptet. Hvordan den enkelte har bidratt bør presiseres. Slik takk forutsetter de aktuelle personers samtykke.

Erklæring om interessekonflikter

Erklæring om interessekonflikter kan inneholde opplysninger som kan ha betydning for eventuell publisering. Vi ønsker at forfattere sender Erklæring om interessekonflikter elektronisk, men det er også mulig å sende den per post til:

Sykepleien Forskning

P.O. Box 456, Sentrum

0104 Oslo

Skjemaet for [Erklæring om interessekonflikter](http://www.sykepleien.no) finnes på www.sykepleien.no

DEL 2 REFLEKSJONSOPPGAVE

Instrumentutvikling

En refleksjonsoppgave om drøfting av instrumentutvikling generelt og spørreskjema brukt i studien, The questionnaire about the process of recovery (QPR) spesielt.

Innhold del 2	
1. Innledning	1
2. Instrumentutvikling	1
2.1. Systematisk review	2
2.2. Metaanalyse	3
2.3. Metasyntese	3
3. Om spørreskjema	4
3.1. Etikk	4
3.2. Prosedyre for innhentning av data	4
3.3. Åpne versus lukkede spørsmål	5
3.4. Organisering av spørsmål	5
3.5. Skalering	6
3.6. Faktoranalyse	7
3.7. Validering	7
3.8. Reliabilitet	8
4. Teoretisk baserte instrumenter	8
4.1. Health belief modell	9
4.2. Sosialkognitiv læringsteori	10
4.3. Sence of coherence	11
5. Brukerundersøkelser i psykisk helsevern	12
5.1. Prosjekt med brukermedvirkning	13
5.2. Utvikling og bruk av instrumentet The questionnaire about the process of recovery	14
6. Oppsummering	17
Referanser	18
Vedlegg	
2) Tillatelse fra avdelingssjef til å gjennomføre studien	
3) Svar fra REK	
4) Intern godkjenning fra Oslo universitetssykehus	
5) Tillatelse til å gjøre pilotstudie	
6) Forespørsel om deltakelse i spørreundersøkelse om bedringsprosessen	
7) Purring	

1. INNLEDNING

Spørreskjemaer anvendes på tvers over landegrensener, språk og kultur. De er av substansiell og vitenskapelig interesse for forskere. Utvikling og testing av spørreskjemaer går igjennom flere trinn. Først vil en gå igjennom litteraturen for å finne ut om det en er opptatt av/vil gjøre en studie av er utført tidligere. Finner en et spørreskjema som dekker det området og/eller fenomenet en er opptatt av, og som ikke er validert innenfor egen språk- og kulturramme, er det ofte aktuelt med en oversettelse og kulturell tilpasning. Når man i en undersøkelse anvender et instrument oversatt fra et språk til et annet, blir man konfrontert med utfordringer av språklig og kulturell art. I min studie (beskrevet i artikkelform foran) er det brukt et spørreskjema, oversatt fra engelsk til norsk, for anvendelse i en annen kultur enn den spørreskjemaet ble utviklet og testet ut i. Da er det nødvendig og ønskelig at det oversatte skjema blir validert på ny.

I denne refleksjonsopp-gaven blir først instrumentutvikling generelt beskrevet. Derne-st hva som er relevant for et spørreskjema. Instrumentutvikling har noen ganger basis i en teori, og i det videre omtales tre forskjellige teorier. Forut for utviklingen av spørreskjema QPR ble det gjort et prosjekt "Researching recovery from psychosis" for å undersøke hvilke personlige erfaringer mennesker med psykoselidelse hadde med bedring. Dette omtales og deretter gis beskrivelse og drøftning vedrørende utviklingen av The Questionnaire about the process of recovery. Avslutningsvis refereres det til Neil et al. sine anbefalinger vedrørende bruk av instrumentet i klinikken og forskning.

2. INSTRUMENTUTVIKLING

Instrumentutvikling kan gjøres på forskjellige måter. Hvis en er opptatt av brukererfaringer kan en starte med intervju av brukere, om deres erfaringer, slik forfatterne av spørreskjemaet, QPR, valgte å gjøre. Forskjellige former for intervju inngår i samfunnsvitenskapene som er en av flere forskningsmetoder. Intervju kan være personlige (ansikt til ansikt), skje i fokusgrupper, foregå ved selvutfylling av spørreskjemaer eller over telefon. Som empirisk fundament kan intervju av pasienter og helsepersonell og lesing av andre studier være nyttig. Å spørre pasienter om deres opplevelse og erfaring er utbredt og kan brukes som en av flere kilder for å kartlegge effekt av gitt behandling.

I kvantitativ forskning er det mest vanlig å bruke allerede utprøvde spørreskjemaer som er validitets – og reliabilitets testet (Polit & Beck, 2008). Validitet viser til om resultatet i en studie kan tillegges undersøkelsen og ikke andre ytre faktorer som det ikke kontrolleres for. Reliabilitet viser til datamaterialets nøyaktighet og pålitelighet. Høy validitet innebærer at

utsagn brukt i en skala gir et godt mål på det teoretiske begrep de er ment å fange opp. Når vi undersøker validiteten i survey data er spørsmålet om data viser det som er ønskelig den skal vise. Det avhenger blant annet av om respondentene er i stand til å besvare de spørsmål som stilles. Spørsmål som ikke oppfattes eller forstås gir data med begrenset troverdighet.

2.1. Systematisk review

Selv om man har tenkt å bruke instrumenter utformet av fagfolk alene eller i samarbeid med brukere gjør man datasøk i relevante databaser for fagområdet med nøkkelord for å se om dette fenomenet er undersøkt og beskrevet tidligere.

Forskningslitteratur deles i primær - og sekundærlitteratur. Førstnevnte er artikler skrevet om enkeltstudier. Enkeltstudier er artikler som beskriver en enkelt forskningsundersøkelse. Sekundærlitteratur bygger på allerede foreliggende litteratur og er ofte sammenstillinger av flere studier. Den beste typen sekundærlitteratur er systematiske oversikter (Strømme, 2008).

En vanlig fremgangsmåte ved instrumentutvikling er å gjøre systematisk litteraturreview der enkeltstudier velges ut og sammenstilles. Et systematisk review er en systematisk, tydelig, samlet og reproduserende metode for å identifisere, evaluere og tolke eksisterende arbeid utført av forskere og vitenskapsmenn (Fink, 2010). En systematisk oversikt er en måte å samle informasjon på for å besvare forskningsspørsmål eller finne viten om et bestemt tema (Fink, 2010). Stegene i utarbeidelse av en systematisk oversiktsartikkel er å formulere kliniske spørsmål, identifiserer aktuelle studier, inkludere og ekskludere studier. Dernest å trekke ut relevant data fra involverte studier for så kritisk å vurdere bias og intern validitet. Til slutt gjøres en analyse og det utarbeides en konklusjon (Polit & Beck, 2008). En studie som kvalifiserer for systematisk oversikt inneholder relevant informasjon, er tilgjengelig, har forhåndsinnstilte standarder for metodekvalitet og har ingen kjennetegn som rettferdiggjør ekskludering (Fink, 2010). Systematiske review kan for eksempel brukes til utarbeidelse av nasjonale retningslinjer, diverse spørreskjemaer og gi oversikt over litteratur vedrørende en gitt intervensjon. Systematiske oversikter brukes ofte innen biomedisin og helsefag. Innenfor helsefag er Cochrane Collaboration den viktigste kilden til systematiske oversikter. Vektlegging av den beste evidens i evidensbasert praksis forutsetter at så godt som all evidens vedrørende en klinisk problemstilling er blitt samlet, evaluert og syntetisert slik at det kan trekkes konklusjoner vedrørende den beste praksis (Polit & Beck, 2008).

2.2. Metaanalyse

Når resultatene i en systematisk oversikt skal sammenstilles kan det være hensiktsmessig å lage en metaanalyse. En metaanalyse blir da en ny studie som bruker statistiske teknikker til å oppsummere resultater fra like, men forskjellige studier (Fink, 2010). Det er en lett tilgjengelig og objektiv måte å integrere en stor mengde funn og iakttakelsesmønstre som ellers ikke ville blitt oppdaget (Polit & Beck, 2008). Metaanalyse er en statistisk metode til kvantitativ oppsummering. Ideen er at det større antall som man oppnår ved å kombinere studieresultater, gir større statistisk kraft enn noen av de individuelle studiene alene (Fink, 2010). Ved metaanalyse slås effektestimater fra flere uavhengige studier sammen til ett felles overordnet effektestimat. En slik kvantitativ syntese forutsetter at primærstudiene er nok like, at forskerne har undersøkt samme spørsmål på et sammenlignbart utvalg og at utfall er målt på samme måte (Reinar & Jamtvedt, 2010). En metaanalyse kan ha statistisk styrke til å fastslå hvorvidt et tiltak har effekt eller ei. Følgelig vil en systematisk oversikt med metaanalyse ha sterkere grad av evidens enn en uten metaanalyse. En metaanalyse har også kvalitative kjennetegn, fordi den tar hensyn til mer subjektive forhold slik som styrken til studiens design og i hvilken grad innhold blir dekket (Fink, 2010).

2.3. Metasyntese

Innen kvalitativ forskning er det i liten grad blitt gjort sammenlignende analyser av primærstudier. Ved hjelp av metasyntese kan resultater fra kvalitativ forskning gjøres mer tilgjengelig for forskere og klinikere. En metasyntese er en prosess hvor bruddstykker av viten settes sammen og derved kan en komme frem til en ny erkjennelse. En metesyntese er klart avgrenset fra en kvantitativ metaanalyse. En metasyntese handler om å utdype og tolke informasjonen og mindre om å redusere den (Polit & Beck, 2008). Målet med en metasyntese er å produsere en ny og integrert forståelse av funn som går ut over den forståelse som fremgår i de enkelte studiene. Metasynteser kan bidra til teoriutvikling og til å heve status til kvalitativ forskning. En sammenstilling av kvalitative studier vil ha større utsagnskraft enn de enkelte studiene alene (Tuntland, 2009).

3. OM SPØRRESKJEMA

3.1. Etikk

Etikk angår all forskning på personer. Ved innhenting av data gjennom intervju eller survey er det viktig å ta hensyn til forskningsetiske retningslinjer. Før en studie kan gjennomføres må det innhentes tillatelse fra en dertil relevant instans. I forbindelse med innhentning av data må respondentene få informasjon om studiens formål, hvem som er ansvarlig for den, at det er frivillig å delta, om data samles inn fra flere steder, om det benyttes opplysninger tilknyttet eller utredet fra biologisk materiale og når opplysningene skal slettes/anonymiseres. Hvis innhentede opplysninger utleveres til andre må navn på disse oppgis. Det må også informeres om retten til innsyn vedrørende hvilke opplysninger som er registrert og muligheten for å trekke seg fra studien på et hvilket som helst tidspunkt (Ruyter, Førde, Solbakk, 2008).

3.2. Prosedyre for innhentning av data

Data kan, som tidligere nevnt, enten innhentes ved personlig intervju av aktuelle personer eller ved forespørsel til dem om selvutfylling av spørreskjema sendt i posten. Det strukturerte intervjuet har den fordel at man oppnår høy svarprosent og godt besvarte spørreskjemaer. Fordelen ved å bruke postalt spørreskjema som datainnsamlingsinstrument er at det er lite ressurskrevende etter det er sendt og at det er egnet for et stort utvalg. Respondentene kan svare når det passer for dem, men forskeren er ikke tilgjengelig i tilfelle de har spørsmål eller trenger korrigerende av eventuelle misforståelser vedrørende utsagnene. Forskeren har slik ingen kontroll over hvordan spørsmålene oppfattes. Det gis mulighet for absolutt anonymitet noe som kan øke svarprosenten, spesielt når det er snakk om sensitive temaer eller personlige spørsmål. Anonymitet kan også slå negativt ut på svarprosenten da respondenter kan være komfortable med ikke å svare ettersom de vet at manglende besvarelse ikke kan spores tilbake til dem (Asch, Jedrzejewski, Chritakis, 1997). Respondentene har ingen utgifter i forbindelse med besvarelsen ettersom frankert svarkonvolutt er vedlagt.

Formatet på instrumentet bestemmer hvor lett det er for intervjuere og respondenter å lese og forstå spørsmålene. Hva gjelder instruksjoner til respondentene er det vanlig å gi disse på det sted i spørreskjemaet hvor de vil bli brukt. Instruksjoner plasseres foran spørsmålene hvis det er snakk om hvem som skal svare eller hvordan spørsmålene skal bli administrert. Hvis det er snakk om hvordan svarene skal registreres eller hvordan intervjueren skal undersøke, skal instruksjonen settes etter spørsmålet.

En spørreundersøkelse er å samle inn informasjon i en bestemt hensikt.. Hvis et spørsmål etterspør mer enn en dimensjon vil det ikke alltid gi den informasjon det søkes etter. Hvert

spørsmål bør derfor bare omhandle ett emne. Et godt spørsmål kan gi alle mulige svar. Et godt spørsmål er ikke tvetydig for respondentene. Det bør bare være ett riktig eller passende svar å velge. Et godt spørsmål gir mulighet for variasjon i svaralternativene. Spørsmål bør grupperes slik at de er like og enkle å besvare.

3.3. Åpne versus lukkede spørsmål

Instrumenter varierer i grad av struktur gjennom forskjellige kombinasjoner av åpne og lukkede spørsmål. Begge typer utsagn/spørsmål har styrker og svakheter. Det er ofte vanskelig å lage gode lukkede spørsmål selv om de er lette å administrere og å analysere. I spørreundersøkelser kan deltakere være mindre villige til å gi egne skrevne svar enn å krysse av ut for et passende svaralternativ. I tilfelle respondenter har problemer med å uttrykke seg godt verbalt er lukkede spørsmål også å foretrekke. Lukkede er dessuten mer effektive enn åpne spørsmål da respondentene kan fullføre flere lukkede spørsmål i løpet av en gitt mengde tid. En innvending mot lukkede utsagn er at bruk av disse kan medføre at forskere kan komme til å neglisjere eller overse potensiell viktige svar. Utelatelse av mulige svaralternativer kan føre til utilstrekkelig forståelse av de tema man ønsker å undersøke eller til bias hvis respondentene gir en uriktig fremstilling av sine synspunkter. Det kan også tenkes at noen respondenter ikke vil tvinges til å velge innenfor rammen av mulige svaralternativer som ikke presist reflekterer deres meninger. Åpne spørsmål gir respondentene frihet og gir slik mulighet for spontanitet og utdypning (Polit & Beck, 2008). Bradburn, Sudman og Wansink (2004) poengterer at åpne spørsmål kan avdekke uvanlige, men intelligente meninger og kan peke på anliggender som er mest viktige for respondentene. Fink anbefaler å velge lukkede spørsmål, da de er relativt enkle å skåre, analysere og tolke. Spørsmålene kan imidlertid være vanskelige å lage ettersom det forutsettes at alle respondentene tolker dem likt og at alle relevante valgmuligheter er inkludert i svaralternativene. Åpne spørsmål kan velges når man ønsker å gi respondentene mulig til, med egne ord, å uttrykke meninger og når man er interessert i og har ressurser til å tolke funnene (Fink, 2009).

3.4. Organisering av spørsmål

Det er nødvendig å gruppere og organisere spørsmål så de er lette å lese og besvare, og i forhold til hvordan og hvor svarene skal plasseres (Bradburn et al., 2004). Derne st bør spørsmålene organiseres i en rekkefølge som motiverer respondentene til å fullføre besvarelsen av spørreskjema. Bradburn et al., (2004) anbefaler at det startes med faktabaserte, interessante og ikke truende spørsmål som er lette å besvare. Derne st kan man

fortsette med meningsbaserte spørsmål. I følge førnevnte forfattere er det generelt slik at intervjuobjekter ser på de første spørsmålene før de bestemmer seg for om de skal eller ikke skal besvare et spørreskjema. Hvis det første spørsmål er truende eller kjedelig er sjansen for at besvarelsen av spørreskjema fullføres liten. Sendes spørreskjema i posten er det riktig å plassere de mest viktige spørsmål tidlig i skjemaet fordi det ofte skjer at respondenter returnerer delvis utfylte spørreskjemaer. Står de viktige spørsmål først, vil de returnerte skjemaer ofte inneholde viktig informasjon (Bradburn et al., 2004).

3.5. Skalering

Valg av skala vil være med å forme de data som ønskes samlet. I forskningsfeltet diskuteres det mye hvilke skalaer og med hvor mange svaralternativer som fører til det mest effektive måleverktøy (Bradburn et al., 2004). Fire- eller sekspunkt skalaer diskriminerer bedre mellom tilfredse og ikke tilfredse respondenter fordi de ikke har et nøytralt både og svaralternativ. Antall svaralternativ bør bestemmes av hvordan data tenkes brukt. Selv om 7 til 9 punkt skalaer kan synes å gi mer diskriminerende informasjon debatteres det hvorvidt respondenter faktisk skiller svaralternativene fra hverandre nøye nok, når de besvarer et slikt utformet spørreskjema (Bradburn et al., 2004).

Utsagn/spørsmål med mange svarmuligheter er de mest populære i survey fordi de vanligvis er de enkleste å besvare og analysere. Bradburn et al., (2004) anbefaler at antall svaralternativer bør bestemmes av hvordan forskeren har tenkt å bruke de innsamlede data. Selv om forskning knyttet til følelser og meninger tidligere vanligvis har brukt en 9- punkt skala, har forskning vist at de fleste personer bare i liten utstrekning kan skille mellom flere enn 6 eller 7 svaralternativer. Likert skala er en sammensatt måling av holdninger som innbefatter summering av skårer vedrørende et sett utsagn, som respondenter vurderer, hva gjelder graden av enighet eller uenighet. I forbindelse med spørreundersøkelser og ved meningsmålinger er det den mest anvendte skala. Ideen bak skalaen er at holdning/innstilling / synspunkter kan tenkes om som et sett av påstander vedrørende tro, evaluering og handling hos personer. Likert skala skilles fra skalaer med kategoriske svaralternativer som for eksempel ja- og nei svar og skalaer med kontinuerlige svaralternativer som visuell analog skala hvor svarene avmerkes på en fra 1 til 100 mm horisontal skala. Visuell analog skala (VAS) brukes til å måle mange subjektive fenomener/erfaringer som for eksempel smerte, trøtthet, kvalme og pustevansker (Polit & Beck, 2008). Pasientene krysser selv av hvor på skalaen de synes de ligger i forhold til det fenomen som måles. Verdien leses av og kodes som antall millimeter mellom pasientens avkryssing og venstre side av skalaen. En annen

ofte brukt skala er Guttman skala. Denne skaleringen innebærer vanligvis at spørreskjemaet er laget slik at respondentene skal vurdere grad av enighet eller uenighet i en påstand. Utsagnene er utformet slik at hvis en person er enig eller uenig i et utsagn, er det stor sannsynlighet for at vedkommende er tilsvarende enig eller uenig med de øvrige utsagn.

3.6. Faktoranalyse

Faktoranalyse er en statistisk metode som kan brukes til å få fram en samlet rangering av enheter som er målt etter mange indikatorer. For å oppnå meningsfulle resultater er forutsetningen at det foreligger samvariasjon mellom indikatorene. Ved hjelp av faktoranalyse kan datamateriale forenkles ved å redusere antallet variabler til et mindre antall faktorer. Forutsetning for å gjøre en slik analyse er at det må være et visst antall respondenter som har besvart. Det er forskjellige oppfatninger om hvor mange enheter det må være. Tabachnick og Fidell (2007) mener det bør være minst 300 enheter. Er det høy korrelasjon og få tydelige faktorer kan mindre utvalg godtas. Er det høy faktorladning på nøkkelvariablene, større enn 80, kan det være tilstrekkelig med 150 enheter.

3.7. Validering

Innenfor helsevitenskapelig forskning arbeides det mye med å utvikle og å ta i bruk spørreskjemaer. Mange spørreskjemaer, som brukes til måling av livskvalitet og til undersøkelse av kvaliteten på helsetjenester, er fra engelsktalende land. Skjemaer som blir direkte oversatt fra engelsk til et annet språk kan medføre problemer med validiteten. Ved direkte oversettelse, ord for ord, kan ord, begreper og setninger gi utsagn eller spørsmål et nytt meningsinnhold. Oversatte utsagn/spørsmål kan da ha liten relevans for dem som spørres, og man kan få svar på noe annet enn det kildeversjonen spurte om. Det er derfor viktigere å sikre korrekt oversettelse av meningsinnholdet enn av ordene (Kvamme, Mainz, Helin, Ribacke, Olesen, Hjortdahl, 1998; Tiberg & Hallström, 2009). For å sikre at oversatte spørreskjemaer fanger opp de problemstillinger som ønskes belyst og at svarene som fremkommer er pålitelige er det nødvendig med en ny validering i det miljø eller den kultur de skal brukes i. Bruk av standardiserte oversettelsesprosedyrer er en del av denne valideringsprosessen (Kvamme et al., 1998). Ved validering undersøkes det om instrumentet, her spørreskjemaet, måler det som ønskes målt. Valideringen innebærer en reflektert vurdering av hvilke valideringsmåter som er relevante i en bestemt undersøkelse, anvendelse av konkrete valideringsprosedyrer og avgjørelse i hvilken sosial kontekst en dialog om validitet bør finne sted (Kvale & Brinkmann, 2009). I forbindelse med oversettelse av to

instrumenter om etterlevelse av helse råd for hjertesviktpasienter, fra USA, til norsk undersøkte Nord, Jerpseth og Fagermoen (2012) betydningen av pilottestning før validering av de oversatte spørreskjemaer. To pilotundersøkelser ble gjort. Kulturell tilpasning ble oppnådd gjennom fokusgruppeintervju hvor fire pasienter deltok og ga feedback. Strukturerte intervjuer og åpne spørsmål i tillegg med 16 pasienter kartla ønskede prosedyrer angående rekruttering av pasienter og elementer i datasamlingsprosessen.

3.8. Reliabilitet

Konsistensen og påliteligheten til en forskningsrapport, intra - og intersubjektiv reliabilitet, henviser til om et gitt resultat kan oppnås på andre tidspunkter og av andre forskere ved hjelp av den samme metode (Kvale & Brinkmann, 2009).

Reliabiliteten har å gjøre med intern konsistens, det vil si styrken på relasjonen mellom et spørsmål og resten av dimensjonen. Korrelasjonen mellom alle spørsmålene i en dimensjon måles med Cronbachs alfa. Denne bør resultere i et reliabilitetsestimat som er 0,7 eller over. Jo høyere alfa – verdien er, jo sterkere er korrelasjonen mellom spørsmålene i dimensjonen (Danielsen, Iversen, Bjertnæs, 2009).

Reliabiliteten påvirkes av tilfeldige målefeil. For eksempel kan respondenter huske feil når de blir spurt om forhold de har god oversikt over, intervjuere kan notere feil, spørreskjemaer kan være uoversiktlige og dårlig forklart, eller det kan skje feil i forbindelse med den elektroniske dataregistreringen.

Hvis spørreskjema ikke kun består av enkeltspørsmål må test - retest brukes for å måle dets reliabilitet. Man kan slik se om resultatskårene for det samme spørreskjema er omtrent de samme på to tidspunkt. Det er ikke klare regler for hvor lang tid det skal gå mellom første og andre utsendelse av spørreskjema til aktuelle respondenter. Likevel er det enighet om at det ikke bør være så kort tid at de tydelig kan huske hva de svarte første gang, men heller ikke så lang tid at deres helsetilstand eller erfaringsgrunnlag kan ha endret seg vesenlig. I praksis vil det gå minimum to uker mellom første og andre utsendelse i en postal spørreundersøkelse (Streiner & Norman, 2008).

4. TEORIBASERTE INSTRUMENTER

Forskjellige teorier er blitt brukt som utgangspunkt for instrumentutvikling. Det meste av data som blir analysert kvantitativt har i utgangspunktet vært basert på kvalitative data, og av og til stimulerer teorier forskere til å gjøre nye studier (Polit & Beck, 2008). I det følgende

beskrives kort tre teorier som er blitt brukt som overordnet guide for å utvikle spørreskjema. Innefor disse tre er det blitt utviklet en rekke instrumenter på tvers av diagnosegrupper og land.

Teoriene har dannet grunnlag for utdannings- og veiledningsprogrammer for pasienter og pårørende. Lorig leder et forskningssenter for pasientutdanning ved Stanford universitet i California, USA. Hun har med grunnlag i Banduras teori om mestringstro utviklet et læringsprogram, Chronic Disease Self Management Program (CDSMP) for personer med kroniske lidelser (Lorig & Holman, 2003). Programmet er oversatt til flere språk. Det brukes i flere land, hvor ledere gjennomgår opplæring og blir sertifisert, blant annet Norge og Danmark (Lerdal & Fagermoen, 2011). Læringsprogrammet er evaluert i flere studier og har vist seg å ha hatt effekt på livstilsendringer.

4.1. Health Belief Model

På 50-60 tallet i USA forsket Rosenstock og kolleger på problemstillinger knyttet til bruk av forebyggende helsetjenester. Helsemyndighetene var opptatt av hvorfor en stor andel mennesker ikke deltok i kartlegging og forebygging av for eksempel tuberkulose, cervix-cancer, polio, reumatisk feber og etter hvert influensa. I samarbeid med Becker utviklet Rosenstock "Health Belief Modellen" (HBM), som har dannet grunnlag for utviklingen av en rekke instrumenter som kartlegger personers etterlevelse av helseråd. I følge modellen er hjelpsøkende atferd påvirket av en persons oppfattelse av en trussel, forårsaket av et helseproblem, og gevinsten av handlinger som tilstreber å redusere trusselen. I modellen er innbefattet personens oppfattet mottakelighet, oppfattet alvorlighetsgrad, oppfattet fordeler og omkostninger, motivasjon og evne til handling. Motiverende faktorer som er blitt identifisert er blant annet pasienttilfredshet og sosiodemografiske faktorer (Polit & Beck, 2008). Ved oppfattet mottakelighet forstås en persons persepsjon av at et helseproblem gjelder for vedkommende eller at diagnosen er eksakt. Ved personlig mottakelighet vil en handling ikke inntreffe med mindre personen oppfatter at alvorlighetsgraden vil medføre alvorlige kroppslige eller sosiale konsekvenser. Oppfattet fordeler er personenes tro på at en gitt behandling vil kurere sykdommen eller bidrag til å forebygge den. Oppfattet omkostninger er kompleksiteten, varigheten og tilgjengelighet av behandlingen (Rosenstock, 1975). Det har i mange sammenhenger vist seg at hvis det koster en pasient mer å gjøre det helsepersonell anbefaler enn det vedkommende får igjen ved etterlevelse så orker pasienten ikke. Health Belief Modellen har i sitt forsøk på å forklare, forutsi og påvirke helserelatert atferd frembrakt mye forskning. Bruken av den har ofte gitt signifikante resultater skjønt graden av variasjon

som er kommet til uttrykk, varierende fra studium til studium, ofte har vært lavere enn forventet. Denne variabiliteten kan skyldes at det ikke har lyktes å inkorporere begrepet mestringsforventninger/mestringstro i modellen (Rosenstock, Strecher, Becker, 1988).

Champion (1985) identifiserte holdninger til brystselvundersøkelse og brystkreft i forhold til hyppigheten av brystselvundersøkelse. Bennett, Milgrom, Champion og Huster (1997) undersøkte etterlevelse av medisinerbruk og diett hos pasienter med hjertesvikt. Bennett, Hays, Embree og Arnould (2000) undersøkte effekten av et tilpasset intervensjonsprogram for å forbedre etterlevelse (compliance) av selvhjelpsregime anbefalt til pasienter med hjertesykdom. Ali (2002) kartla hva som kunne predikere preventiv atferd i forhold til hjertekar lidelser hos kvinner mellom 50 og 69 år.

4.2. Sosialkognitiv læringsteori

Bandura forklarer i sin sosiale kognitive teori menneskers atferd ved bruk av begrepet self efficacy, på norsk oversatt til mestringstro - eller forventninger. Begrepet fokuserer på personens tro på sin egen kapasitet til å utføre en bestemt handling, for eksempel slutte med å røyke. Fire faktorer som virker inn på en persons kognitiv vurdering av mestringstro ble identifisert av Bandura. For det første personens egen mestringserfaring og etterfølgende den verbale overbevisning, omfattende støtte og oppmuntring fra andre. Til slutt vikarierende erfaring det vil si å ha sett andre, som det er naturlig å sammenligne seg med, utføre samme oppgave og fysiologiske og affektive tegn som for eksempel smerte og angst. Betydningen av mestringstro er blitt undersøkt i forhold til helseatferd som røykeavvenning, vektkontroll og mestring av kronisk sykdom (Polit & Beck, 2008). Mestringstro former resultatene som personer forventer deres anstrengelser skal medføre (Bandura, 2004).

Lorig, Chastain, Ung, Shoor og Holman (1989) kartla helseutfall og selvmestringstro, hos pasienter med artritt, etter et hjelpe- og undervisningsprogram fundert på Banduras sosiale kognitive teori. Helse og skåre på mestringstro bedret seg i løpet av selvhjelpskurset og forbedringene korrelerte med hverandre. Carroll (1995) beskrev og testet en recovery modell i forhold til eldre over 65 år som hadde gjennomgått bypass operasjon. Tsay og Healstead (2002) undersøkte sammenhengen mellom mestringstro og depresjon og livskvalitet hos pasienter som gikk i bloddialyse. Miller og Newton (2006) undersøkte smerte i relasjon til kjønn, mestringstro og sosialisering gjennom livsforløpet.

4.3. Sense of coherence

Sosiologen Antonovsky var opptatt av hvorfor noen mennesker overvinner motstand, kriser og voldsomme begivenheter uten å bli syke. Kunne det skyldes forskjeller i motstandskraften betinget av arv og miljø. Om det var slik, hvordan påvirker disse forskjeller vår motstandskraft når vi utsettes for psykososialt stress. Kan forskjellene måles og er det mulig å styrke motstandskraften? I følge Antonovsky (2000) avhenger motstandskraften av det enkelte menneskets opplevelse av sammenheng (Sense of Coherence). Dette begrep innbefatter menneskets opplevelse av tilværelsen som forståelig, meningsfull og håndterbar. I 1979 presenterte han i boken "Health, Stress and Coping" sin salutogenetiske modell. Hans utgangspunkt var forskningsdata som indikerte at på et hvilket som helst tidspunkt er minst en tredjedel av befolkningen i alle moderne, industrielle land syke. Ut fra patologisk orientering prøver man å forklare hvorfor mennesker blir syke. En salutogenetisk orientering derimot spør hvorfor befinner mennesker seg i den positive ende av et kontinuum, god helse – dårlig helse. Antonovsky mente at alle mennesker med eller uten sykdom kan erfare helse og at opplevelsen av sammenheng kan ses på som en bestemmende faktor for den enkeltes helse. I 1987 lagde han The Orientation to Life Questionnaire. Instrumentet finnes i 2 versjoner, et med 29 utsagn og et med 13 utsagn. Forskjellen er antall utsagn innenfor menings-, forståelse- og håndterbarhetsaspektet (Feldt & Rasku, 1998). Spørreskjemaets reliabilitet og validitet er funnet å være tilfredsstillende (Eriksson & Lindström, 2005). Instrumentet måler hvordan mennesker mestrer stressende situasjoner og fortsatt greier å holde seg friske. En har sett at SOC øker med høyere alder. Det kan ha sammenheng med at livserfaring har betydning for hvordan mennesker forholder seg til vanskelige livssituasjoner.

I en studie undersøkte Bengtsson og Hansson (2001) begreps- og forutsigbarhetsvaliditeten i Sense of Coherence begrepet. Studien var randomisert med et utvalg av mennesker med schizofrenidiagnose som bodde i lokalsamfunnet. For å måle forutsigbarhetsvaliditeten i forhold til den enkeltes helse ble livskvalitet, tilfredshet med helsen, global velvære og global psykososial fungering målt. Hva gjelder begrepsvaliditeten ble mestring, selvtillit, sosial integrasjon og psykopatologi kartlagt. Et av studiens hovedfunn var at det var signifikant sammenheng mellom respondentenes mestring, selvtillit, sosial integrering og opplevelse av sammenheng i livet. Det var ingen klar sammenheng med respondentenes psykopatologi. Et annet funn var at den enkeltes opplevelse av sammenheng, som både ble målt ved intervju og selvrapporing, var signifikant forbundet med livskvalitet, tilfredshet med somatisk og psykisk helse og global velvære og fungering. Studien viste at det er viktig at hjelpe- og

støttesystemer ikke bare fokuserer på tiltak som gjør det mulig for pasienter å øke sin forståelse og mestring, men også medvirke til en økt opplevelse av mening i deres liv.

Eksempel på andre studier som er gjort kan kort nevnes følgende: Dantas, Motzer og Ciol (2002) undersøkte forholdet mellom livskvalitet, SOC og selvrespekt hos personer som hadde hatt en bypass operasjon hvor det var blitt transplantert vev. Andrèn og Elmstål (2005) undersøkte forbindelsen mellom byrde, helse og SOC hos personer som tok seg av hjemmeboende demente familiemedlemmer. Nygren, Jonsèn, Gustafson, Norberg og Lundman (2005) kartla hos 125 deltakere på 85 år eller eldre evnen til å hente seg inn (resilience), SOC, mening med livet og selvovervinnelse i forhold til fysisk og psykisk helse. Drageset, Espehaug og Kirkevold (2012) har sett på forholdet mellom depressive symptomer, SOC og emosjonell og sosial ensomhet hos mennesker, uten kognitiv svekkelse, som bor på sykehjem.

5. BRUKERUNDERSØKELSER I PSYKISK HELSEVERN

Å innhente informasjon ved å sende spørreskjemaer postalt kan by på flere metodologiske problemer som for eksempel lav svarprosent. Det har de senere år vist seg at denne datainnsamlingsmetode ofte bare gir en svarprosent på 30 – 40 % (Johannessen, 2009). Svarprosenten avhenger også av om noen av spørsmålene er ubesvarte (missing) eller om det er gitt unøyaktige svar som ikke kan brukes.

Spørreundersøkelser i psykisk helsevern har ofte lav deltakelse. Når mindre enn halvparten av de spurte svarer blir representativiteten tvilsom. Det er også påvist strukturelle skjevheter i utvalget i flere store helseundersøkelser ved at personer med alvorlige psykiske lidelser, personer med rusmisbruk og personer med kognitive problemer er underrepresentert. Personlig intervju som datainnsamling har vist seg å gi høyere svarprosent, men samtidig kan en slik metode gi færre kritiske tilbakemeldinger fra den som blir intervjuet, og således gi en kunstig høy tilfredshet (Bjertnæs, Garratt, Johannessen, 2006). Med lav svarprosent følger en høy andel tapte data. Problemer relatert til meningsklarhet blir kanskje ikke oppdaget før etter at data er innsamlet, men denne ulempen kan reduseres eller elimineres gjennom nøye pilottesting. Spørreskjemaer kan bare brukes overfor personer som kan lese og skrive. Dette kan begrense bruken overfor utvalg som også er av interesse for sykepleiepraksis og forskning (Waltz, Strickland, Lenz, 2005).

5.1. Prosjekt med brukermedvirkning

Forut for utarbeidelsen av spørreskjemaet, The questionnaire about the process of recovery (QPR), ble et prosjekt med tittelen ”Researching recovery from psychosis: a user-led project” utført, der brukere medvirket (Pitt, Kilbride, Nothard, Welford, Morrison, 2007). Hensikten med prosjektet var å gjøre en studie om bedring fra brukernes perspektiv. Målet var å utforske de personlige erfaringene personer med psykose hadde vedrørende bedring, å definere bedring fra et brukerperspektiv, å identifisere temaer assosiert med bedringsprosessen utefra individuelle beretninger og endelig å viderebringe funnene for å informere fremtidige praksisfelt. En komité av brukere fra psykisk helsevern ble etablert. Den skulle bestemme tema, gi veiledning vedrørende studiens design og ha tilgang/påvirkning på analysene. Syv brukere, 2 kvinner og 5 menn mellom 18 og 65 år, deltok i studien og det ble foretatt semi strukturerte intervjuer i 45 til 60 minutter.

Funn fra intervjuene viste at bedring er en gradvis og ujevn personlig forandringsprosess, som oppleves i stadier. Det er snakk om vendepunkter og milepeler uten en endelig slutt. Bedring er et relativt begrep som oppleves forskjellig fra person til person.

Bedringsprosessen utfordrer også hva andre personer tror om den sykes erfaring med mental sykdom og en endring i deres oppfatning av at bedring er mulig. Bedring kan omfatte en prosess fra sosial ekskludering til sosial inkludering. Ekskludering kan vise seg ved at lidelsen fører til arbeidsløshet, avhengighet av trygdeordninger og manglende sosialt nettverk. Inkludering derimot omfatter blant annet arbeid og dermed bedre økonomi og større sosialt nettverk (Pitt et al., 2007).

Deltakerne i prosjektet gav uttrykk for behov for forandringer i psykisk helsevern hva gjaldt holdninger og behandlingstilnærminger. Det er ønskelig med en mer samarbeidende tilnærming, større kontinuitet i behandlingen, beskyttelse mot å bli skadet av de ansatte, flere behandlingstilnærminger som alternativ til den medisinske modellen, mer vektlegging og veiledning/tilrettelegging av bedring og mer brukermedvirkning. Tre nøkkeltema ble identifisert: Gjenoppbygging av selvet, Gjenoppbygging av livet og Håp om en bedre fremtid (Pitt et al., 2007).

Både Deegan (1988) og Lauveng (2011) har fremhevet håp som en viktig faktor i bedringsprosessen. Deegan uttalte at et lite skjørt glimt av håp kommer til syne og lover at det kan være noe mer enn bare mørke. Dette er den tredje fasen i bedringsprosessen; dette er mysteriet og nådegaven. All snakkingen og fagspråket i psykiatrien, psykologien, sosialarbeidet og vitenskapen kan ikke oppveies av dette fenomenet av håp. De som er blitt bedre vet at denne nådegaven er virkelig. De lever den og den er deres delte hemmelighet.

Laueng skriver hvordan det for henne, som ikke greide å bo alene eller gå en liten tur utenfor avdelingen på egen hånd til tross for flere års innleggelse i institusjon, høye doser med nevroleptika og mange år i terapi, var en enorm forskjell på å ha et håp om et annet liv – en drøm å holde fast ved, et mål til å gi livet mening – og det å ikke ha et håp.

5.2. Utvikling og bruk av instrumentet The Questionnaire about the process of recovery
I det videre vil jeg gjennomgå det brukerutviklede spørreskjema QPR. Til tross for økt vektlegging på brukerdefinerte utfall fokuserer bedringsutfall primært på symptombaserte mål. Selv om adskillige brukerdefinerte bedringsmål er blitt utviklet, er få utviklet spesielt for mennesker som har psykoseerfaringer. Neil et al., (2009) refererer til Allott og Loganatham som har foreslått at forskning vedrørende mål på bedring må ”skreddersys” mennesker med like erfaringer. De mener derfor at mål på bedring innenfor fysiske sykdommer ikke kan gjelde for personer med psykiske problemer.

Hensikten med utvikling av spørreskjema om bedringsprosessen var å utvikle og validere et kortfattet instrument i samarbeid med brukere. Personer som hadde vært igjennom psykose ble dybdeintervjuet om sider som var meningsfulle for dem når det gjaldt det å bli bedre. Det er uvisst hvor mange spørreskjemaer som ble delt ut under utarbeidelsen av spørreskjema om bedringsprosessen, men 126 skjema kom i retur. Dette var kanskje et litt lavt antall som forutsetning for faktoranalyse. Imidlertid indikerte Chronbach’s Alpha god intern konsistens. En del besvarelser var mangelfulle og ble derfor kassert. Et hundre og elleve (88 %) respondenter fullførte besvarelsen. Instrumentet ble validert mot 9 andre bedrings- og livskvalitetsinstrumenter. Det ble funnet signifikante korrelasjoner unntatt mellom QPRs (Questionnaire about the Process of Recovery) interpersonlige subskala og SQLSs (The Schizophrenia Quality of Life Scale) motivasjon - og energi subskala. Dette kan skyldes at QPRs interpersonlige subskala måler hvordan bedring blir lagt til rette av interpersonlige prosesser, mens motivasjon og energi blir oppfattet som intrapersonlige faktorer.

Utsagnene i et spørreskjema ble formulert med brukernes egne ord og først utviklet til et 25 utsagn selvrapporteringskjema. Etter faktoranalyse av 111 fullverdige utfylte skjema bestod det ferdige instrumentet av 22 utsagn fordelt på to subskalaer: Intrapersonlige (dekket av 17 utsagn) og Interpersonlige (dekket av 5). Det intrapersonlige omfatter tanker og følelser i personen selv og oppgaver vedkommende er ansvarlig for å utføre og som fullføres med den hensikt å gjenoppbygge ens liv. Det interpersonlige relaterer til personens ferdighet/mulighet til å reflektere over sin verdi i den ytre verden og hvordan bedring blir fremmet ved hjelp av ytre prosesser og mellommenneskelige forhold til andre.

Spørreskjemaet ble testet for reliabilitet og validitet. Resultatene her viste at det er sterk sammenheng med generell psykologisk velbefinnende, livskvalitet og empowerment, her i betydningen å ha kontroll over eget liv, som er viktige faktorer i bedringsprosessen hos personer med psykoselidelser (Neil et al., 2009). Respondentene, som spørreskjema ble utarbeidet sammen med, definerte bedring som noe mer enn bare fravær av symptomer og foreslo at økt livskvalitet og empowerment ble innbefattet i bedringsprosessen.

Skaleringen var helt lik for alle 22 variablene; de positive verdiene var systematisk plassert på høyre side av skalaen. Instruksjonen til spørreskjema var plassert aller først og det ble gjort bruk av lukkede utsagn. Det innebar at respondentene kunne velge det svaralternativ som passet best for deres situasjon. Hadde derimot utsagnene vært åpne kunne respondentene ha svart med sine egne ord, såkalt narrativ måte. Utsagnene er plassert slik at det startes med utsagn som omhandler de positive aspekter ved nåværende tilværelse. Derneft dreier det seg om forholdet til andre mennesker og avslutningsvis igjen utsagn knyttet til mestring.

Temaene i spørreskjemaet er forenlige med tema som man har kommet frem til i kvalitative studier om bedring fra psykoser. Bedringsprosessen omfatter både indre og ytre forhold, som skaper prosessen. Disse forhold har en gjensidig effekt. Når først bedringsprosessen er erfart hos den det gjelder, kan den selv bli en faktor som ytterligere omformer både indre og ytre forhold (Davidson, Borg, Marin, Topor, Mezzina, Sells, 2005; Jacobsen & Greenley, 2001). Funnet av høy intern konsistens blant utsagnene i spørreskjemaet støtter tesen om at de enkelte komponenter i bedringsprosessen ikke er uavhengige av hverandre, men nøkkelelementer som interagerer med hverandre og slik legger til rette for en bedringsprosess (Pitt et al., 2007). At spørreskjemaet har utsagn av intrapersonlig og interpersonlig art støtter tidligere empirisk forskning om bedring hvor intrapersonlige faktorer slik håp, kontroll over eget liv, tillit og mål og interpersonlige faktorer som tilknytning/tiltro til andre, og andres omsorg og hjelp anses som nøkkelkomponenter i bedringsprosessen (Jacobson & Greenley, 2001; Jerrell, Cousins, Roberts, 2006 ; Resnick, Fontana, Lehmann, Rosenheck, 2004; Resnick, Rosenheck, Lehman, 2004; Spaniol, Wewiorski, Gagne, Anthony, 2002; Tooth, Kalyanasundaram, Glover, Momenzadah, 2003).

Dominansen av intrapersonlige utsagn kan forstås som en følge av at bedring i overveiende grad er en tilfriskningsprosess av ens eget sinn, som mye omhandler personens egne følelser og tanker om seg selv og andre. Indre eller intrapersonlige faktorer har intervjuede personer selv beskrevet som håp, helbredelse/heling, empowerment og tilknytning til andre mennesker. Bedring handler i følge Anthony (1993) om en dyp, personlig og unik endringsprosess som gjelder personenes egne holdninger, verdier, følelser, mål og/eller roller.

Selvforakt, selvkritikk, skam- og skyldfølelse er ofte til stede ved psykisk lidelse. Kognitiv terapi har de senere år, i Norge, fått gehør som en adekvat behandlingsform for personer med psykiske lidelser. Et viktig mål i terapien er å få pasienten til å forholde seg utforskende og spørrende til sitt liv, sine tenkemåter og sin egen indre samtale. Personen skal i større grad bli i stand til å gi seg selv bekreftelse, støtte og forståelse, og samtidig, i større utstrekning, greie å involvere seg i og bruke sine sosiale nettverk. Den gode terapeutiske samtalen kjennetegnes ved at den stimulerer til konstruktive og støttende indre samtaler, og til utforskning og refleksjon vedrørende egne tanker og holdninger. Den gir håp om at endring er mulig og mot til å gjennomføre endring (Wilhelmsen, 2005).

QPR ble oversatt og anvendt i en norsk studie av bedringsprosessen hos personer tidligere innlagt med alvorlige psykiske lidelser. Studien hadde et beskrivende og korrelerende design. Hensikten med studien var å kartlegge elementer i bedringsprosessen hos pasienter, med schizofrenidiagnose, utskrevet fra en psykiatrisk institusjon i Norge, i perioden 1999 – 2009. Psykometriske egenskaper ved det oversatte spørreskjema (QPR) ble vurdert og diskutert av fire eksperter (face validity). Det ble gjort bruk av standardiserte oversettelsesprosedyrer ettersom instrumentet ble oversatt av tospråklige eksperter på tema som Beaton, Bombardier, Guillemin, Ferraz, (2000) foreslår. Alle variabler i QPR hadde Cronbach's alpha 0.91. For subskala intrapersonlige variabler var skåren 0.90 og subskala interpersonlige variabler 0.73 hvilket indikerte "god" intern konsistens. Språk og forståelsen av utsagnene i det oversatte instrument ble testet i en pilotundersøkelse. Fem personer, som gikk i poliklinisk behandling etter å ha vært innlagt i avdelingen for behandling av psykose, leste og kommenterte spørreskjemaet. De gav alle uttrykk for at språk og utsagn var forståelig. Pilotstudien var kun rettet mot tydelighet i språk, ikke rekruttering og datasamlingsform.

I studien ble svar på hvert enkelt utsagn gradert etter en fempunkt Likert skala med svaralternativene sterkt uenig, uenig, verken enig eller uenig, enig, sterkt enig. Det kan kanskje være problematisk med en slik skala, da det kan bli overvekt av positive eller negative svar. Likedan kan midtfeltet være for nøytralt eller representere en verden med gode og dårlige dager med både/og synspunkter. Det kan tenkes at respondentene er sånn passe mellomfornøyde eller har en blanding av positive og negative synspunkter. På den annen side kan en ved utelatelse av dette svaralternativet risikere å miste en del respondenter.

Sekstire personer fra studien, tilsvarende en svarprosent på 25, returnerte spørreskjema i utfylt stand. Respondentene representerer en sårbar gruppe pasienter som ofte har vært igjennom et svært dramatisk sykdomsforløp. Ved forespørsel om deltakelse i en studie kan vonde og ubehagelige minner bli vekket. De vil kanskje av den grunn ikke ønske å svare. Fem

tidligere pasienter ringte og sa de ikke ønsket å svare. Ytterligere to tok kontakt etter purringen med samme beskjed. En respondent hadde revet i stykker spørreskjema og sendte det retur med en henstilling om å få være i fred. En annen sendte et brev der vedkommende oppga å ha blitt frisk ”på tross av og ikke på grunn av” behandlingsopphold i avdelingen.

Sammen med spørreskjema ble det sendt et eget ark med noen tillegsspørsmål. Et spørsmål var om det var noe respondentene hadde savnet å bli spurt om. Nitten tidligere pasienter svarte. Mange ga uttrykk for at de savnet å bli spurt om virkning/bivirkning av medisiner. De ønsket også å kunne forklare sin bedringsprosess, og hva som hadde hjulpet/ ikke hjulpet i behandlingen. Videre savnet de spørsmål om de hadde tatt utdanning etter utskrivningen, hvordan de fungerte i arbeidslivet og hvor mye de orket å jobbe etter utskrivningen.

Forfatterne av spørreskjemaet anbefaler det til bruk i så vel klinisk praksis som i forskningsøyemed. I klinikken kan spørreskjema anvendes som et verktøy som hjelper folk til å åpne seg, gir dem struktur og tilbyr et fokus for individuelle mål som det kan arbeides mot. Innenfor forskning kan spørreskjemaet anvendes for å utvide og legge til evidensgrunnlag for området bedring etter psykose.

6. OPPSUMMERING

I kvantitativ forskning er det mest vanlig å bruke instrumenter som allerede er blitt psykometrisk testet og utprøvd i studier. Det oversatte engelske spørreskjema, QPR, innfridde kravene til validitet, reliabilitet og språklig/ kulturell tilpasning. Ved å se nærmere på instrumentutvikling generelt og noen teorier brukt som utgangspunkt for instrumentutvikling kom en fram til at denne type teoriutviklede instrumenter er egnet til å utvikle teoriene videre i forhold til personer i ulike livssituasjoner.

Studier vedrørende hva som hjelper mennesker med psykiske lidelser kan eksemplifiseres med undersøkelser som får frem pasienterfaringer på ulike måter, enten ved kvalitative dybdeintervjuer eller ved å utvikle instrument sammen med brukere. Det er blitt mer vanlig at profesjonelle tar brukere med i utarbeidelse av spørreskjemaer, slik tilfellet er med instrumentet brukt i studien. Da kan en mer eksakt få kartlagt hva som er det mest essensielle å spørre om. QPR gjorde det mulig å undersøke samme fenomenet, bedringsprosess, i et annet land.

REFERANSER

- Ali, N.S. (2002). Prediction of Coronary Heart Disease Preventive Behaviors in Women. *Women & Health*, Vol. 35(1).
- Andr en, A. & Elmst ahl, S. (2005). The relationship between caregiver burden, caregivers perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 790-799.
- Anthony, W. A. (1993). Recovery from Mental Illness: The Guiding Vision of the Mental Health Service System in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16 (4), 11-23
- Antonovsky, A. (2000). *Helbredets Mysterium*. Hans Reitzels Forlag.
- Asch, D.A., Jedrziwski, K.M., Christakis, N.A. (1997). Response Rates to Mail Surveys *Published in Medical Journals. J Clin Epidemiol*, 10:1129-36.
- Bandura, A. (2004). Health Promotion by Social Cognitive Means. *Health Educ Behav*, 31:143.
- Beaton, D.B., Bombardier, C., Guillemin, F., Ferraz, F.B. (2000). Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaption of Self-Report Measures. *SPINE Volume*, 24:3186-191.
- Bengtsson, A. & Hansson, L. (2001). The validity of Antonovskys Sense of Coherence measure in a sample of schizophrenic patients living in the community. *Journal of Advanced Nursing* 33(4), 432-438.
- Bennett, S.J., Milgrom, L.B., Champion, V., Huster, G.A. (1997). Beliefs about medication and dietary compliance in people with heart failure. *Heart&Lung* Vol.26, No. 4.
- Bennett, S.J., Hays, L., Embree, J., Arnould, M. (2000). A Tailored Message Intervention to Improving Heart Failure Outcomes. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, Vol 14 (4), pp 94-105.
- Bjertn es,  . A., Garratt, A., Johannessen, J. O. Innsamlingsm ate og resultater i brukerunders okelser i psykisk helsevern. *Tidsskrift Norsk Legeforening* 2006, 126:1481-3.
- Bradburn, N., Sudman, S., Wansink, B. (2004). *Asking Questions* .Jossey-Bass.
- Carroll, D. J. (1995). The importance of self-efficacy expectation in elderly patients recovering from coronary artery bypass surgery. *Heart & Lung* Vol. 24, No.1.
- Champion, V.L. (1985). Use of the Health Belief Model in determining frequency of breast self- examination. *Research in Nursing & Health*, 8, 373-379.

- Danielsen, K., Iversen, H.H., Bjertnæs, Ø.A. (2009). Pasienterfaringer med allmennleger- en kartlegging av relevante måleinstrumenter. *Nasjonal kunnskapssenter for helsetjenesten*.
- Dantas, R. A. S., Motzer, S. A., Ciol, M. A. (2002). The relationship between quality of life, sense of coherence and self-esteem in persons after coronary artery bypass graft surgery. *International Journal of Nursing Studies* 39, 745-755.
- Davidson, L., Borg, M., Marin, I., Topor, A., Mezzina, R., Sells, D. (2005). Processes of Recovery in Serious Mental Illness. Findings from a Multinational Study. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 8:177-201.
- Deegan, P. (1988). Recovery: The Lived Experience of Rehabilitation. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 11(4), 11-19.
- Drageset, J., Espehaug, B., Kirkevold, M. (2012). The impact of depression and sense of coherence on emotional and social loneliness among nursing home residents without cognitive impairment – a questionnaire survey. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 965-974.
- Eriksson, M. & Lindström, B. (2005). Validity of Antonovskys sense of Coherence scale: a systematic review. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 59: 460-466.
- Feldt, T. & Rasku, A. (1998). The structure of Antonovsky's Orientation to Life Questionnaire. *Personality and Individual Differences*, 25, 505-516.
- Fink, A. (2009). *How to conduct surveys, 4th Edition*. SAGA Publications, Inc.
- Fink, A. (2010). *Conducting Research Literature Reviews, 3rd Edition*. SAGA Publications Inc.
- Jacobsen, N. & Greenly, D. (2001). What is Recovery? A Conceptual Model and Explication. *PSYCHIATRIC SERVICES* April, Vol. 52 No. 4.
- Jerrell, J.M., Cousins, V.C., Roberts, K. M. (2006). Psychometrics of the Recovery Process Inventory. *The Journal of Behavioral Health Services & Research* October, 33:4.
- Johannessen, A. (2009). *Introduksjon til SPSS, Fjerde utgave*. Abstrakt forlag.
- Kvamme, O.J., Mainz, J., Helin, A., Ribacke, M., Olesen, F., Hjortdahl, P. (1998). Oversettelse av spørreskjema. *Nord Med*, 113:363-6.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *INTERVIEW – Introduktion til et håndverk*. Hans Reitzels Forlag.
- Lauveng, A. (2011). *I morgen var jeg alltid en løve*. Cappelen Damm.
- Lerdal, A. & Fagermoen M.S. (2011). *Læring og mestring – et helsefremmende perspektiv i praksis og forskning*. Gyldendal Akademisk.

- Lorig, K, Chastain, R.L., Ung, E., Shoor, S., Holman, H. R. (1989). Development and evaluation of a scale to measure perceived self-efficacy in people with arthritis. *Arthritis and Rheumatism*, Vol. 32, No.1.
- Lorig, K.R. & Holman, H.R. (2003). Self-Management Education: History, Definition, Outcomes and Mechanisms. *The Society of Behavioral Medicine*, 26(1):1-7.
- Miller, C. & Newton, S. E. (2006). Pain Perception and Expression: The Influence of Gender, Personal Self-efficacy and Lifespan Socialization. *Pain Management Nursing*, Vol. 7, No. 4: pp 148-152.
- Neil, S.T., Kilbride, M., Pitt, L., Nothard, S., Welford, M., Sellwood, W., Morrison, A.P. (2009). The questionnaire about the process of recovery (QPR): A measurement tool developed in collaboration with service users. *Psychosis* Vol.1, No.2, 145-155.
- Nord, R., Jerpseth, H., Fagermoen, M.S. (2012). Betydningen av pilotundersøkelse før validering. *Nordisk Sykepleieforskning*, 2 (1) s. 45-55.
- Nygren, B., Alex, L., Jonsen, E., Gustafson, Y., Norberg, A., Lundman, B. (2005). Resilience, sense of coherence, purpose in life and self-transcendence in relation to perceived physical and mental health among the oldest old. *Aging & Mental Health*, 9 (4): 354-362.
- Pitt, L., Kilbride, M., Nothard, S., Welford, M., Morrison, A.P. (2007). Researching recovery from psychosis: a user-led project. *Psychiatric Bulletin*, 31:55-60.
- Polit, D.F. & Beck, C. (2008). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*, 8th Edition. Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia.
- Reinar, L.M. & Jamtvedt, G. (2010). Hvordan skrive en systematisk oversikt. *Sykepleien Forskning* 3, 238-246.
- Resnick, S.G., Fontana, A., Lehman, A.F., Rosenheck, R.A. (2004). An empirical conceptualization of the recovery orientation. *Schizophrenia Research*, 75,119-128.
- Resnick, S.G., Rosenheck, R.A., Lehman, A.F. (2004). An Exploratory Analysis of Correlates of Recovery. *PSYCHATRIC SERVICES*, Vol.55 No.5.
- Rosenstock, I. M. Patients Compliance With Health Regimens. (1975). *Journal of American Medical Association*, 234 (4), 402-403.
- Rosenstock, I. M., Strecher, V.J., Becker, M.H. (1988). Social Learning Theory and the Health Belief Model. *Health Educ Behav*, 15:175
- Ruyter, K.W., Førde, R., Solbakk, J.H. (2008). *Medisinsk og helsefaglig etikk*. Gyldendal Norsk Forlag.
- Spaniol, L., Wewiorski, N.J., Gagne, C., Anthony, W.A. (2002). The process of recovery from

- schizophrenia. *International Review of Psychiatry*, 14, 327-336.
- Streiner, D.L. & Norman, G.R. (2008). *Health Measurement Scales, 4th Edition*. Oxford University Press.
- Strømme, H. (2008). Bibliografiske databaser. *Sykepleien Forskning* 2,106-108.
- Tabachnick, B.G & Fidell, L.S. (2007). *Using Multivariate Statistics, 5th Edition*. Boston: Pearsons Education.
- Tiberg, I. & Hallström, I. (2009). Översättning och testing av et livskvalitetinstrument. *Vård i Norden*, 29, 38-42.
- Tooth, B., Kalyanasundaram, V., Glover, H., Momenzadah, S. (2003). Factors consumers identify as important to recovery from schizophrenia. *Australasian Psychiatry* Vol. 11 Supplement.
- Tsay, S.L. & Healstead, M. (2002). Self-care, self-efficacy, depression and quality of life among patients receiving hemodialysis in Taiwan. *International Journal of Nursing Studies* 39, 245-251.
- Tuntland, H. (2009). Systematisk vurdering av forskningsfunn. *Ergoterapeuten* 01.09.
- Waltz, C.F., Strickland, O. L., Lenz, E.R. (2005). *Measurement in Nursing and Health Research, 3th Edition*. Springer Publishing Company.
- Wilhelmsen, I. (2005). *Sjef i eget liv – en bok om kognitiv terapi*. Hertervig Forlag.

Vedlegg 2 Tillatelse fra avdelingssjef til å gjennomføre studien

Fra: Tufte Ingar
Sendt: 6. juli 2010 12:58
Til: Askham Kirstin
Kopi: Walseth Anne Kristine Nesje
Emne: Gjennomføring av forskningsprosjekt

Det vises til ditt forskningsprosjekt; "Hva hjelper pasienter i deres bedringsprosess".
Vi gir med dette tillatelse til prosjektet, og ser frem til å dra nytte av de resultater prosjektet vil frembringe.
Lykke til!

Mvh
Ingar Tufte
Avdelingssjef
Avdeling for førstegangpsykosener
Fridtjof Nansens vei 12
0369 Oslo
Klinikk psykisk helse og avhengighet
Oslo Universitetssykehus HF
Telefon sentralbord 22 93 10 00
Telefon kontor 22 93 10 12
Mob. 907 53 914
Faks 22 93 10 99

IKKE SENSITIVT INNHOLD

Vedlegg 3 Svar fra REK

Fra: post@helseforskning.ettkom.no [mailto:post@helseforskning.ettkom.no]

Sendt: 7. juli 2010 11:37

Til: Askham Kirstin

Emne: REK sør-øst REK Sørøst

Hei

Slik denne saken er beskrevet, kan den gjennomføres innenfor rammen av det som kalles kvalitetssikring eller systematisk gjennomgang av gitt behandling. For å gjennomføre tiltak av denne typen trengs det ingen særskilt godkjenning fra REK.

Det er institusjonens ansvar å sørge for på vanlig måte at tiltaket følger gjeldende reguleringer for behandling av deltakere og opplysninger om dem.

Hvis dataene må oppbevares aidentifisert, dvs. med en kodenøkkel komme prosjektet inn under personopplysningsloven og det må forelegges NSD/PVO. Hvis spørreskjemaene kan besvares anonymt trengs ingen godkjenning.

Mvh

Jørgen Hardang

Vedlegg 4 Intern godkjenning fra Oslo universitetssykehus

KVALITETSSTUDIE OG ANNEN FORSKNING ENN MEDISINSK OG HELSEFAGLIG FORSKNING INTERNKONTROLL OG FORANKRING AV FORSKNINGSANSVAR (OBLIGATORISK)

Til: Kirstin Askham

Kopi: Randi Nord

Fra: Stab forskning, innovasjon og utdanning

Dato: 5. november 2010

Offentlighet: Ikke unntatt offentlighet

Sak: Internregistrering OUS vedr. forskningsprosjekt

Saksnummer ePhorte: 2010/24567

Forskningsprosjektet: "Hva hjelper pasienter i deres bedringsprosess"

Viser til innsendt søknad om igangsetting av forskningsprosjekt ved Oslo universitetssykehus. Det følgende er den formelle interne forankringen av søknaden.

- Stab forskning, innovasjon og utdanning sikrer internkontrollen og ivaretar nødvendig forankring av foretakets forskningsansvar.
- Personvernombudet tilrår databehandlingen og gir betingelser for bruk og lagring av personopplysninger.

Oppfylging av følgende forutsetninger ligger til grunn for den interne forankringen av studien:

Personvernombudet har vurdert studien til kun å benytte anonyme opplysninger. Databehandlingen reguleres således ikke av personvernlovgivningen.

Skjema skal lagres på forskningsserver på Ullevål.

Seksjon for biobank og registerstøtte har vurdert studien til ikke å være relevant i forhold til opprettelse av forskningsbiobank.

Enhet for klinisk forskningsstøtte/GCP har vurdert studien til ikke å være klinisk utprøving av legemidler til mennesker, og studien er ikke søknadspliktig til Statens legemiddelverk.

Studien er registrert i sykehusets offentlig tilgjengelig database over forsknings- og kvalitetsstudier (ForPro).

Lykke til med studien!

Med vennlig hilsen

Mette B. Stinessen
Seniorrådgiver

Stab forskning, innovasjon og utdanning
Oslo universitetssykehus HF

Vedlegg 5 Tillatelse til å gjøre en pilotstudie



Adr.
Kirstin Askham
Bjørnerabben 13
0383 Oslo

Dato: 20.10.10
Vår ref./saksbeh./dir.tlf.:
Deres ref.:

Klinikk psykisk helse og avhengighet

Avdeling for førstegangpsykosser

Postadresse:
Fridtjof Nansens vei 12
0369 Oslo

Sentralbord:
22 93 10 00
Faks:
22 93 10 99

postmottak.AFP@uus.no

www.oslo-universitetssykehus.no

Org.nr:
NO 993 467 049 MVA

Bankgiro: 6468 05 00205

Angående søknad om tillatelse til å gjøre pilotstudie

Avdeling for førstegangpsykosser, poliklinisk seksjon, gir sin tillatelse til at du i forbindelse med ditt forskningsprosjekt "Hva hjelper pasienter i deres bedringsprosess" kan gjøre en pilotstudie på noen pasienter som går i poliklinisk behandling. Formålet er å validere et spørreskjema som er oversatt fra engelsk til norsk.

Tillatelsen gjelder å dele ut et spørreskjema til 5 pasienter. Dette spørreskjemaet er en evaluering av det oversatte skjemaet.

Anne Kristine Walseth

Overlege/seksjonsleder AFP, poliklinisk seksjon

Vedlegg 6 Forespørsel om deltakelse i spørreundersøkelse om bedringsprosessen

FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I EN SPØRREUNDERSØKELSE OM BEDRINGSPROSESSEN

Bakgrunn:

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en undersøkelse ved Avdeling for førstegangpsykosser, tidligere Lien psykiatriske behandlingssenter, Oslo universitetssykehus. Grunnen til at du får denne forespørsel er at du tidligere har vært i behandling ved avdelingen. Hensikten med studien er å undersøke bedringsprosessen, det vil si hva som hjelper til bedring og hva som ikke hjelper så mye.

Hva innebærer undersøkelsen:

Du har fått et spørreskjema som omhandler bedringsprosessen samt noen bakgrunnsopplysninger. Vi stiller også noen tilleggsspørsmål, på et eget ark, som det er fint om du vil svare på.

Vi setter stor pris på hvis du, ved å delta i undersøkelsen, kan hjelpe oss med denne innhenting av informasjon om bedringsprosessen.

Mulige fordeler og ulemper:

Du vil ikke ha noen spesielle fordeler av undersøkelsen, men den kan være med å kartlegge hva som er viktig i en bedringsprosess. Samtidig kan funnene være en hjelp, i fremtiden, for avdelingen til å gi mer målrettet behandling.

Hva skjer med informasjonen om deg:

Besvarelsen er anonym. Det betyr at all informasjon vi får er uten navn, fødselsnummer eller andre opplysninger som kan fortelle hvem du er.

Informasjonen som registreres skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien.

Data slettes etter at besvarelsen er ferdiganalysert.

Frivillig deltakelse:

Det er frivillig å delta i spørreundersøkelsen. Dersom du kan tenke deg å delta ber vi deg svare på spørreskjemaet og det ekstra arket med tilleggsspørsmål. Vennligst legg spørreskjemaet og arket med tilleggsspørsmålene i den vedlagte svarconvolutten og send til avdelingen innen **29. november 2010**.

Har du noen spørsmål kan du kontakte prosjektleder Kirstin Askham, tlf: 22 93 10 19 eller avdelingens sekretær, tlf: 22 93 10 00.

Utfallet av undersøkelsen:

Du har rett til å få informasjon om resultatet av undersøkelsen. Hvis du ønsker det, ta kontakt med avdelingen på telefon 22 93 10 19/22 93 10 00.

SPØRRESKJEMA OM BEDRINGSPROSESSEN

Vi har utviklet dette spørreskjema i den hensikt å få en bedre forståelse av bedringsprosessen; hva hjelper til bedring og hva hjelper ikke så mye. Alle er forskjellige og det vil være forskjeller for alle.

De ulike utsagn i dette skjema ble utviklet gjennom en prosess hvor man intervjuet brukere om deres ulike veier til bedring.

Vi håper at ved å fylle ut dette spørreskjema så vil du hjelpe oss å få informasjon som er viktig for deg og din egen bedring. Ikke alle områder i skjema vil være viktige for deg siden folk er forskjellige. Spørreskjema skal ikke brukes til noe mot dine ønsker.

Hvis du kunne tenke deg å fylle ut skjema, vær så snill å ta deg litt tid til å tenke over og summere opp hvordan ting er for deg for tiden, særlig de siste 7 dager, med hensyn til din egen mentale helse og bedring.

Vær vennlig å svare på de følgende utsagn ved å krysse av i den ruten som best beskriver din erfaring.

	Sterkt uenig	Uenig	Verken enig eller uenig	Enig	Sterkt enig
1. Jeg har det bedre med meg selv					
2. Jeg føler meg i stand til å ta sjanser i livet					
3. Jeg klarer å utvikle positive forhold til andre mennesker					
4. Jeg føler meg mer som en del av samfunnet enn som isolert					
5. Jeg klarer å hevde meg selv					
6. Jeg føler at livet mitt har en hensikt					
7. Mine erfaringer har forandret meg til det bedre					

	Sterkt uenig	Uenig	Verken enig eller uenig	Enig	Sterkt enig
8. Jeg har klart å akseptere ting som har skjedd med meg i fortiden og å komme meg videre med livet mitt					
9. I bunn og grunn er jeg sterkt motivert for å bli bedre					
10. Jeg kan anerkjenne de positive ting jeg har gjort					
11. Jeg er i stand til å forstå meg selv bedre					
12. Jeg kan ta hånd om livet mitt					
13. I tillegg til hjelp og støtte fra helsepersonell og familie kan jeg skaffe meg det fra andre personer					
14. Jeg kan vurdere positive og negative sider ved psykiatrisk behandling					
15. Jeg føler at mine erfaringer har gjort meg mer følsom overfor andre					
16. Det å møte mennesker som har hatt lignende erfaringer får meg til å føle meg bedre					
17. Min bedringsprosess har hjulpet meg til å stille spørsmål ved andres synspunkter om det å bli bedre					
18. Jeg er i stand til å forstå mine opprivende erfaringer					
19. Jeg kan aktivt engasjere meg i livet					
20. Jeg skjønner at synspunkter blant enkelte psykiatriske helsearbeidere ikke er den eneste måten å se ting på					
21. Jeg kan ta kontroll over deler av livet mitt					
22. Jeg kan ta meg tid til å gjøre ting jeg har glede av					

Neil et al., 2009 (oversatt med tillatelse fra forfatteren juli 2010).

Oversatt av Nina Aarhus Smeby, PhD & Randi Nord, Amanuensis & Karen Bjøro, PhD & Ann Færden, PhD.

Bakgrunnsopplysninger:

Kjønn: Mann Kvinne Fødselsår:

Sivil status:

Gift/ samboende

Skilt/ separert

Enslig/ ugift

Utdanning:

Grunnskole

Videregående/ gymnas

Høgskole/ universitet

Arbeidssituasjon:

I arbeid

Arbeidsledig/ sykmeldt

Trygdet

Bosituasjon:

Bor sammen med noen

Bor alene

Hvor lenge er det siden utskrivning?

Mindre enn 1 år

1 år

2 år

3 år

Lengre enn 3 år

Takk for at du fylte ut spørreskjemaet

Tilleggsspørsmål:

* Var utsagnene lette eller vanskelige å forstå?

Lett Vanskelig

* Kjente du deg igjen i utsagnene?

Ja Nei

* Var det noe du savnet å bli spurt om?

Ja Nei

* Hvis ja kan du si hva:

* Var det lett eller vanskelig å gradere svarene?

Lett Vanskelig

* På en skala fra 1 til 4 på bedring, hvor syns du, du er?
(Sett kryss ved det tallet som passer for deg.)

1	2	3	4
Ingen grad	Liten grad	Stor grad	Veldig stor grad

* Du har svart på dette spørreskjemaet som kom i posten.

1. Ville det ha vært bedre om du var blitt ringt til?

Ja Nei

2. Om du hadde blitt intervjuet på et avtalt møtested?

Ja Nei

Vedlegg 7 Purring

PÅMINNELSE

Hei

Du fikk for noen uker siden en forespørsel om å delta i en spørreundersøkelse om bedringsprosessen.

Om du allerede har svart kan du se bort i fra denne henvendelsen.

I tilfelle du ikke har svart er vi takknemlig om du kan gjøre det **innen 15. desember 2010.**

Med vennlig hilsen

Kirstin Askham
Avdeling for førstegangpsykosener
Telefon 22 93 10 19/ 22 93 10 00

