



Examensarbete i omvårdnad, 15 hp

# Anhörigas upplevelse av att leva med en familjemedlem som har diagnosen schizofreni

Adejoke Aderounmu

Helan Doski

Handledare: Boel Sandström

Sjuksköterskeprogrammet, kurs: OM1434

Blekinge Tekniska Högskola, Institutionen för hälsa

Karlskrona 01 2017

# Anhörigas upplevelse av att leva med en familjemedlem som har diagnosen schizofreni.

Adejoke Aderounmu

Helan Doski

## Sammanfattning

**Bakgrund:** Schizofreni beskrivs som den vanligaste diagnosen bland alla psykosjukdomar och tillhör en av de tio mest funktionshindrande sjukdomarna i västvärlden. Att vara anhörig till en person med schizofreni kan vara krävande. I Sverige visar det att ca 30 000–40 000 har diagnosen schizofreni. Anhöriga till personer med schizofreni utgör ofta det primära stödet för den drabbade och ansvarar till stor del för vården i hemmet.

**Syfte:** Syftet med studien var att beskriva anhörigas upplevelse av att leva med en familjemedlem som har diagnosen schizofreni.

**Metod:** Metoden som användes i denna studie är en litteraturstudie som är baserad på patografier. Data analyserades utifrån Graneheim och Lundmans beskrivning av innehållsanalys med en manifest ansats.

**Resultat:** Under analysens gång framkom sju kategorier; *Omtumlande känslor i början av sjukdomsförloppet, en kamp för att bibehålla hoppet, vara på sin vakt och anpassa sitt beteende, ambivalenta och motstridiga känslor, påverkan på relationer, påverkan på den egna hälsan samt möten med vården.*

**Slutsats:** Studien visar att anhöriga upplevde att flera olika aspekter av livet påverkades när en familjemedlem blev diagnostiserad med sjukdomen schizofreni. Som sjuksköterska är det viktigt att erbjuda anhöriga stöd, information om sjukdomen samt vara lyhörd för de anhörigas upplevelser. Fler studier med kvalitativ design behövs som belyser hur sjukdomen schizofreni upplevs från ett anhörigperspektiv för att sjuksköterskan bättre ska kunna erbjuda adekvata insatser.

**Nyckelord:** anhöriga, biografi, schizofreni, patografi, psykos och upplevelse.

# Innehållsförteckning

Inledning	4
Bakgrund	4
Schizofreni	5
Orsaker till schizofreni	5
Omvårdnad vid schizofreni	6
Samverkan i team	6
Behandling	7
Att vara anhörig	7
Personcentrerad omvårdnad	7
Begreppet upplevelse	8
Syfte	9
Metod	9
Urval och datainsamling	9
Beskrivning av patografierna	10
Dataanalys	11
Etiskt övervägande	11
Resultat	12
Omtumlande känslor i början av sjukdomsförloppet	12
En kamp för att bibehålla hoppet	13
Vara på sin vakt och anpassa sitt beteende	13
Ambivalenta och motstridiga känslor	14
Påverkan på relationer	14
Påverkan på den egna hälsan	15
Möten med vården	16
Diskussion	16
Metoddiskussion	16
Resultatdiskussion	19
Slutsats	21
Självständighet	21
Referenser	22
Bilaga 1	

## Inledning

En av två personer som lever med schizofreni får inte tillräckligt med stöd från hälso- och sjukvården men med hjälp av en aktiv familj så kan individen få den hjälpen som behövs. Att vara anhörig till en person med schizofreni kan vara krävande. Kunskapen om sjukdomen behöver utökas men även påskyndas på grund av att sjukdomen behöver stöttas av samhället och den drabbades anhöriga (World Health Organisation, [WHO], 2016). Tidigare studier har visat att anhöriga till personer med schizofreni upplever det informella vårdandet som en börda (Chan, 2011; Shamsaei et al., 2015). Många anhöriga har inte de kunskaper och färdigheter som krävs för att hjälpa sin familjemedlem med schizofreni. Således har de svårt att klara av att ta det ansvaret (Chan, 2011). Anhöriga kämpar ofta för att balansera arbete, familj och sin egen fysiska och emotionella hälsa (Catthoor et al., 2015). En person som får diagnosen schizofreni påverkas negativt på många olika sätt och sjukdomen kan vara väldigt smärtsam för den drabbade (Gilliam & Williams, 2008). Sjukdomen påverkar även de anhöriga (Chan, 2011; Shamsaei et al., 2015). Trots detta finns få studier som specifikt lägger fokus på upplevelsen av att vara en anhörig till en familjemedlem som får diagnosen schizofreni (Gilliam & Williams, 2008).

## Bakgrund

Schizofreni är en allvarlig sjukdom som ofta innebär att personen behöver stöd och behandling under en stor del av sitt liv (Socialstyrelsen, 2011). Sjukdomen schizofreni är den vanligaste psykosjukdomen i västvärlden. I Sverige drabbas ca 1500–2000 personer i schizofreni varje år, insjuknandet sker mellan åldrarna 18–30. I Sverige visar det att ca 30 000–40 000 har diagnosen schizofreni (Socialstyrelsen, 2011). Anhöriga till personer med schizofreni utgör ofta det primära stödet för den drabbade och ansvarar till stor del för vården i hemmet (Shamsaei, Cheragi & Bashirian, 2015).

## Schizofreni

Schizofreni kommer från två grekiska ord schizein som betyder splittra/klyva och fren som betyder sinne. Schizofreni är en psykossjukdom som gör att personen tappar kontakten med verkligheten, vilket i sin tur leder till förlust av personens jagkänsla, helhet i personlighet samt tankegång (Allguander, 2008). Debuten sker tidigare hos män, oftast i 20–25-årsåldern. Hos kvinnor sker debuten vanligen mellan 25 och 30 års ålder. Sjukdomsförloppet är allvarligare bland män än kvinnor (DSM-V, 2015). Det finns olika former av schizofreni; paranoid schizofreni, hebfren schizofreni, simplexformen och kataton schizofreni. Paranoid schizofreni debuterar vanligtvis mellan 30 och 40 års ålder. Tankestörningar, ångestladdade upplevelser samt upplevelser av förföljelse och hallucinationer är typiska symtom. Hebefren schizofreni innebär odifferentierad schizofreni som är karakteriserad av våldsamt starka, ångestfulla symtom och regressivt och ibland destruktivt beteende. Simplexformen karakteriseras av ökande apati och passivitet samt desorganiserat beteende (Cullberg, 2005).

Enligt DSM-V (2015) krävs det minst två av följande symtom under en månad för att diagnosen schizofreni ska kunna fastställas. Dessa symtom är bland annat hallucinationer, katatont beteende, hyperaktivitet, tankestörningar, vanföreställningar och desorganiserat beteende. Ytterligare ska det förekomma en social dysfunktion och ständiga sjukdomstecken under minst sex månader. ICD-10 har som regel att en av följande symtom ska ha förekommit under minst en månad: rösthallucinationer, tankestörningar, passivitet samt vanföreställningar (WHO, 2016).

## Orsaker till schizofreni

Orsaken till sjukdomen schizofreni är fortfarande okänd vilket gör att forskarna ständigt utmanar sig själva för att komma fram till hur sjukdomen uppstår. En teori är att det handlar om en störning i hjärnan, som uppkommer redan under de första levnadsåren. En annan förklaring är att orsaken kan ligga i olika biologiska eller psykologiska faktorer. Biologiska faktorer innebär att det kan vara ärftligt och de psykologiska faktorerna avser hur individen har haft det under sitt liv som till exempel barndomstrauma eller liknande (Allgulander, 2008). Den mest accepterade förklaringen idag är emellertid den så kallade stress-sårbarhetsmodellen. Det är en länk mellan de genetiska faktorerna och den psykologiska faktorn som ger en förklaring till varför människor lider av ohälsa. Stress påverkar människan psykologiskt vilket i sin tur kan leda till psykotiska symtom, depression och ångest. Men det

kan även leda till andra sjukdomar, såsom dåligt immunförsvar, posttraumatisk stress och hjärtsjukdom. Stress sårbarhetsmodellen innebär att vissa individer är mer sårbara än andra och klarar därför stressfyllda situationer och påfrestningar sämre än mer robusta individer (Gispens- de Wied & Jansen, 2002).

### Omvårdnad vid schizofreni

När en situation blir mer påfrestande än människan klarar av själv eller med stöd av anhöriga så behövs det professionellt stöd. Omvårdnad innebär att kompensera det som personen inte klarar av och samtidigt stödja anhöriga och personen själv för att denne ska kunna få tillbaka sin egenvårdande förmåga (Bergbiglia & Banfield, 2010). Omvårdnad vid schizofreni inriktar sig på att ställa individen i centrum och att se till att allmänmänskliga och personliga behov av trygghet, gemenskap, självkänsla, uppskattning samt självförverkligande tillgodoses. Det grundläggande målet med omvårdnaden är att patienten ska se på sig själv och ha en sjukdomsinsikt på ett verklighetsanpassat sätt. Personalen i vården finns till för att bland annat se över patientens behov. Med tillåtelse av patienten kan personalen öka förståelsen för dennes aktuella problemsituationer och förmedla lugn samt ge trygghet (Ottosson & Ottosson, 2007).

### Samverkan i team

En av sjuksköterskans kärnkompetenser är att samverka i team. Det innebär att olika yrkesgrupper samarbetar för att uppnå samma mål och att varje profession ska respektera andra professioners områden. Vårdteamet innefattar sjuksköterska, undersköterska, läkare, sjukgymnast, arbetsterapeut, dietist, patienten och även patientens anhöriga. Anhöriga ingår i vårdteamet eftersom de tar ansvar för sina familjemedlemmars välbefinnande utanför vården, till exempel i hemmet. Därför är det viktigt att anhöriga känner sig delaktiga och inte känner sig utanför i vårdprocessen. Att samarbeta i team handlar om att kunna erbjuda hjälp åt andra och kunna ta emot hjälp från andra. För att uppnå ett väl fungerande teamarbete behöver sjuksköterskan och andra medlemmar i teamet erbjuda hjälp och ge information till anhöriga och anhöriga behöver ta emot hjälp från sjuksköterskan och teamet. Sjuksköterskan behöver skapa en vårdrelation med patienten och dennes anhöriga och på så sätt kan anhöriga känna sig delaktiga, trygga och bli mer kunniga (Berlin, 2013).

## Behandling

Schizofreni kan behandlas med läkemedel vilket är en av de första åtgärderna. De läkemedel som används är antipsykotiska eller neuroleptika. Läkemedlen minskar symtom såsom hallucinationer, vanföreställningar samt tankestörningar. Även andra läkemedel kan bli aktuella, som t ex lugnande eller sömnmedel. Dessa läkemedel medför biverkningar som gör att personen kan bli trött, rastlös, få muskelstelhet och öka i vikt och även ge ofrivilliga rörelser (Ottosson & Ottosson, 2007). Vanliga biverkningar vid behandling med antipsykosläkemedel är skakningar, stelhet, viktökning samt krypningar i benen (Socialstyrelsen, 2014). Kognitiv beteendebehandling är en behandling som används till att förbättra minnet samt uppmärksamheten till omgivningen. Terapin kan även stärka effekten av läkemedel av typen neuroleptika och minska risken för återfall (Ottosson & Ottosson, 2007).

## Att vara anhörig

Enligt Socialstyrelsen (2010) ska det inte finnas någon skillnad i stödet till anhöriga oavsett vilken relation som finns mellan anhöriga och personen med schizofreni, det vill säga – make, förälder, maka, sambo, barn eller syskon. Det är även viktigt att andra personer runt om personen uppmärksammas, exempelvis nära vänner. Lindgren (2014) beskriver innebörden av anhöriga som inte bara någon i familjen utan även närstående som till exempel någon som står personen nära. Det behöver inte föreligga blodsband för att någon ska räknas som anhörig. Anhöriga i denna studie avser personer som stödjer en familjemedlem som har sjukdomen schizofreni.

## Personcentrerad omvårdnad

Personcentrerad omvårdnad innebär att se personen, bekräfta personens upplevelse av ohälsa, utgå ifrån personens uppfattning och inkludera individen i vårdprocessen. Detta innebär att sätta individen i centrum och ge möjlighet för individen att vara delaktig i alla vårdbeslut och vårdprocesser. Att ge personcentrerad omvårdnad betyder att uppmuntra individen att vara delaktig och medverka i beslut, att stödja individens upplevelse av att vara en fullvärdig människa, att identifiera individens styrkor och att skapa en vårdrelation med individen. Som sjuksköterska är det väldigt viktigt att ge information och vara lyhörd för både individen men även anhöriga. Att involvera anhöriga är väldigt viktigt då anhöriga har ett stort inflytande

över individen med sjukdomen. Det är viktigt att arbeta utifrån individens men även anhörigas önskemål (Ekwall, 2010).

En studie av Huang, Sun, Yen, och Fu (2008) visade att anhöriga som lever tillsammans med en person med schizofreni upplever svårigheter i familjeförhållandet, såsom att mamman kan glömma bort sig själv. Studien beskriver hur anhöriga tar en dag i sänder för att övervinna förändringen som skett i deras liv och att de brukar använda kognitiva strategier för att övervinna sina problem relaterade till att leva med en person med schizofreni. Att få professionellt stöd är viktigt (ibid.).

Mcauliffe, O'connor och Meagher (2014) beskriver bland annat innebörden av hur föräldrar till personer med schizofreni upplever insjuknandet som ett psykologiskt trauma. Traumat beskrivs på så vis att föräldrarna börjar misstänka att något är fel med deras barn. Föräldrarna upplever även att de behöver uppmuntra sina barn att inte ge upp samtidigt som föräldrarna försöker hantera sjukdomen genom att vara positiva och stöttande. Resultatet visar att anhöriga upplever sjukdomen olika. Vissa föräldrar upplever att sjukdomen är stressig att hantera medan andra föräldrar ser det som en mindre negativ sjukdom då de får möjlighet att ta hand om sitt barn (ibid.). Anhörigas situation har emellertid framförallt studerats utifrån en kvantitativ studiedesign och det råder brist på studier som undersökt familjers personliga upplevelse av att vara anhörig till en person som har schizofreni (Chan, 2011; Mcauliffe, O'connor & Meagher, 2014).

## Begreppet upplevelse

Eriksson (1987) skriver att en upplevelse är individuell och den kan inte tolkas eller förstås av andra människor fullt ut. En upplevelse kan innebära oväntade påfrestningar som till exempel om ens närstående insjuknar i schizofreni. Detta kan leda till att den utlöser en traumatisk kris (Cullberg, 2006). I studien är begreppet upplevelse använt för den individuella subjektiva känslan men även för att beskriva individens erfarenhet. Att sammanställa anhörigas upplevelser utifrån berättelser i patografier, kan bidra med underlag till och förståelse för de anhörigas situation när en familjemedlem har diagnosen schizofreni. Sådan förståelse skulle kunna användas för att utveckla möjligheter för sjuksköterskan att stödja anhöriga i en ny och omtumlande situation.



## Syfte

Syftet med studien var att beskriva anhörigas upplevelser av att leva med en familjemedlem som har diagnosen schizofreni.

## Metod

Denna studie har en kvalitativ design vilken utgår från att förstå en persons upplevelse av ett visst fenomen. Kvalitativ design innebär att ha ett holistiskt synsätt och iaktta personen i dennes naturliga miljö (Olsson & Sörensen, 2011). En studie med kvalitativ design kan genomföras på olika sätt, men i denna studie sammanställdes upplevelser utifrån patografier. Patografier är självbiografiska böcker som antingen är skrivna av en anhörig eller av personen själv (Hawkins, 1999).

### Urval och datainsamling

Databasen som användes i denna studie var Libris. Libris är det svenska nationella bibliotekssystemet och innehåller cirka 10 miljoner titlar från 400 svenska bibliotek och uppdateras dagligen (Libris, 2016). Inklusionskriterierna var att böckerna skulle vara patografier och skrivna av anhöriga eller av en person som har återgett anhörigas upplevelse av att leva med familjemedlem som har schizofreni. Böckerna skulle även vara skrivna på sitt originalspråk (svenska) samt vara i bokform. Vid första sökningen användes *schizofreni* och *anhöriga* som sökord i fritextspalten i Libris. Kriteriet att det ska vara i bokform lades till och den sökningen gav 19 träffar. Sökningen avgränsades till att böckerna skulle vara skrivna på svenska vilket gav 18 träffar. Dessa 18 träffar exkluderades för att fyra av böckerna var översatta till det svenska språket och ytterligare elva av dessa böcker inte handlade om anhörigas upplevelse och de tre sista av böckerna handlade inte om själva diagnosen schizofreni. En ny sökning gjordes och där användes sökorden *schizofreni* och *biografi* vilket gav sju träffar. Enligt kriterierna så skulle böckerna vara i bokform och därför avgränsades sökningen till bokform, vilket gav sex träffar. Därefter avgränsades sökningen till det svenska språket och där gav det fem träffar.

Av de kvarstående fem böckerna exkluderades fyra som inte svarade mot inklusionskriterierna. En tredje sökning gjordes och där användes *psykos* och *självbiografi* som sökord, vilket gav sju träffar. Av dessa sju träffar så var tre e-böcker, tre andra var

översatta till svenska och den sjunde handlade inte om schizofreni varför samtliga exkluderades. Enligt Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011) är det betydelsefullt att söka litteratur från olika källor för att undvika ett felaktigt urval. Därför gjordes en kompletterande sökning på Schizofreniförbundets hemsida. Schizofreniförbundet arbetar med att öka kunskapen om sjukdomen schizofreni och andra liknade psykossjukdomar (Schizofreniförbundet, 2016).

På Schizofreniförbundets hemsida genomfördes en sökning ibland webshopens samtliga böcker, 12 stycken. En av böckerna var översatt till svenska och exkluderades därför. Utifrån titel och baksidestext visade sig övriga elva böcker stämma med inklusionskriterierna. Totalt med sökningarna i Libris blev det 12 böcker. Efter att ha läst alla 11 böckers sammanfattningar så kunde alla dessa 11 böcker svara på syftet men ett slumpmässigt urval gjordes och tre böcker valdes.

### Beskrivning av patografierna

Titel: Jag vill ha en egen måne

Årtal: 2005

Författare: Kenneth Gärdestad

Handling: Boken handlar om Kenneths bror Ted som får diagnosen schizofreni. I boken beskrivs Teds liv från tiden då han var frisk fram tills han insjuknade i schizofreni och så småningom tog sitt liv. Brodern Kenneth berättar med egna ord om hur det var att leva nära Ted, om lyckan när Ted var frisk och allt var bra och om de svåra stunderna när familjen kastades mellan hopp och förtvivlan.

Titel: De galna systrarna

Årtal: 2011

Författare: Ann Wikström

Handling: Boken handlar om fyra kvinnor som berättar om sina upplevelser av att ha ett syskon som diagnostiserats med sjukdomen schizofreni. I boken berättar kvinnorna hur de upplever sina känslor kring sjukdomen. Känslorna kring sjukdomen är svåra känslor så som skuld, ilska men även medlidande och empati med syskonen.

Titel: Vår son har schizofreni

Årtal: 1999

Författare: Lennart Lundin, Marie Ahnlund & Ingrid Rósen

Handling: Boken bygger på personliga intervjuer med 17 föräldrar som återger sina upplevelser av att leva med ett barn som har diagnosen schizofreni och hur de kämpar, ofta utan hjälp. Boken består huvudsakligen av citat ur dessa intervjuer. Författarnas avsikt har varit att beskriva, inte tolka eller teoretisera.

## Dataanalys

För att analysera patografierna användes Graneheim och Lundmans (2004) beskrivning av kvalitativ innehållsanalys. En kvalitativ innehållsanalys kan ha en manifest eller en latent ansats. Manifest ansats innebär att beskriva det synliga i texten och latent ansats innebär en högre grad av tolkning. Första steget enligt Graneheim och Lundman (2004) är att läsa texten och med ledning av syftet identifiera meningsbärande enheter vilket är ord ur texten som har ett budskap som är gemensamt. Därefter följer kondensering som innebär att korta ner texten men fortfarande behålla kärnan i budskapet. Nästa steg är att koda texten vilket innebär att abstrahera innehållet till ett ord eller ett fåtal ord som representerar den betydelse eller innebörd som de ursprungliga meningsenheterna har. Det sista steget innebär kategorisering vilket innebär att identifiera likheter och skillnader och föra samman de koder som har samma budskap till underkategorier och kategorier (Graneheim & Lundman, 2004).

Textmaterialet i denna studie analyserades utifrån en manifest ansats med ett mindre latent inslag. Böckerna lästes först översiktligt och därefter en gång till då meningsenheter relaterade till syftet markerades med penna och skrevs ner för hand. Sidnummer skrevs ner för att kunna hänvisa tillbaka till boken. Därefter skrevs meningsenheterna in i en tabell i datorn. Efter att meningsenheterna skrivits ner i en tabell så kondenserades och kodades dessa gemensamt. Slutligen jämfördes koderna och koder med liknande betydelse fördes samman till underkategorier som sedan bildade sju kategorier.

## Etiskt övervägande

Enligt Vetenskapsrådet (2002) är det forskarens skyldighet att bedriva studier på ett sätt som skyddar de personer som ingår i en studie. Grundläggande principer är att värna människors

lika värde, integritet och självbestämmande (Kjellström, 2012). Autonomiprincipen är en av de grundläggande etiska principerna i forskning vilket innebär att forskningsdeltagare ska få den information som behövs om forskningsprojektet och bör ges möjlighet att självständigt ta ställning till olika alternativ (ibid). Anhöriga bakom valda patografier har informerats och gett samtycke till att deras intervjuer publiceras men inte informerats eller gett samtycke till denna studie, då de inte har blivit tillfrågade. För att minska risken för kränkning och förhindra feltolkningar så gjorden analysen med varsamhet och en strävan efter att analysera innehållet på en i huvudsak manifest nivå. Enligt De Nasjonale Forskningsetiske komiteene (2015) ska studier av patografier vara relevant för forskningen och kunskapen som studien avser att framkalla ha betydelse. Studiens resultat anses vara betydelsefullt då det kan förbättra kunskapsläget hos sjuksköterskan och därigenom bidra till att anhöriga till personer med diagnosen schizofreni får ett bättre bemötande och mer adekvat stöd.

## Resultat

Dataanalysen resulterade i sju kategorier som alla belyser olika aspekter av anhörigas upplevelser av att leva med en familjemedlem med schizofreni.

### Omtumlande känslor i början av sjukdomsförloppet

När sjukdomen var ett faktum och den närstående hade fått diagnosen schizofreni beskrev anhöriga en rad olika känslor. Vanligt förekommande var upplevelsen av skuld. Dels skuldbelade anhöriga sig själva och undrade vad de hade gjort för fel. Dels upplevde de sig anklagade av omgivningen utan att de förstod varför.

*”Vi hade ju inga konstiga familjeförhållanden. Men jag började ju anklaga mig själv. Vad hade jag gjort för fel? En mamma kan säkert anklaga sig själv till döds! Men det finns ju ingen som medvetet vill skada sina barn.”* (Lundin, Ahnlund & Rosén, 1999, s.64)

För flera anhöriga var diagnosen och innebörden av den svår att ta in. De hade förstätt att någonting var fel men förstod inte vad. De visste inte vad schizofreni var för sjukdom eller vad den innebär. Förutfattade meningar och skräckblandade fantasier om mentalsjukdom och mentalsjukhus påverkade deras upplevelser och tiden närmast efter det första insjuknandet beskrevs som kaotisk. De anhöriga upplevde tillvaron som övermäktig och situationen som hopplös. De kände sig hjälplösa, önskade att det fanns någon att tala med och som kunde

hjälpa. Anhöriga gav flera beskrivningar av sina upplevda svårigheter med att bemöta och nå fram till sin sjuka närstående och att försöka lindra dennes ångest. Det blev även för en del anhöriga motivet till att läsa allt de kom över om sjukdomen för att bättre förstå det som skedde (Gärdestad, 2005; Wikström, 2011; Lundin, Ahnlund & Rosén, 1999).

*”Jag hade ingen erfarenhet av psykisk sjukdom. Vi visste inte vad schizofreni var. Folk blev tokiga och hamnade på Lillhagen. Och var galna. Det kan man ju inte acceptera om sitt eget barn.”* (Lundin, Ahnlund & Rosén, 1999, s.26).

### En kamp för att bibehålla hoppet

Flera anhöriga beskrev hur de kämpade med sig själva för att kunna vara starka och lugna och behandla den sjuke som vanligt. De hade upplevt att deras nervositet och oro gjorde den närstående mer orolig. Anhörigas roll blev att stå för verkligheten när den sjuke hörde röster och försäkra denne om att det var något som pågick inne i dennes huvud och som inte kunde upplevas av andra. Vidare fick anhöriga förmedla hopp till den sjuke när denne hade förlorat det och var på väg att ge upp. En anhörig menade att hoppet att allt skall bli bra aldrig dör. De anhöriga upplevde att de behövde övertala och övertyga sin familjemedlem om vikten av att fortsätta kämpa och hoppas, lugna den sjuke och försöka se framåt (Gärdestad, 2005; Wikström, 2011; Lundin, Ahnlund & Rosén, 1999).

*”Jag lärde mig att se framåt, försökte få T att hoppas på en förändring”.* (Gärdestad, 2005, s.149)

### Vara på sin vakt och anpassa sitt beteende

Det dagliga livet beskrevs av flera anhöriga som att vara på helspänn och att tassa på tå. Det kunde vara tvära kast mellan glädje och ängslan och det krävde att den anhörige anpassade sig själv, sitt beteende och sina ord av rädsla för att säga eller göra minsta fel som kunde få den sjuke att tända till. Det ledde till osäkerhet och nervositet eftersom det inte alltid gick att förutse familjemedlemmens beteende eller reaktioner och en anhörig upplevde att de ibland behövde spela med eller hitta andra ord att kommunicera så att det de sa inte skulle uppfattas som ifrågasättande. En annan anhörig upplevde att de kunde behöva vara på sin vakt på grund av den sjuke familjemedlemmens oberäkneliga humör och obegripliga beteende.

*”Det var jobbig tid för hela familjen, alla drabbades av T:s oförståeliga beteende och man måste anpassa sig”. (Gärdestad, 2005, s.176)*

Även familjehögtider som jul och födelsedagar kunde upplevas som påfrestande då den sjukes oförutsägbara beteende kunde göra det svårt för anhöriga att koppla av.

### Ambivalenta och motstridiga känslor

Tillvaron präglades av ambivalenta och motstridiga känslor gentemot den sjuke. Många anhöriga beskrev att de upplevde sorg. Över ett förspilt liv, över en älskad person som inte längre är sig lik. De mindes personen som fanns där innan sjukdomen bröt ut och sörjde på så sätt en person som levde men som de ändå upplevde sig ha förlorat. Andra talade om empati och medlidande med den sjuke och hur fruktansvärt det måste vara att ha det som det har det. Samtidigt fanns känslor av bitterhet då närvaron av sjukdomen så starkt hade påverkat deras liv och tillvaro.

*”Under de där åren när S var riktigt dåligt styrde hennes sjukdom mitt liv väldigt mycket, och hela min vardag påverkades när det var som mest akut.” (Wikström, 2011, s. 22)*

Ytterligare en vanligt förekommande upplevelse bland anhöriga var att man tyckte synd om den sjuke. Det var svårt att se en älskad anhörig brytas ned av psykisk sjukdom och se hur det medförde ett oerhört lidande för den som drabbats. Önskan och viljan var stor hos flera anhöriga att hjälpa den sjuke men de kunde då mötas av en person som var elak, misstänksam och till och med aggressiv och våldsam. Mitt i all ilska och sorg fanns ändå kärleken där till den sjuka familjemedlemmen.

*”Numera kan jag känna både värme och kärlek till S, men under de där mest kritiska åren tror jag nog tyvärr att jag såg henne mer som en sjukdom än som en person.” (Wikström, 2011, s.29)*

### Påverkan på relationer

Flera anhöriga upplevde att sjukdomen utgjorde en väldig påfrestning på olika relationer i deras liv. Relationen till den sjuke kunde upplevas som ansträngd och förmågan att skilja på

personen som drabbats och symtomen som sjukdomen gav försvann. Den försämrade relationen till den drabbade kunde även påverka relationerna mellan övriga familjemedlemmar.

*”Jag kan känna en fruktansvärd ilska mot min syster, för att hon har tillåtit att ta så stor plats och för att hon har förstört både sitt liv och delvis också mitt. Hon har påverkat min tillvaro väldigt negativt och hon har också påverkat min relation med mamma och pappa väldigt negativt.”* (Wikström, 2011, s.75).

Anhöriga kunde ibland bli ganska isolerade då de upplevde att omgivningen visserligen visste men inte alltid förstod deras situation. En anhörig beklagade att hon inte hade någon nära väninna, någon som hon kunde anförtro sig åt. En annan anhörig upplevde att det inte var lika roligt att gå till jobbet längre då han kände att han inte längre hade samma värderingar som sina arbetskamrater och därför fann det svårt att hänga med i jargongen. Att ständigt finnas till hands för sin sjuka familjemedlem kunde gå ut över äktenskapet och även ta så pass mycket tid och energi i anspråk att den anhöriga upplevde att hon inte kunnat njuta fullt ut av att gifta sig och få barn (Gärdestad, 2005; Wikström, 2011; Lundin, Ahnlund & Rosén, 1999).

### Påverkan på den egna hälsan

Anhöriga upplevde hur sjukdomen inte bara påverkade den drabbade familjemedlemmen utan även dem själva. *”Sjukdomen är förfärlig och det är fruktansvärt både för den sjuke och de som tvingas leva med den.”* (Gärdestad, 2005, s.177). Flera anhöriga uppgav att de haft problem med att sova, inte minst på grund av oro och ängslan över den sjuke familjemedlemmen. En anhörig beskrev livet som motigt, funderade över meningen med livet och hade även funderat på att avsluta livet. Entusiasmen var borta, han kände inte längre någon glädje och upplevde att något hade dött inombords.

*”Min fru blir så hemsk dålig varje gång han behöver läggas in. Då kan hon inte jobba. Jag blev själv sjuk efter det pojken blev dålig och fick läggas in. Nu är jag sjukpensionerad.”* (Lundin, Ahnlund & Rosén, 1999, s.51).

Det dagliga livet med en familjemedlem, sjuk i schizofreni, upplevdes av en annan anhörig som fruktansvärt jobbigt och svårt att orka med. Andra anhöriga beskrev att de drabbats dels av depression och dels mått så dåligt på grund av sin familjemedlems sjukdom att de själva tvingats uppsöka professionell hjälp.

## Möten med vården

Anhörigas beskrivningar av sina upplevelser av möten med professionella vårdgivare varierade. Ibland behövdes akut hjälp, när anhöriga upplevde att de inte klarade av situationen själva. En anhörig beskrev det som en enorm lättnad i att kunna lämna över ansvaret till någon annan. Vidare beskrevs ett gott bemötande, att de blev väl mottagna och den sjuke väl omhändertagen. En annan anhörig uttryckte å andra sidan en djup besvikelse över kontakten med vården. Den anhörige hade vid sin första kontakt med psykiatrin förväntat sig att anhöriga och professionella tillsammans skulle hjälpas åt men istället upplevt:

”... en psykvård som inte vill ha kontakt, som inte lyssnar, som inte berättar något och som ser de anhöriga som en belastning.” (Wikström, 2011, s.15).

Det var svårt för en del anhöriga att acceptera att deras familjemedlem hade blivit diagnostiserad med schizofreni men de bearbetade det och försökte söka stöd och hjälp. För ett par anhöriga var det svårt att lämna sitt barn på en psykiatrisk avdelning för första gången och någon beskrev hur anhöriga fick lura dit den sjuke som inte ville bli inlagd. De kände sig osäkra och uppgav att de hade behövt mer information från vården och att någon satt ner och pratade med dem. Vidare beskrev anhöriga att de saknade stöd efter utskrivningen och upplevde att hela ansvaret vilade på deras axlar (Gärdestad, 2005; Wikström, 2011; Lundin, Ahnlund & Rosén. 1999).

## Diskussion

### Metoddiskussion

Den designen som verkade mest lämplig för syftet var en kvalitativ design då syftet var att beskriva anhörigas upplevelse av att leva med en familjemedlem som har diagnosen schizofreni. Henricson och Billhult (2012) påpekar att en kvalitativ ansats är att föredra när



man vill undersöka personers upplevelser av ett fenomen. Dahlberg- Lyckhage (2012) menar att skrivna berättelser som självbiografier, dagböcker, patografier och liknande kan liknas vid en livsberättelse där personliga livserfarenheter av hälsa/ ohälsa, lidande och vården framställs. Dessa livsberättelser kan användas i vetenskapligt syfte eftersom de vanligtvis består av rikliga och väl utförda beskrivningar av människans vardagliga liv (ibid.).

Kvantitativ studie omfattar ett brett urval vilket hade kunnat ge ett konkret resultat men metoden används till för att beskriva skillnader, antal och effekter men då upplevelser var i fokus för denna studie så ansågs inte metoden lämplig (Kristensson, 2014). För att då kunna besvara studiens syfte så uteslöts kvantitativ design.

Enligt Etikkommittén Sydost kan en intervjustudie inte kan godkännas om det förväntade resultatet kan uppnås på ett annat sätt, vilket innebär mindre risker för deltagarnas hälsa, personliga integritet och säkerhet. Därför ansågs inte en empirisk intervjustudie vara en lämplig metod för studien då det fanns patografier som beskrev anhörigas upplevelse. De valda patografierna var väl passande och hade tillräckligt med data för att genomföra studien då anhörigas upplevelse beskrivs väldigt noggrant. I dessa patografier har anhöriga fått chansen att skriva själva om sina upplevelser eller återgett sina upplevelser. En litteratursammanställning baserad på vetenskapliga artiklar hade varit en annan möjlig metod patografier valdes för att få en detaljerad beskrivning av personernas vardag och av personens egna erfarenheter och deras uppfattningar (Dahlberg, 1997). Det kan finnas nackdelar med att använda sig av patografier, det kan uppkomma oklarheter från böckerna så kan ingen förklaring ges då inga frågor kan ställas som det kan göras vid en intervju (Olsson & Sörensen, 2011; Dahlberg, 1997). Det finns även den frågan att text kan ha tagits bort ur böckerna, och det kan vara av författarna, förlagen eller redaktörerna. En annan nackdel med att utgå från patografier kan vara att forskaren inte har möjlighet att be personen utveckla någon aspekt av sin berättelse.

Begreppet trovärdighet används i kvalitativa studier för att bedöma studiens kvalitet. Trovärdighetsbegreppet består av fyra delar; trovärdighet, överförbarhet, pålitlighet och möjlighet att styrka och konfirmera (Guba & Lincoln, 1994). Likheter som fanns mellan studien och tidigare forskning kan anses stärka studiens trovärdighet (Bryman, 2011). Överförbarhet innebär hur pass resultatet kan överföras till andra studier och miljöer (Bryman, 2011). Med en kvalitativ metod är generalisering ett problem eftersom studien vanligen har ett litet urval. Bryman (2011) menar att det krävs noggrannhet för att

pålitligheten ska kunna säkerställas i studien. Detta innebär att redovisa alla moment i studien så som problematisering och datainsamling (ibid.). Studien har en relativ pålitlighet eftersom alla moment i studien har redogjorts för och resultatet stärks av citat från patografierna.

Databasen som ansågs vara relevant och som användes var Libris då det är en svensk nationell bibliotekskatalog som har en stor mängd av litteratur. Fördelen med databasen Libris var att sökningen kunde begränsas till exempelvis bok, språk och genre vilket gjorde det lättare att söka. Nackdelar med sökningen i Libris var att trots begränsningen baserad på inklusionskriterierna så gav sökningen exempelvis e-böcker eller böcker på andra språk. Ytterligare en sökning genomfördes därför på schizofreniförbundet hemsida. För bättre förståelse och för att förhindra felöversättningar valdes böcker som var skrivna på svenska och hade svenska som sitt originalspråk. Anledningen till att böckerna som valdes var från samma land var på grund av att personerna i böckerna hade samma sjukvårdssystem som borde ha lett till samma villkor för lika vård och stöd. Denna begränsning gjorde att det gav färre träffar vilket blev en nackdel. Resultatet kunde ha påverkats om böckerna som valdes var från olika länder eftersom det är möjligt att det kan finnas olikheter i sjukvården. Olika sökord användes för att få fram böcker som stämde överens med syftet. För att fånga ett brett urval av litteratur var det viktigt att sätta samman olika sökord (Willman et al., 2011).

Datainsamlingen gav ett tillräckligt datamaterial vilket analyserades med hjälp av Graneheim och Lundmans (2004) tolkning av innehållsanalys. Analysfaserna beskrivs tydligt av Graneheim och Lundmans (2004) vilket gjorde det enkelt att följa och lätt att förstå. En del av meningsenheterna var svåra att placera då de kunde passa in under mer än en kategori. För att lösa detta så lästes meningsenheterna ett flertal gånger i sitt ursprungliga sammanhang. Kondenseringen och kodningen diskuterades gemensamt för att nå konsensus vilket även stärker resultatets trovärdighet. En del av analysen har utförts enskilt, som att läsa böckerna samt ta ut meningsenheter. Enligt Kristensson (2014) är det en fördel med att läsa genom material enskilt då det ger en övergripande uppfattning. Det även kan vara en styrka att vara två personer eller fler som utför en analys därför att analysera ett material själv kan misstolkas (ibid.). För att kunna fördjupa mer i analysen så hade det latenta innehållet i kategorierna kunnat analyseras ännu mer och därefter bildat teman (Graneheim & Lundman, 2004).

## Resultatdiskussion

Som svar på studiens syfte framkom sju kategorier; Omtumlande känslor i början av sjukdomsförloppet, en kamp för att bibehålla hoppet, vara på sin vakt och anpassa sitt beteende, ambivalenta och motstridiga känslor, påverkan på relationer, påverkan på den egna hälsan samt möten med vården.

Resultatet visade att anhöriga upplevde svåra och omtumlande känslor när de fick reda på att deras familjemedlem blivit diagnostiserad med sjukdomen schizofreni. McAuliffe et al., (2014) beskriver liknande resultat från sin studie där föräldrar vars barn insjuknat i schizofreni upplever detta som ett psykologiskt trauma. I resultatet i föreliggande studie upplevde anhöriga i början av sjukdomsförloppet en känsla av skuld och hjälplöshet. Orsaker till sjukdomen var okänd för vissa anhöriga. De undrade om de hade gjort något fel och detta ledde till att de hade skuldkänslor. En del anhöriga visste inte vad sjukdomen schizofreni var eller betydde och detta gjorde det att de kände sig väldigt osäkra. Detta stämmer väl överens med resultaten från Chaffeys och Fosseys (2004) studie där det framkom att en del anhöriga inte hade tidigare erfarenhet och kunskap om sjukdomen vilket gjorde dem väldigt osäkra. I studien av Huang et al., (2008) beskrivs hur anhöriga tar en dag i sänder för att hantera förändringen som skett i deras liv. Det är sjuksköterskans uppgift att undervisa anhöriga för att de ska kunna hantera den nyuppkomna situationen (Socialstyrelsen, 2005; SSF, 1999). Det är även viktigt att sjukvården kan erbjuda anhöriga undervisning för att anhöriga ska kunna ha de rätta verktygen för att kunna hjälpa sin familjemedlem som har schizofreni. Anhöriga har behov av stöd, undervisning och utbildning om schizofreni och tillräckligt kunskap om sjukdomen från vårdpersonalen kan öka förståelsen hos anhöriga vilket kan underlätta anhörigas ansvar. Föreliggande studie visar att de typer av stöd som kan vara till nytta för anhöriga är informellt stöd, copingstrategier och professionellt stöd (Macleod, Elliott & Brown, 2011). Det är sjukvårdens ansvar att erbjuda både det teoretiska och praktiska stödet till anhöriga för att kunna vårda den drabbade familjemedlemmen (Brooker, Barrowclough & Tarrier, 1992).

Det framkom i resultatet att anhöriga använde olika sätt att för att försöka bibehålla hoppet och tro på en förändring av situationen genom att försöka förhålla sig starka och lugna. De upplevde att deras nervositet kunde påverka den drabbade negativt. Några anhöriga visade positiva känslor för att motivera den sjuke familjemedlemmen genom att förmedla hopp och

försöka se framåt. Knudson och Coyle (2002) bekräftar detta i sin studie där anhöriga beskrev att de genom att visa positiva känslor kunde bidra till den drabbade familjemedlemmens välbefinnande. Ett sätt att förbättra den drabbade familjemedlemmens hälsa kan vara att försöka förhålla sig positiv och hoppfull (Chaffey och Fossey, 2004). Det är väsentligt för sjuksköterskan att samarbeta med anhöriga för att kunna stödja anhöriga och indirekt även öka välbefinnande hos den drabbade familjemedlemmen (Johansson, Andershed & Anderzen-Carlsson, 2014).

Resultatet visade att anhöriga måste vara på sin vakt och anpassa sitt beteende till den sjukes humör vilket bidrog till nervositet och osäkerhet hos anhöriga. I resultatet framkom även upplevelsen av att sjukdomen hade en påverkan på anhörigas relationer både med den sjuka familjemedlemmen och med andra människor. Det var svårt för dem att umgås med vänner vilket gjorde det att de blev deprimerade och kände sig isolerade. Studien av Huang et al., (2008) visade liknande resultat som indikerar att anhöriga som lever tillsammans med en person med schizofreni kan uppleva svårigheter i familjerelationerna. En del anhöriga upplevde även motstridiga känslor såsom sorg och bitterhet samtidigt som de kände kärlek till och tyckte synd om den sjuke. Därför är det viktigt för sjuksköterskan att ha rätt kompetens och kunskap för att kunna stödja och vägleda anhöriga. Sjuksköterskan ses som en vägvisare vilket innebär att hjälpa anhöriga att hitta lösningar. Detta kan uppnås när sjuksköterskan visar förståelse, respekt och är lyhörd (Erikson, 1987).

Resultatet visade att anhöriga upplevde varierade känslor i möte med sjukvården. En del anhöriga upplevde en känsla av lättnad när de fick lämna över ansvaret till vårdpersonalen. De kände en lättnad när de tog initiativ att söka hjälp och fick den hjälp de behövde. Prince (2005) styrker detta i sin studie där anhöriga tog initiativ att söka hjälp. De fick träning i kommunikationsstrategier och undervisning från vårdpersonal för att kunna klara av att vårda den sjuka familjemedlemmen (ibid). Andra anhöriga kände en besvikelse gentemot vården på grund av att de upplevt otillräckligt med stöd från vården. Tidigare studier visar att anhöriga saknar stöd från sjukvården (Pejlert, 2001; Ewertzon et al., 2010). Enligt Socialstyrelsen (2005) bör information, verktyg och stöd ges till de anhöriga för att de ska kunna hantera situationen. En del anhöriga i resultatet upplevde att vårdpersonalen såg anhöriga som en belastning. Detta bidrar till att anhöriga inte känner sig delaktiga och upplever sig vara bortglömda av vårdpersonalen. Johansson, Andershed, och Anderzen-Carlsson (2014) visar i sin studie att även anhöriga behöver stöd och att det har framkommit men fortfarande har

väldig många professionella lagt sitt fokus enbart på patienten. Detta bidrar till att de glömmer bort anhöriga i processen och att de inte tar hänsyn till deras frågor (ibid). Det är därför betydelsefullt för sjuksköterskan att stödja och undervisa anhöriga. Koehn och Cutcliffe (2007) menar att sjuksköterskan kan bygga en god relation med anhöriga genom att vara lyhörd, uppmuntra och visa en förståelse. Sjuksköterskan bör bemöta anhöriga med respekt och ägna tid åt dem (ibid). Det är även viktigt att sjuksköterskan bekräftar anhörigas lidande, på så sätt kan denne berätta mer om hur han eller hon känner (Eriksson, 2004).

## Slutsats

Studien visar att anhöriga upplever många och omtumlande känslor när en familjemedlem diagnostiseras med sjukdomen schizofreni. Sjukdomen påverkar livet för de anhöriga på flera olika sätt och behovet av kunskap, stöd och bekräftelse från vårdens sida är stort.

Sjuksköterskan har en viktig roll att fylla i mötet med anhöriga och behöver god kompetens för att kunna underlätta och vägleda anhöriga så de känner sig trygga. Det är även väsentligt för sjuksköterskan att samarbeta med anhöriga för att kunna stödja anhöriga och även öka välbefinnande hos den drabbade familjemedlemmen. Det är betydelsefullt att anhöriga betraktas som viktiga i omvårdnaden och som en del av teamet kring den sjuke. Det kan även bidra till att anhöriga känner sig stärkta i sin roll då en stor del av omvårdnaden sker i hemmet under anhörigas översyn och försorg. Fler studier behövs som belyser anhörigas upplevelser av att leva med en person som har diagnosen schizofreni. Med en ökad kunskap om anhörigas upplevelser kan sjuksköterskan erbjuda bättre stöd och mer adekvata insatser.

## Självständighet

Helan Doski och Adejoke Aderounmu genomförde examensarbete tillsammans. Helan och Adejoke skrev inledningen tillsammans och bakgrunden. Metoden, datainsamlingen och urvalen gjordes även tillsammans. Materialet som användes var böcker och artiklar som söktes tillsammans. Sökningen på patografier gav tre böcker som sedan lästes av både Helan och Adejoke och som sedan enskilt plockade ut meningsenheter. Därefter sammanställdes och jämfördes meningsenheterna som båda två plockat ut. Meningsenheterna sorterades, bearbetades, diskuterades och placerades i kategorier. Metod och resultatdiskussion genomfördes gemensamt.

## Referenser

- Aggleton, P., & Chalmers, H. (2000). *Nursing models and nursing practice*. New York: Palgrave.
- Allgood, M. R., & Mariner Tomey, A. (2010). *Nursing theorists and their work*. Maryland Heights: Mosby Elsevier.
- Allgualander, C. (2008). *Introduktion till klinisk psykiatri*. Lund: Studentlitteratur.
- Bergbiglia, V. A., & Banfield, B. (2010). Dorothea E. Orem: Selfcare deficit theory of nursing. I M. Allgood & A. Mariner Tomey (Red.), *Nursing theorists and their work* (s. 265-285). Maryland Heights: Mosby Elsevier.
- Berlin, J. (2013). Teamarbete - ett livsviktigt samspel. I M, Lepp., & J, Leksell (Red.), *Sjuksköterskans kärnkompetenser*. (s. 159- 177). Liber: Stockholm.
- Bryman, A. (2011). *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö Liber AB.
- Catthoor, K., Schrijvers, D., Hutsebaut, J., Feenstra, D., Persoons, P., De Hert, M., Sabbe, B. (2015). Associative Stigma in family members of psychotic patients in Flanders: An exploratory study. *World Journal of Psychiatry*, 5(1), 118-125. doi: 10.5498/wjp.v5.il.118
- Chaffey, L., & Fossey, E. (2004). Caring and daily life: occupational experiences of women living with sons diagnosed with schizophrenia. *Australian Occupational Therapy Journal*, 51(4), 199-207.
- Chan, S. (2011). Global perspective of burden of family caregivers for persons with schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 25(5), 339-349.
- Cullberg, J. (2005). *Dynamisk psykiatri*. Stockholm: Natur & kultur.
- Dahlborg -Lyckhage, E. (2012). Att analysera berättelser (narrativer). I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats- vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (sid 161-171). Lund: Studentlitteratur AB.
- Dahlberg, K. (1997). *Kvalitativa metoder för vårdvetare*. Lund: Studentlitteratur.
- De nasjonale Forskningsetiske komiteer. (2015). *Biografi*. Hämtad 2016-10-28, från <https://www.etikkom.no/en/library/introduction/methods-and-approaches/biography>
- DSM-V. (2015). *Supplement to diagnostic and statistical manual of mental disorders fifth edition*. Hämtad 2016-12-08 från, <http://psychiatryonline.org/pb-assets/dsm/update/DSM5Update2015.pdf>

Ekwall, A-K. (2010). Personcentrerad vård ur ett akutvårdsperspektiv. I D, Edvardsson (Red.), *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik*. (s.51- 58). Studentlitteratur: Lund.

Eriksson, K. (1987). *Pausen; En beskrivning av vårdvetenskapens kunskapsobjekt*. Stockholm: Norstedts förlag AB.

Ewertzon, M., Andershed, Svensson, E., & Lützén, K. (2010). Family member's expectations of the psychiatric healthcare professionals' approach towards them. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 18, 146-157.

Gilliam, T., & Williams, R. (2008). Understanding Schizophrenia: a guide for newly qualified community nurses. *British Journal of Community Nursing*, 13(2), 84-88.

Gispén-de Wied, C., & Jansen, L. (2002). The stress- vulnerability Hypothesis in psychotic disorders: focus in the stress response systems. *Department of psychiatry*, (4) 66-170

Graneheim, U- H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nursing Education Today*, 24(2), 105-12

Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1994). Competing paradigms in qualitative research. I N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Red.), *Handbook of qualitative research* (105-117). Thousand Oaks, CA: Sage.

Gärdestad, T. (2005). *Jag vill ha en egen måne*. Stockholm: Förlag Bokförlaget Forum.

Hawkins, A. (1999) Pathography: patient narratives of illness. *Western Journal of Medicine*, 171(2), 127-129.

Henricson, M., & Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. I: Henricson, M. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad*. (s129- 137). Lund: Studentlitteratur.

Huang, X., Sun, F., Yen, W., & Fu. (2008). The coping experience of carers who live with someone who has schizophrenia. *Journal of Clinical Nursing*, 17(6), 817-826.

Johansson, A., Andershed, B., & Anderzen-Carlsson, A. (2014). Conceptions of mental health care - from the perspective of parents' of adult children suffering from mental illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(3), 496-504.

Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (s. 69-94). Lund: Studentlitteratur.

Knudson, B., & Coyle, A. (2002) Parents' experiences of caring for sons and daughters with schizophrenia: a qualitative analysis of coping, *European Journal of Psychotherapy & Counselling*, 5(2), 169-183, doi: 10.1080/1364253031000077558



Koehn, C., & Cutcliffe, J. (2007). Hope and interpersonal psychiatric/mental health nursing: a systematic review of the literature: part one. *Journal of Psychiatric & Mental Health Nursing, 14*(2), 134–140.

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. (1. utg.) Stockholm: Natur & Kultur.

Libris. (2014). *Om Libris*. Hämtad 2016-10-15, från, [http://librishelp.libris.kb.se/help/about\\_libris\\_swe.jsp?redirected=true&pref\\_is\\_set=false&textsize=&contrast=&language=se](http://librishelp.libris.kb.se/help/about_libris_swe.jsp?redirected=true&pref_is_set=false&textsize=&contrast=&language=se)

Lindgren, B-M. (2014). Självskadebeteende. I I. Skärsäter (Red.), *Omvårdnad vid psykisk ohälsa*. (247- 259). Lund: Studentlitteratur.

Lundin, L., Ahnlund, M., & Rosén, I. (1999). *Vår son har schizofreni*. Stockholm: Schizofreniförbundet

Macleod, S., Elliot, L., & Brown, R. (2011). What support can community mental health nurses deliver to carers of the people diagnosed with schizophrenia) Findings from a review of the literature. *International Journal of Nursing Studies, 48* (1), 100-120. doi: 10.1016/ijnurstu.2010.09.005

Malmström, S., Györki, I., & Sjögren, P. (2006). *Bonniers svenska ordbok*. Stockholm: Alberts Bonniers Förlag.

Mcauliffe, R., O'connor, L., & Meagher, D. (2014). Parents' experience of living with and caring for an adult son or daughter with schizophrenia at home in Ireland: a qualitative study. *Journal of Psychiatric & Mental Health Nursing, 21*(2), 145-153. doi:10.1111/jpm.12065

Milliken, P. (2001). Disenfranchised mothers: caring for an adult child with schizophrenia. *Health Care for Women International, 22*(1/2), 149-166

Olsson, H., & Sörensen, S. (2014). *Forskningsprocessen: kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber

Ottosson, H., & Ottosson, J-H. (2007). *Psykiatriboken*. Stockholm: Liber.

Ottosson, J-O. (2009). *Psykiatri*. Stockholm: Liber.

Pejlert, A. (2001). Being a parent of an adult son or daughter with severe mental illness receiving professional care: parents' narratives. *Health and Social Care in the Community, 9*(4), 194-204.

Perry, Y., Henry, J., Sethi, N., & Grisham, J. (2011). The pain persists: How social exclusion affects individuals with schizophrenia. *British Journal of Clinical Psychology, 50*(4), 339-349.

Prince, D. J. (2005). Family Involvement and Satisfaction with Community Mental Health Care of Individuals with Schizophrenia. *Community Mental Health Journal, 41* (4,) doi: 10.1007/s10597-005-5078-7



Schizofreniförbundet. (2016). *Om oss*. Hämtad 2016-08-25, från <http://www.schizofreniforbundet.se/Forbundet/>

Segesten, K. (2012). Användbara texter. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.47-56). Lund: Studentlitteratur.

Shamsaei, F., Cheragi, F., & Bashirian, S. (2015). Burden on family caregivers caring for patients with schizophrenia. *Iranian Journal of Psychiatry*, 10(4), 239-245.

SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor och biologiskt material från människor*. Stockholm: Utbildningsdepartementet.

Socialstyrelsen. (2010). *Anhöriga till personer med psykisk sjukdom eller funktionsnedsättning – en resurs i behov av stöd*. Hämtad 2010-10-18, från [https://www.socialstyrelsen.se/SiteCollectionDocuments/fokus\\_anhoriga\\_17.pdf](https://www.socialstyrelsen.se/SiteCollectionDocuments/fokus_anhoriga_17.pdf)

Socialstyrelsen. (2011). *Nationella riktlinjer för psykosociala insatser vid schizofreni eller schizofreniliknande tillstånd – stöd för styrning och ledning*. Hämtad 2016-11-02, från <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18217/2011-1-3.pdf>

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 2016-12-12, [http://www.barnmorskeforbundet.se/wp-content/uploads/2015/04/2005-105-1\\_20051052-Leg-Ssk.pdf](http://www.barnmorskeforbundet.se/wp-content/uploads/2015/04/2005-105-1_20051052-Leg-Ssk.pdf)

Socialstyrelsen. (2014). *Nationella riktlinjer för antipsykotisk läkemedelsbehandling vid schizofreni och schizofreniliknande tillstånd. Komplettering av nationella riktlinjer för psykosociala insatser vid schizofreni och schizofreniliknande tillstånd*. Hämtad 2016-04-29, från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19413/2014-4-6.pdf>

Socialstyrelsen. (2016). *Revidering av Nationella riktlinjer för vård och stöd vid schizofreni och schizofreniliknande tillstånd*. Hämtad 2016-05-03, från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2014/2014-4-6>

Socialstyrelsen. (2016). *Stöd till anhöriga, anhörigstöd*. Hämtad 2016- 05-15, från <http://www.socialstyrelsen.se/stodtillanhoriga>

SSF. 1999:4 *Evidensbaserad omvårdnad – vid behandling av personer med schizofreni*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering.

Tan, B-L., & King, R. (2013). The effects of cognitive remediation on functional outcomes among people with schizophrenia: A randomised controlled study. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 47. doi:10.1177/0004867413493521

Vetenskapsrådet. (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Hämtad 2016- 05- 27, från <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>

Wikström, A. (2011). *De galna systrarna*. Stockholm: Schizofreniförbundet.

Willman, A, Stoltz, P., & Bahtsevani, C (2011). *Evidensbaserad omvårdnad - En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

World Health Organization. (2016). *Schizophrenia*. Hämtad 2016-05-02, från [http://www.who.int/mental\\_health/management/schizophrenia/en/](http://www.who.int/mental_health/management/schizophrenia/en/)

# Bilaga 1

Exempel från innehållsanalysen

Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Kategori
Vi hade ju inga konstiga familjeförhållanden. Men jag började ju anklaga mig själv. Vad hade jag gjort för fel? En mamma kan säkert anklaga sig själv till döds! Men det finns ju ingen som medvetet vill skada sina barn (s.64).	Jag började ju anklaga mig själv. Vad hade jag gjort för fel?	Skuldkänslor	Omtumlande känslor i början av sjukdomsförloppet
Jag lärde mig att se framåt, försökte få Ted att hoppas på en förändring (s.149).	Försökte få Ted att hoppas på en förändring	Upplevelser av framtidstro	En kamp för att bibehålla hoppet
Det var jobbig tid för hela familjen, alla drabbades av Teds oförståeliga beteende och man måste anpassa sig (s.176).	Alla drabbades av Teds oförståeliga beteende och man måste anpassa sig.	Upplevelse av osäkerhet	Vara på sin vakt och anpassa sitt beteende
Numera kan jag känna både värme och kärlek till Susanna, men under de där mest kritiska åren tror jag nog tyvärr att jag såg henne mer som en sjukdom än som en person (s.29).	Jag känna både värme och kärlek men jag såg henne mer som en sjukdom än som en person.	En känsla av kärlek men ändå ilska.	Ambivalenta och motstridiga känslor.

Jag kan känna en fruktansvärd ilska mot min syster, för att hon har tillåtits att ta så stor plats och för att hon har förstört både sitt liv och delvis också mitt (s, 75).	Jag kan känna en fruktansvärd ilska mot min syster, hon har förstört både sitt liv och delvis också mitt.			Känslan av ilska inom familjen	Påverkan på relationer	
Min fru blir så hemsk dålig varje gång han behöver läggas in. Då kan han inte jobba. Jag blev själv sjuk efter det pojken blev dålig och fick läggas in. Nu är jag sjukpensionerad (S, 5).	Jag blev själv sjuk efter det pojken blev dålig och fick läggas in.			Anhöriga blir drabbade	Påverkan på den egna hälsan.	
Det man som anhörig möter är en psykvård som inte vill ha kontakt, som inte lyssnar, som inte berättar något och som ser de anhöriga som en belastning (s, 15).	En psykvård som, som inte lyssnar, som ser de anhöriga som en belastning.			Otillräckligt stöd från sjukvård	Möten med vården	

