



Examensarbete i omvårdnad, 15 hp

# Att leva med en närstående som har schizofreni

-En litteraturstudie om upplevelser och kontakt med psykiatripersonal

Åsa Cecilia Håkansson

Julia Nilsson

Handledare: Ingemar Ljungqvist

Sjuksköterskeprogrammet, kurs: OM1434

Blekinge Tekniska Högskola, Institutionen för hälsa

Karlskrona Maj – 2015

Blekinge Tekniska Högskola, Institutionen för hälsa,  
Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad  
Maj -2015

# Att leva med en närstående som har schizofreni

Åsa Cecilia Håkansson  
Julia Nilsson

## Sammanfattning

**Bakgrund:** Schizofreni i åldersgruppen 15-44 år är den åttonde vanligaste orsaken till funktionsnedsättning över hela världen. Utöver den direkta individuella och samhälleliga bördan belastas anhöriga och andra informella vårdgivare. De anhöriga har behov av information och stöd från psykiatripersonalen. Det är därför av vikt att sjuksköterskor har förståelse och kunskap om familjen som kontext till den som har schizofreni, eftersom familjemedlemmar kan utgöra ett gott stöd.

**Syfte:** Syftet med studien var att belysa familjens upplevelser av att leva med en närstående som har schizofreni, samt deras upplevelser av kontakten med psykiatripersonalen.

**Metod:** En litteraturstudie med kvalitativ ansats gjordes, där 10 vetenskapliga artiklar låg till grund för studiens resultat. Innehållsanalysen inspirerades av Graneheim och Lundmans tolkning av innehållsanalys.

**Resultat:** En närstående som insjuknar i schizofreni påverkade hela familjen. Familjerna upplevde hög subjektiv belastning genom den känslomässiga stress de utsätts för. Familjerelationerna förändrades då den sjuke var beroende av mycket praktiskt och känslomässigt stöd. Samtidigt skedde en förlust av sociala kontakter. Familjerna upplevde bristande stöd, information och råd från psykiatripersonalen.

**Slutsats:** Resultatet i denna studie kan bidra till en ökad förståelse för familjen och ge mer kunskap om vad som generellt behövs förbättras i det kliniska arbetet inom psykiatri. Det är även av vikt att vidareutveckla forskningen kring familjens upplevelser av hur det är att leva med en närstående som har schizofreni, samt deras kontakter med psykiatripersonalen för att det ska genereras mer evidensbaserad kunskap i mötet med familjen samt i omvårdnaden av den närstående. Att få adekvat stöd eller inte från psykiatri, kan vara avgörande för hur väl en familj kan hantera situationen.

**Nyckelord:** Familjen, Lidande, Psykiatripersonal Schizofreni, Upplevelse.

# Innehållsförteckning

<b>Inledning</b>	4
<b>Bakgrund</b>	4
Schizofreni	5
Behandling och omvårdnad vid schizofreni	6
Familjens upplevelser och behov av stöd	6
Upplevelse	8
Psykiatripersonal	8
Teoretisk referensram	8
<b>Syfte</b>	9
<b>Metod</b>	10
Datainsamling och urval	10
Kvalitetsgranskning	11
Innehållsanalys	11
<b>Resultat</b>	<b>Fel! Bokmärket är inte definierat.</b>
Subjektiv börda	12
Påverkan på familjelivet	13
Verktyg och resurser för att hantera vardagen	<b>Fel! Bokmärket är inte definierat.</b>
<i>Betydelsen av stöd och kognitiva strategier</i>	15
<i>Betydelsen av hopp</i>	16
Bemötandet från psykiatripersonalen	17
<i>Behov av information och stöd</i>	17
<i>Behov av att bli respekterad och lyssnad till</i>	18
<b>Diskussion</b>	18
Metoddiskussion	18
Resultatdiskussion	21
<b>Slutsats</b>	23
<b>Självständighet</b>	24
<b>Referenser</b>	25
<b>Bilaga 1 Databassökningar</b>	28
Sökningar i Pubmed	28
Sökningar i Cinahl	28
<b>Bilaga 2 Granskningsprotokoll</b>	30
<b>Bilaga 3 Artikelöversikt</b>	31
<b>Bilaga 4 Exempel på kodning</b>	33

## Inledning

Att drabbas av en allvarlig psykisk sjukdom såsom schizofreni, är omtumlande för både individen som insjuknar samt för de anhöriga (SOU 2006:100). Enligt Socialstyrelsen (1999) hade psykiatrireformen som infördes 1995 som målsättning att ge individer med psykiska funktionshinder en plats i samhället genom att exempelvis låta dem ha egna bostäder istället för att bo på institution. I reformen betonades även vikten av att de anhöriga, såvida patienten tillät, involverades i ett tidigt skede för att kunna vara ett stöd till den sjuke. En ökad öppenvård psykiatri har lett till att fler familjer idag involveras i omvårdnad och rehabilitering runt en närstående med schizofreni (ibid).

Studier som undersökt anhörigas upplevelser av att leva med en närstående som har en allvarlig psykisk sjukdom, såsom schizofreni, har visat att anhöriga ofta har en vardag fylld av ångest, oro och bekymmer. Dessutom upplever föräldrar till barn med schizofreni en känslomässig börda som inkluderar skam, känslor av skuld och att de är orsaken till sjukdomen (Ferriter och Huband 2003; Pejler 1998). Sjuksköterskans främsta uppgift är att vårda patienten, men det är även av stor vikt att ge de anhöriga relevant information, stöd, vägledning och verktyg för att kunna hantera sin situation. Skillnaden mellan att få adekvat stöd via sjukvården eller att inte få det, kan bli avgörande för hur väl en familj kan hantera en allvarlig sjukdom som schizofreni (Socialstyrelsen 2005; Svensk Sjuksköterskeförening 1999).

Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011) menar att det finns ett behov av att sammanställa vårdvetenskaplig forskning för att sjuksköterskor på ett enklare sätt ska kunna tillgodogöra sig den senaste forskningen (ibid). Att sammanställa forskningsläget gällande familjens upplevelser av att leva med en närstående som har schizofreni samt vilka erfarenheter de har av psykiatripersonalen, skulle kunna bidra med kunskap som kan användas som underlag för framtida förbättringsarbete kring bemötande gentemot de anhöriga. Ett sådant kunskapsunderlag skulle också kunna användas för att identifiera kunskapsluckor och behov av framtida forskning.

## Bakgrund

Enligt Socialstyrelsen (2011) anges schizofreni i åldersgruppen 15–44 år som den åttonde vanligaste orsaken till funktionsnedsättning över hela världen. Utöver den direkta individuella och samhällsliga bördan belastas anhöriga och andra informella vårdgivare. Socialstyrelsens nationella riktlinjer (2011), för psykosociala insatser vid schizofreni innefattar rekommendationer inom områdena som berör bland annat delaktighet, utbildning, psykologisk behandling, social träning och samordning. Personer med schizofreni uppmuntras att ha ett aktivt deltagande i planeringen av sin egen vård och sitt stöd, vilket förespråkas allt mer inom både det psykiatriska området och i andra verksamhetsområden. När psykiatrin ger information och utbildning till anhöriga, tycks återfall i sjukdomen minska i jämförelse med endast sedvanlig behandling utan anhörigas inblandning (ibid). Denna litteraturstudie handlar om familjens upplevelser av hur det är att leva med en närstående som har schizofreni, samt vilka erfarenheter de har av psykiatripersonalen. Fokus ligger på familjens subjektiva upplevelser, samt behovet av stöd från psykiatripersonal. Det är av vikt att sjuksköterskor har förståelse och kunskap om familjen som kontext till den som har schizofreni, eftersom familjemedlemmar kan utgöra ett gott stöd.

## Schizofreni

Det lever cirka 35.000 personer med schizofreni i Sverige (Svenska psykiatriska föreningen, 2009). Enligt Allgulander (2008), är schizofreni en psykossjukdom där patienten tappar kontakten med verkligheten. Detta leder till förlust av jagkänsla samt helhet i personlighet och tankegång. I sjukdomen ingår ”positiva symtom” som innebär en förstärkning av normala funktioner, samt ”negativa symtom” som innebär nedsättning eller förlust av dessa. Till de positiva symtomen hör vanföreställningar, hallucinationer samt osammanhängande tal och rörelser. Vanföreställning innebär felaktig tolkning av sinnesintryck vilket leder till att personen exempelvis känner sig förföljd, eller har storhetsidéer om att vara av avgörande betydelse i världshistorien. Hallucinationer innebär att den sjuke hör inbillade ljud eller känner inbillade lukter. I sällsynta fall kan och även synhallucinationer observeras. Exempel på negativa symtom är att personen blir tyst och inåtvänd, har minskad tankeverksamhet samt avtagen affektion. Överlag ger schizofreni en påtaglig sänkning av den funktionsnivå som fanns innan sjukdomen bröt ut. Detta innebär att personen är känslig, sårbar samt har svårigheter att hantera stress. Orsakerna till sjukdomen beskrivs vanligtvis som en kombination mellan genetiska, psykologiska och sociala faktorer (ibid).

Enligt diagnosticeringssystemet DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013), diagnostiseras schizofreni genom att kontinuerliga sjukdomstecken kan observeras under minst sex månader. Minst två av symtomen vanföreställningar, hallucinationer, desorienterat tal, katatoni, viljelöshet och ologisk tankeverksamhet, ska förekomma under minst en sammanhängande månads tid. Symtomen ses nästan uteslutande i kombination med markant sänkt funktionsnivå i arbete, personlig hygien eller sociala kontakter (ibid).

### Behandling och omvårdnad vid schizofreni

Den medicinska behandlingen vid schizofreni skiljer sig beroende på om insjuknandet är akut eller långsamt. Vid ett akut förlopp kan patienten behöva tvångsvårdas och/eller ges elektrokonvulsiv behandling i kombination med antipsykosmedel. Vid det långsamma insjuknandet ges antipsykosmedel, vilket minskar de positiva symtomen som hallucinationer och vanföreställningar. Eftersom två tredjedelar av alla patienter med schizofreni även utvecklar depressioner, ges vanligtvis även antidepressiva läkemedel (Allgulander, 2008). Vad gäller omvårdnadsbehandlingen, så är relationen mellan sjuksköterskan, den sjuke och dennes familj är central. Den främsta aspekten vid omvårdnaden av individer som har schizofreni, är att lindra deras lidande. Sjuksköterskan ska också främja läkning, förhindra återfall samt underlätta hanteringen av de symtom som individen upplever. All omvårdnad ska vara individanpassat samt ha ett tydligt och uppnåeligt mål. En god omvårdnad innebär stor respekt för individen och för dennes självbestämmanden. Den väsentliga uppgiften som sjuksköterskan har är att individen med schizofreni ska kunna leva ett tillfredställande liv ute i samhället. I ett omvårdnadsarbete bör sjuksköterskan ta hänsyn till både patientens men också familjens krav och värderingar (SFF, 1999). En person som tar emot omsorg av en anhörig på grund av långvarig sjukdom, hög ålder eller funktionsnedsättning kallas enligt Socialstyrelsen (2012) för närstående. I detta arbete innebär den närstående, den person som har schizofreni.

### Familjens upplevelser och behov av stöd

Att leva med en närstående som har schizofreni påverkar familjrelationen avsevärt. Många familjer upplever emotionell stress vilket påverkar välbefinnandet (McAliffe, O'Connor och Meagher, 2013). Familjer och anhöriga skall enligt Socialstyrelsen (2005) erbjudas känslomässigt stöd, vägledning samt få relevant information om sjukdomen från vården

(ibid). Många familjer upplever att de inte får det. De anhöriga får hjälpa den sjuke med uppgifter såsom matlagning, tvättning, följa med på utbildningar och möten, och betala räkningar, alltså övergripande delar av den sjukas vardagssysslor. Att ta hand om en närstående med schizofreni innebär en rad känslomässiga upplevelser för familjen, många känslor är negativa känslouttryck men det upplevs även hopp (Mcaliffe et al., 2013).

Redan innan psykiatrireformen infördes 1995, uppmärksammades att familjen inte fick det stöd och den hjälp de behövde från vården. Den belastning som familjen utsätts för kan enligt Provencher (1996) ses både ur ett objektiva och ett subjektiva perspektiv. Det objektiva perspektivet innebär observerbara konsekvenser av sjukdomen såsom patientens ändrade beteenden och sjukdomens påverkan på familjen. Det subjektiva perspektivet handlar om familjens upplevelser av den närståendes sjukdomstillstånd och hur detta påverkar familjen. Enligt Bibou-Nakou, Dikaiou och Bairactaris (1997) finns det ett samband hos familjer med en närstående som har schizofreni, att deras subjektiva belastning och det psykiska välbefinnandet påverkas vid stress.

Familjen är ett komplext och omdebatterat ämne som framställs på skilda sätt beroende på sammanhanget (Whyte, 1997). Begreppet i sig traditionellt sett betyder ”två eller flera individer som är förbundna med varandra genom blodsband, äktenskap eller adoption och som bor tillsammans och ingår i samma hushåll” (Ross et al.1990, s. 1059). Enligt Whyte (1997), är den biologiska relationen det centrala i begreppet och kan beskrivas som kärnfamiljen, där mamma, pappa, syskon och barn är inkluderade. I Socialstyrelsens rapport (2012) beskrivs begreppet ”anhörig” som en person som ger omsorg till den sjuke eller den med funktionsnedsättning. Under Socialstyrelsens termbank (2004) definieras anhörig som en person inom familjen eller bland de närmaste släktingarna. Definitionen följs av tillägget ”observera att termerna anhörig och närstående inte används konsekvent i lagtexterna” (ibid). I detta arbete används begreppen anhörig och familj synonymt.

## Upplevelse

Enligt Cullberg (2006) kan en upplevelse ha oväntade påfrestningar, som när en närstående insjuknat i schizofreni, detta kan utlösa en traumatisk kris. Nationalencyklopedin (2012) definierar begreppet upplevelse som en oanalyserbar och svårdefinierbar känsla. Malmström, Györki och Sjögren (2000) poängterar att ordet upplevelse är som en erfarenhet, som insamlats genom att känna en känsla eller att vara med om någonting. En upplevelse kan av Malmgren (2009) uppfattas negativt eller positivt (ibid). I den här studien är begreppet upplevelse en individuell subjektiv känsla eller erfarenhet.

## Psykiatripersonal

Socialstyrelsens (2013) definition av psykiatripersonal är all personal i socialtjänst och psykiatrisk hälso- och sjukvård, som i sitt arbete kommer i kontakt med personer med psykisk sjukdom eller psykisk funktionsnedsättning (ibid). I detta arbete används begreppet psykiatripersonal, vilket inkluderar sjuksköterskan.

## Teoretisk referensram

Katie Eriksson (2004) har skapat en omvårdnadsteori där begreppet lidande är centralt. Lidandet kan delas in i två delar; det onda lidandet respektive det goda lidandet. Det förstnämnda ger känslor av hopp- och maktlöshet, medan det goda lidandet skapar meningsfullhet. Lidandet i sig är någonting ont och meningslöst, men beroende på hur en människa tar sig igenom det, kan det leda till något betydelsefullt. En människa som berättar om sitt lidande finner tröst i att bli bekräftad och sedd, och upplevelsen av trovärdighet ger en känsla av värdighet.

Lidandet kan orsakas av livslidande, sjukdomslidande samt vårdlidande. Dessa kan vara sammankopplade men uppstår alltid vid olika tillfällen.

*Livslidandet* innebär att en persons livssituation ändras i grunden och livet som det var tidigare rycks ifrån personen. Exempelvis kan sjukdom orsaka att det som varit självklart i livet helt tas ifrån människan. Andra orsaker är att inte känna sig sedd, hörd förstådd eller känna fullständig kärlekslöshet. Det lidande som detta orsakar, är på en existentiell nivå och kan leda till att personen ger upp eller inte orkar kämpa. Livslidande kan därmed bli ett hot mot hela människans existens.



*Vårdlidande* är ett lidande som delas in i fyra kategorier; kränkning av patientens värdighet, fördömelse och straff, maktutövning och utebliven vård. Alla fyra kategorier innebär en kränkning av människans värdighet. Ett exempel på kränkande behandling som kan orsaka ett lidande är personens upplevelse att inte bli sedd eller lyssnad till. Ett vårdlidande orsakat av en straffande behandling kan vara att den sjuke inte säger eller uppträder enligt personalens önskemål och tycke. Därför får individen någon form av bestraffning genom exempelvis utebliven vård eller nonchalering. Maktutövning kan ske i form av att denne tvingas att göra saker som hon annars inte skulle gjort. Slutligen handlar kategorin utebliven vård om att personalen har bristfälliga kunskaper och därmed inte förstår vad personen i fråga behöver. Utebliven vård innebär ett lidande då den kränker människans värdighet.

*Sjukdomslidande* är det lidande som upplevs antingen kroppsligt på grund av somatisk smärta, eller andligt genom upplevelser av skam, skuld eller förnedring som människan erfar i relation till sin sjukdom. Många gånger är det den sjuke som upplever denna form av lidande från en dömande attityd från personalen eller från det sociala sammanhanget. Sjukdomslidandet kan dock även kopplas till de närstående. Föräldrarna kan, enligt Eriksson (2004), uppleva förtvivlan över att inte kunna lindra sitt barns lidande.

#### *Att lindra lidande*

Vårdvetenskapens viktigaste område är enligt Eriksson (2004), frågan om hur lidande kan lindras, eftersom vården ibland är orsaken till lidandet. Det är viktigt att sjuksköterskan bekräftar individens lidande, på så sätt kan personen uppleva tröst över att bli sedd och hörd. Människan som väsen strävar efter att inte lida och försöker därför instinktivt göra sig av med ett upplevt lidande. Kärnan till det sanna vårdandet utgår från medlidande och eftersom de anhöriga ingår i den sjukas livsvärld inbegrips även de av vård och omsorg. Personalen kan lindra lidandet genom att exempelvis ge stöd och uppmuntran samt visa medlidande med familjerna.

## Syfte

Syftet med studien var att belysa familjens upplevelser av att leva med en närstående som har schizofreni samt deras upplevelser av kontakten med psykiatripersonalen.

## Metod

En litteraturstudie med kvalitativ ansats har genomförts. Enligt Olsson och Sörensen (2011) innebär detta att tidigare empiriska studier med kvalitativ ansats inom valt ämnesområde har sökts ur vetenskapliga databaser som sedan granskats och sammanställts. Olsson och Sörensen menar att vetenskapliga artiklar samt litteratur är det som ligger till grund för datainsamlingen i en litteraturstudie. Den kvalitativa designen fokuserar på människors subjektiva upplevelser. En kvalitativ design innebär en holistisk förståelse. Willman et al. (2011) beskriver att en kvalitativ metod innebär undersökningar där målet är att tolka meningar samt att studera olika företeelser.

### Datainsamling och urval

Litteratursökning har genomförts i databaserna Cinahl och PubMed. I dessa databaser finns ett stort antal vårdvetenskapliga artiklar som kan vara relevanta för sjuksköterskans profession (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011). Cinahl har ett stort urval av vårdvetenskapliga artiklar och PubMed har ett stort antal nyutkomna artiklar i vårdvetenskap som är publicerade men inte har hunnit indexerats i databaser (Willman et al. 2011).

De söktermer som har använts är: Caregiver burden, Experience, Family attitudes, Family participation, Professional-Family Relations, Nursing, Nursing role, Professional approach, family involvement, Family expectations, Siblings relations, Coping samt Schizophrenia. I sökningarna har sökorden kombinerats med booleska sökoperatörn AND för att få fram det relevanta forskningsläget inom området. AND användes för att få ett bredare resultat på sökning (Forsberg och Wengström, 2013) Systematiska sökningar gjordes i Cinahl och PubMed genom att sökorden skrevs in i Subject Headings i Cinahl respektive MESH I PubMed. Detta för att få de rätta definitionerna på de valda sökorden. Därefter kombinerades sökorden för att få fram relevanta artiklar (bilaga 1). Även manuella sökningar gjordes. Enligt Willman et al. (2011) innebär det att referenslistor och relaterade publikationer från tidskrifter och artiklar inom ämnesområdet granskas (ibid).

Inklusionskriterierna var att artiklarna skulle vara publicerade mellan åren 1995-2015, samt att ”peer reviewed” och ”English language” skulle vara ikryssat. Andra inklusionskriterier var att artiklarna skulle fokusera på vuxna familjemedlemmar. Artiklarna skulle utgå från familjens upplevelser av att leva med en närstående som har schizofreni samt deras upplevelser av kontakten med psykiatripersonalen. De utvalda artiklarna till resultatdelen skulle ha en kvalitativ forskningsdesign.

Sökningarna resulterade i 300 träffar i Cinahl och 162 träffar i PubMed. Alla titlar, varav 146 abstrakt från Cinahl och 53 abstrakt från PubMed ansågs svara på studiens syfte och lästes igenom. Detta resulterade i att 13 artiklar som sparades för vidare kvalitetsgranskning. Inga ytterligare artiklar påträffades i de manuella sökningarna.

## Kvalitetsgranskning

De 13 artiklar som valdes ut granskades enligt Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011) mall för kvalitetsgranskning med kvalitativ metod, för att på så vis kontrollera artiklarnas kvalitet och trovärdighet. Ett poängsystem tillämpades där varje ja svar gav två poäng och varje nej, eller vet ej svar gav noll poäng. En poängsumma om minst 18, där max poängen var 28, krävdes för att artiklarna skulle inkluderas eftersom detta bedömdes som en lämplig nivå då studien skulle hålla så hög kvalitet som möjligt. Dessutom poängterar Forsberg och Wengström (2013) att studier som har en låg kvalitet inte bör vara inkluderade i en litteraturstudie. När kvalitetsgranskningen var gjord föll tre artiklar bort som hade mindre än 18 poäng. Då återstod det tio artiklar som hade hög kvalitet med 18 poäng eller mer, vilket blev grunden för den här studien.

## Innehållsanalys

Analysprocessen inspirerades av Graneheim och Lundmans (2004) tolkning av innehållsanalys för kvalitativa studier. Artiklarna som valdes ut lästes ett flertal gånger för att få en känsla för helheten i texterna. Därefter valdes meningsenheter ut var för sig som ansågs svara på studiens syfte. Översättning av den engelska originaltexten gjordes dock tillsammans. Ifall det väljs ut för stora meningsenheter finns det enligt Graneheim och Lundman (2004), risk för att de innehåller mer än en företeelse och om meningsenheterna är för små finns det risk för att materialet splittras. I båda fallen finns risk att viktig information kan missas (ibid). Efter att meningsenheterna översatts skedde kondenseringen med syfte att korta ned texten men att ändå behålla innehållet. Därefter skedde kodning som med sitt gemensamma innehåll bildade kategorierna. Efter det delades en del av kategorierna in i underkategorier, vilket kan utföras när det finns variation av innehållet i en kategori. Graneheim och Lundman (2004) menar vidare att kategorierna ska vara fullständiga och ömsesidigt uteslutande, vilket innebär att alla meningsenheterna ska vara kopplade till en relevant kategori samt ska inga meningsenheter hamna i mer än en kategori (bilaga 4) (ibid). Analysen beskriver familjens upplevelser av att leva med en närstående som har schizofreni

samt deras upplevelser av kontakten med psykiatripersonalen. Innehållsanalysen är en manifest analys med latent inslag.

## Resultat

*Analysen av de tio artiklarna resulterade i fyra kategorier; Subjektiv börda, Påverkan på familjelivet, Verktyg och resurser för att hantera vardagen samt Bemötandet från psykiatripersonalen. Kategorin Verktyg och resurser för att hantera vardagen resulterade i två underkategorier; Betydelsen av stöd och kognitiva strategier samt Betydelsen av hopp. Kategorin Bemötandet från psykiatripersonalen resulterade även den i två underkategorier: Behov av information och stöd, samt Behov att bli respekterad och lyssnad till.*

### Subjektiv börda

Analysen visade att många familjer upplevde delar av livet tillsammans med en närstående som har schizofreni som en subjektiv börda. Efter att ha fått beskedet att den närstående hade schizofreni, upplevde familjerna en mängd olika känslor, såsom sorg, oro, skam, skuld och självanklagelse (Barnable, Gaudine, Bennett och Meadus, 2006; Pejler, 2001; Saunders och Byrne 2002; Small, Harrison och Newell, 2010; Tuck, du Mont, Evans och Shupe 1997).

Flera av familjemedlemmarna hade till en början stora svårigheter med att tolka den närståendes beteende. De trodde att det rörde sig om vanliga tonårsproblem, men när diagnosen väl satts och familjen hade informerats om sjukdomens relativt dåliga prognos, upplevde många av de anhöriga både chock, förvirring, och ilska. Familjerna kände sig även hjälplösa, och frustrerade eftersom de inte visste hur de skulle hantera symtomen eller de konsekvenser sjukdomen förde med sig. (Barnable et al. 2010; Pejler, 2001).

*What a feeling...I said "schizophrenia". I didn't know what was worst having cancer or having that. (Barnable et al. 2006, s 252)*

Att ta hand om ett barn med schizofreni ledde till känslor av ledsamhet och förtvivlan över att se att det älskade barnet inte längre kunde hantera vardagliga saker. Trots att de anhöriga försökte hjälpa sin sjuke familjemedlem, upplevde de att inte att det blev bättre. Familjerna kände även rädsla över sjukdomens oförutsägbarhet och det våldsamma beteende den närstående emellanåt visade upp (Saunders och Byrne, 2002; Tuck et al. 1997).

I ett senare skede kände familjerna sorg över att den närstående kändes som förlorad. I familjer med mer än ett barn, blev syskonet en konstant påminnelse om hur livet kunde ha blivit. Sorg upplevdes också genom insikten att de drömmar och förhoppningar de tidigare haft för barnet, inte skulle komma att uppfyllas. Familjerna kände sorg över att deras sjuka son eller dotter hade ett liv som var dåligt och innehållslöst orsakat att konsekvenserna av sjukdomen. Då de anhöriga träffade någon jämnårig eller tidigare klasskamrat blev dessa en direkt påminnelse om det sjuka barnet (Barnable et al. 2006; Jungbauer, Stelling, Dietrich och Angermayer., 2004; Pejler 2001; Small et al. 2010).

Familjerna upplevde oro och ängslan om vad som skulle ske i framtiden med den sjuke när föräldrarna var borta. Konsekvenserna av dessa starka negativa känslor gjorde att vissa anhöriga reagerade med fysiska problem såsom huvudvärk, magont eller konstant trötthet orsakad av insomni (Barnable et al. 2006; Jungbauer et al. 2004; Saunders och Byrne 2002; Small et al. 2010). Hos dem av familjerna som själv hade barn, uppkom även en oro för att barnen skulle kunna utveckla schizofreni (Barnable et al., 2006).

Många anhöriga upplevde skam och självanklagelse. En familjemedlem undrade om det kanske var hon själv som hade framkallat sjukdomen. En annan var övertygad om att hennes syster måste ha blivit våldtagen och därigenom utvecklat schizofreni Detta orsakade att de anhöriga numera såg på sig själva på ett mycket negativt sätt. Vissa hade slutat gå ut, och andra hade förlorat kontakten med gamla vänner. Flera drog sig många för att berätta för omgivningen att deras närstående hade schizofreni på grund av den dåliga klang sjukdomen hade. De upplevde att samhället i allmänhet hade en nedvärderande syn på psykisk sjukdom, samt att även den närmste omgivningen såg på dem på ett annorlunda negativt sätt (Barnable et al. 2006; Small et al. 2010; Saunders och Byrne 2002)

*When people find out you have a mentally ill family member, I believe they are frightened...*(Saunders och Byrne. 2002, s 222).

## Påverkan på familjelivet

Den vanliga familjerelationen hade förändrats, ofta med en samtidig förlust av sociala kontakter utanför familjen. Schizofrenin orsakade problem för vissa familjer genom att det gjorde föräldraskapet överdrivet och livslångt. Hur mycket stöd den närstående behövde i sin

vardag reflekterades i hur allvarlig schizofrenin yttrade sig, vilket var väldigt individuellt. De anhöriga hjälpte exempelvis till genom att de följde med på olika möten, gå till läkaren, samt att underlätta kommunikationen med arbetsgivare och hyresvärdar. De åtog sig också olika uppgifter i den närståendes dagliga liv, såsom att laga mat, tvätta och städa, samt hjälpa den sjuke med dennes personliga hygien. Familjerna upplevde också att den närstående var beroende av dem emotionellt och ekonomiskt. Det ingick i de anhörigas uppgift att försöka hålla stress och bördor borta från den sjuke, exempelvis genom att ta över ansträngande uppgifter som den sjuke upplevde som stressande (Jungbauer, et al., 2004; Pejlert, 2001; Tuck, et al., 1997).

*I'd be glad if he didn't need us so badly.* (Jungbauer et al., 2004, s.610).

Familjerna upplevde att de var tvungna att acceptera ett livslångt ansvar genom att ta hand om sin sjuke familjemedlem. De uttryckte att relationen med den sjuke var oupplöslig, som ett livslångt band som inte gick att bryta. Familjerna berättade att de fick agera och hjälpa till i krissituationer, som vid psykotiska perioder, panikattacker och självmordsförsök (Jungbauer et al., 2004; Pejlert, 2001; Tuck, et al., 1997).

*I'm just doing what i think, but i think what I'm doing is right the way to do it* (Jungbauer et al., 2004, s.609).

Många familjer upplevde att de alltid var tvungna att sätta den sjukas behov först. De som upplevde detta önskade att de hade haft mer distans till den sjuke. Många av de anhöriga som hade velat ha mer utrymme att kunna göra andra saker än att bara ta hand om sin närstående, de ville uppleva mer frihet. Många av de anhöriga hade också försökt att motivera sin närstående till att utöva trevliga aktiviteter och genom det kunde stabilitet och fast struktur i vardagen utvecklas. I huvudsak önskade de att den sjuke skulle bli mer självständig (Jungbauer et al., 2004; Pejlert, 2001; Tuck, et al., 1997). De anhöriga upplevde att den sjukas psykosociala funktionsnedsättningar kvarstod vilket gjorde ett självständigt liv omöjligt. De hade ofta svårt att uppnå en balans mellan deras känsla av ansvar och deras önskan om ett större avstånd till sin närstående. Några av familjemedlemmarna menade att bryta kontakten inte fanns med som ett alternativ. De familjemedlemmar som trots allt ville bryta kontakten såg det som sin sista chans att skydda sig själva. Det var i synnerhet mödrar

som tvivlade på att bryta kontakten med den sjuke. Familjerna upplevde schizofrenin fick stora konsekvenser på vardagslivet (ibid).

När ett barn utvecklat schizofreni ansåg föräldrarna att de upplevde en oändlig kamp, att de försökte se förbi sjukdomen trots en oväntad och oönskad förvandling av sitt barn. De anhöriga kände att de behövde vara uppmärksamma på att den närstående gjorde rimliga och kloka beslut. En viktig aspekt som berättades var att familjens roll handlade om att ta hand om den sjuke i det dagliga livet för att på så vis skydda personen (Pejlert, 2001; Tuck et al., 1997).

### Verktyg och resurser för att hantera vardagen

Familjerna talade om olika sätt för att hantera de olika problemen som uppstod på, samt att hitta verktyg för att kunna kontrollera de olika situationerna. De beskrev att den närstående ofta visade ett specifikt mönster i olika sammanhang och att de försökte lära sig vad det betydde. Detta ansågs som hjälpsamt för familjerna genom att förstå den sjukas beteende samt sjukdomen i sig. Anhöriga som såg ett mönster i vardagen pratade om hopp som en uthållig kraft som gjorde det möjligt att förbättra det dagliga livet för deras närstående och för hela familjen (Huang, Sun, Yen och Fu, 2008; Pejlert, 2001; Rose, 1998; Saunders och Byrne, 2002; Tuck et al., 1997).

### *Betydelsen av stöd och kognitiva strategier*

Vikten av stödet från andra familjer och vänner var ett återkommande tema. Socialt stöd identifierades som en hjälpsam beståndsdel vid krisinsatser och idéutbyten för copingstrategier. Det var utbytet av tankar och idéer som de anhöriga ansåg som en av de viktigaste aspekterna av coping. Med det menade de att smärtan delades tillsammans med andra familjer och vänner, samt att de fått en större förståelse för sjukdomen av att ha liknande upplevelser. Socialt stöd var berättad som ovärderligt för att kunna fortsätta vara stark och vårda den sjuke (Huang, Sun, Yen och Fu, 2008; Pejlert, 2001; Rose, 1998; Saunders och Byrne, 2002).

*The biggest help in coping is discovering how many of our friends have family members with mental illnesses, you don't feel quite as alone.*

(Saunders och Byrne., 2002, s.221)

Familjerna försökte koncentrera sig på positiva aspekter i livet, som att vara involverade i egna intressen och genom acceptans av sin närståendes sjukdom, vilket var till stor hjälp för att klara av svårigheter. Det var också en del familjer som försökte att hålla sig upptagna med sina intressen för att kunna hantera situationer där problematiken uppstod. Det var särskilt tydligt hos de familjer som hade vårdat sin närstående länge. Då var detta det vanligaste beteendet hos de anhöriga (Huang et al., 2008; Peijlert, 2001; Saunders och Byrne, 2002).

*I keep myself very busy, like taking care of my husband, other people and doing housework. (Huang et al., 2008, s.822).*

### *Betydelsen av hopp*

Familjerna beskrev att hoppet var det som fick dem att fortsätta kämpa för sin sjuke närstående, men det fanns samtidigt en medvetenhet hos dem att hoppet var oskiljaktig från risken för besvikelse (Peijlert, 2001; Rose, 1998; Tuck et al., 1997).

*Take it little by little because you don't know what could happen it could change everything. Just out of the blue, it's like a sickness comes over them, and they're back down in the valley again. (Tuck et al., 1997, s. 122)*

Familjerna identifierade hopp som ett objekt på en önskelista som inte alltid gick i uppfyllelse. Det framkom att deras identifikation av hopp var en önskan om en bättre förståelse av den psykiska sjukdomen, ett bättre sjukvårdssystem och en minskning av bördan som upplevdes utav många familjer. De anhöriga berättade att den som var sjuk ofta svävade mellan att vara glad och ledsen vilket resulterade i att de emellanåt kunde se skymten av den friska personen. Detta upplevdes som en hjälp för familjerna att känna hopp om ett bättre liv. Hoppet visade sig som en uthållig kraft att förbättra livet för den sjuke och för familjen men de avslöjade att kampen för att förbli hoppfull var svår (Peijlert, 2001; Rose, 1998; Tuck et al., 1997).

### *Bemötandet från psykiatripersonalen*

Familjerna betonade vikten av en god relation med psykiatripersonalen genom att få information och verktyg för hur de skulle kunna hantera situationen samt att känna respekt från personalens sida för den situation familjerna befann sig i (Barnable et al., 2006;



Ewertzon, Andershed, Svensson och Lützén, 2010; Saunders och Byrne, 2002; Small et al. 2010; Wilkinson och McAndrew, 2008).

### *Behov av information och stöd*

Många anhöriga upplevde att de både saknade information, råd och stöd från psykiatripersonalen, och istället blev lämnade att själva söka upp information om sjukdomen (Barnable et al., 2006; Ewertzon et al., 2010; Small et al. 2010; Saunders och Byrne, 2002; Wilkinson & och McAndrew, 2008).

*No one talked to us about our brother's illness. No one told us anything about schizophrenia...what to do about it...that was hard.* (Barnable et al. 2006, s. 254).

Familjemedlemmarna hade behov av att de professionella skulle finnas nära till hands för kontakt. Flera menade att det var viktigt att den professionella, som hade kunskap från liknande fall, skulle informera om sjukdomen, behandlingsupplägg och ge råd. Familjerna kände inte att de fick detta stöd utan istället lämnades i sticket när de verkligen behövde hjälp. De upplevde att personalen inte tog sig tid för att informera, eller att det inte verkade finnas tillräckligt med personal för att kunna sitta ner och i lugn och ro få information om sjukdomen och behandlingsupplägget (Barnable, et al., 2006; Ewertzon, et al. 2010; Saunders och Byrne 2002).

Flera familjer betonade vikten av kontinuitet. Det innebar att få träffa samma person/er i personalen, för att känna trygghet, tilltro och stöd. På så sätt upplevde familjerna att någon tog ett helhetsansvar för deras närstående och därmed kände de tilltro för att kunna diskutera patientens hälsostatus och behandlingsupplägg (Ewertzon et al. 2010).

### *Behov att bli respekterad och lyssnad till*

Familjerna upplevde det viktigt att de professionella visade respekt och verkligen lyssnade på de anhöriga som betydelsefulla personer. På så sätt upplevde familjerna empati från personalen både för den levda kunskap de besatt om sin sjuke familjemedlem, samt att de professionella på så sätt visade att de förstod att det inte bara var den sjuke som hade det svårt (Ewertzon, et al. 2010; Wilkinson och McAndrew, 2008). En mamma i en studie hade kontaktat psykiatrin när hennes son gick bärsärkagång i hemmet. När personalen kom dit hade

sonen lugnat sig något, och personalen tittade bara till honom och informerade mamman att han inte behövde läggas in. Därefter gick de. Mamman upplevde här att hon inte blev respekterad eller lyssnad till. En make i en studie visade på att personalen inte lyssnade till dem vad gällde deras oro då en närståendes tillstånd hade försämrades (Small et al., 2010).

*The psychiatrist said to my wife, "Do you want to come to the hospital?" and she said "No". I was amazed because the doctor agreed with her. I told them about her behavior in the house but it was not my decision, it was her decision. (Small et al. 2010, s 24).*

Vissa familjer upplevde att psykiatripersonalen ville att den sjuke skulle vara aktivt deltagande i olika beslut och händelser. De kände att de professionella inte verkade förstå vidden av att leva med en person med schizofreni (Small et al., 2010). Flertalet familjer upplevde det som att det var en spricka mellan dem och psykiatripersonalen, de fick känslan av att bara vara i vägen och därför kändes det mycket känsligt att ta upp kritik och önskan om en förändring. Personalen uppvisade en attityd som att de satt inne med sanningen, och att de anhöriga var en del av problemet istället för en del av lösningen. Föräldrarna kände oro att eventuell osämja skulle påverka den framtida relationen mellan den sjuke och personal på ett negativt sätt (Pejlert 2001; Barnable et al., 2006).

## Diskussion

### Metoddiskussion

Syftet med studien var att belysa familjens upplevelser av att leva med en närstående som har schizofreni, samt deras upplevelser av kontakten med psykiatripersonalen. Syftet kan anses som brett eller att det egentligen är två syften, men syftet valdes eftersom det är av stor vikt att poängtera hur familjen upplever det att leva med en närstående som har schizofreni och där ingick psykiatripersonalen eftersom att psykiatrin är en del av den sjukes liv. Två av artiklarna (Ewertzon et al., 2010; Wilkinson och McAndrew, 2008) tog endast upp ena aspekten av syftet, bemötandet från psykiatripersonal. Jungbauer et al. (2004), lyfte endast upplevelser som berörde relationen mellan den anhörige och den sjuke. Att dessa tre artiklar inte lyfte bägge perspektiven, kan påverka resultatet då det blev färre artiklar som bygger upp resultatdelens olika delar.

En kvalitativ metod valdes då syftet var att belysa familjens upplevelser. Enligt Olsson och Sörensen (2011) fokuserar en kvalitativ metod på människors subjektiva upplevelser, eftersom en kvantitativ metod anses fokusera på hård fakta. Den kvalitativa metoden ger istället en djup och holistisk förståelse som krävs för att besvara studiens syfte. Forsberg och Wengström (2013) beskriver att en litteraturstudie grundas i tidigare gjorda empiriska studier, vilket resulterar i att en litteraturstudie har en större bredd på det analyserade materialet än en empirisk studie. Dock finns det negativa infallsvinklar med en litteraturstudie, vilket Willman et al. (2011) beskriver genom att resultatet kan bli inskränkt när studien endast tar upp tidigare empiriska studiers frågeställningar och resultat. En empirisk studie ger på så sätt ett djupare resultat och eventuella tolkningsfel kan därmed minska (ibid).

Studien skulle fokusera på vuxna familjemedlemmar, där syskonen är över 18 år. Forskningen på området skulle vara så ny som möjligt. Större delen av artiklarna till resultatet var publicerade de senaste 15 åren, vilket stärker trovärdigheten då detta kan ses som relativt nytt forskningsmaterial. En annan inklusionskriterie var att artiklarna skulle vara skrivna på engelska, vilket valdes eftersom Forsberg och Wengström (2013) poängterar att omfattande forskning i PubMed och Cinahl är skrivna på engelska (ibid). Peer reviewed innebär det att artiklarna har blivit granskade av andra oberoende kollegor inom området (Willman et al., 2011). Ingen geografisk avgränsning gjordes eftersom upplevelser av psykisk sjukdom och kontakt med psykiatrisk sjukvård, kan ses ur ett globalt perspektiv. Alla inklusionskriterierna valdes ut gemensamt av författarna med syfte och problemformulering i åtanke. Sökorden valdes också ut gemensamt utifrån studiens syfte. Sökningarna som gjordes delades upp mellan författarna. Två databaser användes för att hitta vårdvetenskapliga artiklar, Cinahl och PubMed eftersom att det är en omvårdnadsvetenskaplig litteraturstudie som gjorts. Genom att använda mer än en databas, utökas möjligheterna till att finna bästa möjliga evidens (Willman et al., 2011). Systematiska sökningar gjordes i Cinahl och PubMed genom att sökorden skrevs in i Subject Headings i Cinahl respektive MESH i PubMed. Fritextsökningarna gjordes även de i båda databaserna. Enligt Willman et al. (2011) ger fritextsökning hög sensitivitet och systematiska sökning kan leda till ett bättre resultat genom hög precision (ibid). Först gjordes sökningarna på varje sökord var för sig för att få en överblick. Sedan kombinerades sökorden med hjälp av den booleska sökoperatören AND, det användes för att få ett bredare resultat på sökningen (Forsberg och Wengström, 2013). Granskningen av artiklarna gjordes först individuellt och sedan diskuterades artiklarna tillsammans, vilket enligt Forsberg och Wengström (2013) styrker studiens objektivitet.

Till studien valdes det att kvalitetsgranska artiklar som ansågs svara på studiens syfte. Artiklarna granskades enligt ett granskningsprotokoll (Willman et al., 2011) för kvalitativ design. Granskningsprotokollet valdes utifrån studiens design, protokollet kunde sedan anpassas vilket innebar att vissa frågor kan uteslutas (ibid). Alla frågor ansågs dock relevanta i protokollet och därför gjordes inga ändringar. Då alla artiklar var kvalitetsgranskade visade det sig att tre av de 13 utvalda artiklarna hade för låga poäng och därför exkluderades ur studien. Anledningen till att artiklarna hade låga poäng var att flera punkter i protokollet inte uppfylldes. Urvalsförförandet, metoden, samt resultatredovisningen ansågs inte vara klart och tydligt beskrivet och genom det kunde inte viktiga delar användas och därför exkluderades. De resterande 10 utvalda artiklarna hade hög kvalitet. Artiklarna som valdes kom både från PubMed och Cinahl, vilket kan ses som en styrka och att sökorden varit relevanta. En av artiklarna som användes till studiens resultat, behandlade både schizofreni och bipolär sjukdom. I den artikeln går det inte att urskilja vad som är resultat för schizofreni respektive bipolär sjukdom och därmed finns det risk att resultatets validitet påverkats. Artikeln valdes ändå för att den ansågs relevant och den styrktes upp resultatet ihop med de andra artiklarna som endast fokuserade på schizofreni. Ytterligare en artikel som användes till studiens resultat hade både en kvalitativ och kvantitativ metod. I den artikeln gick det dock att tydligt att i resultatdelen urskilja vad som var kvalitativ respektive kvantitativt resultat. Till studien valdes endast resultat från den kvalitativa delen.

När artikelgranskningen var klar påbörjades analysdelen av arbetet. Graneheim och Lundmans (2004) tolkning av kvalitativ innehållsanalys valdes eftersom den upplevdes strukturerad. Graneheim och Lundman menar vidare att det är av vikt att hitta lämpliga meningsbärande enheter som är lagom stora (ibid). Meningsenheterna valdes ut var för sig av författarna utifrån studiens syfte. De utvalda meningsenheterna översattes sedan till svenska tillsammans av författarna, vilket kan ses som en fördel då det enligt Willman et al. (2011) finns risk att texterna kan tolkas fel vid översättning mellan olika språk. Den ursprungliga texten behandlades noggrant vid översättningen för att undvika misstolkningar till studiens resultat (ibid). Citat togs från artiklarna till resultatdelen för att skapa större inlevelse och förståelse för texterna. De översatta meningsenheterna kodades, delades in i kategorier och i underkategorier tillsammans av författarna. Enligt Olsson och Sörensen (2011) ska inte kategorierna bli för vida, därför bör resultatet delas in i underkategorier (ibid). Detta skedde för två av de fyra kategorierna.

## Resultatdiskussion

Studiens resultat visade att familjerna upplevde en mängd negativa känslor av att leva med en anhörig som hade schizofreni. Det var känslor av oro, sorg, smärta, ilska, självanklagelse och skam. I de familjer där det fanns flera barn, blev dessa konstanta påminnelser om hur det sjuka syskonet kunde ha blivit om hon eller han inte insjuknat. Det fanns en konstant oro hos familjerna då dessa upplevde att de var ansvariga för att ge sin närstående praktiskt och känslomässigt stöd. Detta tyngde flertalet anhöriga och kan enligt Provencher (1996) därmed tolkas som en hög subjektiv börda. Vidare menar Bibou-Nakou et al. (1997) att det kan ses ett samband mellan familjens upplevelse av belastning och deras psykiska välbefinnande. De familjemedlemmar som upplever hög belastning känner sig också mer stressade än de som inte upplever samma höga belastning (ibid). Detta påstående bevisades i denna studies resultat då de anhöriga upplevde besvär med exempelvis kronisk trötthet, nedstämdhet, eller depression orsakat av hög subjektiv belastning. Enligt Ferriter och Huband (2003) upplever föräldrar till barn med schizofreni en stor känslomässig börda då familjerna bland annat skuldbelägger sig själva, samt känner stigmatisering från samhället och omgivningen. Enligt Eriksson (2004), kan ett livslidande uppkomma i livsomvälvande situationer som vid allvarlig sjukdom, alltså när livet ändrar sig i grunden (ibid). Att lidandet genomsyrar familjemedlemmarnas tankar, har kunnat ses genomgående.

Resultatet av studien visade också att familjerna upplevde att schizofrenin påverkade familjelivet avsevärt. Familjerna berättade att den sjuke ofta vägrade att flytta ut ur hemmet, trots familjens önskemål om detta. Många av familjerna upplevde att den som har schizofreni var beroende av de andra i familjen både emotionell, praktiskt och ekonomiskt. McAuliffe, O'connor och Meagher (2013); Ivarsson, Sidenvall & Carlsson (2004) beskriver att föräldrar till en närstående med schizofreni ofta får ta över de vardagliga sysslorna. Den vanliga familjereaktionen har förändrats, ofta tillsammans med en förlust av sociala kontakter (ibid). Schizofrenin orsakade problem för familjerna genom att göra föräldraskapet överdrivet, permanent och livslångt. Ivarsson et al. (2004) menar att föräldrar upplever att de måste ändra sina framtidsplaner för att kunna hjälpa sin sjuke närstående (ibid). I studien framkom även att föräldrarna ansåg att deras relation med den sjuke var som oupplösliga, livslånga band som inte kan brytas. Familjerna såg schizofrenin som livsomvälvande som gav radikala konsekvenser för vardagen och för framtidsplanerna.

Familjerna kände att de behövde olika typer av strategier för att kunna hantera vardagen tillsammans med den sjuke. Socialt stöd identifierades som ett viktigt hjälpmedel för att kunna hantera vardagen. Mcauliffe et al. (2013) tillägger att familjerna beskriver socialt stöd såsom vänner, andra familjer och psykiatripersonalen som en viktig del i att kunna hantera problematiken i vardagen. Det är sjuksköterskans uppgift, enligt Socialstyrelsen (2005) att ge kunskap till de anhöriga med relevant information, stöd, vägledning samt verktyg för att kunna hantera situationen. Enligt SFF (1999) kan skillnaden mellan att få adekvat stöd via sjukvården eller att inte få det, bli avgörande för hur väl en familj kan hantera en allvarlig sjukdom som schizofreni (ibid). Familjens behov av stöd i den nya situationen när den närstående insjuknar i schizofreni skulle kunna innebära att personerna tvingades göra förändringar innan de egentligen var redo för detta vilket enligt Cullberg (2006) kan bero på krisförloppet. Enligt Socialstyrelsens (1999) psykiatrireform bör den sjukes anhöriga involveras i omvårdnaden i ett tidigt skede för att kunna utgöra ett stöd för personen med schizofreni (ibid). Studien visade att familjemedlemmarna brukade använda kognitiva strategier som stöd för att försöka övervinna svårigheter samt att kunna stötta den sjuke. Detta främst i de tidiga stadierna av sjukdomen. Familjerna såg hopp som en uthållig kraft som gjorde det möjligt att kunna förbättra livet för den närstående och för sig själva. Mcauliffe et al. (2013) menar att hopp och osäkerhet går hand i hand, att hoppet är oskiljaktigt från risken för besvikelse (ibid).

Resultatet visar på att familjerna upplevde bristande information och stöd. Det upplevdes istället att de anhöriga mer eller mindre lämnades att själva söka upp information om sjukdomen, vilket uppfattades som mycket negativt. Även i de två svenska studierna (Pejlert, 2001; Ewertzon et al. 2010) bekräftas denna avsaknad av information och stöd, trots att Socialstyrelsen (2005) säger att om inga hinder för sekretess föreligger är det av vikt att anhöriga ges tillräckligt med information, verktyg och stöd för att kunna hantera sin situation (ibid). Eriksson (2004) menar att det är viktigt att sjuksköterskan bekräftar den anhöriges lidande genom att denne får berätta om hur han eller hon känner (ibid). Studien bekräftar detta, då de anhöriga hade önskat ett bättre samarbete med de professionella eftersom de hade behov att ha någon att kontakta för att diskutera svårigheter med. Familjerna tyckte det var viktigt att det fanns tillräckligt med tid avsatt, inte bara för den sjuke, utan även för att de anhöriga skulle kunna ställa sina frågor och diskutera behandlingsupplägg samt säga sina synpunkter gällande upplägget på omvårdnaden. För de anhöriga var det även värdefullt att uppleva empati från personalen eftersom detta visade på förståelse för de svårigheter det

innebar att ha en närstående sjuk i schizofreni. Enligt Eriksson (2004) kan psykiatripersonalen ge stöd och uppmuntran till de anhöriga genom att visa bekräftelse för de svåra situationer de befinner sig i. På så sätt kan eventuellt familjernas lidande lindras något (ibid).

De anhöriga upplevde att psykiatripersonalen inte såg de som betydelsefulla personer för den sjukes omvårdnad, samt inte lyssnade till dem eller tog dem på allvar för den kunskap de besatt om sin familjemedlem. De anhöriga kände att det var viktigt med kontinuitet, det vill säga att ha kontakt med samma personer från personalen. På så sätt upplevdes trygghet och att någon tog helhetsansvaret. Resultatet av studien visar att familjerna upplevde det känsligt att visa kritik mot personalen eller ge önskemål om förändringar. De var rädda för att sådana uttalanden skulle påverka den framtida relationen mellan den närstående och psykiatripersonalen på ett negativt sätt eftersom personalen visade en attityd som om att de visste bäst. Enligt Eriksson (2004) är kärnan till det sanna vårdandet, medlidande. Eftersom de anhöriga ingår i den sjukes livsvärld, så inbegrips de också av vård och omsorg (ibid). Psykiatripersonalen kan lindra lidandet genom att ge stöd och uppmuntran samt visa medlidande med familjerna.

## Slutsats

Studien visar på att familjen i hög grad påverkas när en anhörig insjuknar i schizofreni. Påverkan sker både emotionellt genom en mängd upplevda negativa känslor, samt praktiskt i vardagen med hög belastning, förändrade familjrelationer samt förlust av sociala kontakter. Hoppet kan ses som en viktig positiv faktor i en annars tuff tillvaro. Studien visar även på att familjerna upplever omfattande brister i psykiatripersonalens bemötande. Många saknar relevant information om sjukdomen schizofreni men även vägledning, stöd och empati från personalen för att kunna hantera sin vardag och det lidande det innebär att ha en närstående som har schizofreni. Många familjer upplever att personalen inte lyssnar eller ser dem som viktiga personer för den närståendes omvårdnad. Den höga belastning familjerna upplever hade kunnat lindras med rätt stöd från psykiatrin, då det enligt Socialstyrelsens kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (2005) är av vikt att denne har kunskap att ge de anhöriga relevant information, stöd och verktyg för att kunna hantera sin situation (ibid). Därför är det viktigt att vidareutveckla forskningen kring familjens upplevelser av hur det är att leva med en närstående som har schizofreni, samt deras kontakter med

psykiatripersonalen för att det ska genereras mer evidensbaserad kunskap i det kliniska arbetet inom psykiatrin. Att få adekvat stöd eller inte, kan bli avgörande för hur väl en familj kan hantera schizofreni och dess konsekvenser.

## Självständighet

Julia Nilsson och Åsa Cecilia Håkansson valde att dela upp de olika delarna av bakgrunden, sedan gick vi igenom allt tillsammans. Inledningen i arbetet skrev Åsa Cecilia Håkansson. Delar i arbetet valdes att göra ihop så som resultat, diskussion samt artikelsökningarna och skrivandeprocessen har gjorts gemensamt med delat ansvar. Olika områden i arbetet så som referensram och innehållsanalys delades upp men gick igenom tillsammans, likaså meningsenheterna. Julia Nilsson var huvudansvarig för arbetets tabeller som beskriver databassökningarna, artikelöversikten samt meningsenheterna. Arbetets meningsenheter valdes ut var för sig men diskuterades och översattes tillsammans. Både Julia Nilsson och Åsa Cecilia Håkansson är nöjda över hur arbetet har fördelats och båda upplever sig ha gjort lika mycket var.



## Referenser

- Allguander C. (2008). *Introduktion till klinisk psykiatri*. Stockholm: Studentlitteratur.
- American Psychiatric Association (2013), *Mini D- 5 Diagnostiska kriterier enligt DSM-5*, Halmstad: Pilgrim Press.
- Barnable, A., Gaudine, A., Bennett, L., & Meadus, R. (2006) Having a sibling with schizophrenia: A phenomenological study. *An international journal*, 20, 3.
- Bibou-Nakou I., Dikaiou M., Bairactaris C. (1997). Psychosocial dimensions of family burden among two groups of carers looking after psychiatric patients. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. 32, 104-108
- Cullberg, J. (2006). *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Eriksson K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber.
- Ewertzon M., Andershed., Svensson E., Lütznén K. (2010). Family member's expectations of the psychiatric healthcare professionals' approach towards them. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 18, 146-157.
- Ferriter M., Huband N. (2003). Experiences of parents with a son or daughter suffering from schizophrenia. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*. 10, 552-560
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*. 24, 105-112.
- Huang, X.Y., Fun, F.K., Yen, W.J., & Fu, C.M. (2008). The coping experiences of carers who live with someone who has schizophrenia. *Journal of clinical nursing*, 17, 817-826.
- Ivarsson, AB., Sidenvall, B., & Carlsson, M. (2004). The factor structure of the Burden Assessment Scale and the perceived burden of caregivers for individuals with severe mental disorders. *Nordic College of Caring Sciences*. 18; 396-401.
- Jungbauer, J., Stelling, K., Dietrich, S., & Angermeyer, M.C. (2004) Schizophrenia: problems of separation in families. *Journal of advanced nursing*. 47, 605-613.
- Malmgren S-G. (2009). *Svensk ordbok*. Svenska Akademien, Stockholm
- Malmström S., Györki I. & Sjögren P. (2000). *Bonniers svenska ordbok*. Fälvth och Hässler, Smedjebacken.

Mcauliffe, R., O'connor, L., & Meagher, D. (2013). 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 and Mental Health Nursing*, 21, 145–153.

Nationalencyklopedin (2014)., Upplevelser. Hämtad 2015-03-28 från [www.ne.se/uppslagsverk/ordbok/svensk/uppleva](http://www.ne.se/uppslagsverk/ordbok/svensk/uppleva)

Olsson, H., & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen, kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. 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, 194-204.

Pejlert A. Asplund K., Gilje F. & Norberg A.(1998) The meaning of caring for patients on a long-term ward as narrated by formal care providers. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 5, 255-264.

Provencher H.L. (1996). Objective burden among primary caregivers of persons with chronic schizophrenia. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 3, 181-7.

Rose, L. (1998). Benefits and limitations of professional-family interactions: The family perspective. *Archives of psychiatric nursing*, 3, 140-147.

Ross, C. E., Mirsowsky, J. & Goldsteen, K. (1990). The impact of the family on health: The decade in review. *Journal of marriage and the family*, 52. 1059-1078.

Saunders J.C., & Byrne M.M. (2002). A thematic analysis of families living with schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 5, 217-223.

Small N., Harrison J., Newell R., (2010). Carer burden in schizophrenia: considerations for nursing practice. *Mental Health Practice*, 14, 22-25.

SOU 2006:100. *Ambition och ansvar. Nationell strategi för utveckling av samhällets insatser till personer med psykiska sjukdomar och funktionshinder*. Hämtad 2015-03-23 från <http://www.regeringen.se/content/1/c6/19/39/49/438e4a37.pdf>

Socialstyrelsen (1999). *Välfärd och valfrihet? - Slutrapport från utvärderingen av 1995 års psykiatrireform*. Hämtad: 2015-03-23 från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer1999/1999-15-1>

Socialstyrelsen (2004). *Termbanken*. Hämtad 2015-05-07 från <http://socialstyrelsen.item.se/showterm.php?ftid=273>.

Socialstyrelsen (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 2015-04-16 från [http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1\\_20051052.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf)

Socialstyrelsen (2011) *Nationella riktlinjer för psykosociala insatser vid schizofreni eller*

- Schizofreni liknande tillstånd*. Hämtad 2015-04-29 från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18217/2011-1-3.pdf>
- Socialstyrelsen (2012). *Anhöriga som ger omsorg till närstående– omfattning och konsekvenser*. Hämtad 2015-05-05 från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18811/2012-8-15.pdf>
- Socialstyrelsen (2013). *Kompetenssatsning 2009–2012. Personal som kommer i kontakt med personer med psykisk sjukdom eller psykisk funktionsnedsättning*. Hämtad 2015-05-03 från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19137/2013-6-20.pdf>
- Svensk Sjuksköterskeförening. (1999). *Evidensbaserad omvårdnad vid behandling av personer med schizofreni*. Stockholm: Svensk Sjuksköterskeförening.
- Svenska psykiatriförbundet (2009). *Schizofreni-Kliniska riktlinjer för utredning och behandling*. Hämtad 2015-05-15 från [http://www.svenskpsykiatri.se/riktlinjer/rp\\_schizofreni\\_tryck.pdf](http://www.svenskpsykiatri.se/riktlinjer/rp_schizofreni_tryck.pdf)
- Tuck, I., Dumont, P., Evans, G., & Shupe, J. (1997). The experience of caring for an adult child with schizophrenia. *Archives of psychiatric nursing*, 3, 118-125.
- Whyte, D. A. (Red.) (1997): *Exploration in family nursing*. London: Routledge
- Wilkinson C., McAndrew S. (2008). "I'm not an outsider, I'm his mother!" A phenomenological inquiry into carer experiences of exclusion from acute psychiatric settings. *International Journal of Mental Health Nursing*, 17, 392-401.
- Willman A., Stoltz P., & Bahtsevani C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad. En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Stockholm: Studentlitteratur

## Bilaga 1 Databassökningar

### Sökningar i Pubmed

Sökordskombinationer	Antal träffar	Sökdatum	Sökning	Lästa abstrakt	Antal valda artiklar
Schizophrenia AND professional-family relation AND Nursing	19	Senaste sökningen gjord: 30 mars 2015	Mesh-Term	10	3
Family participation AND Schizophrenia AND Nursing	17	Senaste sökningen gjord: 30 mars 2015	Mesh-Term	8	1
Schizophrenia AND Professional-family relations	126	Senaste sökningen gjord: 30 mars 2015	Mesh-Term	35	2
Schizophrenia AND Family attitudes	13	Senaste sökningen gjord: 30 mars 2015	Fritext	8	0

### Sökningar i Cinahl

Sökordskombinationer	Antal träffar	Sökdatum	Sökning	Lästa abstrakt	Valda artiklar
Schizophrenia AND Family attitudes AND Experience	8	Senaste sökningen gjord: 30 mars 2015	Fritext	5	0
Schizophrenia AND Family AND Nursing	44	Senaste sökningen gjord: 30 mars 2015	Fritext	18	0
Schizophrenia AND Family expectations	0	Senaste sökningen gjord: 30 mars 2015	Fritext	0	0
Schizophrenia AND Family involvement	10	Senaste sökningen gjord: 30 mars 2015	Fritext	6	0
Schizophrenia AND Professional-family relations	17	Senaste sökningen gjord: 30 mars 2015	Subject headings	12	0
Schizophrenia AND Professionals approach	2	Senaste sökningen gjord: 30 mars 2015	Fritext	2	0
Schizophrenia AND Family attitudes	31	Senaste sökningen gjord: 30 mars 2015	Fritext	14	0
Schizophrenia AND Caregiver burden	113	Senaste sökningen gjord: 30 mars 2015	Subject headings	42	1
Schizophrenia AND professional-family relations	26	Senaste sökningen gjord: 30 mars 2015	Subject headings	20	3

<b>Schizophrenia AND Nursing Role</b>	<b>18</b>	<b>Senaste sökningen gjord: 30 mars 2015</b>	<b>Fritext</b>	<b>7</b>	<b>0</b>
<b>Schizophrenia AND Family relations AND Sibling relations</b>	<b>4</b>	<b>Senaste sökningen gjord: 30 mars 2015</b>	<b>Subject headings</b>	<b>4</b>	<b>0</b>
<b>Schizophrenia AND Family AND Experience</b>	<b>49</b>	<b>Senaste sökningen gjord: 30 mars 2015</b>	<b>Fritext</b>	<b>21</b>	<b>0</b>
<b>Schizophrenia AND Caregiver burden AND Coping</b>	<b>11</b>	<b>Senaste sökningen gjord: 30 mars 2015</b>	<b>Fritext</b>	<b>7</b>	<b>0</b>

## Bilaga 2 Granskningsprotokoll

Mall för kvalitetsbedömning av kvalitativ metod

Beskrivningen av studien, t.ex. metodval.....

Tydlig avgränsning/problemformulering?  Ja  Nej  Vet ej

Patientkaraktäristiska: Antal .....

Ålder .....

Man/Kvinna .....

Är kontexten presenterad?  Ja  Nej  Vet ej

Etiskt resonemang?  Ja  Nej  Vet ej

Urval

- Relevant?  Ja  Nej  Vet ej

- Strategiskt?  Ja  Nej  Vet ej

Metod för

- urvalsförfarande tydligt beskrivet?  Ja  Nej  Vet ej

- datainsamling tydligt beskrivet?  Ja  Nej  Vet ej

- analys tydligt beskriven?  Ja  Nej  Vet ej

Giltighet

- Är resultatet logiskt, begripligt?  Ja  Nej  Vet ej

- Råder datamättnad?  Ja  Nej  Vet ej

- Råder analysmättnad?  Ja  Nej  Vet ej

Kommunicerbarhet

- Redovisas resultatet klart och tydligt?  Ja  Nej  Vet ej

- Redovisas resultatet i förhållande

Till en teoretisk referensram?  Ja  Nej  Vet ej

Genereras teori?  Ja  Nej  Vet ej

Huvudfynd

Vilket/ -n fenomen/upplevelse/mening

Beskrivs? Är beskrivning/analys adekvat?.....

Sammanfattande bedömning av kvalitet

Bra  Medel  Dåligt

Kommentar.....

Granskare sign: .....

Hämtad från: Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning & klinisk verksamhet. Lund: Studentlitteratur.

## Bilaga 3 Artikelöversikt

<b>Författare/år/land</b>	<b>Titel</b>	<b>Metod</b>	<b>Urval</b>	<b>Kvalitet</b>
Pejlert, A./2001/Sverige	Being a parent of an adult son or daughter with severe mental illness receiving professional care:parents narratives	Strukturerade interjuver	7 pensionärer och 1 arbetare. 4 män och 4 kvinnor	Hög
Tuck, I., Dumont, P., Evans, G., & Shupe, J/1997/ USA	The experience of caring for an adult child with schizophrenia	Strukturerade interjuver	Nio föräldrar	Hög
Saunders, J.C., & Byrne, M.M/2002/USA	A thematic analysis of families living with schizophrenia	Ostrukturerade interjuver	26 deltagare	Hög
Hung, X.Y., Sun, F.K., Yen, W.J., & Fu, C.M/2008/Kina	The coping experiences of carers who live with someone who has schizophrenia	Strukturerade interjuver	Tio vårdare, fem män och fem kvinnor	Hög
Ewertzon, M., Andershed, B., Svensson, E., & Lutzén, K/2010/Sverige	Family member's expectations of the psychiatric healthcare professionals' approach towards them	Ostrukturerade enkäter	70 familjemedlemmar	Hög
Small, N., Harrison, J., & Newell R/2010/USA	Carer burden in schizophrenia: considerations for nursing practice	Strukturerade interjuver	13 vårdare. 6 män och 7 kvinnor	Hög

Rose, L/1998/ USA	Benefits and limitations of professional-family interactions: the family perspective	Strukturerade interjuver	6 föräldrar 2 makar och 1 syskon	Hög
Jungbauer, J., Stelling, S., Dietrich, S., & Angermeyer, M/2004/Tyskland	Schizophrenia: problems of separation in families	Strukturerade interjuver	51 föräldrar	Hög
Barnable, A., Gaudine, A., Bennett, L., & Meadus R/2006/Canada	Having a sibling with schizophrenia: a phenomenological study	Strukturerade interjuver	6 individer mellan åldrarna 30-60	Hög
Wilkinson, C., & McAndrew, S/2008/UK	I'm not an outsider, I'm his mother!: A phenomenological enquiry into carer experiences of exclusion from acute psychiatric settings	Strukturerade interjuver	4 vuxna, 3 kvinnor och 1 man	Hög



## Bilaga 4 Exempel på kodning

Meningsenhet	Kondensering	Kod	Kategori	Underkategori
I cook for him, i do his laundry. He's so clumsy, he's like a 36 year old child. I have to talk to the doctor again to see whether she's going to put him in a home or whatever.	Jag får sköta hushållsytelserna, han är som ett barn. Jag får se om han kan få bo på ett hem	Ohållbar livssituation	Påverkan på familjelivet.	-
I do know now that we can never relax completely because we have to help our son keep on his medication.	Vi kommer inte att få en lugn stund nu när vi måste hjälpa honom	överdrivet föräldraskap	Påverkan på familjelivet	-
But it swings you know, wide swings on the way you feel about it, or, the disappointment on the one hand and then the elation on the other when there is something he's excited about doing and you can raise your expectations again.	Det är stora svängningar på känslorna från besvikelse till upprymdhet och höga förväntningar.	Besvikelse, upprymdhet och förväntningar.	Verktyg och resurser för att hantera vardagen.	Betydelsen av hopp
When you have lived it with your own kids, then you really know, we understand each other and can give the best tips about how to deal with problems.	När du har upplevt det, det är först då du verkligen förstår, vi förstår varandras problem.	Skönt att ha andra i samma situation.	Verktyg och resurser för att hantera vardagen.	Betydelsen av stöd och kognitiva strategier

<b>Meningsenhet</b>	<b>Kondensering</b>	<b>Kod</b>	<b>Kategori</b>	<b>Underkategori</b>
Given the episodic nature of schizophrenia, in which the symptoms come and go unpredictably, families described never knowing what to expect. Seeing a beloved family member suffer from schizophrenia frequently was described as a painful, frightening, confusing, and often frustrating experience.	Att se sin älskade anhörige genomlida schizofrenins olika symptom, upplevdes av de anhöriga som smärtsamt, skrämmande, förbryllande och ofta frustrerande.	Negativ känsloupplevelse	Subjektiv börda	Negativa känsloupplevelser
The narratives also revealed feelings of guilt in the way they were told, apologetic and sometimes directly expressed..”Of course I wonder why this happened..what I’ve done wrong”	Upplevelse av att den anhörige kunde vara orsaken till sjukdomen.	Skuld	Subjektiv börda	Upplevelse av skuld och skam
The diagnosis of schizophrenia confirmed parental intuition that “something was amiss” and completed their search for an answer. However, there was shock and grief associated with the chronic nature of the diagnoses and the relatively poor prognosis.	Föräldrarna upplevde det chockartat och sorgset att deras barn fått diagnosen schizofreni, främst på grund av den relativt dåliga prognosen	Chock och sorg	Subjektiv börda	Negativa känsloupplevelser

<b>Meningsenhet</b>	<b>Kondensering</b>	<b>Kod</b>	<b>Kategori</b>	<b>Underkategori</b>
Struggling with the system occurred when health care professionals excluded participants and did not inform them of their sibling's illness.	Syskonen upplevde det jobbigt när psykiatripersonalen exkluderade dem från omvårdnaden om det sjuke syskonet, samt inte gav dem någon information.	Avsaknad av information	Kontakten med de professionella	Behov av information och stöd
Having to fight against a system that was supposed to support and educate families, left many participants feeling frustrated. Some of them formulated their own opinions on what schizophrenia was, and how it could be treated.	Familjerna upplevde frustration över att de fick kämpa mot ett vårdsystem som egentligen borde stödja och utbilda familjer. Därför formulerade vissa av dem sina egna uppfattningar om vad schizofreni var, och hur det kan behandlas.	Avsaknad av stöd	Kontakten med de professionella	Behov av information och stöd
The participants expressed the need to be recognized and valued as being a source of knowledge. The participants felt that they were the experts in terms of knowing their loved one and understanding the person behind the mental illness.	Familjerna kände behov att bli bekräftade för att vara en källa till kunskap. De kände nämligen att de var de som var experter på att förstå sin älskade familjemedlem, bortom sjukdomen.	Vill bli erkända/känna respekt	Kontakten med de professionella	Behov att bli respekterad och lyssnad till
There were times when health care professionals did not believe participants' judgement and they needed to be convinced that their sibling needed hospitalization.	Åtskilliga gånger upplevde familjerna att blev de inte trodda av psykiatripersonalen när de vittnade om sitt syskons försämring. Personalen behövde övertygas om att syskonet behövde bli inlagd.	Att inte bli trodd	Kontakten med de professionella	Behov att bli respekterad och lyssnad till