



## Uppsats

### Familjemedlemmars upplevelser av att vara anhörig till en person med schizofreni

- En litteraturstudie



*Författare:* Ulrica Arvidsson,  
Charlotte Östangård Olofsson

*Program:*  
Sjuksköterskeprogrammet 180 hp  
*Ämne:* Uppsats omvårdnad  
*Kurskod:* 2OM340  
*Termin:* HT 10      1 (35)



## Thesis Nursing 15 ECTS

Title: Experiences of being a family member to a person with schizophrenia

- A literature review

Authors: Ulrica Arvidsson and Charlotte Östangård Olofsson

### ABSTRACT

**Background:** Schizophrenia is a serious disease with potential to implicate consequences on both the family and the sick. Nurses have a fundamental responsibility to relieve suffering, and also to offer support to both the individual and the family. **Aim:** To illuminate experiences of being a family member to a person with schizophrenia. **Method:** A systematic literature review was chosen. Nine articles were included. After having analyzed the results six categories were found. **Result:** The family members experienced the disease as fluctuating and stressful. Some felt ashamed for their sick family member and withdrew from the rest of the society. It was also common to grieve over the sick family member as they felt they had lost the person he/she ones was. Most studies showed that family members were disappointed with the psychiatric care. They felt excluded from the caring process and lack of information. Hopefully the result of this study leads to that nurses can offer increased support and understanding to the family. **Conclusions:** Disease and illness may affect on the whole life situation. To support a family in a crisis it is necessary to understand the person's lifeworld and to be able to change their beliefs.

**Keywords:** Schizophrenia, family, experience.

# Innehållsförteckning

1 Inledning .....	1
2 Bakgrund .....	1
<b>2:1 Schizofreni .....</b>	<b>1</b>
<b>2:2 Familj .....</b>	<b>2</b>
<b>2:3 Sjuksköterskans ansvar.....</b>	<b>4</b>
<b>2:4 Omvårdnadsteori enligt Katie Eriksson.....</b>	<b>4</b>
3 Problemformulering.....	5
4 Syfte.....	6
5 Metod.....	6
<b>5:1 Inklusions- och exklusionskriterier.....</b>	<b>6</b>
<b>5:2 Sökningsförfarande.....</b>	<b>6</b>
Tabell 1. Cinahl.....	7
Tabell 2. Pubmed.....	8
Tabell 3. PsycINFO.....	8
<b>5:3 Kvalitetsgranskning.....</b>	<b>9</b>
<b>5:4 Analys.....</b>	<b>9</b>
Tabell 4. Analysexempel .....	10
6 Forskningsetiska överväganden.....	10
7 Resultat.....	11
<b>7:1 Oförutsägbarhet.....</b>	<b>11</b>
<b>7:2 Rädsla, skam och skuld.....</b>	<b>11</b>
<b>7:3 Förlust och sorg.....</b>	<b>13</b>
<b>7:4 Konflikter och krav.....</b>	<b>14</b>
<b>7:5 Behov av delaktighet och stöd.....</b>	<b>15</b>

<b>7:6 Stärkta relationer.....</b>	<b>17</b>
8 Metoddiskussion.....	17
9 Resultatdiskussion.....	19
10 Slutsatser .....	22
11 Referenslista.....	23
12 Referenslista resultat.....	26

Bilaga 1. Artikelmatris

Bilaga 2. Protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod

# 1 Inledning

Under vår verksamhetsförlagda utbildning (VFU) inom psykiatrin mötte vi till största delen patienter med diagnosen schizofreni. Socialstyrelsen (2010) beskriver schizofreni som en allvarlig psykisk sjukdom med potential att innebära betydande psykiska och sociala konsekvenser för både den sjuke och dennes anhöriga. Vi upplevde under vår VFU att sjuksköterskor inom den psykiatriska vården fokuserar väldigt lite på familjens situation. Genom att i denna studie belysa upplevelser av att ha en anhörig med schizofreni hoppas och tror vi att resultatet kan leda till att sjuksköterskor kan erbjuda ökat stöd och förståelse till familjen.

## 2 Bakgrund

### 2:1 Schizofreni

Begreppet schizofreni myntades på 1900-talets början. Fokus låg då på de psykossymtom som förekommer såsom vanföreställningar, störningar i känslolivet och motoriska symtom. År 1980 kom DSM III – kriterierna som gav en enhetlig internationell definition på sjukdomen, vilket underlättade för fortsatt forskning inom området (Levander, Adler, Gefvert & Tuninger, 2008). Orsaken till schizofreni är ännu inte klarlagd, men en viktig faktor tycks vara ärftlighet. Detta innebär att den forskning som nu bedrivs lägger ganska stort fokus på att söka efter de gener som kan vara inblandade i ett insjuknande. Cirka en procent av den vuxna befolkningen i Sverige har schizofreni. Vanligast är att man insjuknar någon gång mellan åldrarna 18-30 år. Kvinnor debuterar oftast något senare än män (Allgulander, 2008). Risken att insjukna är något högre för män än för kvinnor. Symtomen delas in i positiva och negativa symtom där de positiva symtomen innebär att någon funktion har förstärkts eller tillkommit hos patienten. Exempel på dessa är vanföreställningar, hallucinationer, osammanhängande tal och avvikande rörelsemönster. De negativa symtomen innebär att man har förlorat en funktion som funnits tidigare, till exempel att personen blir passiv, flackar av känslomässigt, har svårt att anpassa sig och avläsa andra människor. Av det följer svårigheter att förhålla sig till självklara sociala regler (Ottosson, 2009). Schizofreni innebär att man får en försämrad kognitiv förmåga med svårigheter att tänka klart och att lösa problem. De som insjuknar i ung ålder (20-årsåldern) har ofta tydligare förändringar i hjärnan, sämre kognitiv funktion och därmed sämre prognos än de som insjuknar senare. Själva sjukdomsförloppet kan antingen vara ständigt pågående eller ha perioder med förbättring. Det finns även vissa personer som

blir helt återställda. På grund av sina symtom har personer med schizofreni svårt att genomföra målinriktade studier och man ser att dessa personer ofta har en låg inkomst och att de flesta bor i städer (Allgulander, 2008). Före 1920-talet fanns ingen behandling alls för schizofreni. Därefter prövades olika behandlingar som elektrokonvulsiv behandling och lobotomi utan större framgångar. År 1952 upptäcktes läkemedlet neuroleptika som blev ett stort genombrott och som används än i dag som den främsta medicinska behandlingen. På senare år har man även börjat förstå att psykologiska och sociala interventioner kan ha lika stor betydelse som den medicinska behandlingen (Levander et al., 2008).

## 2:2 Familj

Enligt Nationalencyklopedin (2010) är en familj grundad på äktenskap eller blodsförvantenskap mellan medlemmar. Wright, Watson & Bell (2002) definierar en familj på följande sätt:

*”En familj är en grupp människor som binds samman av starka emotionella band, en känsla av samhörighet och ett starkt ömsesidigt engagemang i varandras liv” (s.72).*

Arnold och Boggs (2007) har en egen definition och menar att familj kan anses vara de som lever med patienten, eller identifieras av patienten som de som ger det stöd som kan förväntas av en familj. ICN:s (International Council of Nurses) etiska kod (2007) definierar en familj som:

*”En social enhet bestående av medlemmar relaterade genom blod, släktskap, emotionell eller laglig relation” (s.11).*

I de artiklar som ingår i denna studie har familjemedlemmarna antingen blodsband till den sjuke eller så lever de i partnerskap.

Det är först på senare år som forskningen har börjat uppmärksamma anhöriga till personer med långvariga psykiska sjukdomar eller funktionsnedsättningar. När en person insjuknar i en allvarlig psykisk sjukdom kan det innebära ett stort lidande både för personen själv och för dennes anhöriga. Hur situationen ser ut kan bero på var i insjuknandet personen befinner sig (Ewertzon, 2010). På 1960- och 70-talen hävdade man utan några som helst vetenskapliga bevis att schizofreni orsakades av ”the schizophrenogenic mother”/”onda mammor” eller av sjuka familjer (Seeman, 2009; Levander et al., 2008). I och med detta fick de närstående till

sjuka personer skulden för sjukdomen och detta medförde att många helt bröt kontakten. Många sjuka blev då helt ensamma med sin sjukdom. På den här tiden lades även många mentalsjukhus ner och patienterna blev utskickade i samhället till områden där brottsligheten och stressnivån ofta var hög och ensamheten bland dessa personer blev därför inte sällan väldigt stor (Levander et al., 2008). Då den psykiatriska vården under de senaste årtionden mer och mer har förflyttats tillbaka ut i hemmen (Allgulander, 2009), ser vi att familjen har fått ta mer ansvar för sina psykiskt sjuka anhöriga. Hellzén, Johansson och Pejler (1999) menar att när en familjemedlem insjuknar i schizofreni är det oundvikligt att hela familjen påverkas. Detta kan kallas för ”caregiver burden”. Denna börda beskrivs både objektivt och subjektivt, där det objektiva handlar om observerbara konsekvenser av sjukdomen, påverkan på familjens ekonomi och sociala liv. Den subjektiva bördan är individens upplevelse av situationen. Syrén (2009) har i sin forskning sett att närstående till personer med långvariga psykossjukdomar lever i gränslandet mellan hopp och förtvivlan, både med avseende på den sjukes och också sin egen framtid. Studier har även belyst familjemedlemmars upplevelse av att den psykiatriska vården inte inkluderade dem i beslutsprocessen kring sin sjuka närstående och att deras resurser och svårigheter i det dagliga livet inte räknades (González-Torres, Oraa, Arístegui, Fernández-Rivas & Guimon, 2007). De närmast anhöriga till personer med långvarig psykisk sjukdom eller funktionsnedsättning är ofta en stor del i deras sociala nätverk. De anhöriga kan drabbas av diverse psykiska problem, sömnsvårigheter och ångest. Detta kan bero på att de oroar sig för sin närstående och för hur det ska gå för honom/henne i framtiden (Ewertson, 2010). Syrén (2009) menar att de anhöriga känner både förtvivlan, sorg och vrede i relationen med den sjuke. De saknar den sjukes värdesättning och engagemang över de ansträngningar de gör. Enligt Ewertson (2010) påverkas de anhörigas liv på olika sätt av att vårda en person med psykisk sjukdom eller funktionsnedsättning. Deras tid upptas av praktiska göromål såsom inköp, ekonomi och städning men även det sociala nätverket och arbetslivet kan påverkas av situationen.

Wright et al. (2002) framhåller vikten av att engagera familjen i den enskilde personens ohälsa/sjukdom. De menar att sjuksköterskan genom samtal med familjen kan förändra familjens föreställningar som på många sätt är hindrande i deras arbete att bearbeta situationen. Varje bedömning av en familjs upplevelse av ohälsa/sjukdom är alltså aldrig fullständig förrän den innefattar en förståelse av varje familjemedlems föreställning.

### 2:3 Sjuksköterskans ansvar

I Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (Socialstyrelsen, 2005) betonas att sjuksköterskor ska ha en förmåga att kunna kommunicera med patienter och närstående och i dialog med patient och/eller närstående ge stöd och vägledning för att möjliggöra en optimal delaktighet i vård och behandling. ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (2007) menar att ett grundläggande ansvarsområde för sjuksköterskan är att lindra lidande. Sjuksköterskan ska även erbjuda vård till såväl individ som familj och allmänhet. Regeringens proposition ”Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående” (Regeringen, 2008/2009) menar att det kanske mest efterfrågade, viktigaste och enklaste stödet till anhöriga är att de får känna sig respekterade, erkända och delaktiga. De menar även att anhöriga till personer som har en psykisk sjukdom eller funktionsnedsättning ofta utsätts för ovanligt stora påfrestningar, och att de anhöriga ofta har behov av hjälp och stödinsatser men har svårt att få den hjälp som behövs. Enligt en ny bestämmelse i Socialtjänstlagen (SOL, 2001:453) 5 kap 10§, ska anhöriga som vårdar eller stödjer en närstående erbjudas stöd. Detta kan t.ex. innebära möjlighet till korttidsvård av den sjuke.

### 2:4 Omvårdnadsteori enligt Katie Eriksson

Vi valde Katie Erikssons omvårdnadsteori om lidande som teoretisk referensram i detta arbete. Den tar upp lidande ur olika perspektiv och även anhörigas lidande. Vårdlidande är ett lidande som är högst centralt för oss som blivande sjuksköterskor och som även kan kopplas till denna litteraturstudie.

Eriksson (1994) beskriver i sin teori om den lidande människan begreppet lidande på ett ingående och varierat sätt. Hon säger att lidandet är en del av människan och att det är något vi måste lära oss att acceptera och på så vis leva med. Alla människor lider, det tillhör livet att lida. Lidandet i sig har ingen egentlig mening, lidandet är alltid ont, men det är genom att ta sig genom lidandet som det kan få mening för individen. När man får sitt lidande bekräftat kan man även försonas med det och då kan lidandet leda till något gott. Hon menar vidare att god omvårdnad bygger på kärlek och barmhärtighet samt att det djupaste begäret en människa har är begäret efter kärlek och bekräftelse. Eriksson (1994) beskriver tre olika former av lidande: Livslidande, sjukdomslidande och vårdlidande. Livslidande är det lidande som hör ihop med hur det är att leva och att leva bland andra människor. Sjukdomslidande är det lidande som uppstår i samband med sjukdom och behandling som till exempel skuld, smärta och skam. Vårdlidandet kan ses som det onödiga lidandet vilket bör elimineras med alla



tillgängliga medel. Eriksson menar att professionella vårdgivare många gånger kan orsaka vårdlidande helt omedvetet och att det beror på bristande kunskap om mänskligt lidande. Eriksson menar vidare att det handlar om vårdetik och om god vård och att om vi medvetet strävar efter en god vård kan vi ganska långt eliminera det onödiga lidandet i vården. I sin teori betonar Eriksson (1994) att det kan uppstå många situationer inom vården som skapar ett lidande även för de anhöriga. Medlidandet är källan till det sanna vårdandet och detta förutsätter mod, mod att offra någonting av sig själv och även mod att ta ansvar för en annan människa. När man känner medlidande upplever man den lidandes bördor som sina egna och man handlar utefter detta samtidigt som tankar som ens egen lycka och drömmar får stå tillbaka för viljan att hjälpa den andre. Medlidande är inte samma sak som att själv lida. Eriksson menar att de anhörigas lidande kan vara svårare än patientens lidande och att man inom vården inte tar tillräckligt stor hänsyn till detta. När den anhöriga lider kan det ibland innebära att denna inte kan lida med patienten, medlidandet hämmas. Detta kan innebära att de känner skam och skuld, ibland även förtvivlan eller ilska. De anhöriga är även de patienter som behöver stöd och vård av sjukvårdspersonal. Eriksson (1994) betonar att när man möter en lidande människa kräver det största finkänslighet för att man ska kunna dela dennes lidande. Att få bekräftelse på sin värdighet som människa är viktigt för den lidande människan. Det hör till det normala att man som människa själv tillgodoser sina mest grundläggande behov och begär så länge man kan. När detta inte längre är möjligt menar hon att det är personens rätt att någon i den närmaste omgivningen ser behoven och begären som denne behöver hjälp med och tillgodoser dessa behov utan att den lidande ska behöver uttrycka dem. Att bli tvungen att be om hjälp därför att ingen ser vad det är som fattas är att inte uppleva full värdighet som människa, och detta i sig är ett lidande (Eriksson, 1994).

### 3 Problemformulering

I dagens Sverige finns det tusentals människor som behöver sjukvårdens insatser i samband med en schizofrenidiagnos (Lindström 2009) och sjukdomen har ofta en negativ inverkan på personens liv på grund av de symtom som uppvisas. Schizofreni är en allvarlig psykisk sjukdom som kan orsaka ett stort lidande både för patienten och för deras familj (Socialstyrelsen, 2010). Det råder fördomar mot denna patientgrupp i samhället vilket kan resultera i ett ökat lidande för den enskilde (Świtaj, Wciórka, Smolarska – Świtaj & Grygiel, 2009). Studier har visat att närstående till personer med schizofreni uppfattar situationen som stressfylld och en börda som ofta är överväldigande (Jufang, Lambert & Lambert, 2007).

Sjukvården har svårt att tillmötesgå närståendes behov av stöd (Syrén, 2010), trots att kontakten mellan närstående och en person med schizofreni utgör en viktig del i behandlingen. Eriksson (1994) beskriver att vårdlidande är ett onödigt lidande och att man i möjligaste mån som sjukvårdspersonal alltid skall försöka eliminera detta.

För att sjuksköterskor ska kunna stödja familjemedlemmar och minska deras lidande är det betydelsefullt att belysa hur dessa upplever sin situation av att leva med en anhörig med schizofreni.

## 4 Syfte

Syftet var att belysa upplevelser av att vara familjemedlem till personer med schizofreni.

## 5 Metod

Vi har valt att göra en *systematisk litteraturstudie*. Enligt Forsberg och Wengström (2008) innebär detta att man systematiskt söker och kritiskt granskar litteraturen inom ett specifikt område för att sedan sammanställa den. En systematisk litteraturstudie syftar till att sätta ihop data från tidigare gjorda empiriska studier och studien bör vara fokuserad på aktuell forskning inom det valda området. Polit och Beck (2004) betonar att en litteraturstudie kan ha flera funktioner, dels kan den vara till nytta i forskningsprocessen och dels till hjälp för sjuksköterskor som vill driva patientbaserad vård. De menar vidare att en litteraturstudie kan lägga grunden för vidare studier inom området.

### 5:1 Inklusions- och exklusionskriterier

De vetenskapliga artiklar vi inkluderade i studien skulle belysa hur familjemedlemmar till personer med schizofreni upplever sin situation. Artiklarna skulle vara skrivna på svenska eller engelska, vara peer-reviewed och publicerade de senaste tio åren. Både kvalitativa och kvantitativa studier togs med. Studier som specialiserat sig på minoritetsgrupper samt studier som inte fullt berört vårt syfte har exkluderats.

### 5:2 Sökningsförfarande

När vi har sökt artiklar har vi använt oss av *systematisk informationssökning*. Östlundh (2006) menar att man med hjälp av denna metod kan skapa struktur och hantera den mängd information som finns tillgänglig.

De databaser vi valde att använda var CINAHL, PubMed och PsycINFO. Enligt Forsberg och Wengström (2006) täcker CINAHL områden som omvårdnad, sjukgymnastik och arbetsterapi. Polit och Beck (2004) beskriver CINAHL som den viktigaste databasen för sjuksköterskor. Forsberg och Wengström (2006) presenterar PubMed som en bred databas som täcker både medicin, omvårdnad och odontologi. PsycINFO är en bred databas som täcker psykologisk forskning inom medicin, omvårdnad och andra områden. MeSH (Medical subjects headings) används för att få en systematisk och bred sökning (Forsberg & Wengström, 2006).

Sökningarna genomfördes 23/8 - 25/8 2010 och de sökorden som användes var schizofreni, anhöriga och upplevelse. Vi sökte i svensk MeSH för att få fram de sökord som används i databaserna och fick fram "schizophrenia" och "family". Ordet "experience" är ett omvårdnadsbegrepp och finns inte i MeSH därför fick vi använda det på frsökning. "Siblings" och "parents" användes också som MeSH-termer i sökningen för att göra den bredare. I Pubmed finns ingen funktion där man kan välja att bara se de artiklar som är peer-reviewed, så här använde vi oss av Ulrichsweb.com där man kan söka efter artiklar och se om de är granskade (peer-reviewed). I PsycINFO användes ett hjälpmedel som heter thesaurus där man kan söka efter de vanligaste termerna för att få med de mest relevanta artiklarna inom området. Här valde vi "explode" för att inkludera de närliggande termerna.

Databassökningen, som redovisas i tabellerna 1-3 nedan, resulterade i 9 artiklar som gick vidare till kvalitetsgranskning.

Tabell 1. Cinahl

Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstrakt	Lästa artiklar	Utvalda artiklar
(MH "Schizophrenia+")	6940	0	0	0	0
((MH "Family+") OR (MH "Parents+") OR (MH "Siblings"))	77045	0	0	0	0
Experience	68831	0	0	0	0
(MH "Schizophrenia+") AND (((MH "Family+") OR (MH "Parents+") OR (MH "Siblings")))	593	0	0	0	0
(MH "Schizophrenia+") AND (((MH "Family+") OR (MH "Parents+") OR (MH "Siblings"))) AND experience	57	0	0	0	0
(MH "Schizophrenia+") AND (((MH "Family+") OR (MH "Parents+") OR (MH "Siblings"))) AND experience Limits: Peer-reviewed, år; 2000-2010	38	38	12	7	4 (1, 3, 7, 8)

Tabell 2. Pubmed

Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstrakt	Lästa artiklar	Utvalda artiklar
"Schizophrenia"[Mesh]	72482	0	0	0	0
("Family"[Mesh] OR "Siblings"[Mesh]) OR "Parents"[Mesh]	193187	0	0	0	0
Experience	343150	0	0	0	0
((("Schizophrenia"[Mesh])) AND ("Family"[Mesh] OR "Siblings"[Mesh]) OR "Parents"[Mesh]))	1118	0	0	0	0
((("Schizophrenia"[Mesh])) AND ("Family"[Mesh] OR "Siblings"[Mesh]) OR "Parents"[Mesh])) AND experience	142	0	0	0	0
((("Schizophrenia"[Mesh])) AND ("Family"[Mesh] OR "Siblings"[Mesh]) OR "Parents"[Mesh])) AND experience Limits: Peer-reviewed, published in the last 10 years	70	70	16	10	4 (1, 3, 4, 8)

Tabell 3. PsycINFO

Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstrakt	Lästa artiklar	Utvalda artiklar
Schizophrenia	60316	0	0	0	0
Experience	365308	0	0	0	0
Family OR Siblings OR Parents	146958	0	0	0	0
Schizophrenia AND (Family OR Siblings OR Parents)	4542	0	0	0	0
Schizophrenia AND (family OR Siblings OR Parents) AND Experience	444	0	0	0	0
Schizophrenia AND (family OR Siblings OR Parents) AND Experience Limits: Publicerade de senaste 10 åren, peer-reviewed	243	243	60	21	7 (1, 2, 3, 5, 6, 7, 9)

### 5:3 Kvalitetsgranskning

Vi använde oss i denna studie av granskningsmallen för kvalitativa studier i Willman, Stoltz och Bahtsevani (2006). Granskningsmallen innehöll frågor som man kunde svara ja, nej eller vet ej på. För varje ja-svar fick artikeln en poäng. De kunde få 14 poäng. Artiklarna bedömdes vara av medelkvalitet om de fick mellan 7-11 poäng, hög kvalitet mellan 12-14 poäng och låg kvalitet om de fick mindre än 7 poäng. Samtliga nio artiklar klarade kvalitetsgranskningen. En av de utvalda artiklarna hade både kvalitativ och kvantitativ forskningsmetodik, vi valde dock enbart att använda oss av det kvalitativa materialet då den kvantitativa delen i artikeln inte var användbar i vår studie. För att säkerställa poängresultaten granskade vi alla artiklar var för sig för att sedan jämföra de resultat vi fått.

### 5:4 Analys

Analysarbetet beskrivs i Friberg (2006) som en process där en helhet blir till delar som sedan bildar en ny helhet. De vetenskapliga artiklarna utgör helheten. När man analyserar artiklarnas resultat och sönderdelar dessa för att hitta nyckelfynd som svarar mot syftet har man fått delar som sedan sammanställs och relateras till varandra för att bilda en ny helhet. Detta blir resultatet i litteraturstudien. Friberg poängterar att det är viktigt att hålla syftet i minnet under hela analysprocessen för att inte få med icke relevant information.

Vi började med att läsa igenom alla resultat i de vetenskapliga artiklarna noggrant flera gånger. Därefter markerades stycken i texten som berörde vårt syfte. Sedan plockades meningsenheter ut och sattes in i ett eget dokument. En meningsenhet är enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2008) en del av texten som är meningsbärande. Meningsenheten kan bestå av ord, meningar och stycken som hör samman genom innehåll och kontext. Dessa utgör grunden för analysen. Efter detta läste vi igenom meningsenheterna ett flertal gånger för att identifiera likheter och skillnader mellan de olika resultaten samt gruppera dem under olika subteman. När de olika subtemana hade tagits fram började vi gruppera dem under kategorier. Detta mynnade ut i sex kategorier: Oförutsägbarhet, Rädsla skam och skuld, Förlust och sorg, Konflikter och krav, Behov av delaktighet och stöd samt Stärkta relationer. Analysprocessen exemplifieras i tabell 4.

Tabell 4. Analysexempel

Meningsenheter (egen övers.)	Subteman	Kategori
Schizofreni upplevs ofta som ett konstant hot som hänger över patienten och patients familj.	Sjukdomen som ett hot	Rädsla, skam och skuld
Föräldrarna är rädda för att inte kunna hantera eller till och med att framkalla ett återfall, att sitt barn aldrig blir återställt eller att ett annat barn eller barnbarn också blir sjukt.		
Föräldrarna upplevde skrikattackerna och patientens aggressivitet som otroligt pinsamt gentemot utomstående.	Pinsamhet inför utomstående	
“Varje gång min son stör grannarna känner jag skam och vill be om ursäkt till dem. Det spelar ingen roll om jag flyttar.”		
”Vi borde ha sett tecknen tidigare, kanske kunde vi ha undvikit att det blev akut schizofreni?”	Känsla av att ha kunnat göra annorlunda	
En pappa säger:” Jag brukade uppmuntra honom till att sköta sina studier... ibland... undrar jag om jag överdrev det.”		

## 6 Forskningsetiska överväganden

Forsberg och Wengström (2008) betonar att etiska överväganden vid en systematisk litteraturstudie bör göras beträffande urvalet och presentation av resultatet.

När vi valde ut artiklar var vi noga med att se till att de använde sig av någon form av etiskt övervägande. I de flesta artiklarna hade de använt sig av en etisk kommitté som godkänt själva studien. Där detta inte har framgått tydligt har vi noga läst igenom artikeln och gjort en subjektiv bedömning om den var etisk eller inte. Vi har inte valt bort studier som inte stöder vår egen åsikt utan redovisat även dessa i resultatet och i diskussionen.

## 7 Resultat

*Kategorier som presenteras i  
resultatet:*

- Oförutsägbarhet
- Rädsla, skam och skuld
- Förlust och sorg
- Konflikter och krav
- Behov av delaktighet och stöd
- Stärkta relationer

### 7:1 Oförutsägbarhet

Att sjukdomen är varierande och pendlar mellan lugnare perioder som följs av ett återfall upplevdes av de anhöriga som mycket påfrestande. Detta förstärkte känslan av att både ha och inte ha en anhörig att knyta an till (Jungbauer, Wittmund, Dietrich, & Angermeyer, 2003; Kristoffersen & Mustard, 2000). Oförutsägbarheten var särskilt svår och de beskrev att det inte var så mycket sakerna som hände, utan att det var rädslan för att ett återfall snart skulle komma som skrämde många (Jungbauer et al. 2003; Milliken & Northcott, 2003). Inledningsvis i sjukdomsförloppet beskrev de anhöriga en tid då de inte visste vad sjukdomen var och upplevde till en början situationen som skrämmande och chockartad. De flesta makar beskrev uppkomsten av schizofreni som en extremt belastande och till och med katastrofal upplevelse. De psykotiska symtomen som uppkom för första gången upplevdes ännu mer skrämmande för maken/makan än för personen som drabbades (Jungbauer, Wittmund, Dietrich & Angermeyer, 2004). Det beskrevs även som tungt när de insåg att sjukdomen förmodligen inte skulle gå över med tiden (Knudson & Coyle, 2002). Vissa föräldrar var dock optimistiska. En pappa berättade att även om han visste att hans son hade en återfallsrisk gick han i tron att schizofrenin var under kontroll då den symtomfria perioden pågått under en längre tid (Jungbauer et al., 2003). Anhöriga som skaffade sig bättre kunskap om vart de skulle vända sig för professionell hjälp upplevde att de hade lättare att hantera fortsatta återfall (Jungbauer et al., 2004).

### 7:2 Rädsla, skam och skuld

Barn uttryckte att de hade blivit skrämda eller förvirrade av sina sjuka föräldrars beteende. Många uttryckte rädsla för att föräldern skulle skada sig själv och rädsla för att det skulle

hända den friska föräldern någon var också det ett orosmoment, att ingen skulle kunna ta hand om dem.

*”Det var riktigt illa när vi var små... vi var rädda att bli slagna, vi blev jagade runt huset, vi var väldigt oroliga och spända.”* (Somers, 2007, s.1326)

Schizofreni kunde upplevas som ett konstant hot som hängde över familjen, eftersom rädslan för återfall och för att den anhöriga skulle bli inlagd var väldigt stark. Det kunde även innebära en rädsla för att sjukdomen skulle ärvas till barn och barnbarn eller till sig själv (Barnable, Gaudine, Bennett & Meadus, 2006, 2006; Jungbauer et al., 2004; Milliken & Northcott, 2003; Somers, 2007).

Flera studier tar upp stigma och skam som centrala upplevelser i de anhörigas liv. Majoriteten av barnen tycktes ha en stark medvetenhet om stigma. De var övertygade om att psykiska sjukdomar var något som skulle hållas hemligt för utomstående och uttryckte känslor av skam och förlägenhet inför detta (Somers, 2007). Milliken och Northcott (2002) menade att på grund av att schizofreni upplevs stigmatiserat i samhället var det många föräldrar som upplevde det svårt att ta den första kontakten med sjukvården. Många anhöriga upplevde sina sjuka familjemedlemmars beteenden som väldigt pinsamt och skamligt gentemot utomstående (Jungbauer et al., 2003; Huang, Sun, Yen, & Fu, 2008; Somers, 2007). En pojke beskrev hur hans mamma kunde stå och skrika utanför hans rum när han hade kompisar hemma, skrek galna saker som han aldrig hade hört förut och en dotter berättade:

*”Huset är inte rent... jag kan inte bjuda hem mina vänner och jag är rädd att hon ska gå till grannarna och prata konstigt.”* (Somers, 2007, s.1327)

Föräldrarnas känsla av skuld, antingen av att ha gjort eller inte ha gjort något som kunde ha bidragit till sina barns schizofreni eller att de borde ha sett tecknen tidigare. För en del föräldrar försvann inte känslan av skuld även om syskon som hade haft samma uppväxt inte blev sjuka (Ferriter & Huband, 2003). Syskonen ansåg det fel av psykiatrin att ständigt kommentera att de anhöriga inte skulle känna skuld. De menade att de skulle känna skuld oavsett hur mycket de än sa att de inte borde känna så. Detta ledde till att de istället kände skam, bara för att någon sa att det de kände inte var på riktigt (Kristoffersen & Mustard, 2000). Det var viktigt för syskon och deras föräldrar att förstå vad som verkligen orsakade sjukdomen för att minska känslan av skuld (Barnable et al., 2006).



### 7:3 Förlust och sorg

Ett flertal studier pekade på en förlust av sociala kontakter för de anhöriga. Det kunde bero på att vänner och bekanta drog sig undan från patienten och dennes familj (Jungbauer et al., 2004) eller på grund av att föräldrarna blev socialt isolerade då deras tid upptogs av att ta hand om sitt sjuka barn (Milliken & Northcott, 2003). Sociala kontakter och besök undveks ofta av föräldrar till barn med schizofreni då de var rädda för brist på förståelse och stigmatisering från omgivningen (Jungbauer et al., 2003) och detta tycktes vara en underliggande orsak till att många kände sig isolerade (Knudson & Coyle, 2002). En förälder berättade:

*”Jag tror att vi själva drog oss undan, vi kände oss hämmade för att ha social kontakt med andra människor eftersom vi kände att de inte skulle kunna förstå ... man vill inte att folk ska identifiera vår familj med schizofreni.”* (Knudson & Coyle, 2002, s.176)

Förlusten av sociala kontakter upplevdes traumatisk för makar till personer med schizofreni, eftersom de missade en viktig möjlighet att få en positiv syn på sig själva som par när de umgicks med andra människor (Jungbauer et al., 2004). Syskon upplevde ofta att brodern eller systemen ingick i deras sociala nätverk, och förlusten av den personen kunde framkalla känslor av ensamhet och sorg. De upplevde ofta det som att vara enda barnet och att det sjuka syskonet bara var fysiskt närvarande (Kristoffersen & Mustard, 2002). Ett barn till en pappa med schizofreni berättade:

*”Han sitter bara hela dagarna och gör ingenting; det är precis som vi inte har någon pappa.”* (Somers, 2007, s.1326)

Föräldrar kände att barnet hade blivit en främling. De sörjde över det barn de en gång hade, men de upplevde samtidigt att samhället endast erbjöd hjälp till dem som förlorat någon genom fysisk död och det fanns ingen möjlighet att dela sorgen med andra. De sörjde ensamma (Milliken & Northcott, 2003). Syskon beskrev sorgen som något otillåtet. De hade ett dilemma där de upplevde att om de sörjde över sitt syskon var de i princip skyldiga till dess död, men om de inte sörjde kom sorgen aldrig till rätt uttryck och sorgen blev inlåst (Kristoffersen & Mustard, 2000). Den vanligaste känslan upplevd hos barn var sorgsenhet

eftersom deras förälder var sjuk och känslan av förlust när föräldern var inlagd på sjukhus (Somers, 2007).

Att acceptera sitt barns sjukdom och inse att det inte fanns så mycket att göra för att förbättra den kunde vara en lång och svår process för föräldrarna som ofta kände sig hjälplösa inför detta (Knudson & Coyle, 2002). Vissa kände även sorg och förtvivlan i det första stadiet (Barnable et al., 2006; Knudson & Coyle, 2002; Kristoffersen & Mustard, 2000). Anhöriga upplevde ofta att sjukdomen var svår att acceptera. Det kunde ibland ta flera år innan de kunde prata med andra om det utan att uppleva smärta, mycket på grund av att personligheten förändrats med sjukdomen (Huang et al., 2008; Jungbauer et al., 2004; Knudson & Coyle, 2002). Milliken & Northcott (2003) menade att anhöriga som lade ner mycket tid på att arbeta i organisationer och grupper för schizofreni kunde acceptera sin situation och sin sorg på ett bättre sätt. En anhörig definierade acceptans som att man fortfarande kände sorgsenhet och missmod men att man aldrig riktigt återvände till djup förtvivlan. Enligt Milliken och Northcott (2003) berättade en mamma att hon sörjde över att barnet aldrig skulle kunna bli självständigt, hon menade att med en kronisk sjukdom som schizofreni skulle mönstret i familjen se lite annorlunda ut. På så sätt blev de aldrig den oberoende föräldern.

#### 7:4 Konflikter och krav

Anhöriga till personer med schizofreni upplevde en hög belastning i det gemensamma hushållet, eftersom de levde så nära in på sjukdomen och att vardagen karakteriserades av såväl verbala som fysiska konflikter. Makar som stannade i ett förhållande som baserats på våld beskrev det som "äktenskapet från helvetet" (Jungbauer et al., 2004). Ett flertal kände sig otillräckliga och rädda och vissa rapporterade att de reagerade på den sjukas psykotiska återfall med depressioner, oro och panikattacker (Barnable et al., 2006; Jungbauer et al., 2003). Många föräldrar upplevde att upprepade kriser och målsättningen de kände att inte ge upp och skapa ett normalt liv gjorde att pressen på dem själva ökade. De rapporterade hög nivå av stress, känslor av frustration, maktlöshet och lågt självförtroende (Milliken & Northcott, 2003). Syskon beskrev att de kände sig stressade. Deras känslomässiga och fysiska krav blev ofta höga och många kände sig då utmattade och överväldigade. Vårdandet av ett syskon med schizofreni ändrade dramatiskt deras liv, mycket på grund av att de fick offra tid på bekostnad av sina egna familjer. Syskonen kände ofta press över det extra ansvaret de fick ta hemma och kunde känna en motvilja mot den sjuke, eftersom föräldrarna ofta ägnade mycket mer tid åt honom/henne. Att vårda sitt syskon kunde innebära att undra hur livet

skulle ha sett ut om sjukdomen aldrig hade slagit till. Sjukdomen orsakade en kris i familjen, både för föräldrar, syskon, makar och även nära vänner (Barnable et al., 2006).

### 7:5 Behov av delaktighet och stöd

Föräldrar till personer med schizofreni var överlag missnöjda med den psykiatriska vården. Anledningen till detta var att de kände sig utestängda från behandlingsprocessen samt att de inte fått tillräckligt med information om hur sjukdomen tedde sig och hur man skulle hantera den. Det var inte ovanligt att föräldrarna upplevde att deras kunskap om sjukdomen var begränsad eller rent av felaktig på grund av de myter och det stigma som finns runt sjukdomen (Knudson & Coyle, 2002). De flesta föräldrarna upplevde till viss del att det var svårt att få tillgång till relevant information. De behandlades ibland som de inte hade någon kunskap om medicinska termer inom psykiatri och att den information de fick höll låg kvalitet. I vissa fall upplevde de anhöriga att sjukvårdspersonal undanhållit diagnosen från familjemedlemmarna och på så sätt skapat ett lidande (Ferriter & Huband, 2003). Barn upplevde att sjukhuspersonal inte var särskilt hjälpsamma eller vänligt inställda. Även om många barn var inblandade i sina föräldrars vård var det endast ett barn som rapporterade att schizofreni hade blivit förklarad för dem, i det fallet var det av en kommunsjuksköterska. Den friska föräldern var den vanligaste källan till information, dock upplevde både den friska föräldern och barnen att de hade önskat mer information och klara råd av sjukvårdspersonalen (Somers, 2007). Brist på information och stöd från sjukvården gjorde det svårt för syskonen till de sjuka att veta hur de skulle hantera sin situation och att detta ledde till hjälplöshet och frustration. Att inte ha fått diagnosen ställd tillräckligt fort upplevdes också som påfrestande för vissa deltagare. Några deltagare upplevde att det inte fanns tillräckligt med psykiatrisk vårdpersonal som kunde hjälpa dem. Andra kände att personalen fanns där men att de helt enkelt inte tog sig tid för att ge information och stöd (Barnable et al., 2006). Ett citat ur Barnable et al. (2006) visar hur ett syskon till en man med schizofreni upplevde situationen:

*”Ingen pratade med oss om vår brors sjukdom. Ingen berättade någonting om schizofreni, vilka mediciner han hade och det kändes svårt... det fanns ingenting där ute, inget om vad schizofreni är, och vad man kan göra åt det.” (s.254)*

Föräldrar upplevde bristen på information som svår att acceptera eftersom det var de som till största delen tog hand om den sjuke och därför behövde ha kunskap om hur detta skulle gå till

på bästa sätt (Knudson & Coyle, 2002). De flesta familjemedlemmar till personer med schizofreni upplevde att de fick mycket lite stöd från sjukhuspersonal samt att bördan var lättare att bära ju mer kunskap de hade om sjukdomen (Huang et al., 2008). Syskon upplevde att sjukvårdspersonal såg dem som en del av problemet istället för en del av lösningen. Att vara tvungna att kämpa mot sjukvården som egentligen skulle stödja och utbilda närstående gjorde att många av familjemedlemmarna kände sig frustrerade, hjälplösa och arga (Barnable et al., 2006). Många föräldrar uttryckte att de skulle ha dragit nytta av psykologisk hjälp och stöd från psykiatrisk personal om det hade erbjudits, något som sällan gjordes. En del kände att de hade bra stöd från sitt sociala nätverk, främst från personer som själva hade erfarenhet av psykisk ohälsa, detta gav dem en känsla av att vara delaktiga och förstådda. Andra föräldrar hade svårt att söka stöd bland annat för att de var rädda för hur de skulle uppfattas av andra (Knudson & Coyle, 2006).

Ens egen familj, självhjälpsgrupper och polisen upplevdes som mest hjälpsamma. Psykologer, socialarbetare och psykiatriker gav däremot inte lika mycket hjälp (Ferriter & Huband, 2003). En förälder berättade att de hade ett bra samarbete med doktorn, att denne gav bra hjälp till deras son med till exempel mediciner för att han skulle må bättre. Föräldern beskrev också att kommunsköterskans hembesök var till stor hjälp (Huang et al., 2008). Kontakten med personal inom psykvården sågs som något positivt av en del föräldrar. En förälder i studien uppgav att de hela tiden fått bra information och att detta varit till stor nytta (Ferriter & Huband, 2003).

Många anhöriga upplevde dock att de inte hade något inflytande i vården av den sjuka och de upplevde att de sällan blev tillfrågade eller lyssnade på av psykiater eller annan sjukvårdspersonal. De kände även att de inte blev tagna på allvar och var tvungna att kämpa för att den anhöriga skulle få sjukhusvård. Det bidrog till att de kände sig utestängda och åsidosatta från behandlingsprocessen (Barnable et al., 2006; Jungbauer et al., 2003; Knudson & Coyle, 2002; Milliken & Northcott, 2003). En del av föräldrarna lyckades etablera en kontakt med den ansvariga läkaren men de flesta uttalade att det var svårt att få den här kontakten och vissa upplevde att läkaren inte lyssnade på deras åsikter. En mor beskrev att hon tog kontakt med sin sons läkare och förklarade att hon misstänkte ett stundande återfall. Läkaren trodde inte på henne och hon upplevde att han gjorde narr av hennes tankar (Milliken & Northcott, 2003).

## 7:6 Stärkta relationer

I några studier uttryckte deltagarna att de hade positiva upplevelser av att vara familjemedlem till någon med schizofreni. Många uttryckte att upplevelsen av att ha en anhörig med schizofreni förändrade deras prioriteringar och att det fått en positiv inverkan på deras liv. De uttalade att de fått större medkänsla och förståelse för hur andra familjer och individer i samma situation hade det. Många syskon kände en djup beundran och respekt för sitt sjuka syskon och att vårda denne hade fört familjen närmare varandra (Barnable et al., 2006). Makar upplevde att sjukdomen hade stärkt deras förhållande och att många kände att ett tillfredställande äktenskap var möjligt, detta främst då ömsesidig tillgivenhet, respekt och förståelse fortfarande fanns kvar (Jungbauer et al., 2004). Att kunna se bortom sjukdomen var viktigt för många familjemedlemmar. Ett syskon till en man med schizofreni uttryckte:

*”Han är sjuk, men du kan fortfarande prata med honom. Han har fortfarande sin humor kvar.*

*Han är fortfarande densamma för mig.”* (Kristoffersen & Mustard, 2000, s.26)

## 8 Metoddiskussion

Utifrån syftet gjordes inledningsvis en övergripande sökning för att få en överblick över vilket material som fanns tillgängligt i de tre databaserna som finns beskrivna i metodavsnittet. Vi är nöjda med de databaser som valdes och har inte uppfattningen att fler eller andra databaser skulle ha använts. Under arbetets gång upptäckte vi att det finns en del forskning gjord inom området. Vi fann dock att flertalet av artiklarna var publicerade under första hälften av 2000-talet. De artiklar som publicerats senare var övervägande kvantitativa. Detta kan bero på att forskningen har tagit en annan riktning de senaste fem åren och fokus ligger mer på sambandsförklaringar än upplevelser.

För att få fler träffar och bättre trovärdighet användes MeSH-termer samt ”explode” för att utvidga begreppen. För att få fler träffar valdes också MeSH-termerna parents och siblings, som kombinerades med den booleska sökoperatören OR med family. Detta gjordes för att skapa bredd och därmed bättre trovärdighet. Polit och Beck (2004) skriver att trovärdighet dels handlar om hur överförbart eller användbart ett resultat är. Vi valde att inte använda sökordet children, för att vi ansåg att de artiklar som handlar om barn till föräldrar med schizofreni skulle hittas i och med att sökordet parents fanns med. Efteråt har vi diskuterat om sökordet children ändå skulle ha bidragit till ett bredare resultat. Vi valde att endast inkludera artiklar som var skrivna på engelska eller svenska. Detta kan ha påverkat resultatet då vi fann forskning inom området skrivna på andra språk som vi då inte kunde ta del av. Resultatet kan

även ha påverkats av att våra översättningar från engelska till svenska kanske inte alltid är helt korrekta.

Orsaken till att ingen kvantitativ artikel valdes var att de inte berörde vårt syfte. Vårt syfte var att belysa upplevelser, men de kvantitativa artiklarna fokuserade mer på orsaker och strategier för att hantera sin situation. De kvalitativa artiklarna var mer utformade för att beskriva upplevelser, genom exempelvis intervjuer. Styrkorna med att till största del ha med kvalitativa studier är att vi får rena och subjektiva upplevelser i och med att resultatet ofta presenteras med citat från de intervjuade. Svagheter med detta skulle kunna vara att det är små grupper som har studerats och det kan i vissa fall vara svårt att föra över resultatet på andra grupper, även om vi ser att många upplevelser som framkommit är genomgående i samtliga artiklar. Kvalitetsgranskningen av artiklarna genomfördes utifrån en bedömningsmall utformad av Willman et al. (2006). Vi valde att ge 1 poäng för varje ja-svar och 0 poäng för varje nej och vet ej-svar. Svagheter med detta kan vara att vissa frågor kan anses vara av större betydelse, vilket borde ha betydelse för kvalitetsbedömningen. Till exempel skulle frågan om etiskt övervägande kunna bedömas mer värd än den som handlar om analysmättnad.

För att en studie skulle bli inkluderad i vår studie var den tvungen att uppvisa att ett etiskt övervägande var gjort. Detta ger vår studie mer trovärdighet och säkerställer att ingen kunskap har uppnåtts på oetiska vägar. Vi var även noga med att inte låta påverka resultatet genom att inkludera sådant material som inte alltid stämde överens med våra egna föreställningar. Vi valde att exkludera de artiklar som handlade om minoritetsgruppers upplevelser. Ett flertal av dessa var starkt kopplade till olika religioner och seder. Vi ansåg att resultatet inte skulle bli lika överförbart och användbart om dessa inkluderats.

Den analysmetod som valdes var till största del inspirerad av Friberg (2006) där vi ”plockade” isär resultaten för att sedan sätta ihop dem till en ny helhet. Detta utgjorde vårt resultat. Fördelar med vald analysmetod var att vi fick en bra översikt av artiklarnas resultat genom att de lästes igenom flera gånger, samt att när meningsenheterna plockats ut och grupperats i subteman fick vi en helhetsbild över vårt nya resultat. Nackdelar med vald analysmetod skulle kunna vara att man kan missa meningsenheter av betydelse för analysen.

Resultatet är trovärdigt eftersom vi har fått med upplevelser hos både föräldrar, makar, syskon och barn till personer med schizofreni. Därmed täcker vi in hela familjens upplevelser. Att vi dock endast fick fram en vetenskaplig artikel som var gjord ur perspektivet av att vara barn eller makar till personer med schizofreni skulle kunna sänka trovärdigheten något. Detta skulle också kunna påverka överförbarheten. I och med att vi valde att inte ta med studier

gjorda på minoritetsgrupper som till exempel studier gjorda i religiös kontext så skulle överförbarheten till dessa människor kunna anses vara låg.

## 9 Resultatdiskussion

Vi har valt att koppla vårt resultat till Katie Erikssons teori om lidande samt diskutera detta i relation till omvårdnad.

I resultatet framgick att anhöriga upplevde situationen av att leva med en närstående med schizofreni som påfrestande på många plan, det kunde drastiskt ändra många livssituation. Att sjukdomen är varierande och pendlar mellan lugnare perioder och återfall samt oförutsägbarheten och rädslan för återfall upplevdes som mycket påfrestande av de anhöriga (Jungbauer et al. 2003; Milliken & Northcott, 2003). Syrén (2009) menar att närstående till personer med långvariga psykossjukdomar lever i gränslandet mellan hopp och förtvivlan när det gäller framtiden. Eriksson (1994) menar att sjukdom och ohälsa kan beröra en hel livssituation. Det invanda i livet kan plötsligt rubbas och tas ifrån en, detta kallas för livslidande. Eriksson menar vidare att en person kan försona sig med sin livssituation och hitta en mening med livet och då finna en mening med lidandet. Vi frågar oss om det är möjligt för sjuksköterskan att verkligen förstå den oförutsägbarhet som de anhöriga känner och i så fall hur kan detta uppnås. Genom att finna en mening med lidandet kanske de anhöriga skulle ha lättare att acceptera sin situation och då även oförutsägbarheten? För oss som blivande sjuksköterskor är det viktigt att se varje anhörig som en unik individ och ta reda på vilka erfarenheter och vilken livssituation just den personen har och för att kunna stödja och förstå dem på ett bra sätt. Eriksson (1994) menar att när man ger varje patient individuell vård kan man bekräfta den människans värdighet. Det förutsätter att man ser och anpassar sig till varje människas olikheter och samtidigt bekräftar dem som individer.

Schizofreni medförde känslor som rädsla, skam och skuld hos de anhöriga. Detta kunde orsakas av såväl det stigma som finns runt sjukdomen som känslan av otillräcklighet hos de anhöriga. Många anhöriga kände skuld, och även om sjukvården många gånger försökte övertyga dem om att de inte skulle känna så upplevdes det oundvikligt för de närstående att ha dessa känslor (Kristoffersen & Mustard, 2000). Eriksson (1994) menar att när man inte bekräftar ett lidande kan det leda till ett ytterligare lidande för personen i fråga. Att försöka bortförklara och snabbt finna orsaker till lidandet kan leda till upplevelsen av att bli fråntagen

sitt lidande. Kränkning kan ske genom en bristande etisk hållning eller genom att de anhöriga inte känner sig sedda. Eriksson menar vidare att de anhörigas lidande kan vara svårare än patientens lidande och att man inom vården inte tar tillräckligt stor hänsyn till detta. De anhöriga är även de en grupp som behöver stöd och vård av sjukvårdspersonal. När den anhöriga lider kan det ibland innebära att denna inte kan lida med patienten, medlidandet hämmas. Detta kan innebära att de känner skam och skuld, ibland även förtvivlan eller ilska. Vi frågar oss om sjukvårdspersonal skulle kunna lindra lidandet genom att bekräfta de känslor som finns hos de anhöriga och på så sätt få dem att uppleva att det de känner är på riktigt. Är det allmänt känt inom den psykiatriska vården att anhörigas lidanden kan vara lika stort eller större än den sjukes lidande?

Ett flertal studier pekar på en förlust av sociala kontakter för de anhöriga. Många upplevde sina sjuka familjemedlemmars beteende som pinsamt och skamligt gentemot utomstående, vilket ledde till att sociala kontakter och besök ofta undveks (Jungbauer et al., 2003; Huang et al. 2008; Somers, 2007). Vänner och bekanta drog sig ibland undan från patienten och dennes familj (Jungbauer et al., 2004). Detta kan kopplas till Eriksson (1994) där hon menar att det själsliga och andliga lidandet kan orsakas av de upplevelser som man har i förhållande till sjukdomen eller behandlingen. Detta kan komma från vårdpersonal eller skapas i det sociala sammanhanget. Hon menar att det i samhället finns en stigmatisering av personer med beteenden som avviker från det som anses normalt. För de människor där sociala sammanhang är det primära kan ett uteslutande ur kamratskap upplevas som man inte har någon position i gemenskapen och på så vis skapa ett lidande. Det råder fördomar mot personer med schizofreni i samhället vilket kan resultera i ett ökat lidande för den enskilde (Świtaj et al., 2009). Seeman (2009) och Levander et al., (2008) menar att man förr trodde att schizofreni orsakades av ”the schizophrenogenic mother”/”onda mammor” eller av sjuka familjer. Familjemedlemmar fick ofta bära skulden för sjukdomen och detta medförde att många helt bröt kontakten. Är stigmatiseringen i samhället mindre idag? Om familjen inte längre anklagas för att vara orsak till sjukdomen kanske de blir bemötta med mer respekt och förståelse än för till exempel 50 år sedan. Det här problemet kanske kan vara svårt att komma tillrätta med eftersom det finns någon slags norm i dagens samhälle om att man helst ska vara som alla andra och inte sticka ut för mycket. För människor utan erfarenhet om schizofreni kan sjukdomen vara omgärdad av många myter, skulle detta kunna bidra till att de som blir drabbade har svårt att acceptera sjukdomen?



Många anhöriga kände sorg över den familjemedlem de en gång hade, men de upplevde samtidigt att samhället endast erbjöd hjälp till dem som förlorat någon genom fysisk död och det fanns ingen möjlighet att dela sorgen med andra. Sorgen blev något otillåtet som inte fick uttryckas (Kristoffersen & Mustard, 2000; Milliken & Northcott, 2003). Den ensamhet som innebär att människan upplever att hon har förlorat något är den som blir outhärdlig. Den ensamhet som upplevs som ett döende blir ett lidande (Eriksson, 1994). Erbjuds det stöd i dagens Sverige till de som sörjer över sina sjuka anhöriga och i så fall hur ser det stödet ut?

Som sjuksköterska är det viktigt att lyssna in de anhöriga och se deras outtalade behov. Kanske kan detta uppnås genom att anhöriga från början ges delaktighet i vården och att en äkta relation skapas. I resultatet framgår det att många anhöriga uttryckte det svårt att skapa en kontakt med sjukvården och att deras åsikter inte fick något utrymme. Vissa upplevde att de inte blev tagna på allvar och att de var tvungna att kämpa för att den anhöriga skulle få vård (Barnable et al., 2006; Milliken & Northcott, 2003). Eriksson (1994) betonar upplevelsen av att inte bli tagen på allvar och att ingen räknar med en kan orsaka ett outhärdligt lidande. Att inte bli tagen på allvar kan vara att bli ifrågasatt för den man är och alla möjligheter till att bekräfta sin identitet. Hon menar att detta kan ses som ett sätt för sjukvården att utöva makt då den som inte blir tagen på allvar känner maktlöshet. I resultatet framgår det att det förekommer maktutövning då de anhöriga inte ges delaktighet i vården av den närstående. Det man måste ha i beaktande är att det är deras livssituation, deras anhöriga och deras lidande. Hur stora resurser krävs för att ge de anhöriga det stöd de behöver för att känna sig delaktiga? Lidandet kan lindras menar Eriksson (1994) och inom vården kan detta uppnås genom att de anhöriga känner sig välkomna, att de visas respekt och genom att deras värdighet blir bekräftad. Det kan innebära att finnas till hands och skapa en relation, att uppmuntra till samtal, trösta och stödja. ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (2007) betonar att ett grundläggande ansvarsområde för sjuksköterskan är att lindra lidande. Hon ska även erbjuda vård till både individ och familj. Wright et al. (2002) menar att sjuksköterskan kan hjälpa anhöriga att ta sig igenom en svår situation genom att samtala med dem och få dem att förändra sina föreställningar som ofta hindrar dem från att gå vidare.

Upplevelsen av att ha en familjemedlem med schizofreni förändrade många anhörigas prioriteringar och fick en positiv inverkan på deras liv. De fick större medkänsla samt kände en djup beundran och respekt för den sjuke (Barnable et al., 2006). Eriksson (1994) menar att vår värdighet bekräftas genom förmedlingen av kärlek. Lidandet kan lindras och grunden i det ligger i kärleken.

## 10 Slutsatser

Våra slutsatser är att familjemedlemmar till personer med schizofreni upplever sin livssituation som oförutsägbar och svår. Barnable et al. (2006) såg att vårdandet av en familjemedlem med schizofreni drastiskt ändrade de anhörigas liv. Eriksson (1994) menar att sjukdom och ohälsa kan påverka en hel livssituation. Det liv man trodde man hade byttes ut mot något annat. Från resultatet kan man utläsa att många anhöriga upplevde svårigheter med att få en bra kontakt med sjukvården samt att deras åsikter och erfarenheter inte togs på allvar. Wright et al. (2002) anser att man kan ge stöd genom att sätta sig in i personens livsvärld och hjälpa till att förändra deras föreställningar. Sjukvården borde ha tydligare fokus på vilka upplevelser som är förknippade med att ha en anhörig med schizofreni. Förhoppningsvis skulle detta kunna bidra till att familjemedlemmar får ett bättre stöd och att bördan blir lättare att bära.

Utifrån vårt resultat anser vi att det finns mer att forska på inom detta område. Det behövs ny kunskap då förutsättningarna för de anhöriga förändras över tid och därmed även deras upplevelser. Det blir vanligare med utökade familjer med bonusföräldrar och bonussyskon och så vidare vilket kan förändra en familjs upplevelse av att vara närstående till personer med schizofreni. Vi saknade mer nordisk forskning då vi sökte i svenska databaser och endast fann en kvantitativ artikel gjord i Sverige som vi inte kunde använda. Det skulle vara väldigt intressant att se hur den psykiatriska vården i Norden behandlar familjemedlemmar till personer med schizofreni. Är det annorlunda i Norden och i dagens Sverige än tidigare? Hur påverkas sjuksköterskor av den nya lagstiftningen som innebär att anhöriga som vårdar eller stödjer en närstående ska erbjudas stöd?

## 11 Referenslista

Allgulander, C. (2008). *Introduktion till klinisk psykiatri*. Lund: Studentlitteratur.

Arnold, E. & Boggs, K. (2007). *Interpersonal relationships. Professional communication skills for nurses*. Missouri: Saunders Elsevier.

Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber AB.

Ewertzon, M (2010) *Fokus på Anhöriga*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och Kultur.

Friberg, F. (2006). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I *Dags för uppsats*. Friberg, F. (red.). Lund: Studentlitteratur.

González-Torres, M.A., Oraa, R., Arístegui, M., Fernández-Rivas, A. & Guimon, J. (2007). Stigma and discrimination towards people with schizophrenia and their family members. A qualitative study with focus groups. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. Vol. 14, pp. 14-23.

Hellzén, O., Johansson, A. & Pejler, A. (1999). *Evidensbaserad Omvårdnad vid behandling av personer med schizofreni*. (SBU rapporter, nr 4). Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering.

ICN:s etiska kod för sjuksköterskor.(2007) Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening  
<http://www.swenurse.se/PageFiles/2582/SSF%20Etisk%20kod%20t%20webb2.pdf>  
(2010-09-16)

Jufang, L., Lambert, C.E., Lambert, V.A. (2007). Predictors of family caregivers' burden and quality of life when providing care for a family member with schizophrenia in the People's Republic of China. *Nursing and Health Sciences* Vol. 9, 192–198.

Levander, S., Adler, H., Gefvert, O. & Tuninger, E. (2008) *Psykiatri – En orienterande översikt*. Polen: Studentlitteratur.

Lindström, E. (2009). *Schizofreni* [www] URL  
[http://www.internetmedicin.se/dyn\\_main.asp?page=1253#top](http://www.internetmedicin.se/dyn_main.asp?page=1253#top) (2010-09-02).

Lundman, B. & Hällgren Graneheim, U. (2008). Kvalitativ innehållsanalys. I *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso – och sjukvård*. Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red.). Lund: Studentlitteratur.

Nationalencyklopedin (2010) *Familj*. [Elektronisk]. URL  
<http://www.ne.se.proxy.lnu.se/lang/familj/167184> (2010-09-08).

Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red.). Lund: Studentlitteratur.

Ottosson, J-O. (2004). *Psykiatri*. Stockholm: Liber.

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2004). *Nursing research. Principles and methods*. Philadelphia : Lippincott Williams & Wilkins.

Regeringen (2008/09). *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående*. Regeringen proposition 2008/09:82; Stockholm.

Seeman, M.V. (2009). The Changing Role of Mother of the Mentally Ill: From Schizophrenogenic Mother to Multigenerational Caregiver. *Psychiatry* 72(3), pp. 284-294.

Socialtjänstlag (SFS 2001:453). Stockholm: Socialdepartementet.

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm: Socialstyrelsen. [Elektronisk]. URL  
[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) (2010-09-08).

Socialstyrelsen (2010). *Nationella riktlinjer för psykosociala insatser vid schizofreni eller schizofreniliknande tillstånd – stöd för styrning och ledning*. Preliminär version. Stockholm: Socialstyrelsen.

Syrén, S. (2010). *Det utsagda och ohörsamma lidandet. Tillvaron för personer med långvarig psykossjukdom och deras närstående*. Göteborg: Linneaus University Press.

Świtaj, P., Wciórka, J., Smolarska-Świtaj, J. & Grygiel, P. (2009). Extent and predictors of stigma experienced by patients with schizophrenia. *European Psychiatry*. Vol. 24(8), pp. 513-520.

Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad – en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Wright, L. M., Watson, W. L. & Bell, J. M. (2002). *Familjefokuserad omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Östlundh, L. (2006). Informationsökning. I *Dags för uppsats*. Friberg, F. (red.). Lund: Studentlitteratur.

## 12 Referenslista Resultat

Barnable, A., Gaudine, A., Bennett, L. & Meadus, R. (2006). Having a sibling with schizophrenia: A phenomenological study. *Research and Theory for Nursing Practice: An International Journal*. Vol. 20(3), pp. 247-264.

Ferriter, M & Huband, N. (2003). Experiences of parents with a son or daughter suffering from schizophrenia. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*. Vol 10(5), pp. 552-560.

Huang, X-Y., Sun, 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*. Vol 17 (6), pp. 817-826.

Jungbauer, J., Wittmund, B., Dietrich, S. & Angermeyer, C. (2003). Subjective burden over 12 months in parents of patients with schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*. Vol. 17(3), pp. 126-134.

Jungbauer, J., Wittmund, B., Dietrich, S. & Angermeyer, C. (2004). The disregarded caregivers: Subjective Burden in Spouses of Schizophrenia Patients. *Schizophrenia Bulletin*. Vol 30(2), pp. 665-675.

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 and Health*. Vol 5(2), pp. 169-183.

Kristoffersen, K. & Mustard, G. W. (2000) Towards a Theory of Interrupted Feelings. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. Vol 14, pp. 23-28.

Milliken, P. J. & Northcott, H. C. (2003) Redefining Parental Identity: Caregiving and Schizophrenia. *Qualitative health research*. Vol 13, pp. 100-113.

Somers, V. (2007). Schizophrenia: The Impact of Parental Illness on Children. *British Journal of Social Work* Vol. 37, pp. 1319–1334.

Bilaga 1.

Nr.	Författare, År, Land	Tidskrift, Titel	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitet
1	Barnable, A., Gaudine, A., Bennett, L. & Meadus, R. (2006) Kanada	Research and Theory Nursing practice: An International Journal: Having a sibling with Schizophrenia: A Phenomenological Study	Att skapa en större Förståelse för hur syskon till personer med schizofreni upplever sin livssituation.	En hermeneutisk fenomenologisk studie. 6 deltagare som hade syskon med schizofreni deltog och semistrukturerade intervjuer användes för att frambringa deras upplevelser.	Fyra teman framkom under analysen: kampen för att förstå, kampen med systemet, vårda sitt syskon samt se bortom sjukdomen.	<b>Medel</b>
2	Ferriter, M. & Huband, N. (2003) Storbritannien	Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing: Experiences of parents with a son or daughter suffering from schizophrenia.	Att undersöka erinrade upplevelser under ett flertal år hos föräldrar som har ett barn med schizofreni.	Kvalitativ. 22 föräldrar till patienter med schizofreni som fick vård inom kriminalvården blev intervjuade för att belysa deras syn på vad som orsakat sjukdomen, den känslomässiga bördan samt hur andra kan vara till hjälp när de söker stöd.	Man fann att stress, känsla av förlust och rädsla var de vanligaste reaktionerna. Många av föräldrarna kände skuld. Andra familjemedlemmar och självhjälpgrupper upplevdes vara till störst hjälp, och personal ansågs vara till minst hjälp.	<b>Hög</b>
3	Huang, X. -Y., Sun, F.-K., Yen, W.-J. & Fu, C.-M. (2008) Kina	Journal of Clinical Nursing: The coping experiences of carers who live with someone who has schizophrenia	Att belysa hur närstående till personer med schizofreni hanterar sina erfarenheter.	Kvalitativ deskriptiv fenomenologisk studie där 10 närstående valdes ut med strategiskt urval. Samtliga mottog samhällsbaserade psykiatriska hembesökstjänster. De intervjuades med öppna frågor och allt spelades in på band samt antecknades ner.	Man fann i studien att hur de hanterar sina erfarenheter kan delas in i två huvudgrupper: psykologiska anpassningsmekanismer och sociala anpassningsstrategier. Detta delades i sin tur in i ett antal undergrupper. Bl.a. positivt tänkande, förnekelse, användandet av socialt	<b>Hög</b>

				Intervjuerna fokuserade på den hanterade erfarenheten.	nätverk som familjen, vänner och grannar och religionen.	
4	Jungbauer, J., Wittmund, B., Dietrich, S. & Angermeyer, M. C. (2004) Tyskland	Schizophrenia Bulletin: The Disregarded Caregivers: Subjective Burden in Spouses Of Schizophrenia Patientes.	Att undersöka den upplevda, subjektiva bördan hos makar till patienter med schizofreni.	Kvalitativ studie där 48 makar till patienter med schizofreni blev intervjuade kring deras upplevda börda relaterat till sjukdomen. Uppföljande intervjuer utfördes efter 6 och 12 månader. I analysen användes Grounded Theory.	Studien visade att bördan hos dessa personer upplevs hög. Bördan upplevdes på ett liknande sätt hos makar som hos föräldrar till dessa patienter, men det skiljde sig även åt. Intimitet, hur familjen är organiserad och framtidsplaner är faktorer som ändras när ens maka blir sjuk.	<b>Hög</b>
5	Jungbauer, J., Wittmund, B., Dietrich, S. & Angermeyer, M. C. (2003) Tyskland	Archives of Psychiatric Nursing: Subjective Burden Over 12 Months in Parents of Patients With Schizophrenia.	Att undersöka den subjektiva bördan hos föräldrar till patienter med schizofreni under en 12 månaders period.	Kvalitativ studie där 47 föräldrar till barn med schizofreni blev intervjuade med berättelseteknik med prospektiv design. 3 detaljerade intervjuer med 6 månaders intervall genomfördes.	I analysen har man efter intervjuerna rangordnat deltagarnas börda från 1-6 där 1 är konstant hög börda och 6 är konstant låg börda.	<b>Hög</b>
6	Knudson, B. & Coyle, A. (2002) Storbritannien	European Journal of Psychotherapy, Counselling and Health: Parents' experiences of caring for sons and daughters with schizophrenia: A qualitative analysis of coping.	Att i detalj undersöka upplevelser hos en grupp föräldrar till patienter med schizofreni och specifikt aspekter hos den sjuke som har varit särskilt svåra att hantera.	Kvalitativ studie. Sex deltagare blev rekryterade från två stödgrupper i sydöstra England. Semistrukturerade frågeformulär användes. Intervjuerna täcktes av deras barns sjukdomshistoria och symtom, föräldrarnas vårdgivarroll, deras metoder för att hantera sin situation	Resultatet indikerar att patientens negativa symtom är den största stressfaktorn för föräldrarna och att anpassningsstrategier skiftar från problemfokuserade till mer känslufokuserade former (såsom acceptans). Det pekar även på att trots att det finns resurser tillgängliga för	<b>Medel</b>



				samt vilka resurser som finns tillgängliga och om de har använt dem.	föräldrarna är stödet från instanserna bristfälliga.	
7	Kristoffersen, K. & Mustard, G. W. (2000) Norge	Scandinavian Journal of Caring Sciences: Towards a Theory of Interrupted Feelings.	Att identifiera centrala aspekter av hur syskon till någon med schizofreni upplever detta.	Kvalitativ studie. Hermeneutisk metod används. Deltagarna var 16 syskon till personer med schizofreni. Totalt 80 intervjuer genomfördes.	Blandade känslor av sorg, hopp, skuld, ilska och skam påverkades av tvetydig förlust, själva sjukdomsbilden, ett inre motstånd mot dessa känslor och andras tendens att inte erkänna dessa känslor.	<b>Medel</b>
8	Milliken, P. J & Northcott, H. C. (2003) Kanada	Qualitative Health Research: Redefining Parental Identity: Caregiving and Schizophrenia.	Att belysa föräldrars upplevelse av att ta hand om sina schizofrena barn.	Kvalitativ studie där 29 föräldrar från 19 familjer intervjuades. Intervjuerna transkriberades och resultaten delades in i olika underkategorier. I analysen användes Grounded Theory.	Föräldrarnas identitet förändrades när deras barn fick diagnosen schizofreni. Först känner de sig distanserade till den roll de förväntas uppfylla för att sedan hitta nya sätt att hantera sin situation.	<b>Hög</b>
9	Somers, V. (2007) Storbritannien	Brittish Journal of Social Work: Schizophrenia: The Impact of Parental Illness on Children.	Att undersöka hur ett barn påverkas av att ha en förälder med schizofreni.	Kvantitativ-kvalitativ studie där 37 barn till en mamma eller pappa med schizofreni deltog. Lika många barn deltog i en kontrollgrupp. Semistrukturerade intervjuer användes.	De flesta barnen var övertygade om att sjukdomen var något pinsamt och skulle hållas inom familjen. Många var rädda, dels för att föräldern skulle bli inlagd och för att arva sjukdomen. Många upplevde mycket lite stöd från sjukvården och det var sällan att sjukdomen blivit förklarad för dem.	<b>Medel</b>

## Bilaga 2

### Protokoll för kvalitets bedömning av studier med kvalitativ metod

Utformat av Willman et al. (2006).

#### Beskrivning av studien

Tydlig avgränsning/problemformulering

Ja  Vet ej  Nej

#### Patientkaraktistika

Antal.....

Ålder.....

Man/Kvinna.....

Är kontexten presenterad?

Ja  Nej  Vet ej

Etiskt resonemang?

#### Urval

– Relevant?

Ja  Nej  Vet ej

– Strategiskt?

Ja  Nej  Vet ej

#### Metod för

– urvalsförfarande tydligt beskrivet?

Ja  Nej  Vet ej

– datainsamling tydligt beskriven?

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