



**LUNDS UNIVERSITET**  
Medicinska fakulteten

# Närståendes upplevelser av att leva med en familjemedlem som drabbats av schizofreni

- En litteraturstudie

Författare: Josefine Andersson och Frida Ståhlberg

Handledare: Bertil Lundberg

Kandidatuppsats

Hösten 2013

Lunds universitet  
Medicinska fakulteten  
Nämnden för omvårdnadsutbildning  
Box 157, 221 00 LUND

# Närståendes upplevelser av att leva med en familjemedlem som drabbats av schizofreni

- En litteraturstudie

Författare: Josefine Andersson och Frida Ståhlberg

Handledare: Bertil Lundberg

Kandidatuppsats

Hösten 2013

## Abstrakt

*Bakgrund:* När en familjemedlem insjuknar i schizofreni innebär detta en omvälvande upplevelse för de närstående. *Syfte:* Syftet med studien är att undersöka hur närstående till personer med schizofreni upplever sin situation. *Metod:* Litteraturstudie med användning av kvalitativ innehållsanalys. *Resultat:* Föreliggande litteraturstudie resulterade i följande teman: (1) Känslomässiga upplevelser bland närstående, (2) Påverkan på familjens dagliga liv, (3) Familjemedlemmars strategier för att hantera sin situation och (4) Att vara närstående i vården. *Slutsats:* Genom att sammanställa och kartlägga närståendes erfarenheter av att leva med en anförvant som lider av schizofreni, erhåller sjukvårdspersonal kunskap om och förståelse för deras situation. Detta kan förhoppningsvis leda till att vården av personer med schizofreni förbättras och att de närståendes delaktighet och behov av stöd bättre tillgodoses.

## Nyckelord

Schizofreni, närstående, sjuksköterska, familjebörda, familjepåverkan, upplevelser, copingstrategier, aspekter av vården

# Innehållsförteckning

Innehållsförteckning.....	1
Introduktion.....	2
Problemområde .....	2
Bakgrund.....	2
Schizofreni.....	3
Familjepåverkan .....	4
Delaktighet i vården av den sjuke familjemedlemmen.....	6
Sjuksköterskan och närstående .....	6
Syfte.....	7
Specifika frågeställningar .....	7
Metod .....	8
Urval.....	8
Datainsamling .....	8
Analys av data .....	10
Forskningsetiska avvägningar.....	10
Resultat .....	11
Känslomässiga upplevelser bland närstående.....	11
Känslor av skuld .....	11
Känslor av sorg och förlust.....	12
Rädsla och oro för framtiden .....	13
Påverkan på familjens dagliga liv.....	13
Stigma och dess konsekvenser.....	14
Konsekvenser på familjemedlemmarnas liv .....	14
Familjemedlemmarnas strategier för att hantera sin situation.....	15
Kunskap och acceptans .....	16
Stöd och hjälp.....	16
Avståndstagande.....	17
Att vara närstående i vården .....	18
Relationen med sjukvårdspersonal .....	18
Att erhålla information .....	19
Diskussion .....	20
Diskussion av vald metod .....	20
Diskussion av framtaget resultat .....	22
Familjebörda.....	22
Upplevelser av vården.....	23
Bristfällig information .....	24
Slutsats och kliniska implikationer.....	26
Författarnas arbetsfördelning .....	26
Referenser .....	27

# Introduktion

## Problemområde

Att drabbas av en psykisk sjukdom är en omvälvande upplevelse och en katastrof för såväl individen som insjuknar, som för dennes närstående (SOU 2006:100; Östman, 2005). I ett historiskt perspektiv har familjen under en längre tid setts som en orsakande faktor till psykisk sjukdom (Markström, 2005). Tidigare angavs närstående, då specifikt modern, som orsak till att barn utvecklade en psykos eller annan psykisk sjukdom. Skuld och skam präglade hela familjen (Östman, 2005). På 1960- och 70-talet när psykiatrivården förändrades i Sverige modifierades också synen på familjens roll. Mentalsjukhusen började läggas ner och psykiatrivården skulle i stället ske genom öppna vårdformer tillsammans med samhällsbaserade insatser (Markström, 2005). Genom att individen skulle återföras i samhället och få behandling i öppenvården ökade ansvaret på närstående (SOU 2006:100) och som en konsekvens underbehandlades många psykiskt sjuka (Markström, 2005). Studier som undersökt närståendes situation visar på sociala och psykiska konsekvenser även för dem (Knock, Kline, Schiffman, Maynard & Reeves, 2011; Socialstyrelsen, 2011). Emotionell belastning så som känslor av sorg, oro, depression och förnedring präglar familjemedlemmarnas vardag. Även ekonomiska problem, splittrade familjerelationer och känslor av tvång förekommer (Hjärthag, Helldin, Karilampi & Norlander, 2010; Knock et al., 2011). Sjuksköterskan behöver kunskap om hur närstående upplever sin situation för att på ett bra sätt kunna ge stöd, vägledning och information (Socialstyrelsen, 2005). Det är därför av stor vikt att ta del av den forskning som undersökt närståendes erfarenheter av att leva med en familjemedlem som insjuknat i schizofreni.

## Bakgrund

Den föreliggande litteraturstudien utgår ifrån närståendes perspektiv av att leva nära en familjemedlem som insjuknat i schizofreni. Just schizofreni valdes då det är en långvarig sjukdom med symptom som medför konsekvenser för både individen och dess närstående. Definitionen av närstående och anhöriga i denna studie omfattar familjemedlemmar eller andra närstående som lever tätt ihop med den sjuke. Dessa kan exempelvis vara partners,

styvföräldrar, halvsyskon eller adoptivbarn. Fokus i föreliggande studie ligger på närståendes beskrivningar av sina subjektiva och unika upplevelser, utefter en humanistisk människosyn. Varje individ måste bemötas individuellt efter sina egna förutsättningar av vårdpersonalen när information ges (Birkler, 2007). En återkommande aspekt i flera omvårdnadsteorier är interaktionen mellan berörda parter (Kirkevold, 2000). Joyce Travelbees omvårdnadsteori fokuserar på mellanmänskliga aspekter, där kommunikation mellan olika parter, till exempel mellan sjuksköterskan och närstående, är av stor vikt. Därmed är bemötandet av psykiskt sjuka och deras närstående, en viktig aspekt enligt Travelbee (a.a.).

Känsla av sammanhang, KASAM, är ett begrepp som förklarar vilka aspekter som spelar roll för hur personer klarar av och hanterar påfrestande situationer (Antonovsky, 1991). KASAM består av tre byggstenar, begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Begriplighet påverkas av hur människan känner att han eller hon förstår situationen och att tillräckligt med given information har getts. Hanterbarhet påverkas av hur människan känner att han eller hon har möjlighet och tillräckliga resurser för att påverka situationen som uppstått, alternativt vet var hjälp att vända sig till finns. Till sist påverkas meningsfullhet om människan känner en gemenskap och känner en delaktighet i situationen (a.a.). Då närstående till en familjemedlem med schizofreni utsätts för påfrestningar och krav i vardagen, behöver de hitta sätt att hantera olika situationer. Genom att använda sig av KASAM som ett sätt att försöka uppnå acceptans och mening i att leva tätt inpå en familjemedlem med schizofreni, kan de närstående på ett bättre vis hantera och ta sig genom vardagen. Även svåra situationer kan kännas överkomliga och hanterbara genom att försöka skapa sig en känsla av sammanhang och meningsfullhet. Därför är KASAM ett begrepp som är relevant i samband med föreliggande studie.

### *Schizofreni*

Schizofreni är en vanlig psykosjukdom. En tredjedel av alla förstagångsinsjuknade i psykos får diagnosen schizofreni (Mattsson, 2010). Schizofreni diagnosticeras fenomenologiskt, vilket innebär att patienten ska uppfylla vissa beskrivande kriterier för sjukdomen. femton av 100 000 invånare insjuknar varje år, män drabbas i regel tidigare än kvinnor. Schizofreni har en låg incidens med samtidigt hög prevalens på grund av dess långvariga tillstånd och allvarliga prognos (Mattsson, 2010; Socialstyrelsen, 2011). Sjukdomen debuterar dessutom oftast i ung ålder och i 5 % av fallen slutar sjukdomen i suicid eller suicidförsök (Herlofson &

Ekselius, 2009; Mattsson, 2010). En tredjedel av alla patienter med schizofreni återhämtar sig och har en relativt god prognos. Resterande patienter, med olika svåra funktionsnedsättningar, kräver fortsatta stödinsatser från vården och samhället under en längre tid (a.a.).

Då schizofreni kännetecknas av nedsatt verklighetsuppfattning och personlighetsförändring försvårar detta samarbetet med andra, vilket påverkar människor runt omkring (Mattsson, 2010). Symptom kan vara hallucinationer, vanföreställningar och tankestörningar, samt passivitet/apati, avtrubbade affekter och nedsatt känslomässigt engagemang. Även individens kognitiva funktioner kan påverkas negativt, till exempel i form av bristande koncentrations- och minnesförmåga (Herlofson & Ekselius, 2009; Knock et al., 2011; Mattsson, 2010).

### *Familjepåverkan*

När en familjemedlem insjuknar i en allvarlig psykiskt sjukdom innebär detta att närstående utsätts för extraordinära påfrestningar av olika slag (SOU 2006:100). Med begreppet ”familjebörda” avses den press och stress som situationen medför och som ibland kan leda till att den psykiska hälsan hos den närstående påverkas. Familjebörda delas upp i två olika kategorier, subjektiv börda och objektiv börda (Östman, 2005). Subjektiv börda hänsyftar till närståendes upplevelser av emotionell belastning, så som känslor av sorg, oro, tvång, nedstämdhet och förnedring av att vårda en sjuk familjemedlem. Objektiv familjebörda syftar istället på exempelvis splittrade familjerelationer och ekonomiska problem (Hjärthag et al., 2010; Knock et al. 2011). Omgivningens fördomar och stigmatiserande attityder gentemot schizofreni medför ett stort mänskligt lidande för närstående och kan förstöra familjer socialt (Herlofson & Ekselius, 2009; Mattsson, 2010; Socialstyrelsen, 2011). Följden kan då bli minskade sociala aktiviteter och minskat socialt umgänge (Östman, 2005).

Schizofreni är en sjukdom som får både sociala och psykiska konsekvenser för alla inblandade (Socialstyrelsen, 2011). Beroende på den sjukas symptom påverkas familjen olika. Ju sämre den sjuke fungerar i vardagligt liv, desto större blir familjebördan och desto större blir påverkan på de närståendes livskvalitet (Hjärthag et al. 2010; Knock et al., 2011). Skillnader kan ses inom de olika grupperna av närstående. Barn, föräldrar och syskon hanterar och påverkas olika av en psykiskt sjuk familjemedlem. Undersökningar har visat att speciellt minderåriga barn är utsatta för en stor påverkan och blir på så sätt en större belastning för den

friska föräldern (SOU 2006:100; Östman, 2005). En förändrad hemsituation som ständigt pendlar mellan lättare och svårare symptom hos den sjuke, får konsekvenser för barnen i familjen och deras hälsa (Hedman Ahlström, 2010). Barn har ett behov av stöd och hjälp att förstå olika situationer, inte minst i samband med psykisk ohälsa hos en förälder eller annan familjemedlem (SOU 2006:100). Känslor av rädsla, skuld och ansvar i kombination med att de skäms över och är oroad för sin förälder, påverkar hälsan negativt då de kan komma att axla en för stor roll (Hedman Ahlström, 2010). Barnen bli så kallade ”young carers” vilket innebär att de tvingas bli mer mogna och ta ett större ansvar än vad deras ålder normalt sett kräver. Förändringar sker i familjen som genomgår flera olika faser. Syskon till psykiskt sjuka kan känna skuld över att vara frisk samtidigt som de vill hjälpa. Syskonet känner sorg över den sjuka broderns eller systemens situation och får dessutom många gånger utstå den sjukes avund (a.a.).

Föräldrar med psykiskt sjuka barn får ett tufft besked när barnet diagnostiseras (Hedman Ahlström, 2010). Ilska, desperation, hopp, förnekelse och förtvivlan kan avlösa varandra, allteftersom föräldrarna ömsom upplever barnet som sjukt eller friskt. Även skiftningar mellan synen som barn eller vuxen drabbar föräldrar vars vuxna barn får en schizofrenidiagnos. Det är således en svår balans som begränsar vardagen. Föräldrarna upplever att de inte kan göra något för att påverka situationen eller att de blir utsatta för fördomar (a.a.). Vissa känner även skuld över att ha ett psykiskt sjukt barn (SOU 2006:100). Hos föräldrarna väcks en oro för barnet och hur de ska ta hand om och bemöta eventuella syskon. Frågor om barnets utveckling så väl som hur disciplin och rutiner i hemmet ska ske väcks, vilket ökar belastningen på dessa föräldrar. Många föräldrar upplever en känsla av att ha förlorat sitt barn och sin roll som förälder (Knock et al., 2011).

För att klara av vardagen tvingas familjen att utveckla sina egna copingstrategier för att hantera olika situationer (Östman, 2005). Copingstrategier kan förklaras genom olika sätt att hantera jobbiga och stressfyllda situationer (Harris Kalfoss, 2002). Copingstrategier kan delas in i två grupper, problemfokuserad coping och emotionsfokuserad coping. Problemfokuserad coping innebär att en person aktivt försöker lösa ett problem, antingen genom att förändra situationen eller att förändra en del inom sig själv. Emotionsfokuserad coping innebär istället att en person försöker förändra sin egen upplevelse av situationen, och inte själva situationen. Det kan exempelvis vara att personen flyr från sina känslor genom att hålla sig sysselsatt med annat (a.a.).

## *Delaktighet i vården av den sjuke familjemedlemmen*

Familjen till en psykiskt sjuk familjemedlem får inte bli bortglömd. Familjemedlemmar kan ses som resurser i vården samtidigt som de har ett eget behov av stöd (Östman, 2005). Redan på 1980-talet uppmärksammades att familjen inte fick det stöd och den hjälp de behövde av vården. Anhöriga upplevde att de fick otillräckligt med information om sjukdomen samt om hur vård och behandling skulle gå till. Närstående funderade också på vilken roll de har i vårdprocessen och hur de kan komma att handskas med olika vardagssituationer med den sjuke. Familjen behöver stöd i att upprätthålla sina relationer och hur de kan bistå med ett gott bemötande och samtidigt finnas där för den drabbade individen. De vill gärna lära sig om sjukdomen för att kunna vara delaktiga (a.a.). Familjen, inklusive barnen, upplever att de får dåligt med information och att ingen god relation upprättas med vårdpersonalen (Hedman Ahlström, 2010; Knock et al., 2011). De känner sig inte delaktiga och får inte det stöd de behöver, samt att de många gånger upplever att de blir ignorerade och otrevligt bemötta av vården (Knock et al., 2011.) Svårigheter att hitta rätt vårdinstans och att bli tagna på allvar upplevs vara ett bekymmer (SOU 2006:100). Att närstående får sina basala behov, så som exempelvis mat och sömn, tillfredsställda är av stor vikt, men även praktisk hjälp kan underlätta vardagen för närstående till en person med schizofreni (Hedman Ahlström, 2010; Knock et al., 2011). Att få möjlighet att prata med vårdpersonalen om sjukdomen och hur de kan bygga upp en bättre relation med den sjuke ansågs vara av väldigt stor vikt (Östman, 2005).

## *Sjuksköterskan och närstående*

Familjen behöver stöd, hjälp och utbildning från sjukvårdspersonal, samt information om att insjuknandet inte är orsakat av familjen utan av biologiska faktorer (Ottosson & Ottosson, 2007). Då närstående vårdar en anhörig med schizofreni, har de rätt till visst stöd och hjälp. I Socialtjänstlagen (2001:453) kapitel 5, §10 står det att Socialnämnden ska erbjuda stöd och underlätta för närstående som vårdar en psykiskt eller långvarigt sjuk familjemedlem. I kompetensbeskrivningen för legitimerad sjuksköterska beskrivs att sjuksköterskan ska kommunicera med och bemöta anhöriga på ett empatiskt, lyhört och respektfullt sätt (Socialstyrelsen, 2005). Närståendes kunskaper och erfarenheter ska tas tillvara på, samt sjuksköterskan ska undervisa och ge vägledning, för att optimera delaktigheten i patientens



vård och behandling. Närstående ska ges utrymme att ställa frågor, samt ska sjuksköterskan förvissa sig om att de förstått given information. Sjuksköterskan behöver således involvera närstående i vården och identifiera den enskilde individens behov av stöd, hjälp och information (a.a.).

Familj och närstående kan hamna i bakgrunden i mötet med sjukvården, då fokus vanligen ligger på den sjuke patienten (Hedman Ahlström, 2010). Patientens familjesituation och sociala nätverk utreds inte då vårdpersonal sällan frågar om detta. Familjen spelar stor roll i vården av en psykiskt sjuk familjemedlem genom att bidra med stöd och socialt nätverk (a.a.). Utbildning och familjers delaktighet i vården har visat sig ge en bättre prognos för den sjuke individen och bör därför uppmärksammas (Socialstyrelsen, 2011). Därför är det viktigt att utveckla ett samarbete mellan vårdpersonal och patientens närstående (Hedman Ahlström, 2010).

## **Syfte**

Syftet med studien är att undersöka hur närstående till personer med schizofreni upplever sin situation.

### *Specifika frågeställningar*

- Hur upplever närstående sin situation som anhörig till en familjemedlem med schizofreni?
- Hur påverkas närstående av att ha en familjemedlem med schizofreni?
- Hur hanterar närstående sin situation?
- Hur upplever närstående sjuksköterskans och vårdpersonalens bemötande?

## Metod

Studien är utformad som en litteraturstudie. Syftet med en litteraturstudie är att ta del av den kunskap som finns inom ett specifikt ämnesområde och sammanställa materialet (Forsberg & Wengström, 2013). Detta för att uppfylla syftet med studien och sprida kunskap om närståendes situation vid psykisk ohälsa.

## Urval

Föreliggande litteraturstudie inkluderar åtta artiklar. De studier som har använts är framsökta genom PubMed. PubMed är en del av databasen Medline och är en sökmotor för vetenskapliga studier inom medicin och omvårdnad (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2006). Till sökningen i PubMed har MeSH-termer använts. MeSH står för Medical Subject Headings och är medicinska ämnesord gjorda för att det ska bli lättare att hitta relevanta studier (a.a.). MeSH-termer som har använts är: *schizophrenia, family relations, sibling relations, family, professional-family relations, adaption psychological, parents, parent-child relations, siblings, nursing*. Dessutom användes två fria sökord, *family burden* och *family emotions*. Dessa sökord valdes och kombinerades med förhoppningar om att få fram studier som motsvarar föreliggande litteraturstudies syfte.

Sökningar har också gjorts i Cinahl, som är en databas inriktad på vetenskapliga omvårdnadstidskrifter samt i Psycinfo, som är en databas inriktad på psykiatri och psykologi (Willman et al., 2006). Sökningarna i Cinahl och i Psycinfo gav dock inga relevanta studier, som inte redan hade påträffats i tidigare sökningar.

## Datainsamling

I ett första steg i datainsamlingen har studier vars abstract motsvarar föreliggande studies syfte lästs igenom. De studier vars abstract passar den befintliga studiens syfte särskilt väl har därefter valts ut, lästs igenom, kvalitetsgranskats och analyserats. Inklusionskriterierna som har använts till föreliggande studie är artiklar som behandlar närstående till personer med

schizofrenis upplevelser, samt studier gjorda i Europa och Nordamerika mellan åren 2003 till 2013. Europa och Nordamerika valdes av författarna då dessa kontinenter har liknande standard gällande bland annat samhälle och sjukvård som Sverige. Artiklarna ska också vara skrivna på engelska eller svenska. Författarna har prioriterat kvalitativa studier, som ett sätt att försöka få en inblick i hur närstående upplever sin situation. Studier som undersöker närstående till annan psykisk sjukdom än schizofreni har exkluderas.

Tabell 1. Sökschema.

Databas Pubmed	Sökord	Antal träffar	Urval 1	Granskade	Urval 2
# 1	Schizophrenia [Mesh]	25 516	0	0	0
# 2	Family relations [Mesh]	25 085	0	0	0
# 3	Sibling relations [Mesh]	442	0	0	0
# 4	Family [Mesh]	79 846	0	0	0
# 5	Professional-Family relations [Mesh]	4 243	0	0	0
# 6	Adaption, psychological [Mesh]	40 146	0	0	0
# 7	Parents [Mesh]	30 042	0	0	0
# 8	Parent-child relations [Mesh]	13 291	0	0	0
# 9	Siblings [Mesh]	4 728	0	0	0
# 10	Nursing [Mesh]	56 160	0	0	0
# 11	Family burden	5 571	0	0	0
# 12	Family emotions	10 811	0	0	0
# 13	#1 AND #2	158	34	7	1
# 14	#1 AND #3	9	6	2	1
# 15	#1 AND #5	14	4	3	2
# 16	#1 AND #4 AND #6	61	27	2	1
# 17	#1 AND #11	145	21	1	0
# 18	#1 AND #12	153	19	3	1
# 19	# 1 AND # 7 AND # 8	23	3	3	1
# 20	# 1 AND # 9 AND 10	1	1	1	1

Artiklarna som framkom genom litteratursökningen och har använts till studiens resultat, har markerat med en asterisk (\*) i referenslistan.

## **Analys av data**

Kvalitetsbedömningsinstrument i form av en bedömningsmall av Willman et al. (2006) har använts för att bedöma de sökta artiklarnas vetenskapliga kvalitet. Mallarna har ett poängsättningssystem och efter hur många poäng en artikel får klassas den som grad I, grad II eller grad III. En artikel kan klassificeras som grad I om den uppnår 80-100 % av den totala summan, vilket betyder att denne har en hög vetenskaplig kvalitet. Grad II klassificeras artiklar som uppnår 70-79 % av totalsumman och grad III innefattar artiklar som uppnått 60-69 % av totalsumman (a.a.). Till föreliggande studie har artiklar med en kvalitetsgrad på minst 70 % inkluderats.

En kvalitativ innehållsanalys valdes för att bearbeta innehållet i artiklarna (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012). Syftet med en kvalitativ innehållsanalys är att granska och tolka texter samt att identifiera skillnader och likheter (a.a.). För att få en uppfattning om vad studierna handlade om lästes artiklarna igenom flera gånger. Meningsbärande enheter identifierades och texten kondenserades, vilket betyder att texten blev kortare men att det centrala innehållet bevarades och blev lättare att hantera. Meningsbärande enheter med liknande innehåll markerades med en och samma färg i de olika studierna. Detta för att sedan kunna identifiera olika kategorier och teman som återger det centrala budskapet i studierna, speglar helheten samt har relevans för studiens syfte.

## **Forskningsetiska avvägningar**

De vetenskapliga artiklar som valts till litteraturstudien har innan publicering blivit etiskt granskade, och godkända av en etisk kommitté. Hänsyn bör alltid tas till att medverkande ingår i studier frivilligt men att intrång på personers integritet kan göras vid intervjuer, då dessa berör känsliga frågor (Olsson & Sörensen, 2011).

## Resultat

I samband med analys och sammanställning av utvalt material framkom följande teman: (1) Känsломässiga upplevelser bland närstående, (2) Påverkan på familjens dagliga liv, (3) Familjemedlemmars strategier för att hantera sin situation och (4) Att vara närstående i vården. Resultatet bygger på åtta studier som genomförts i Storbritannien, Tyskland, Sverige, Kanada och USA. Gemensamt för dessa studier är att de undersöker olika grupper av närståendes varierande upplevelser och erfarenheter av att ha en familjemedlem med en schizofrenidiagnos. Skillnader mellan studierna är vilken grupp av närstående som undersöks. Två studier undersöker föräldrars upplevelse, tre studier undersöker syskons upplevelser, en studie undersöker barns upplevelse av att ha en förälder som diagnosticerats med schizofreni och två studier undersöker samtliga familjemedlemmars upplevelse, med undantag av den sjuke medlemmen. Inga artiklar i litteraturstudien undersöker upplevelser hos partners till personer med schizofreni.

### **Känsломässiga upplevelser bland närstående**

Att få beskedet att ens familjemedlem insjuknat i schizofreni kan medföra tankar kring den nyuppkomna situationen och framtiden hos de närstående (Barnable, Gaudine, Bennett & Meadus, 2006; Ferriter & Huband, 2003; Jungbauer, Stelling, Dietrich & Angermeyer, 2004; Ståhlberg, Ekerwald & Hultman, 2004; Valiakalayil, Paulson & Tibbo, 2004; Wilkinson & McAndrew, 2008). Omvälvande känslor upplevs av närstående som många gånger känner skuld och oro för att ha orsakat, eller inverkat negativt på sin familjemedlems sjukdom. Även känslor av sorg och maktlöshet upplevs då den person de tidigare känt, har förlorats (a.a.).

#### *Känslor av skuld*

Ferriter och Huband (2003) beskriver i sin studie att föräldrar tar på sig skulden för sitt barns insjuknande, vilket även påvisas i studien av Jungbauer et al. (2004). Skulden är kopplad till att inte upptäcka symptom eller tecken på sjukdom hos sitt barn i tid och på så vis inte hindrat sjukdomens utveckling (Ferriter & Huband, 2003). Trots att syskon fått samma uppfostran,

utan att utveckla schizofreni, tog föräldrar på sig ansvaret för att ha orsakat sjukdomen hos deras son eller dotter (a.a.). Även syskon till en bror eller syster med schizofreni upplevde känslor av skuld då de ifrågasatte varför deras bror eller syster drabbats av sjukdomen när de själva var friska. Detta visas i en studie av Stålberg et al. (2004) där syskon berättar att de har tankar kring ifall de själva, eller andra familjemedlemmar, var orsak till att deras bror eller syster blivit sjuk, eller ifall de gjort något som kan ha påskyndat sjukdomen.

Skuldkänslor kunde även uppkomma till följd av att de närstående inte upplever sig vara tillräckliga i vården och omhändertagandet av den sjuka familjemedlemmen (Barnable et al., 2006; Jungbauer et al., 2004; Stålberg et al., 2004). Enligt studier av Stålberg et al. (2004) och Barnable et al. (2006) kunde skuldkänslor uppstå hos syskonen då de kände att de inte ställde upp för sitt sjuka syskon som de borde, utan var otillräckliga fastän de hela tiden kämpade för att finnas till hands och hjälpa till. Föräldrar till barn med schizofreni kände skuld över att uppmuntra sina barn till att flytta hemifrån och bli mer självständiga (Jungbauer et al., 2004). Eftersom det ständiga stöd och ansvar barnen krävde av föräldrarna var påfrestande, kände föräldrarna sig många gånger tvungna att slänga ut barnen mot deras vilja, vilket ökade skuldkänslorna av att inte ta sitt ansvar och vara bra föräldrar (a.a.).

### *Känslor av sorg och förlust*

Sorg och förlust upplevs av närstående till en familjemedlem med schizofreni, vilket påvisas i studier av Jungbauer et al. (2004), Stålberg et al. (2004) och Valiakalayil et al. (2004). De närstående upplevde att de förlorat en relation och en person som de tidigare känt (a.a.). Symptom och beteende som den sjuke familjemedlemmen uppvisar, påverkar relationerna med de närstående. Studien av Valiakalayil et al. (2004) visar att föräldrarnas symptom inverkar på kvaliteten beträffande förhållandet till barnet. Under akuta faser i föräldrarnas sjukdom, med exempelvis paranoia och hallucinationer, tar barnen avstånd från mamman eller pappan på grund av rädsla, bristande kunskap samt bristfällig förståelse (a.a.). Syskon i studier av Barnable et al. (2006) och Stålberg et al. (2004) känner empati för sin sjuka bror eller syster, vilket medför känslor av sorg då de inte förstår varför eller vet hur de ska hantera den nya situationen. De vill hjälpa sin bror eller syster, men vet inte hur och på vilket sätt. Känslorna av att vara otillräcklig i vården av sitt sjuka syskon ökade på denna sorg (a.a.).

Familjemedlemmarna upplevde även sorg då deras egen vardag påverkades och medförde att egna framtidsplaner, drömmar och mål minskades (Jungbauer et al., 2004).

### *Rädsla och oro för framtiden*

Studier av Barnable et al. (2006), Jungbauer et al. (2004), Stålberg et al. (2004) och Valiakalayil et al. (2004) skildrar hur närstående till personer med schizofreni oroar sig för både sin och familjemedlemmens framtid och välbefinnande. Rädsla och oro för att schizofreni ska vara ärftligt och att de själva ska drabbas var en vanligt förekommande tanke bland syskonen i studien av Stålberg et al. (2004). Dessa funderingar uppkom då de sökte en förklaring till sjukdomen och varför den hade drabbat deras familj. De oroade sig också över vem som fört över de dåliga generna och att de i sin tur ska föra dem vidare till sina barn och orsaka schizofreni längre fram i tiden (a.a.).

Framtiden är något som bekymrar såväl syskon som föräldrar till en sjuk familjemedlem (Barnable et al., 2006; Jungbauer et al., 2004). De oroar sig över att vara otillräckliga, vad som händer med deras sjuka familjemedlem ifall de själva inte längre kan utföra omvårdnaden, samt vem som tar över vården i framtiden (a.a.). Föräldrar oroar sig för deras barns situation, sjukdomens förlopp och hur det vuxna barnet ska klara sig på egen hand när han eller hon flyttar hemifrån (Jungbauer et al., 2004). Oro för vem som tar över ansvaret uppkommer ihop med oro för att barnen ska bli hemlösa eller inte få en respektabel vård, vilket gjorde många föräldrar deprimerade (a.a.). Detta betonar också Wilkinson & McAndrew (2008) genom att beskriva i sin studie hur negativa känslor, så som maktlöshet och hjälplöshet, samt en ökad börda bidrar till en ökad risk för sjukdom, däribland depression hos anhörigvårdare (a.a.).

### **Påverkan på familjens dagliga liv**

Att leva och anpassa sin vardag efter sin sjuka familjemedlem, är en stor påfrestning för de närstående (Barnable et al., 2006; Jungbauer et al., 2004; Stålberg et al., 2004; Valiakalayil et al., 2004). De tvingas utstå omgivningens förutfattade meningar och stigmatiserande attityder gentemot psykisk ohälsa, vilket medför att de närstående känner skam över sin situation.

Detta bidrar till att familjemedlemmarna isolerar sig från omvärlden och ägnar sin tid åt sin sjuka familjemedlem i stället. De förlorar egen fritid samtidigt som relationerna inom familjen påfrestras och kan leda till bland annat konflikter och avundsjuka (a.a.).

### *Stigma och dess konsekvenser*

Valiakalayil et al., (2004) redogör i sin studie för att oavsett vem i familjen som insjuknar i schizofreni så påverkas alla. Psykisk sjukdom är stigmatiserat i samhället och att hantera det som barn eller ungdom, vilket gör det svårt när en förälder insjuknar (a.a.). Även föräldrar till vuxna barn med schizofreni upplever oro för att folk omkring inte ska förstå vad det innebär att ha ett barn med schizofreni, och därmed döma dem (Jungbauer et al., 2004). Föräldrarna drar sig undan från omgivningen, och blir på så vis isolerade, för att undvika stigmatiserande attityder (a.a.). Syskon till en bror eller syster med schizofreni upplevde skam i anslutning till attityder och fördomar från omgivningen angående psykisk ohälsa, och när familjen drabbades blev det hela mer offentligt och skamfullt (Barnable et al., 2006; Stålberg et al., 2004). Syskon i studien av Stålberg et al. (2004) önskade många gånger att deras familjemedlem hade drabbats av en fysisk sjukdom istället för en psykisk, så att människor runtomkring inte behandlade dem annorlunda. Stigma och brist på förståelse leder till att de närstående försöker dölja att deras familjemedlem har schizofreni för att undkomma omgivningens åsikter (Barnable et al., 2006; Stålberg et al., 2004; Valiakalayil et al., 2004). Känslor av att vara tvingad till att hålla stora delar av sitt liv hemligt var vanliga bland ungdomarna i studien av Valiakalayil et al. (2004). Konsekvenserna blev att ungdomarna hade svårt att koncentrera sig på skolarbete och att argumentationer med både familjemedlemmar och vänner blev vanligare (a.a.).

### *Konsekvenser på familjemedlemmarnas liv*

En stor börda upplevdes av både föräldrar och syskon till en familjemedlem med schizofreni, då de tvingats till att anpassa sitt egna liv och sin vardag för att hjälpa sin sjuka familjemedlem (Barnable et al., 2006; Jungbauer et al., 2004). Syskon till en bror eller syster med schizofreni berättade att de gör allt för sitt sjuka syskon, vilket leder till att de aldrig riktigt kan slappna av och ägna sig åt sina egna intressen eller sin egen familj (Barnable et al.,



2006). Föräldrarna i studien av Jungbauer et al. (2004) upplevde att de åtsidosätter sitt eget liv i förmån för barnets. Omvårdnaden av det sjuka barnet tar energi, engagemang och ger en känsla av att inte ha någon egen fritid. Föräldrarna upplevde att en så pass nära relation, och ständigt ansvar för vården, ledde till att de fick färre kontakter utanför familjen och blev på så sätt isolerade (a.a.).

Den sjuka familjemedlemmens beteende kunde många gånger påverka familjen och dess medlemmar negativt (Barnable et al., 2006; Stålberg et al., 2004). Konflikter kunde uppstå av meningsskiljaktigheter angående hanteringen av vården av den sjuka familjemedlemmen (a.a.). Studien av Stålberg et al. (2004) visade att syskon till en sjuk bror eller syster kände avund och ilska då de upplevde att det sjuka syskonet utnyttjade sjukdomen och sin situation för att komma undan vissa uppgifter. Avundsjuka upplevdes även då det sjuka syskonet var i fokus och de själva hamnade i skymundan (Barnable et al., 2006; Stålberg et al., 2004). De blev åtsidosatta av föräldrarna men fick samtidigt ta mer ansvar i hemmet och kände sig på så vis orättvist behandlade (a.a.). Familjepåverkan kunde även ses genom att den sjuka familjemedlemmen kräver ekonomisk stöttning då han eller hon inte kunde skaffa ett jobb och tjäna egna pengar (Barnable et al., 2006; Jungbauer et al., 2004). Familjemedlemmar till personer med schizofreni kände att de inte kunde säga nej ifall deras familjemedlem var i behov av pengar. De fick ta ansvar för familjemedlemmens ekonomi, vilket medförde en ekonomisk börda och ökat ansvar för dem (a.a.).

## **Familjemedlemmars strategier för att hantera sin situation**

För att närstående ska klara av att hantera den nyuppkomna situationen av att ha en familjemedlem med schizofreni, utvecklar de olika strategier (Ewertzon, Andershed, Svensson & Lützen, 2011; Friedrich, Lively & Rubenstein, 2008; Jungbauer et al., 2004; Stålberg et al., 2004; Valiakalayil et al., 2004). Strategier som att exempelvis skaffa sig kunskap om sjukdomen för att kunna anpassa sig till, och acceptera situationen, samt att känna ett stöd från omgivningen gjorde att de närstående klarade av sin vardag. En del närstående använde sig av närmande strategier, så som att hjälpa sin sjuka familjemedlem, medan andra i stället tog avstånd från både den sjuka familjemedlemmen och situationen (a.a.).

## *Kunskap och acceptans*

Studien av Friedrich et al. (2008) skildrar syskons sätt att hantera situationen av att ha en bror eller syster med schizofreni. Enligt syskonen i studien var det mest hjälpfulla sättet att hantera situationen att skaffa utbildning och information om schizofreni; orsak, symptom, beteende och behandling. Studier av Ewertzon et al. (2011) och Valiakalayil et al. (2004) bekräftar att andra grupper av närstående, så som ungdomar och föräldrar också fann det hjälpsamt att erhålla kunskap och information om vad schizofreni innebär. Kunskap och förståelse för att schizofreni är en sjukdom och att de i familjen inte är orsaken till sjukdomens uppkomst var viktigt för alla närstående (Friedrich et al., 2008). Detta medförde att familjen lättare kunde acceptera sjukdomen och dess konsekvenser. Vikten av att kunna acceptera sjukdomen och situationen bekräftas av studien gjord av Stålberg et al. (2004), som undersökte de psykologiska effekterna av att ha en bror eller syster med schizofreni. Acceptans medför att närstående kan se sitt syskon utan att se schizofrenin som ett hinder. Istället ses möjligheterna till att leva ett bra liv trots sjukdomen. Ett sätt som flera av de närstående i studien använde för att lättare kunna acceptera situationen var att normalisera händelser och beteenden hos syskonet. Genom att jämföra syskonen med andra friska personer och försöka passa in deras beteende för vad som anses vara normalt, blev det lättare för närstående att acceptera såväl sjukdomen som situationen. Dessutom minskade känslorna av socialt stigma från omgivningen (a.a.).

## *Stöd och hjälp*

Att erhålla olika typer av stöd från omgivningen, som till exempel både praktiskt och känslomässigt stöd i form av samtal, stödgrupper, etc., samt att kunna bistå med stöd till sitt sjuka syskon, var en stor del i att kunna hantera situationen för närstående (Friedrich et al., 2008; Stålberg et al., 2004). Friedrich et al. (2008) skildrar i sin studie hur stöd från såväl familj och vänner som andra personer runt omkring, vilka befinner sig i likartade situationer, var av stor vikt. Detta bekräftas i studien gjord av Valiakalayil et al. (2004) om hur ungdomar till föräldrar med schizofreni behövde ett liknande stöd. Genom att ungdomen kunde vända sig till någon, exempelvis en frisk förälder, styvförälder eller vän lättade bördan och situationen blev mer hanterbar (a.a.).

Studien av Stålberg et al. (2004) framställde i stället betydelsen av att kunna ge stöd till sin sjuka familjemedlem för att lättare hantera situationen. Syskonen i studien såg sin roll i omvårdnaden av sin bror eller syster som viktig, och de tog därför stort ansvar för att hjälpa sin familjemedlem. Genom att bistå med omvårdnad kunde syskonen lättare hantera känslor av otillräcklighet och skuld gentemot den sjuke brodern eller systemen. Syskonen i studien påpekade också vikten av att hitta en balans mellan att inte ta på sig alltför mycket ansvar och att göra för lite (a.a.). Detta bekräftas även i en studie av Jungbauer et al. (2004) där flera föräldrar ansåg att det var av stor vikt att hitta en balans mellan att ta ansvar för och ge stöd åt sitt vuxna barn med schizofreni, samt att få tid för sig själv för att inte förlora hela sitt egna liv och sin fritid. Detta hanterades genom att låta de vuxna barnen flytta till en lägenhet eller ett eget boende i närheten av föräldrarna. Närheten möjliggjorde att de kunde träffas vid behov, men det gav samtidigt föräldrarna distans och egen tid. På så vis lärde sig de vuxna barnen självständighet och att anpassa sig efter planerade tider då de kunde träffa föräldrarna, samtidigt som föräldrarna kunde få lite välbehövlig avslappning (a.a.).

### *Avståndstagande*

Olika strategier för att skapa distans mellan sig själv och den sjuka familjemedlemmen/situationen delges i studien av Stålberg et al. (2004). Genom avledning kunde närstående distraheras från de jobbiga tankarna av att det var svårt och ledsamt att se sin sjuka familjemedlem. Ett annat sätt att ta avstånd var enligt närstående i studien att skapa en känslomässig distans med syskonet. Genom ett aktivt undvikande, såväl kognitivt som fysiskt, kunde närstående skydda sig själv, samt lättare hantera känslor av förvirring och sorg (a.a.). I en studie av Jungbauer et al. (2004) använde även föräldrar sig av ett aktivt undvikande för att skydda sig själv. Som en sista utväg sa föräldrarna helt upp kontakten med sina vuxna barn. I värsta fall hade bördan och ansvaret annars blivit för mycket för dem (a.a.). En annan mer passiv strategi var isolering, där syskon i studien använde sig av psykologisk dämpning av upplevelser, för att skapa distans och få möjlighet att hantera känslor av ilska (Stålberg et al., 2004). Psykologisk dämpning innebär att syskonen förminskar dåliga eller jobbiga situationer för att undvika att bli för känslomässigt påverkade. De försöker att inte ta situationen personligt, utan ”med en nypa salt” för att skapa en distans till det sjuka syskonet och situationen. Trots dessa strategier, sörjde syskonen i studien relationen med familjemedlemmen som gått förlorad i ett försök att hitta en känslomässig balans. Detta då

syskonen känner empati för sin sjuka bror eller systems börda av att ha drabbats av schizofreni (a.a.).

### **Att vara närstående i vården**

De närstående upplevde många gånger bristfälligt stöd och information från sjukvården vilket grundade sig i att de kände sig exkluderade ur vården och inte togs på allvar (Barnable et al., 2006; Ewertzon et al., 2011; Ferriter & Huband, 2003; Friedrich et al., 2008; Valiakalayil et al., 2004; Wilkinson & McAndrew, 2008). Närstående uttryckte även att de upplevde att sjukvårdspersonal inte hade den kunskap som krävdes i situationen eller levde upp till de förväntningar som de närstående hade på dem (a.a.).

### *Relationen med sjukvårdspersonal*

Wilkinson & McAndrew (2008) skildrar i sin studie närståendes missnöje mot den psykiatriska vården. Missnöjet ligger framförallt grundat i en klyfta mellan anhörigvårdare och den professionella personalen på en psykiatrisk slutenvårdsavdelning. Närstående upplevde att sjukvårdspersonalen hade kunskap kring psykisk ohälsa och kunde hjälpa deras familjemedlem, samtidigt som de själva kände att de bara var i vägen (a.a.). Detta bekräftas i studien av Barnable et al. (2006) där syskon upplevde att vårdpersonalen såg dem som en del av problemet i stället för en del av lösningen. Syskonen tyckte det var svårt att få hjälp från vårdpersonal och menade att varken dem eller deras familjemedlem fick tillräckligt med stöd från den professionella personalen (Barnable et al., 2006; Friedrich et al., 2008). Samtidigt kände närstående att de hade en djupare kunskap om sin familjemedlem än vad sjukvårdspersonalen hade, men den kunskapen gick obemärkt förbi (Wilkinson & McAndrew, 2008). I många fall försökte de närståendes uttrycka sin åsikt men blev avvisade, vilket bidrog till att de kände sig exkluderade från sin familjemedlems vård (Barnable et al., 2006; Wilkinson & McAndrew, 2008).

I stället för att anhöriga ska känna ett utanförskap i vården så finns en önskan från närstående om att anhörigvårdare och sjukvårdspersonal ska arbeta i partnerskap (Wilkinson & McAndrew, 2008). Familjen bör involveras på beslutfattande nivå eftersom det är dessa

personer som kommer att ta över vården i hemmet när patienten skrivits ut från avdelningen (a.a.). Ewertzon et al., (2011) bekräftar i sin studie att både patient och närstående bör göras delaktiga i beslut kring vårdprocessen. Det framkom i Wilkinson och McAndrews (2008) studie att närstående gärna får delta i möten kring deras familjemedlems vård, men att deras roll på dessa möten är passiv istället för aktiv. För att skapa ett samarbete mellan familj och sjukvårdspersonal inom psykiatrisk slutenvård behöver klyftan däremellan minskas och sjukvårdspersonalen behöver ta ett större ansvar för att göra familjen delaktig (a.a.).

### *Att erhålla information*

En av de saker som närstående värderar högst i samband med sjukvårdspersonalens förhållningssätt är vikten av adekvat och kontinuerlig information (Ewertzon et al., 2011). Studier har visat att närstående är väldigt intresserade av att lära sig mer om sin familjemedlems sjukdom, inte minst gällande symptom, prognos, behandling och medicinska biverkningar (Ewertzon et al., 2011; Friedrich et al., 2008; Valiakalayil et al., 2004). En studie gjord av Ferriter och Huband (2003) visar att sjukvårdspersonal ofta brister i informeringen till anhöriga. Det största problemet ansågs vara bristande information i förhållande till familjemedlemmens sjukdom, schizofreni (a.a.). Detta bekräftas även i studien gjord av Barnable et al. (2008) där syskon till en familjemedlem med schizofreni menade att sjukvårdspersonalen inte hade informerat om sjukdomen eller hur de skulle bemöta, gå till väga eller hantera situationer som kunde uppstå. Som en konsekvens av bristen på information fick de själva söka kunskap på andra sätt (a.a.). Ibland visade det sig att anhöriga hade fått information om sjukdomen men att den var av väldigt dålig kvalitet (Ferriter & Huband, 2003). Det finns en önskan från närstående om att skapa en bättre kontakt med sjukvården, samt att vårdpersonalen bör vara tillgängliga för att svara på frågor gällande diagnos och om rollen som anhörigvårdare (Friedrich et al., 2008).

# Diskussion

## Diskussion av vald metod

Syftet med studien var att undersöka hur närstående till personer med schizofreni upplever sin situation. Då det forskats en del kring ämnet tidigare valde författarna att göra en litteraturstudie. Avsikten med en litteraturstudie var att sammanställa tidigare forskning och beskriva nuvarande kunskapsläge kring det aktuella ämnet (Forsberg & Wengström, 2013). En empirisk studie valdes bort trots att ny och aktuell kunskap hade kunnat tillföras. En nackdel med en empirisk studie hade varit att urvalet av deltagare eventuellt hade blivit mindre. En svårighet hade kunnat vara att rekrytera tillräckligt många informanter av varje grupp av närstående, vilket hade kunnat påverka studiens resultat.

Till litteratursökningen användes sökmotorerna PubMed, Cinahl och PsycInfo. Tre sökmotorer användes för att skapa en så bred och så aktuell bild av kunskapsläget som möjligt, i förhållande till studiens syfte. Träffarna från Cinahl och PsycInfo valdes därefter att inte tas med i föreliggande studie, då dessa artiklar antingen redan hade påträffats vid tidigare sökningar i PubMed, eller så var artiklarna inte relevanta i förhållande till den befintliga studiens syfte.

Till litteratursökningen i PubMed användes mestadels Mesh-termer, men även två fria sökord, *family burden* och *family emotions* användes. Anledningen till att två fria sökord användes var att inga relevanta Mesh-termer påträffades, men också för att bredda sökningen och få fram fler träffar. Målet var att genomföra en bred litteratursökning som inkluderade många olika grupper av närstående, genom att kombinera sökord som inkluderade hela familjen. Trots en bred sökning som inkluderade olika grupper av närstående, söktes det inte specifikt om partners upplevelser och erfarenheter. Vid framtida studier bör detta beaktas och för att inkludera partners upplevelser kan sökningen därför vinklas på ett annat sätt och med andra sökord. Ett annat alternativ hade varit att föreliggande studie endast hade fokuserat på en grupp av närstående. Resultatet hade då på ett djupare plan kunnat beskriva just den gruppens upplevelser, erfarenheter och behov.

En av inklusionskriterierna som författarna kom överens om inför litteratursökningen var att välja studier gjorda i Europa och Nordamerika. Europa och Nordamerika valdes då dessa kontinenter har liknande standard gällande bland annat samhälle och sjukvård som Sverige. Dock bör det beaktas att vård skiljer sig åt mellan olika länder och olika kulturer, vilket författarna var medvetna om. Föreliggande studie inkluderade två artiklar från Storbritannien, två artiklar från Sverige, två artiklar från Kanada, en artikel från USA samt en artikel från Tyskland. Eftersom forskningen hela tiden går framåt valdes det i föreliggande studie att endast inkludera studier gjorda 2003 eller senare. Till den befintliga studien användes artiklar gjorda mellan 2003 och 2011.

Kvalitativa studier prioriterades, som ett sätt att försöka närma sig närståendes upplevelser och erfarenheter. En kvalitativ metod ger oftast en mer detaljrik och djup kunskap eller förståelse, till skillnad mot kvantitativa studier som oftast har fasta svarsalternativ och där deltagaren inte kan uttrycka sina upplevelser eller erfarenheter fritt (Holme & Solvang, 1997). Nackdelarna med kvalitativ forskning är att urvalet av deltagare oftast är litet och att resultaten således är svåra att generalisera till andra sammanhang. Syftet med en kvalitativ studie är inte att få fram ett generaliserbart resultat, ifall detta önskas bör kvantitativa studier användas. Genom att använda kvantitativa studier ges en bredd i resultatet för att beskriva och förklara problemet. Resultatet kan därmed framställas på ett nytt sätt.

Artiklarnas kvalitet granskades genom mallar för studier med kvalitativ metod av Willman et al. (2006). Författarna kvalitetsgranskade artiklarna var för sig, och de aspekter som var särskilt svåra att bedöma diskuterades därefter gemensamt. Punkterna angående datamättnad och analysmättnad upplevdes speciellt svåra att avgöra och bedöma. Datamättnad ansåg författarna uppnåddes då antalet deltagare i artikeln var tillräckligt utifrån beskriven metod. Angående analysmättnad fann författarna det svårt att bedöma om ytterligare analys hade kunnat påverka eller tillfört något nytt i resultatet i artikeln. Alternativet ”vet ej” i mallarna av Willman et al. (2006) användes därför. Kvalitetsbedömningen kan därmed ha påverkats både till en högre alternativt lägre grad. Det bör också beaktas att andra eller framtida författare hade kunnat kvalitetsgranska annorlunda angående datamättnad och analysmättnad.

## Diskussion av framtaget resultat

### *Familjebörda*

Resultatet i denna studie tyder på att familjen till en person med schizofreni utsätts för stora påfrestningar, däribland omgivningens fördomar och stigmatisering (Barnable et al., 2006; Stålberg et al., 2004; Valiakalayil et al., 2004). Stigmatisering från omgivningen kunde medföra att familjemedlemmarna inte vågade prata öppet om sin situation, utan försökte dölja att de hade en familjemedlem med schizofreni (Barnable et al., 2006; Stålberg et al., 2004; Valiakalayil et al., 2004). Genom att närstående försöker dölja att deras familjemedlem har en psykisk sjukdom, ökar risken för att omgivningen får mindre förståelse för familjens situation, och fördomar lättare kan uppstå. Att skapa en öppenhet om psykisk ohälsa genom att sjukvårdspersonal och närstående delar med sig av information till allmänheten är en viktig del i att få stigmatiseringen att minska (Handisam, 2013). Stigmatisering är således ett stort problem och en attitydförändring krävs på samhällsnivå.

Närstående till en familjemedlem med schizofreni upplever också stora känslvariationer, däribland sorg och förlust, men även rädsla och oro för framtiden (Barnable et al., 2006; Jungbauer et al., 2004; Stålberg et al., 2004; Valiakalayil et al., 2004). En studie av Wilkinson & McAndrew (2008) påvisar att negativa känslor i kombination med en stor börda kan medföra en ökad risk för de närstående att drabbas av sjukdom, exempelvis depression (a.a.). Att familjen utsätts för en sådan börda som kan resultera i att även deras hälsa och livskvalitet påverkas, betonar vikten av att närstående ska tas på allvar och involveras i vården. I kompetensbeskrivningen för legitimerad sjuksköterska (Socialstyrelsen, 2005) står det att sjuksköterskan ska främja hälsa och förhindra sjukdom, vilket kan göras genom att stödja närstående. Kostnaderna i samhället för en person som insjuknat i schizofreni är stora, relaterat till den allvarliga prognosen samt dess långvariga sjukdomsförlopp. Om också en närstående insjuknar i exempelvis en depressionssjukdom, relaterat till för stor börda utan stöd och hjälp ökar kostnaderna för samhället ytterligare.

Att alla närstående påverkas när en familjemedlem diagnostiseras med schizofreni påvisades i resultatet i denna studie (Barnable et al., 2006; Jungbauer et al., 2004; Stålberg et al., 2004).



De friska barnen i familjerna fick ta större ansvar, samtidigt som de blev åsidosatta av sina föräldrar. Föräldrarna och syskonen tvingades anpassa sin egen vardag för att hjälpa deras sjuke familjemedlem och samtidigt negligera sina egna intressen, behov och fritid (a.a.). Närstående som vårdar psykiskt eller långvarigt sjuka har vissa rättigheter att erhålla stöd och hjälp. I Socialtjänstlagen (2001:453) kapitel 5, § 10 står det att Socialnämnden ska erbjuda stöd och underlätta för närstående som vårdar en psykiskt eller långvarigt sjuk familjemedlem (a.a.). Även Socialstyrelsen (2011) har utarbetat vissa riktlinjer som rekommenderar stöd till familjen samt familjeinterventioner. Familjeinterventioner kombinerar flera anpassade befattningar för att kunna möta behoven hos patienter, vårdgivare och familjer. Genom att effektivisera behandlingen och få stöd från flera olika yrkeskategorier kan familjernas bördor lindras. Införandet av familjeinterventioner har bland annat visat sig leda till mindre återfall, starkare psykiskt välmående, bättre social situation och högre livskvalitet hos den drabbade (a.a.). Samtidigt som föreliggande studie betonar hur tung bördan av att vara närstående är, måste tankar till den sjuke familjemedlemmens situation väckas. Utan närstående som stöttar, hjälper, bryr sig och tar hand om den sjuke familjemedlemmen, hur hade det gått då? Konsekvenserna för den sjuke familjemedlemmen hade därmed kunnat bli värre, genom exempelvis ökade problem med bostad, ekonomi, relationer och vård.

### *Upplevelser av vården*

De granskade studierna visar att familjemedlemmar till en person med schizofreni upplever en tung börda av att leva ihop med den sjuke. Deltagarna i studierna av Barnable et al. (2004), Ewertzon et al. (2011), Ferriter & Huband (2003), Friedrich et al. (2008), Valiakalayil et al. (2004) och Wilkinson & McAndrew (2008) upplevde att relationen med sjukvårdspersonal inte var optimal. De upplevde att sjukvårdspersonal inte såg dem som närstående, inte involverade dem i vården och inte gav dem det stöd och den information de önskade (a.a.). Att närstående känner sig exkluderade från familjemedlemmens vård och upplever avsaknad av information är ej förenligt med kompetensbeskrivningen för legitimerad sjuksköterska (Socialstyrelsen, 2005), vilken betonar att närstående skall involveras i vården och att sjuksköterskan ska förvissa sig om att närstående har förstått given information (a.a.). Familjers och barns behov av stöd uppmärksammas inte tillräckligt. Kan detta bero på att vårdpersonal upplever tidsbrist eller är de rädda för att väcka känslor och frågor som är svåra att hantera eller svara på?

Att närstående endast påtalar negativa upplevelser i mötet med sjukvårdspersonal och de avseenden vården brister i, kan bero på att dessa situationer lättare uppmärksammas och koms ihåg. När något avviker från det normala och det som förväntas, märks detta tydligare. De negativa resultaten kan även uppkomma av att frågor i undersökningarna ställs så att det vinklas åt det negativa i stället för det som upplevdes som positivt. På så vis kommer det i resultatet endast framkomma vad deltagarna ansåg som negativt eller bristfälligt i vården, och inte det som var positivt. Ifall studier som behandlat fler positiva upplevelser av vården hade inkluderats, hade en mer tydlig överblick över närståendes syn på sjukvården getts, vilket hade underlättat slutsatserna för vad som var bra respektive mindre bra i sjukvårdens bemötande.

Att en familjemedlem diagnostiseras med schizofreni är en negativ upplevelse för alla inblandade (Barnable et al., 2006; Jungbauer et al., 2004; Stålberg et al., 2004; Valiakalayil et al., 2004; Wilkinson & McAndrew, 2008). Antonovsky (1991) menar att människor klarar av påfrestningar olika bra, beroende på hur högt respektive lågt KASAM de känner. KASAM består av tre byggstenar, begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet (a.a.). Resultatet i föreliggande studie visar att närstående inte har fått hjälp att uppfylla varken begriplighet relaterat till bristen på information, hanterbarhet relaterat till ingen möjlighet att påverka situationen eller meningsfullhet relaterat till exkluderingen från familjemedlemmens vård. Om inte närståendes situation lyfts fram riskerar familjemedlemmarna att känna obegriplighet, uppgivenhet och meningslöshet, vilket leder till att de hanterar situationen som uppstått sämre.

### *Bristfällig information*

I bakgrunden i föreliggande studie konstaterades att familjen förr sågs som orsak till psykisk sjukdom och psykos (Östman, 2005). Detta medförde att familjemedlemmarna kände stor skuld och skam över sin situation (a.a.). Resultaten i föreliggande litteraturstudie visar på att familjemedlemmarna fortfarande känner skuld och skam trots att så många år har gått sedan synen gällande orsaksuppkomst förändrades (Ferriter & Huband, 2003; Jungbauer et al., 2004; Stålberg et al., 2004). Skulden grundar sig i att närstående tror sig vara orsak till sjukdomen, att de kan ha utlöst eller påverkat insjuknandet hos sin familjemedlem (a.a.). Att familjemedlemmar tror sig vara skyldiga till att en familjemedlem fått schizofreni är

beklagligt. Sjukdomen orsakas av biologiska faktorer vilket sjukvårdspersonalen borde vara medvetna om och förmå sig att informera närstående om. Till skillnad från förr i tiden, ses familjen nu som en resurs i vården av den sjuke individen och bör ges information utefter sina egna förutsättningar. Närstående önskar information och råd angående sjukdomen, deras roll i vården samt hur de ska hantera och bemöta situationen och sin sjuka anförvant. Majoriteten av deltagarna i granskade studier berättar att de är missnöjda med information från vårdpersonal i flera avseenden (Barnable et al., 2004; Friedrich et al., 2008; Wilkinson & McAndrew, 2008). Studierna påvisar att närstående upplever att vårdpersonalen inte hade tillräckligt med kunskap om och därför inte kunde bistå med information till dem. Att sjuksköterskan inte kan bistå med kunskap och information är inte förenligt med varken Kompetensbeskrivningen för legitimerad sjuksköterska (Socialstyrelsen, 2005), ICN:s etiska kod (Svensk sjuksköterskeförening, 2007) eller Joyce Travelbees omvårdnadsteori (Kirkevold, 2000). Sjuksköterskan ska verka för en omvårdnad inspirerad av ny kunskap, genom att söka, analysera och kritiskt granska relevant litteratur, samt utveckla en omvårdnad som baseras på evidensbaserad kunskap (Socialstyrelsen, 2005; Svensksjuksköterskeförening, 2007.).

Föreliggande studie väcker frågor som om exempelvis bristen på kunskap, information och involverande av närstående i vården, kan bero på att sjuksköterskeutbildningen innehåller för lite undervisning i hur man bemöter hela familjen på ett bra vis. Enligt kompetensbeskrivningen för legitimerad sjuksköterska (Socialstyrelsen, 2005) ska sjuksköterskan finnas till hands för närstående och kunna ge stöd, vägledning och korrekt information. För att kunna göra detta, och som sjuksköterska kunna bemöta närstående till en psykiskt sjuk familjemedlem, krävs såväl kunskap om sjukdomen samt förmåga till empati och förståelse. Föreliggande studie väcker därmed frågan om sjuksköterskor bör få mer utbildning inom detta område. Information, stöd och bemötande är en central del i arbetsuppgifterna och är en viktig aspekt för de närstående, vilket föreliggande litteraturstudie påvisar. Även spekulationer kring i fall det endast är brist i sjuksköterskeutbildningen, eller ifall andra hinder kan vara orsak till närståendes negativa upplevelser av vården, uppkom. Andra möjliga hinder för att närstående skulle kunna inkluderas i vården kan bland annat vara organisatoriska brister som försvårar för sjuksköterskan att ta sig tid och erhålla kunskap om bemötandet av närstående. Även faktorer så som tidsbrist och stressfull miljö skulle kunna leda till att sjuksköterskan inte kan vara tillräckligt tillgänglig för de närstående. De närstående i studien av Friedrich et al. (2008) betonar just denna önskan om att

sjukvårdspersonal ska vara mer tillgängliga och öppna för att svara på frågor. Föreliggande studie är således en viktig del i att belysa de närståendes situation. På så vis kan sjuksköterskan erhålla viktig kunskap i hur familjen önskar bli bemött, för att kunna bistå dem med rätt information och stöd.

### **Slutsats och kliniska implikationer**

Närstående till en familjemedlem med schizofreni går igenom stora påfrestningar, från det att familjemedlemmen börjar uppvisa symptom och diagnostiseras, till dess att sjukdomen är under kontroll och hanterbar. Trots att problemet med familjebörda har varit välkänt under en längre tid, får inte närstående det stöd och den hjälp de behöver från sjukvårdspersonal. Genom att sammanställa och kartlägga närståendes upplevelser och erfarenheter, erhåller sjuksköterskan kunskap om deras situation. Det är först när sjuksköterskan har kunskap om närståendes behov som omvårdnaden, stödet och hjälpen kan utvecklas och börja tillgodose de förväntningar som finns. Föreliggande studie är därför en viktig del i att lyfta och belysa frågan gällande vikten av delaktighet för närstående i vården och för att sjukvårdspersonal bättre ska kunna tillgodose det behov av information och stöd som finns.

### **Författarnas arbetsfördelning**

Arbetet fördelades mellan författarna genom hela processen. Artikelsökningen gjorde författarna separat, med kontinuerlig diskussion om de valda artiklarnas relevans för föreliggande studies syfte. Därefter granskade och analyserade författarna artiklarna på var sitt håll, samt sammanfattade artiklarna i en matris för att få en överblick på inkluderade studier. Textinnehållet i studien utformades gemensamt av författarna som båda varit involverade i alla steg i skrivprocessen.

## Referenser

Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och kultur.

\* Barnable, A., Bennett, L. & Meadus, R. (2006). Having a sibling with schizophrenia: a phenomenological study. *Research and theory for nursing practice: an international journal*, 20(2): 247-264.

Birkler, J. (2007). *Filosofi och omvårdnad: etik och människosyn*. (1. uppl.) Stockholm: Liber.

\* Ewertzon M., Andershed, B., Svansson, E. & Lützén, K. (2011). Family member's expectation 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: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (3. uppl.) Stockholm: Natur & Kultur.

\* Friedrich, RM., Lively, S. & Rubenstein, LM. (2008). Siblings' coping strategies and mental health services: a national study of siblings of persons with schizophrenia. *Psychiatric services*, 59(3):261-267.

Handisam – Myndigheten för handikappolitisk samordning (2013). *Hjärnkoll – läget 2013. Delrapport 1 november 2012 – 31 oktober 2013*. Hämtad 15 januari 2014 från <http://www.hjarnkoll.se/PageFiles/358907/delrapport-hjarnkoll-delrapport1-2013.pdf>.

Harris Kalfoss, M. (2002). Mötet med lidande och döende patienter – sjuksköterskans möte med sig själv. Almås, H., Stubberud, D. & Grønseth, R. (red.). *Klinisk omvårdnad. 1. (2. uppl.)*. (s. 48-64). Stockholm: Liber.

Hedman Ahlström, B. (2010). Familj- och barnperspektivet – hur det är att leva som närstående. Skärsäter, I. (red.). *Omvårdnad vid psykisk ohälsa: på grundläggande nivå*. (1. uppl.). (s. 357-381). Lund: Studentlitteratur.

Herlofson, J. & Ekselius, L. (red.) (2009). *Psykiatri*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Hjärthag, F., Helldin L., Karilampi, U., & Norlander, T. (2010) Illness-related components for the family burden of relatives to patients with psychotic illness. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiologi*. 45:275-283.

Holme, I.M. & Solvang, B.K. (1997). *Forskningsmetodik: om kvalitativa och kvantitativa metoder*. (2. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

\* Jungbauer, J., Stelling, K. Dietrich, S., & Angermeyer, MC. (2004). Schizophrenia: problems of separation in families. *Journal of advanced nursing*, 47(6): 605-613.

Kirkevold, M. (2000). *Omvårdnadsteorier: analys och utvärdering*. (2. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Knock, J., Kline, E., Schiffman, J., Maynard, A. & Reeves, G. (2011) Burdens and difficulties experienced by caregivers of children and adolescents with schizophrenia-spectrum disorders: a qualitative study. *Early Intervention in Psychiatry* 5: 349–354.

Lundman, B. & Hällgren Graneheim, U. (2012) Kvalitativ innehållsanalys. Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red.) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (2., uppl.) (s. 187-201). Lund: Studentlitteratur.

Malm, U., Lindström, E. & Wiselgren, I-M. (2009) Schizofrena syndrom och likartade psykoser. Herlofson, J. & Ekselius, L. (red.) *Psykiatri*. (1. uppl.) (s. 284-304). Lund: Studentlitteratur.

Markström, U. (2005) Familjens situation. Brunt, D. & Hansson, L. (red.) *Att leva med psykiska funktionshinder: livssituation och effektiva vård- och stödinsatser* (s.35-53). Lund: Studentlitteratur.

Mattsson, M. (2010). Psykoser. Skärsäter, I. (red.). *Omvårdnad vid psykisk ohälsa: på grundläggande nivå*. (1. uppl.). (s. 95-116). Lund: Studentlitteratur.

Olsson, H. & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen: kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. (3. uppl.) Stockholm: Liber.

Ottosson, H. & Ottosson, J. (2007). *Psykiatriboken*. (1. uppl.) Stockholm: Liber.

SFS (2001:453). *Socialtjänstlagen*. Stockholm: Riksdagen.

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 11 november 2013 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 schizofreniliknande tillstånd*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 4 februari 2013 från <http://www.socialstyrelsen.se/nationellariktlinjerforpsykosocialainsatsersvidschizofreni>.

*SOU 2006:100*. Ambition och ansvar: nationell strategi för utveckling av samhällets insatser till personer med psykiska sjukdomar och funktionshinder: slutbetänkande av Nationell psykiatrisamordning. Stockholm: Riksdagen.

\* Ståhlberg, G., Ekerwald, H. & Hultman CM. (2004). At issue: siblings of patients with schizophrenia: sibling bond, coping patterns and fear of possible schizophrenia heredity. *Schizophrenia bulletin*, 30(2):445-458.

Svensk sjuksköterskeförening. (2007). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

\* Valiakalayil, A., Paulson, L A. & Tibbo, P. (2004). Burden in adolescent children of parents with schizophrenia. The Edmonton High Risk Project. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*. 39:528–535. doi: 10.1007/s00127-004-0778-9.

\* Wilkinson C. & McAndrew S. (2008). 'I'm not an outsider, I'm his mother!' A phenomenological enquiry into carer experiences of exclusion from acute psychiatric settings. *International Journal of Mental Health Nursing*. 17:392–401. doi: 10.1111/j.1447-0349.2008.00574.x.

Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. (2., uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Östman, M. (2005) Familjens situation. Brunt, D. & Hansson, L. (red.) *Att leva med psykiska funktionshinder: livssituation och effektiva vård- och stödinsatser* (s. 173-187). Lund: Studentlitteratur.

