

Minelle Kanokporn Phromloka och Somkhuan Sasuwan  
Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp, Institutionen för vårdvetenskap  
Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKGV51, VT2017  
Grundnivå  
Handledare: Kristina Eivergård  
Examinator: Anette Erdner

**Att hantera det dagliga livet som anhörig till en person drabbad  
av schizofreni**

En litteraturöversikt

**Dealing with the daily life as a relative of a person suffering from  
schizophrenia**

A literature review

## Sammanfattning

- Bakgrund:** Schizofreni är en psykosjukdom som påverkar både personen som drabbas och dennes anhöriga. Den drabbade har ofta svårt att leva ett normalt liv och behöver stor omsorg. Anhöriga som har rollen som primär vårdare kan behöva vara i ständig beredskap att ge stöd och hjälp. Ansvaret är ibland omfattande och kan resultera i att bli en börda i både subjektiv och objektiv bemärkelse.
- Syfte:** Att undersöka anhörigas erfarenhet av att vårda personer med schizofreni och hur de hanterar den dagliga tillvaron för att bibehålla den egna hälsan.
- Metod:** En litteraturöversikt, i enlighet med Friberg genomfördes. Systematisk sökning har utförts i databas CINAHL Complete och PsycINFO. Resultatet av översikt utformades på 13 originalartiklar.
- Resultat:** Litteraturöversikten resulterade i två huvudteman: *förändringens början* och *vägen framåt*. Förändringens början bestod av två underteman: *chock och skuld* samt *ansvar och börda*. Huvudtemat beskrev anhörigas erfarenheter av att vårda den drabbade. Vägen framåt bestod av två underteman: *en anpassning* samt *ett sökande efter stöd*, som i sin tur presenterade anhörigas självhantering av livsförändringar och erhållande av stöd.
- Diskussion:** De väsentligaste punkterna i resultatet diskuterades utifrån Antonovskys teori om KASAM – *känsla av sammanhang*. Positiv föreställning utlöste acceptans som ledde vidare till en effektiv anpassning. Kulturella och religiösa aspekter visade sig förstärka anhörigas inre resurser, likaså stödgrupper som medförde känslan av samhörighet.
- Nyckelord:** Schizofreni, anhöriga, erfarenhet, börda, hantering.

## Abstract

**Background:** Schizophrenia is a mental disease, which has effects on both the person and the relatives. A person suffering from schizophrenia has often difficulties in living a normal life and is in need of a great care from the relatives. The relative who takes the role as primary guardian can be in constant preparedness to provide support and help. Responsibilities sometimes become so extensive and may result being a burden in both the subjective and objective sense.

**Aim:** The aim was to examine relatives' experience of caring for persons who suffering from schizophrenia and how they managing daily life in order to maintain their own health.

**Method:** A literature review in accordance with Friberg was conducted. Systematic searches have been performed in the database CINAHL Complete and PsycINFO. The result of the literature review is based on 13 original articles.

**Results:** A literature review resulted in two main themes: *the beginning of change* and *the way forward*. The beginning of change consisted of two subthemes: *shock and guilt* and *responsibility and burden*. The main theme described the relatives' experiences of caring for the person who suffered from schizophrenia. The way forward consisted of two sub-themes: *adaptation* and *a search for help*, which in turn was presented to the relatives in order to help self-management of life changes and obtaining support.

**Discussion:** The main findings of the literature review discussed by Antonovskys *theory sense of coherence* (SOC). Positive performance contributes to acceptance that further leads to effective adaptation. Cultural and religious aspects proved to strengthen the inner resources of the relatives as well as support groups brought the feeling of solidarity.

**Keywords:** Schizophrenia, relatives, experiences, burden, managing.

# Innehållsförteckning

<b>INLEDNING</b> .....	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b> .....	<b>1</b>
SCHIZOFRENI .....	1
<i>Etiologi och epidemiologi</i> .....	1
<i>Symtom och behandling</i> .....	2
<i>Schizofreni utifrån kulturella aspekter</i> .....	3
DEN DRABBADES ERFARENHET AV ATT LEVA MED SCHIZOFRENI .....	3
ANHÖRIGA.....	4
<i>Begreppet anhöriga</i> .....	4
<i>Anhörigas som viktig vårdare</i> .....	4
<i>Anhörigas börda</i> .....	5
<i>Anhörigas stöd i Sverige</i> .....	5
PROBLEMFÖRMULERING .....	6
<b>SYFTE</b> .....	<b>6</b>
<b>TEORETISK UTGÅNGSPUNKT</b> .....	<b>6</b>
<b>METOD</b> .....	<b>7</b>
DATAINSAMLING .....	8
URVAL .....	8
ANALYSMETOD .....	9
<b>FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN</b> .....	<b>10</b>
<b>RESULTAT</b> .....	<b>10</b>
FÖRÄNDRINGENS BÖRJAN .....	10
<i>Chock och skuld</i> .....	10
<i>Ansvar och börda</i> .....	11
VÄGEN FRAMÅT .....	13
<i>En anpassning</i> .....	13
<i>Ett sökande efter stöd</i> .....	14
<b>DISKUSSION</b> .....	<b>16</b>
METODDISKUSSION.....	16
RESULTATDISKUSSION .....	17
<i>Positiv omvärdering-en bidragande orsak till meningsfullhet</i> .....	17
<i>Kunskap-ett bidrag till begriplighet</i> .....	18
<i>Religion- en redskap att hantera med svår situation</i> .....	19
<i>Stödgrupper- resurser till en ökad KASAM</i> .....	20
KLINISKA IMPLIKATIONER.....	21
FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING .....	22
<b>SLUTSATS</b> .....	<b>22</b>
<b>REFERENSFÖRTECKNING</b> .....	<b>24</b>
<b>BILAGA 1. SÖKMATRIS</b> .....	<b>30</b>
<b>BILAGA 2. MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT</b> .....	<b>31</b>

## **Inledning**

Författarna har mött anhöriga till person med schizofreni både inom vänkretsen och även under det verksamhetsförlagda utbildningstillfället. Författarna har också uppmärksammat att schizofreni inte enbart drabbar personen utan även dennes anhöriga. Anhöriga till personer med schizofreni drabbas ofta själva av både fysiska och psykiska problem såsom kroppssmärtor, ångest och depression. På grund av detta har vårt intresse väckts till att undersöka hur anhöriga kan bli påverkade av situationen samt deras hantering av sina egna dagliga liv i relation till sin roll, som primärvårdare. I sjuksköterskeprogrammet får vi kunskaper i att stödja anhöriga. Men de kunskaperna är ofta utifrån vårdgivarens perspektiv. Det är därför av stor vikt och mycket betydelsefullt att undersöka problemområdet utifrån anhörigas eget perspektiv.

## **Bakgrund**

Bakgrunden presenterar en överblick över schizofreni för att få en gemensam förståelse. Den drabbades upplevelse av att leva med sjukdomen också presenteras för att få en helhetsbild av förhållanden mellan den drabbade och dennes anhöriga. Det aktuella kunskapsläget kring anhörigas situation presenteras.

## **Schizofreni**

### *Etiologi och epidemiologi*

Schizofreni beskrivs som en allvarlig psykisk störning och anses vara orsakad av både biologiska och psykologiska aspekter (Skårderud, Haugsgjerd & Stänicke, 2010). Den biologiska aspekten innefattar ärftlighet, som exempelvis visas i en studie, att medlemmar i familjer där någon insjuknat i schizofreni löper större risk att själv drabbas, och detta beror främst på genetiska faktorer (Lichtenstein, Yip, Björk, Pawitan, Cannon, Sullivan & Hultman, 2009). Ytterligare faktorer i den biologiska aspekten är avvikelser i hjärnans anatomi samt hjärnans signalsubstanser (Skårderud et al., 2010). Psykologiska aspekter innefattar stress, miljöfaktorer och traumatiska händelser. Enligt Skårderud et al. (2010) är orsakerna till schizofreni inte helt klarlagda men det handlar om en interaktion mellan biologiska och psykologiska aspekter. Schizofreniutbrottet föregås ofta av perioder med tecken på psykisk ohälsa såsom ångest, oro, sömnsvårigheter, isolering och apati.

Schizofreni drabbar människor i alla samhällsklasser och kulturer (Topor, 2004). Cirka 26 människor runt om i världen har diagnosen schizofreni och utbredningen av sjukdomen är

relativt lika över världen (World Health Organization, 2008). I Sverige inträffar insjuknandet vanligen mellan 15 och 30 års ålder (Läkemedelsverket, 2014). För kvinnor är insjuknandet högst i åldern 25 till 30 år och för män 20 till 25 år. Män får ofta en svårare form av sjukdomen men i antal drabbas män och kvinnor lika. Insjuknanderisken minskar från medelåldern och uppåt. Omkring 1 000 personer varje år får diagnosen schizofreni och mellan 30 000 och 40 000 personer behandlas för sjukdomen i Sverige. Utrikesfödda personer löper dock större risk att drabbas av schizofreni (Socialstyrelsen, 2013). Schizofreni är därmed ungefär lika vanligt som reumatoid artrit och diabetes typ I, men är en betydligt mindre uppmärksammas sjukdom (Socialstyrelsen, 2003).

### *Symtom och behandling*

Världshälsoorganisationen (World Health Organization, WHO) beskriver att schizofreni kan kännetecknas av djupa störningar i en persons tänkande, uppfattning och självkänsla (World Health Organization, 2008). Sjukdomens symtom kategoriseras som positiva och negativa symtom (Skårderud et al., 2010). Positiva symtom innebär att någonting läggs till i den drabbades föreställningsvärld såsom hallucinationer, vanföreställningar och formella tankestörningar. Negativa symtom innebär förlust av sociala och intellektuella färdigheter såsom apati, brist på glädje och engagemang samt nedsatt känslomässig förmåga.

Enligt läkemedelsverkets behandlingsrekommendation ska bästa behandlingsresultat utgå från multiprofessionella öppenvårdsteam som integrerar behandlings- och stödinsatser (Läkemedelsverket, 2013). Behandlingen av schizofreni skall då vara en kombination av omvårdnad, psykosociala insatser och farmakologi. Omvårdnaden består av bemötande, omhändertagande, daglig tillsyn samt allt som sker omkring behandlingen och hur detta förmedlas (Skärsäter, 2014). Den innefattar också det långsiktiga planerandet och organisationen av dessa åtgärder. Inom psykiatrisk vård skall sjuksköterskan ha förmåga att se till att patientens personliga behov av trygghet, gemenskap, självkänsla, uppskattning och självförverkligande tillgodoses (Hedelin, 2006). Vårdande relation behöver också etableras mellan sjuksköterska, patient samt dennes anhöriga.

För psykosociala insatser har socialstyrelsen lyft fram de centrala insatserna såsom psykologisk behandling, psykopedagogisk utbildning, kognitiv och social träning, yrkesrehabilitering och boende (Socialstyrelsen, 2011). Psykologiska och sociala åtgärder anses hjälpa schizofrena med negativa symtom.

Farmakologisk behandling såsom antipsykosmedel används vid positiva symtom (Ottosson & Ottosson, 2007). Med jämnt flödande farmakologisk behandling förhindras återinsjuknande

i akut fas och reducerar risken för självmord samt symtom som till exempel, ångest, sömnsvårigheter och nedstämdhet (Mattsson, 2014). Den som drabbas av schizofreni anses ibland inte ha sjukdomsinsikt, men enligt en studie av Walsh, Hochbrueckner, Corcoran och Spence (2016) visade det sig att de drabbade var medvetna om schizofreni och tog läkemedel för att hindra utlösande av symtom. Däremot medförde dessa läkemedel obehagliga biverkningar såsom viktökning, koncentrations- och minnesproblem samt överdriven sömn. På grund av biverkningar kunde de drabbade bli mycket kritiska mot medicinering och slutade att ta läkemedel.

### *Schizofreni utifrån kulturella aspekter*

Trots att schizofreni drabbar människor i alla kulturer och samhällsklasser, som tidigare nämnts, kan däremot den kulturella aspekten ha en betydande inverkan på sjukdomsprocessen (Topor, 2004). Detta beskrevs även i en studie av Luhrmann (2007) att sannolikheten för återhämtning bland de drabbade i utvecklingsländer är högre än bland dem i industriländer. En av förklaringarna till detta skedde utifrån kulturella föreställningar om sjukdomens uppkomst och vägen till återhämtning. I de flesta utvecklingsländer hade befolkningen förståelse för andliga förklaringsmodeller av sjukdomen (Topor, 2004). Modellen medförde att det sociala nätverket kunde mobiliseras när en person med diagnosen deltog i andliga ceremonier. Som följd sågs situationen som mer hoppfull. I ritualerna kunde det finnas en mekanism liknande den som i västvärlden studerades och benämndes som placeboeffekt. Placeboeffekten kallades en behandlingsåtgärd som inte ansågs ha någon biologisk effekt på sjukdomssymtomen, men som den behandlade uppfattade som verksamt (Malmquist, u.å.).

Den ovannämnda förklaringen tyder på att personer från olika kulturer kan beskriva sjukdomen på olika sätt (ISPS, 2015). Vid mötet med den drabbade och dennes anhöriga ska hänsyn därför tas till de omständigheter som de befinner sig i, deras svar på dessa omständigheter samt kulturella bakgrund.

### **Den drabbades erfarenhet av att leva med schizofreni**

En metaanalys visade att de drabbade beskrev känslan som misslyckande att bli diagnostiserad med schizofreni (Walsh et al., 2016). Känslor av skam uppstod och var ofta kopplade till självstigmatisering och andra negativa tankar. Erfarenheten av hallucinationer beskrevs som skrämmande och det blev svårt att skilja mellan verklighet och illusion. Eftersom symtomen som upplevdes var oförutsägbara och svåra att förstå, var de drabbade också fyllda av oro, ångest och rädsla för framtiden. De drabbade uttryckte att de hade förlorat

chansen att få ett normalt liv, sunda relationer samt materiella resurser, till exempel arbete och bostad.

De drabbade beskrev att relation med vänner och familj var viktigt för dem (Girard, Tinland, Bonin, Olive, Poule, Lancon & Simeoni, 2017). Men oftast kan relationen försämrads på grund av deras symtom och anhörigas oförståelse inför sjukdomen. Vissa uttryckte ilska mot familjemedlemmar som de drabbade trodde hade förrått dem genom att medverka till deras ofrivilliga sjukhusvistelser (Walsh et al., 2016), vilket i sin tur ledde till känslor av isolering, hopplöshet och depression. För vissa ledde detta till självmordstankar.

Stigmatisering av schizofreni i samhället beskrev de drabbade som mycket problematiskt (Walsh et al., 2016). Många uttryckte att detta stigma ledde till känslor av skam, isolering, utslagning och misstro. Som ett resultat dolde deltagarna ofta sin diagnos av rädsla att bli ansedda som onormala eller psykotiska. De drabbade försökte behålla normala liv genom att involvera sociala interaktioner och sätta upp mål, som att ha ett jobb och leva självständigt. Tro och andlighet var också faktorer som hjälpte de drabbade att klara av schizofreni. Somliga hittade hopp och mening i livet genom sin gudstro.

## **Anhöriga**

### *Begreppet anhöriga*

Med anhörig menas enligt socialstyrelsen personer inom familjen eller bland de närmaste släktingarna (Socialstyrelsen, u.å.). Den person som vårdar eller stödjer en sjuk närstående benämns med flera olika begrepp, till exempel *anhörigvårdare* eller *omsorgsgivare* och dessa personer har möjlighet att få ersättning stöd eller lön (Socialstyrelsen, 2016). Hur begreppen skall tillämpas beror på bestämmelse av organisation och många gånger används de synonymt. I denna litteraturöversikt tillämpas begreppet *anhörig* eftersom denna litteraturöversikt också syftar på person som vårdar sin sjuka närstående utan ersättning. Ålder på anhörig avgränsas till att vara minst 18 år.

### *Anhörigas som viktig vårdare*

År 1995 genomfördes psykiatrireformen (Östman, 2014). I samband med händelsen fick flera patienter återvända till sina familjer och anhöriga fick ta rollen som viktig vårdare. Idag är anhörigas roll och vård betydelsefulla för den person som drabbas av schizofreni. Anhöriga kan behöva vara i ständig beredskap att ge stöd och hjälp. Vid sjukdomsbehandling involveras ofta anhöriga som då kan vara mycket delaktiga i den drabbades vård. Anhörigas



delaktighet i vården ökar chanserna för den drabbade att bli helt återställd (Socialstyrelsen, 2002). Men detta medför ofta en livsförändring för den som är anhörig (Östman, 2014). Till det förändrade livet räknas att lära sig om sjukdomen och dess följder, samhällets åtgärder, rättigheter och skyldigheter.

### *Anhörigas börda*

Hur anhöriga till en person med schizofreni och annan psykisk sjukdom påverkas av situationen beskriver Östman (2014) med begreppet *börda*. Begreppet definieras som en negativ påverkan som anhöriga utsätts för när de vårdar en person med psykisk sjukdom. Litteraturen skiljer mellan begreppen objektiv och subjektiv börda.

*Objektiv börda* är en konkret och iakttagbar effekt på anhörig (Östman, 2014). Exempelvis inkomstbortfall, som påvisades i en studie, vara ett vanligt problem hos anhöriga (Ganguly, Chadda & Singh, 2010). I en svensk studie beskrevs att anhöriga lade i genomsnitt 14 procent av sin bruttoinkomst som ekonomiskt stöd till den drabbade (Flyckt, Löthman, Jörgensen, Rylander & Koernig, 2011). Dessutom lade anhöriga egen tid i genomsnitt 22,5 timmar per vecka på att hjälpa den drabbade. Många anhöriga kunde således inte arbeta heltid på grund av omhändertagande av den drabbade (Blomgren Mannerheim, Hellström Muhli & Siouta, 2016).

*Subjektiv börda* är en negativ psykologisk påverkan på anhörig, d.v.s. den sjuke överför (Östman, 2014) till exempel känslor av rädsla, oro, förvirring, frustration och sorg (Ganguly et al., 2010; Milliken, 2001). Skilsmässor förekom bland några anhörigs familjer (Blomgren Mannerheim et al., 2016). Studien av Blomgren Mannerheim et al. (2016) visade också att en del anhöriga själva hade blivit sjuka som en följd av negativ psykologisk påverkan. De vanligaste sjukdomarna hos anhöriga var depression, ångest, utbrändhet, infektioner och hjärtproblem. Flera anhöriga sjukskrevs på deltid eller heltid. Förtidspensionering hade också inträffat. I en studie av von Kardorff, Soltaninejad, Kamali och Eslami Shahrabaki (2016) visade det sig att en ytterligare börda som anhöriga upplevde från samhället var aspekten stigma på schizofreni. Effekter av detta var social isolering och egen psykisk ohälsa.

### *Anhörigas stöd i Sverige*

I Sverige har olika former av anhörigas stöd och mer organiserade samarbetsformer utvecklats (Östman, 2014). Anhörigas stöd styrs även av Socialtjänstlagen (SoL, SFS 2001: 453, kap. 5, 10 §), vilket innebär att kommunerna är skyldiga att erbjuda stöd för att underlätta för de

anhöriga. Det kommunala stödet visas i form av information och stöd i grupp, avlösning och korttidsboende, stödjande samtal och ekonomisk ersättning (Socialstyrelsen, 2016).

Inom hälso- och sjukvården finns inte lag som syftar till stöd för anhöriga, utan lagen har som uppgift att förebygga sjukdom, ohälsa och skada (Socialstyrelsen, 2016).

Sjukvårdspersonalen kommer ofta först i kontakt med anhöriga. Sjukvårdspersonalen skall då uppmärksamma tecken på ohälsa hos anhöriga i god tid och informera om möjlighet att få stöd. Hälso- och sjukvården erbjuder stöd i form av information om den drabbades sjukdom, sjukdomsförloppet, behandling, rehabiliteringsinsatser och professionellt samtalsstöd.

Därutöver finns det i dag stora resurser i samhället, och möjligheter som kan nyttjas (Regeringens proposition, 2009) exempelvis schizofreniförbundet och andra organisationer som erbjuder stöd i form av telefonsamtal, handledning, väntjänst, föreläsning, stödgrupper, dagcentraler och fritidsverksamheter (Schizofreniförbundet, u.å.).

## **Problemformulering**

Schizofreni är en psykosjukdom som har inverkan på både personen som drabbas och dennes anhöriga. Anhöriga får ibland ett omfattande ansvar för den drabbade och det ansvaret kan bli en börda som visas i både subjektiv och objektiv bemärkelse. På grund av det tunga ansvaret, kan anhöriga själva drabbas av både fysisk och psykisk ohälsa. Författarna till denna litteraturöversikt vill därför belysa problemområdet för att få grepp om vad som kan vara vägar framåt och för de anhöriga att behålla den egna hälsan. Författarna anser att sjukvårdspersonal ska uppmärksamma anhörigperspektivet då de anhöriga är en viktig resurs för personer med schizofreni.

## **Syfte**

Att undersöka anhörigas erfarenhet av att vårda personer med schizofreni och hur de hanterar den dagliga tillvaron för att bibehålla den egna hälsan.

## **Teoretisk utgångspunkt**

I ett försök att förstå hur anhöriga har gått tillväga för att hantera påfrestningar, så skall resultaten diskuteras utifrån *känsla av sammanhang-teorin*, KASAM av Antonovsky (2005). KASAM ger en förklaring till vad som ger en person den motståndskraft som krävs för att bemästra svåra påfrestningar i livet, så att personen ska kunna behålla sin hälsa. Med detta anses att det finns en anknytning mellan teorin och litteraturöversiktens syfte.

KASAM är uppbyggt av tre centrala komponenter: *begriplighet*, *hanterbarhet* och *meningsfullhet* (Antonovsky, 2005). *Begriplighet* handlar om vilken grad personen upplever händelser som förståeliga, strukturerade och förutsägbara. När en person med hög grad av insikt möter oförutsedda händelser försöker denne förklara dessa för sig själv, även när det handlar om plågsamma situationer. Personen med låg grad av insikt upplever livet förvirrat och ostrukturerat.

*Hanterbarhet* är personens upplevelse av att de egna resurserna är tillräckliga för att hantera omständigheter som uppstår (Antonovsky, 2005). En person med hög grad av hanterbarhet upplever även svåra händelser som utvecklande erfarenheter. Personen med låg grad av hanterbarhet ser sig själv som ett offer för omständigheterna, utan möjlighet att påverka sin situation. För att åstadkomma en högre grad av hanterbarhet behöver personen ha tillgång till olika resurser. Antonovsky kartlägger personens generella motståndresurser, som består av; socialt stöd, relation, makt, status, kulturella faktorer, materiella resurser såsom en persons förmögenheter, religiös tro, tillgång till kunskap samt dennes erfarenhet.

*Meningsfullhet* är den väsentliga dimension som handlar om hur personen känner sig engagerad och motiverad i rådande omständigheter (Antonovsky, 2005). En person med hög grad av meningsfullhet söker en mening i livet även i svåra situationer, medan personen med låg grad av meningsfullhet anser att det mesta är meningslöst. Meningsfullhet är enligt Antonovsky den mest betydelsefulla KASAM komponenten.

De tre komponenterna tillsammans ger personen den motståndskraft som krävs för att bemästra svåra påfrestningar i livet, så att hälsan kan bibehållas (Antonovsky, 2005). Antonovsky beskriver att för att klara av påfrestningar och bibehålla en god hälsa måste personen se sin tillvaro som sammanhängande, och det kan först bli möjligt när personen ser sin tillvaro som begriplig, hanterlig och meningsfull. Enligt Antonovsky har en person med en hög KASAM en större kapacitet att hitta lösningar när det uppstår en krissituation. Detta leder till att person som har en hög grad av KASAM inte upplever påfrestningar på samma sätt som en person med låg grad av KASAM och lyckas därför att bibehålla den egna hälsan.

## **Metod**

Denna litteraturöversikt utfördes för att undersöka anhörigas erfarenhet av att vårda personer med schizofreni och hur de hanterar den dagliga tillvaron för att bibehålla den egna hälsan. En litteraturöversikt handlar om att få en uppfattning kring befintlig litteratur inom ett

problemområde för att skaffa en översikt (Friberg, 2012). Denna litteraturoversikt baseras på 13 vårdvetenskapliga artiklar utförda med både kvantitativ och kvalitativ metod.

## Datainsamling

För att söka efter artiklar inom det valda problemområdet användes databaserna Cinahl Complete, PsycINFO och PubMed. I databasen PubMed var det få träffar av relevanta artiklar och därför valdes databasen bort. De valda artiklar som användes i översiktsresultatet hittades i databaserna Cinahl Complete och PsycINFO. Sökord som användes för att hitta relevanta artiklar som motsvarade översiktens syfte var: *schizophrenia, experience, managing, coping, resilient, dealing, relatives, family, care, parents, nursing* och *caregivers* (se bilaga 1).

Sökordet *relatives* gav mindre antalet träffar av relevanta artiklar. Sökordet *Caregivers* valdes istället att utgå från och kombinerades med sökorden *schizophrenia, coping, dealing, family, nursing, resilient* och *parents experience*, eftersom dessa sökord gav större antal träffar av relevanta artiklar. En boolesk logisk sökning användes för att fastställa vilket samband de utvalda sökorden hade till varandra (Östlundh, 2012). Detta gjordes för att öka precisionen i sökningen. De utvalda sökorden kombinerades med AND eller OR emellan orden. Trunkering användes också på sökord *Care\** för att söka på olika ändelser av sökordet. Sökning som gjordes med trunkering ökade antalet träffar av artiklar, däremot visades flera artiklar som inte hade anknytning till vårdvetenskap. En boolesk logisk sökning användes därför huvudsakligen. Vid sökning av artiklar användes avgränsningsfunktioner i databaser för att sortera bort artiklar som inte var relevanta (Östlundh, 2012). De avgränsningsfunktioner som användes var tidsperiod mellan år 2000-2017, full text, tillgängliga referensers samt peer-reviewed (se bilaga 1). Peer-reviewed användes för att försäkra att artiklarna hade genomgått en vetenskaplig granskning.

## Urval

Inklusionskriterierna som användes för resultatartiklar var de som fanns tillgängliga i databaserna och har åtkomliga abstrakta sammanfattningar. Litteraturen kan därför granskas av författarna såväl läsaren av föreliggande litteraturoversikt. Resultatartiklarna skulle även i resultatet belysa ett anhörigperspektiv, då de svarar på syftet med litteraturoversikten. Artiklarna var skrivna på engelska för att resultatet skulle vara möjligt att förstås och analyseras samt att de hade genomgått en vetenskaplig granskning. Artiklarna var etiskt godkändas av en etisk kommitté samt ålder på deltagarna i studierna skulle vara minst 18 år. Artiklar som inte uppfyllde inklusionskriterierna exkluderades bort. Titlar och abstrakt lästes

igenom, artiklarna som hade ett relevant abstrakt lästes igenom i sin helhet. Sökning i databasen PsycINFO gav 32 träffar efter en sökning med kombinerade sökord. Därefter genomlästes åtta abstrakt och sedan valdes fem artiklar ut till urvalet. Sedan genomlästes de fem utvalda artiklarna som helhet, efter genomläsning valdes en artikel ut till översiktens resultat. De fyra artiklarna som valdes bort var inte relevanta för översiktens syfte. Sökning i databasen Cinahl Complete resulterade i sammanlagda 130 träffar efter sökningar med kombinerade sökord. Därefter lästes 67 abstract igenom och sedan valdes 45 artiklar ut till urvalet. De 45 utvalda artiklarna lästes igenom som helhet, därefter valdes 12 artiklar ut till översiktens resultat. De artiklar som valdes bort visade sig inte relevanta för syftet. Detta översiktsresultat baserades på 12 kvalitativa vetenskapliga artiklar och en kvantitativ vetenskaplig artikel (se bilaga 2). Förklaring till att de resultatartiklar baserades mest på kvalitativa studier var på grund av att anhörigas erfarenheter skulle undersökas. Kvalitativ forskningsmetod försöker finna essensen, en djupare förståelse i det som undersöks (Segesten, 2012). Kvalitativ forskningsmetod är därför avsedd för studie som har till syfte att undersöka en persons upplevelse, erfarenhet, livssituation, förväntningar och behov. En kvantitativa vetenskapliga artikel valdes eftersom den artikeln presenterade resultat med både statistik och detaljer som gav en bra djupare förståelse.

### **Analysmetod**

De utvalda artiklarna analyserades enligt en analysmetod av Friberg (2012) vilket innebar att de utvalda artiklarna lästes igenom av båda författarna flera gånger för att få en djupare förståelse för artiklarnas innebörd som helhet. Analysens första steg var att författarna läste utvalda artiklar var och en för sig, för att inte påverka varandras tolkning av det väsentligaste i studierna. Det andra steget var att gå igenom de utvalda artiklarna tillsammans för att säkerställa att bådas tolkningar av texten sammanföll. För en sammanställning av nyckelfynd i varje studies resultat fördes dessa över till pappersark för en överblick över det som skulle analyseras. Artiklarnas resultat jämfördes för likheter respektive skillnader och färgkodades för att förtydliga förbindelserna. Det tredje steget analyserades och kategoriserades dessa likheter och skillnader till olika teman. Enligt Friberg (2012) skall kvalitativa respektive kvantitativa resultat presenteras på olika sätt eftersom resultaten således är av olika forskningsmetoder och det kan vara svårt att göra en exakt jämförelse. Författarna till denna översikt frambringade kvantitativa resultat utifrån den kvantitativa artikelns statistiska beräkningar och presenterade dessa resultat i denna översikt, i form av procent.

## Forskningsetiska överväganden

Kjellström (2012) betonar att om författarna ska kunna hantera de etiska kraven vid ett examensarbete, så är det viktigt att författarna till litteraturöversikten har kunskap om de normer, värderingar och principer som forskarsamhället har kommit fram till och försökt använda som informativ riktlinje. Forskningsetiken finns för att skydda personer som deltar i studierna från att bli utsatta för skador eller kränkningar. Detta krav innebär att studierna ska genomföras med respekt för människors rättigheter, integritet och självbestämmande. Författarna till denna litteraturöversikt har tagit stor hänsyn till forskningsetiken genom att noggrant undersöka om studierna har genomförts med respekt för deltagarnas rättigheter, integritet och självbestämmande samt om studierna har fått ett etiskt godkännande av en etisk kommitté.

## Resultat

Resultaten från de 13 utvalda artiklarna analyserades och presenterades utifrån syftet som handlade om att undersöka anhörigas erfarenhet av att vårda personer med schizofreni och hur de hanterar den dagliga tillvaron för att bibehålla den egna hälsan. Två huvudteman skapades: *förändringens början* och *vägen framåt*. I varje huvudtema inkluderades även två subteman som förklarar efterföljande.

### Förändringens början

Förändringens början är det första huvudtemat som innehåller två underteman: *chock och skuld* och *ansvar och börda*. Förändringens början handlar om tiden när den drabbade fick diagnosen schizofreni vilket betraktas som början av anhörigas livsförändring. Beskedet från psykiatriker påverkar anhörigas känslor negativt. Problem och bördor uppkommer men de anhöriga ställer ändå upp som vårdare, med känslan av ansvar och kärlek för den drabbade.

#### *Chock och skuld*

I flera studier framkom att anhöriga blev chockade då den drabbade fick diagnosen schizofreni (Barnable, Gaudine, Bennett & Meadus, 2006; Ferriter & Huband, 2003; McAuliffe, O' Connor & Meagher, 2014; Mizuno, Takataya, Kamizawa, Sakai & Yamazaki, 2013; Olwit, Musisi, Leshabari & Sanyu, 2015; Pichamon, Wanlaya, Autchareeya & Sopin, 2016). Anhöriga kunde således inte direkt acceptera beskedet och de förnekade därför beskedet. Föräldrar undrade varför just deras barn drabbades och fick känslan att deras

drömmar, som de hade för sina barn och deras framtid, blev krossade (Mcauliffe et al., 2014; Pichamon et al., 2016). Den drabbades återhämtning var som en oförutsägbar framtid, vilket också väckte anhörigas känsla av förlust.

Varför den drabbade fick diagnosen var den första frågan som väcktes hos anhöriga (Barnable et al., 2006; Ferriter & Husband, 2003; Pichamon et al., 2016; Rudge & Morse, 2004; Tan, Yeoh, Choo, Huang, Ong, Ismail & Chan, 2012). Med den frågan började anhöriga kritisera sig själva, att det kunde vara deras fel (Barnable et al., 2006). En del anhöriga tillät många år passera utan att känna till att den drabbade var insjuknad i en psykossjukdom och trodde således att det var brist på omsorg om den drabbade (Ferriter & Husband, 2003; Pichamon et al., 2016; Rudge & Morse). Detta ledde vidare till känslor av skuld och skyldighet, att de inte kunde hindra den drabbade från schizofreni. Att få en utredning av orsaken bakom diagnosen var således en viktig efterfråga hos anhöriga, framför allt för att kunna underlätta sina skuld-känslor (Barnable et al., 2006).

### *Ansvar och börda*

När den första reaktionen började avta, insåg anhöriga att den drabbade behövde mycket omsorg (Barnable et al., 2006; Ferriter & Husband, 2003; Huang, Hung, Sun, Lin & Chen, 2009; Mcauliffe et al., 2014; Mizuno et al., 2013; Olwit et al., 2015; Rudge & Morse, 2004). Med kärlek och känsla av ansvar för den drabbade, ställde de anhöriga upp och gick in i rollen som vårdare. Vårdarrollen beskrevs av de anhöriga som en stor livsförändring. Anhöriga försökte tillägna sig rollen, men på grund av flera faktorer upplevde anhöriga att rollen kunde betyda en börda som medförde ohälsa till dem.

Anhöriga ansåg att de inte hade hunnit skaffa sig tillräcklig kunskap om sjukdomen (Barnable et al., 2006; Ferriter & Husband, 2003; Huang, Hung, Sun, Lin & Chen, 2009; Mcauliffe et al., 2014; Mizuno et al., 2013; Olwit et al., 2015; Rudge & Morse, 2004). När kunskaper saknades, uppstod en förvirring och upplevd rädsla samt orolighet för negativa symtom såsom våldsamma beteenden och hallucinationer.

Anhöriga som inte anlidade assistenter från socialtjänsten fick själva övervaka den drabbades symtom och hjälpa till med medicineringen, hygien, matlagningen samt hålla kontakt med en psykiatrisk mottagning och andra myndigheter (Barnable et al., 2006; Mizuno et al., 2013; Pichamon et al., 2016). Det började bli svårt för anhöriga att ha kvar sitt egna liv eftersom de istället måste ägna sitt liv åt den drabbades omvårdnad. Många anhöriga förlorade en stor del av sina sociala kontakter och till slut blev de mer och mer isolerade från samhället.

Anhöriga som hade vårdarrollen i flera år uppgav att de hade blivit drabbade av högt blodtryck, depression, stress, utmattning, frustration, irritation samt panikattacker.

I studier av Tan et al. (2012) uppvisade 26,7 procent av de 150 anhöriga som medverkade, att de förlorade sina livsrutiner vilket ledde till tids- och kommunikationsbrist mellan familjemedlemmar. Ett liknande resultat framkom i studier av Barnable et al. (2006), Mcauliffe et al. (2014) och Mizuno et al. (2013), som beskrevs att en följd av den ovan nämnda bördan berodde på konflikt i familjen, och som vidare kunde ha negativ inverkan på anhörigas äktenskaps- och familjeförhållande. Däremot visade resultat i Barnable et al. (2006) att en del anhöriga beskrev en samverkan mellan familjemedlemmar, vilket höjde deras känsla av harmoni och soliditet inom familjen.

En påverkan från samhällets sida var stigmatisering (Donnelly, 2005; Mizuno et al., 2013; Pichamon et al., 2016). För anhöriga med asiatisk bakgrund skapades ett svårt lidande som en följd av detta. De var tvungna att hemlighålla diagnosen för sin omgivning, berättade att den drabbade hade insjuknat i ett annat tillstånd såsom stress (Pichamon et al., 2016). Anhöriga i japanska och koreanska samhällen bestämde sig ibland att flytta med den drabbade till en annan ort. I ytterligare fall valdes ett sjukhus som låg långt från deras hem och grannskapet (Donnelly, 2005; Mizuno et al., 2013). En kvinnlig anhörig som beskrevs i studien av Mizuno et al. (2013) berättade att hon blev nekad bröllop av fästmannens familj när de fick veta att hennes syster blev diagnostiserad med schizofreni. Studien av Tan et al. (2012) visade att 33,3 procent av de 150 anhöriga som medverkade, också med asiatisk bakgrund, upplevde stigma, vilket medförde negativ påverkan på anhörigas förmåga att vårda den drabbade. Det skapade även psykisk ohälsa hos de anhöriga.

Anhöriga hade i övrigt upplevt en objektiv börda, vilket framgick av studien ovan, och att 45 procent av de 22 anhöriga som medverkade gav ekonomiskt stöd till den drabbade (Ferriter & Huband, 2003). Kost och resa till sjukhus var exempel på det (Barnable et al., 2006). På liknande sätt visades i studie av Tan et al. (2012) att 24,7 procent av de 150 anhöriga som medverkade var tvungna att ta lediga dagar eller sade upp sig från sitt arbete och flyttade till närområdet eller till den drabbades hem för att kunna ge tillräckligt stöd, vilket resulterade i en förlust av familjens inkomst.

Anhöriga som ägnade sig åt vårdarrollen i flera år och inte tillräckligt bearbetat sina känslor som en följd av livsförändringar, hade utvecklat en kronisk sorg (Olwit et al., 2015). Sorgen var betingad av oändlig omsorg, den drabbades beteendeförändringar, samhällets reaktion på schizofreni och brist på sitt sociala liv (Huang et al., 2009; Mcauliffe et al., 2014;



Rudge & Morse, 2004). Sorgen kunde vidare leda till förlorade förhoppningar (Olwit et al., 2015).

## Vägen framåt

Huvudtemat *vägen framåt* presenteras utifrån två underteman: *en anpassning* och *ett sökande efter stöd*. Här visas anhörigas sätt att hantera livsförändringar, vilket betraktas som en väg framåt för att fortsätta med sin vårdarroll och samtidigt komma tillbaka till att leva sina egna liv. Stöd från personer i omgivningen och ett socialt stöd underlättade för de anhöriga att integrera sig med andra och återvända till att delta i olika aktiviteter utan att känna skuld.

### *En anpassning*

Anhöriga som effektivt kunde anpassa sig till vårdarrollen och livsförändrande situationer, som nämndes i förra temat, var betingat av deras positiva omvärdering eller omfokusering av sin situation (Barnable et al., 2006; Ferriter & Huband, 2003; Mcauliffe et al., 2014; Mizuno et al., 2013; Pichamon et al., 2016; Rudge & Morse, 2004). Exempel på positiv omvärdering var att anhöriga såg sin omsorg som en belöning till den drabbade istället för en egen börda och de såg sin roll som mer betydelsefull, när situationen hade omvärderats. Studien av Pichamon et al. (2016) visade att religion inverkar på anhörigas omvärdering av sin situation, eftersom vissa föräldrar i studien beskrev sin vårdarroll som en karma. Enligt Pichamon et al. (2016) kom Karma från buddhismen och betydde sammanfattningsvis konsekvens av en människas handlingar. De anhöriga trodde att de fick betala tillbaka för något dåligt från ett tidigare liv, och att nu var det tid för dem att ge tillbaka. Det tankesättet underlättade för anhöriga att övervinna obehagliga känslor, lugna sina sinnen och acceptera sina livsförändringar.

Exempel på positiv omfokusering visades i studier av Barnable et al. (2006) och Pichamon et al. (2016), där anhöriga fokuserade på den drabbades positiva sidor och såg bortom sjukdomen. Genom tillämpning av metoden kunde anhöriga stärkas i att möta problem, acceptera stress samt förändringar. Flera studier visade vidare att när anhöriga väl accepterade förändringarna, så minskade deras förväntningar på den drabbade att förbättras eftersom de insåg att deras förväntningar ökade stressen (Mcauliffe et al., 2014; Mizuno et al., 2013; Pichamon et al., 2016; Rudge & Morse, 2004). De anhöriga hade klamrat sig fast vid ett hopp. Studien av Rudge och Morse (2004) visade att anhöriga önskade att sjukvårdspersonal skulle

förmedla hopp. Med hoppet kunde anhöriga fortsätta med stöd för den drabbade och att inte ge upp (Mcauliffe et al., 2014).

Symtom på schizofreni, vilka tidigare var svåra för anhöriga att handskas med, kunde de nu gradvis och genom erfarenhet notera och jämföra symtom (Pichamon et al., 2016). Vid sämre tillstånd av den drabbade kontaktade anhöriga sjukvårdspersonal. Anhöriga tog inte endast kunskap från sjukvårdspersonal utan inhämtade själv kunskap. Källor till kunskap var exempelvis böcker, broschyrer och hälsoprogram på tv (Olwit et al., 2015; Pichamon et al., 2016).

Att ta en dag i taget var en effektiv metod som anhöriga tillämpade (Rudge & Morse, 2004). För att koppla av och inte tänka på det som tyngde dem försökte anhöriga fokusera på sina egna intressen och hålla sig upptagna i det vardagliga livet genom att göra hushållsarbete och ta hand om andra familjemedlemmar (Huang et al., 2008; Mcauliffe et al., 2014; Mizuno et al., 2013; Olwit et al., 2015; Pichamon et al., 2016). Ytterligare distanserade sig anhöriga ettidvis från den drabbade såsom att ta ledigt från vådarollen genom att åka på en avslappningsresa (Mcauliffe et al., 2014) eller bo isär från den drabbade under en period (Pichamon et al., 2016).

### *Ett sökande efter stöd*

I första hand försökte anhöriga få stöd från den psykiatriska sjukvården (Barnable, et al., 2006; (Huang, Sun, Yen & Fu, 2008; Rudge & Morse, 2004 ). Positiva känslor till psykiatrisk sjukvård rapporterades dock sällan. De flesta anhöriga upplevde vissa svårigheter att få relevant information om schizofreni. Den givna informationen beskrevs som tvetydig och handlade mest om diagnos, medicinering och behandling (Ferriter & Huband, 2003). Men det visade att det stöd som behövdes var mer komplext än bara det informativa stödet. Studien av Pichamon et al. (2016) visade att en del anhöriga fick både informativt och emotionellt stöd från sjukvårdspersonal. Sådant stöd hjälpte anhöriga att känna sig bekväma och gjorde det lättare att övervinna svårigheter i omvårdnad för den drabbade.

Anhöriga försökte således skaffa stöd och information på ett annat sätt (Pichamon et al., 2016). Generellt kom stödet vanligtvis från vänner, familj och grannar (Ferriter & Huband, 2003; Huang et al., 2008). Det visade även en studie av Tan et al. (2012) att 24,7 procent av de 150 anhöriga som medverkade sökte hjälp från någon i sin omgivning. Där fick de stöd i form av ekonomiskt, emotionellt och även informativt stöd (Pichamon et al., 2016).

Andra sätt för att lätta sin emotionella börda, var att vända sig till olika former av religiöst stöd (Huang et al., 2008; Huang et al., 2009; Mcauliffe et al., 2014; Olwit et al., 2015;

Pichamon et al., 2016). Den majoritet av anhöriga som tillämpade denna hanteringsmetod hade asiatisk bakgrund. I studie av Tan et al. (2012) uppvisades liknande resultat att 34,7 procent av de 150 anhöriga, som medverkade, deltog i religiösa aktiviteter och sökte sig till andliga stöd, fick råd från präst samt lade sin tro på Gud. Vissa anhöriga trodde att schizofreni var Guds straff. Religionen erbjöd viss tröst och förbättrade anhörigas förmåga att hantera sina nya livsvillkor.

Studier visade vidare att anhöriga med asiatisk bakgrund ofta sökte traditionell behandling för den drabbade, såsom kinesisk medicin för att vitalisera, akupunktur för att balansera Chi-energi, livskraft och att bli av med djävulen genom bön (Donnelly, 2005). Traditionella behandlingar hade samband inom den religiösa kretsen. Flera anhöriga sökte sig till buddhistiska ceremonier med olika växtbaserade behandlingar (Huang et al., 2009; Kennedy, Schepp & Rungruangkonkit, 2008). Däremot hade anhöriga kombinerat eller helt bytt från traditionell till västerländsk behandling om den inte gav en bra effekt.

Anhöriga sökte sig dessutom till stödgrupper och uppgav att de blev en vändpunkt i deras liv (Chien, Norman & Thompson, 2006; Ferriter & Huband, 2003; Kennedy et al., 2008; Mizuno et al., 2013; Rudge & Morse, 2004). Från att tidigare känt sig avvikande och utanför samhället upplevdes istället gemenskap med andra som stod i samma situation. Anhöriga i flera studier beskrev att samtal med någon som förstod sjukdomen var till särskild hjälp (Mizuno et al., 2013; Mcauliffe et al., 2014; Olwit et al., 2015 ). Det hjälpte att ordna sina tankar och känna sig utvilad.

Stödgruppen gav möjlighet till positivt utbyte med andra i samma situation och det bidrog till anhörigas utveckling (Chien et al., 2006; Kennedy et al., 2008; Rudge & Morse, 2004). Efter deltagande i stödgrupper hade anhöriga fått en bättre förmåga att kommunicera med den drabbade, en bättre förståelse av schizofreni och symptomhanteringsteknik och förmåga att känna igen tidiga symtom på återfall. Anhöriga lärde sig också vad de kunde förvänta sig av sjukdomen och hur problem i framtiden skulle hanteras. Att lära sig avkopplingsteknik ansågs viktigt.

I studien av Pichamon et al. (2016) framgick det att en ökning av kunskap om hur sjukdomen kunde hanteras, minskade de anhörigas börda. Den kunskap och stöd som de förvärvade från andra hjälpte dem att möta verkligheten och ta itu med schizofrena symptom på ett effektivare sätt, vilket också gav dem större möjlighet att må bra själva.

## Diskussion

Diskussionen presenterar metodens genomförande, styrkor och svagheter. Därefter kommer de aktuella resultatens huvudupptäckter att diskuteras utifrån Antonovskys (2005) känsla av sammanhang teori- KASAM. I resultatet av senare forskning ingår också studier som styrker eller visar motsatsen. Tillämpligt i vårdsammanhang presenteras av författarna i avsnittet kliniska implikationer. I slutet framförs förslag på fortsatt forskning.

## Metoddiskussion

I början hade författarna en vilja att bara undersöka hur anhöriga har hanterat sina livsförändringar. Men tidigt i processen blev det klart att det inte fanns tillräckligt med studier som tog upp detta perspektiv. På grund av detta beslutade författarna att också inkludera anhörigas erfarenhet av att vårda den drabbade. Det gav i slutändan stöd till översikten eftersom översikten fick en klarare bild av de anhörigas situation.

Författarna fokuserade på nya publicerade artiklar för att aktualisera sin kunskap samt återspegla anhörigas nuvarande situation. Men det fanns färre antal av nya tillgängliga artiklar med vårdvetenskaplig anknytning, varför en tidsavgränsning på de valda artiklarna sattes mellan år 2000-2017. Enligt Friberg (2012) kan tidsbegränsningar på publikation av artiklar utökas för att få ett större antal träffar. De tillämpade avgränsningarna som visades i metodavsnittet såsom årtal, fulltext, peer review och övrigt medförde både svaghet och styrka för översikten. Styrkan var att översikten avgränsades direkt från inaktuella kunskaper; svagheten var att det fanns risk för att nya värdefulla kunskaper inte skulle få plats i översiktens resultat.

I resultatartiklarna fanns anhöriga från Kanada, Amerika, Australien, Storbritannien, Irland, Uganda, Kina, Taiwan, Japan, Thailand och Singapore inkluderade. En geografisk begränsning tillämpades inte eftersom det inte ansågs kunna främja det mångkulturella i den svenska sjukvården. Vilket ansågs som en av översiktens styrkor. Artiklarna från olika länder var en avsevärd lärdom om de religiösa och kulturella skillnaderna vad gäller synen på schizofreni.

Vid analysen av artiklar utfördes först enskilt arbete och därefter träffades författarna för att jämföra och sammanföra analyserna för att förstärka litteraturöversiktens trovärdighet (Henricson, 2012). Eftersom artiklarna för denna litteraturöversikt var skrivna på engelska fanns det en risk för feltolkning, och av den anledningen gjorde författarna ett försök att översätta så korrekt som möjligt med hjälp av engelsks- svenska lexikon. Detta ansågs som

översiktens svaghet. För att stärka kvaliteten på översikten undvek författarna att tolka texten utifrån egna åsikter och tankar.

Eftersom det fanns en tidsbegränsning vad gäller utförandet av översikten, utformades en strukturerad planering av båda författarna. Därefter fördelades arbetsuppgifterna för att få fram material till översikten. Författarna träffades regelbundet för att gå igenom och jämföra materialets innehåll med varandra och för att säkra materialets kvalitet. Anteckningar och andra material sammanställdes i ett gemensamt dokument för att samtidigt kunna redigeras.

## **Resultatdiskussion**

Denna översikt har till syfte att undersöka anhörigas erfarenhet av att vårda personer med schizofreni och hur de hanterar den dagliga tillvaron för att bibehålla den egna hälsan. Översiktens resultat visar i övervägande grad anhörigas negativa erfarenheter som medför ohälsa. Anhöriga har hanterat livsförändringar genom anpassning och ett sökande efter stöd. Diskussionen av resultat presenterar de viktigaste momenten, som anses vara de mest effektiva i att upprätthålla hälsa.

### *Positiv omvärdering-en bidragande orsak till meningsfullhet*

I översiktens resultat framkommer att positiv omvärdering eller omfokusering som är givande för acceptans och effektiv anpassning. Detta kan tolkas som att anhöriga skapar en positiv inre föreställning och vilket betraktas som en inre resurs för att hantera påfrestningar. Den positiva inre föreställningen tycks vara en bidragande orsak till upplevelser av meningsfullhet i anhörigas vardagstillvaro som i sin tur ökar graden av välbefinnande, vilket understödjer en god hälsa. En studie av Nowlan, Wuthrich och Rapee (2015) visade att positiv omvärdering ansågs vara relaterad till förbättrad psykisk hälsa. Positiv omvärdering kunde därför betraktas som en adaptionsstrategi som gav stora fördelar till deltagare i studien. Detta resultat av översikten är förenlig med en studie av Ntinda och Nkwanyana (2017). Föräldrar i studien fick inte tillräckligt stöd från sin omgivning men de kunde likväl effektivt anpassa sig till sin situation tack vare de positiva inre föreställningarna. Detta tyder på att i varje svår situation kan en viss positiv mening hittas (Nowlan et al., 2015).

Utifrån KASAM-teorin kan positiv omvärdering eller omfokusering betraktas som anhörigas tillvägagångssätt för att åstadkomma meningsfullhet (Antonovsky, 2005). Meningsfullhet innebär att personen känner sig motiverad och engagerad i rådande omständigheter. Genom att positivt omvärdera eller omfokusera sin situation kan anhöriga

hitta ny motivation. Motivationen leder således vidare till att anhöriga får mer vilja att engagera sig i den drabbades vård. När anhöriga upplever situationen som meningsfull, kan anhöriga samtidigt känna att de omständigheter som visades i resultatet är värda att lägga energi på och förtjänta att engagera sig i. Att vändas från en negativ till positiv inställning är ett fenomen som ofta inte sker omedelbart vid påfrestningar. Bidragande till det fenomenet kan förklaras av KASAM- teorin. Att ha hälsa beror till stor del på en persons övergripande förhållningssätt till sitt eget liv och detta utvecklas med ålder samt utifrån personens livserfarenhet. Både gamla och nya erfarenheter kan ge upphov till nya tankar, känslor och beteenden.

### *Kunskap-ett bidrag till begriplighet*

I översiktens resultat framkommer att i början av perioden där anhöriga försöker anpassa sig till vårdarrollen, finns en oförståelse kring begreppet schizofreni. Anhöriga strävar efter kunskap och inhämtar den från källor som finns i deras omgivning för att vidare kunna tillämpa den till sin vårdarroll. Att försöka förstå sjukdomen kan grunda sig i anhörigas sympati att hjälpa den drabbade, och å andra sidan kan detta också ses som att anhöriga behöver en förklaring till situationen. Utan tidigare erfarenhet av att ta hand om en person med schizofreni så börjar anhöriga med att skaffa sig kunskap.

Enligt KASAM-teorin är erfarenhet och kunskap några av de generella motståndsresurserna för att hantera påfrestningar (Antonovsky, 2005). KASAMs tre centrala komponenter är ofta inte tydligt avgränsade från varandra utan de hänger alla ihop, mer eller mindre. Anhöriga i denna situation har således svårt att uppnå en hög hanterbarhet på grund av obefintlig erfarenhet och kunskap och utan de resurserna kan situationen även bli obegriplig. Anhöriga har således låg insikt i denna situation. Den som har svårt att förstå situationen kan ha tillfällig låg KASAM som i sin tur lätt leder till erfarenhet av ohälsa. Detta kan vara en förklaring varför anhöriga upplever den emotionella börda som framkommer i översiktens resultat.

I översikten framgår att sjukvårdspersonal har som uppgift att förebygga sjukdom, ohälsa och skada. Sjukvårdspersonal skall därför kunna ge kunskapsstöd till anhöriga (Socialstyrelsen, 2016). Den intressanta upptäckten är att anhöriga försöker få det stöd från sjukvårdspersonalen som de önskar skall innefatta både information och emotionellt stöd. Översiktens resultat visar däremot att emotionellt stöd ofta är försummat, därför rapporterar anhöriga sällan positiva känslor till den psykiatriska sjukvården. Översiktsresultatet grundar sig på artiklar från övriga delar av världen, trots det är resultatet förenligt med en avhandling

av en svensk forskare, Ewertzon (2012). Ewertzon beskriver att anhörigas negativa erfarenheter av bemötande av sjukvårdspersonal inom psykiatrisk sjukvård var det som oftast rapporterades. Anhöriga upplevde mötet med sjukvårdspersonal som positiv när de blev bekräftade av sjukvårdspersonal, och att de fick tid att prata och bli tagna på allvar och känna sig välkomna, blev lyssnade till och fick information. I studien av Sanders och Byrne (2002) framkom ytterligare att anhöriga önskade att bli bemötta med respekt och att få det stöd som behövdes.

Det skall inte glömmas bort att sjukvårdspersonal också är en resurs för anhöriga. För att anhöriga till fullo ska sätta sig in i skeendet behöver sjukvårdspersonal förmedla kunskap, ge tydlig och upprepad information, och sist men inte minst, en ärlig och öppen kommunikation (Antonovsky, 2005). En svår situation blir hanterbar för anhöriga om sjukvårdspersonal tillhandahåller resurs och stöd som är av yttersta vikt för anhöriga. Därigenom främjas anhörigas hälsa och även känslan av delaktighet uppnås.

### *Religion- en redskap att hantera med svår situation*

En annan intressant upptäckt som framkommer i översiktens resultat är anhörigas behov av religiösa stöd. Översiktens resultat visar att denna typ av stöd ger tröst och förbättrar anhörigas förmåga att hantera påfrestningar. Detta tyder på att det religiösa stödet har till funktion att främja hälsa. Utöver trösten kan det vara möjligt att anhöriga upplever tillhörighet i samband med religiösa aktiviteter som delas i och att tron på Gud kan inge hopp. Religion tycks vara en stöttepelare särskilt i livets svåra skeden, eftersom den ger en andra dimension för anhöriga att förstå och tolka en situation.

I en studie av Pearce, Chen, Silverman, Kasl, Rosenheck och Prigerson (2002) visade det sig att religion gav deltagare de resurser som behövdes för att hitta syfte och mening i svåra situationer. Religionen utövade sitt största inflytande genom att underlätta och öka positiva känslor och erfarenheter mitt i påfrestningar och tunga bördor. Trots mindre hälso- och sjukvårdsanvändning, så visade studien att de deltagare med hög religiös problemhantering hade likvärdigt hälsotillstånd i förhållande till dem som hade låg religiös problemhantering vid uppföljning av hälsotillstånd.

Religionsinflytande på hälsan kan också förklaras i ljuset av Antonovskys (2005) hälsoperspektiv. Antonovsky menar att en persons förmåga att bemöta en svår situation med bebihållen hälsa, är betingad av personens upplevelse av att situationen förstås och ses som hanterbar, och att händelsen i någon mån kan upplevas som meningsfull. Enligt Lundmark (2014) kan religion betraktas således som redskap för att hantera den svåra situationen och för

att skapa begriplighet och mening utifrån trosföreställning, sedvanor, ritualer och symboler inom en religion.

Utifrån översiktens resultat visar det sig att schizofreni ibland ses som Guds straff. Detta tyder på att en religiöst bokstavstroende religion även kan få motsatt effekt och motverka hälsa (Koslander, Lindstrom & Barbosa da Silva, 2013). Anhörigas förståelse av situationen som har sina rötter i religion kan leda till både acceptans och även upplevelse av psykisk ohälsa. Kring religiöst stöd finns då både nack- och fördelar som skall beaktas.

Resultatet av litteraturöversikten visar även prov på att förstå och hantera schizofreni hos anhöriga med asiatisk bakgrund. Flera av dessa anhöriga föredrar traditionell behandling vilket kan förklaras av den sjukdomssyn och förklaringsmodell som genomsyrar kulturen, och den historiska och personliga kontexten (Hanssen, 2007). I flera länder i Asien uppfattas en sjukdom som en obalans eller disharmoni i organismen. Anhöriga föredrar därför traditionell behandling för att återställa balansen hos den drabbade. Den balansprincipen hör också hemma i den traditionella buddistiska- taoistiska världsbilden (Hanssen, 2007). Utifrån andliga förklaringsmodeller av sjukdomen söker därför flera anhöriga sig till buddhistiska ceremonier (Topor, 2004). Många kulturer är sprungna ur religion (Nordin & Schölin, 2011). Kultur och religion är därför ofta komplexa och överlappande.

### *Stödgrupper- resurser till en ökad KASAM*

Ännu en intressant upptäckt i översiktens resultat är positiva effekter av stödgrupper för anhöriga. Stödgrupper har varit en vändpunkt i många anhörigas liv. Anhörigas deltagande i stödgrupp bidrar till ökad kunskap och utveckling, samt minskad känsla av utanförskap. Resultatet tyder på att anhöriga kan hitta en ny samhörighet genom stödgrupper. Känsla av samhörighet gynnar anhörigas välbefinnande samt minskar anhörigas känslor av ensamhet, vilket bidrar till en god hälsa.

I översiktens resultat påvisas att anhörigas deltagande i stödgrupper bidrar till en bättre förståelse genom att anhöriga inhämtar kunskap samt lär sig av andra anhörigas erfarenheter i stödgrupp. Enligt Antonovsky (2005) kan anhörigas förståelse av en situation ge dem även en känsla av kontroll av påfrestningarna och anhöriga kan därför nå en hög grad av begriplighet. Antonovsky beskriver att socialt stöd är en av de generella motståndresurserna för att hantera påfrestningar. Stödgrupper som en form av socialt stöd kan därför betraktas som en resurs att höja graden av hanterbarhet.

Det framkommer därmed av detta översiktsresultat att anhöriga med asiatisk bakgrund ibland erfar ett svårt lidande på grund av stigmatisering. Stigmatiseringen vad gäller



schizofreni förefaller vara vanlig i flera samhällen och även i Sverige (Brain, Sameby, Allerby, Quinlan, Joas, Lindström & Waern, 2014). Men varför asiatiska anhöriga uttrycker en högre grad av lidande och stigmatisering än andra anhöriga kan förklaras av Yangs (2007) studie som visar att i flera asiatiska kulturer anses en psykisk sjukdom vara en skam och oförmåga att uppfylla sociala skyldigheter och tillfoga socialt kapital, något som är centrala kulturella värderingar, vilket leder till känslor av ångest och fruktan i samband med psykisk sjukdom.

Enligt Goffman (2014) så är risken stor, när det finns avvikelser i människans tillvaro, för människor att drabbas av stigmatisering, nedvärdering och förakt från sin omgivning. Goffman nämner att gruppstillhörighet skapar trygghet i människors tillvaro vilket överensstämmer med Antonovskys (2005) tankegång, att socialt stöd bidrar till delaktighet, som i sin tur skapar en känsla av meningsfullhet i människors liv. Detta kan vara en anledning till varför anhöriga söker sig till stödgrupper, eftersom stödgrupper således kan lätta anhörigas erfarenhet av stigma. De får en känsla av en ny samhörighet och att känslan av utanförskap minskar.

Sammanfattningsvis kan således anhöriga åstadkomma en högre grad av KASAM genom att delta i stödgrupper eftersom det visar sig att stödgrupper hjälper anhöriga att få en klarare bild av den reella situationen, en bättre begriplighet, hanterbarhet samt en viss meningsfullhet. Däremot behöver anhöriga välja den rätta stödgruppen med professionell hjälp för att undvika negativa effekter som annars kan uppstå. Ghosh (2014) beskriver att i dagens samhälle finns det flera stödgrupper på sociala medier som både den drabbade och dennes anhöriga kan dra nytta av, samtidigt som stödgrupperna är både seriösa och oseriösa, vem som helst kan starta en stödgrupp på sociala medier. Anhöriga kan därför få felaktig information som vidare leder fram till en negativ konsekvens.

### **Kliniska implikationer**

Denna litteraturöversikt passar till psykiatrisk- och även annan vårdverksamhet. Översikten kan vara en hjälp för sjuksköterskan inom sin yrkesprofession och i sitt dagliga arbete. Det är av största vikt för all vårdpersonal att det första mötet med patient och anhöriga känns bekvämt och att information kommer successivt. Det första mötet behöver därför inte alltid vara det mest informativa utan kanske mer empatiskt och emotionellt. Av stort värde är, som tidigare påpekats, kulturell betydelse för anhörigas stöd. I en annan kultur kan synen på sjukdom samt behandling och omvårdnad vara annorlunda. Konflikt mellan sjuksköterska och

anhöriga kan uppstå när båda parter inte har samma syn på sjukdomen. Sjuksköterskan skall därför ha kulturell kompetens för att kunna ge god vård i det mångkulturella samhället. Utöver kulturell aspekt visar översikten på religionens betydelse när anhöriga befinner sig i en svår situation. Vårdverksamhet kan erbjudas på andlig och religiös nivå i enlighet med patienters och deras anhörigas önskemål.

### **Förslag till fortsatt forskning**

Framkommande av anhörigas erfarenheter i översiktens resultat var till största del en negativa. På grund av detta väcktas vårt intresse för förslag till fortsatt forskning med syfte att belysa de positiva erfarenheterna av anhöriga som vårdar en person med schizofreni. De positiva aspekterna anses vara friska resurser för anhöriga. Detta är det första förslaget till fortsatt forskning.

Det andra förslaget till fortsatt forskning grundar sig i att majoriteten av deltagarna i forskningsstudierna var kvinnor. Detta tyder på att det fortfarande finns en norm som visar på att omsorg är kvinnors ansvar. Det vore intressant att undersöka mäns erfarenhet av att ge omsorg till sin sjuke närstående, om det finns skillnader mellan manliga och kvinnliga anhöriga i rollen som vårdare. Vi anser därför att vidare forskning kan lägga fokus på manliga perspektiv. Stödet ska ges efter behov, inte efter kön men kunskap i förslags ämne kan bidra till en bättre förståelse för mäns beredskap och hantering av psykiskt sjuka anhöriga samt hur män i dagens samhälle hanterar påfrestningar.

Ett ytterligare förslag till fortsatt forskning är sjuksköterskans erfarenhet av bemötande av anhöriga till person med schizofreni. Översikten ger kunskap utifrån anhörighetsperspektiv; men finns det kunskap utifrån sjuksköterskans perspektiv och kan ett helhetsbegrepp bildas och kan bemötanden förbättras och förutses.

### **Slutsats**

Litteraturoversikten visar anhörigas erfarenhet av att vårda personer med schizofreni och hur de hanterar den dagliga tillvaron för att underhålla den egna hälsan. Att få besked om diagnosen schizofreni väcker först känslor av chock och skuld hos anhöriga. Anhörigas livssituation förändras mycket efter diagnosbeskedet och deras liv fylls då av påfrestningar. Omhändertagande av den drabbade belastar anhöriga med stort ansvar som orsakar dem både fysisk och psykisk ohälsa samt ekonomisk aspekt. Anhöriga hanterar den livsförändringen genom att ändra på sin inre föreställning av sin situation och att se bortom sjukdom och

minska sina förväntningar på den drabbade. För att hantera de emotionella plågsamma känslorna söker anhöriga hjälp från personer i sin omgivning eller söker religiösa tjänster samt stödgrupper.

## Referensförteckning

### \*Resultatartiklar

- Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och kultur akademisk.
- \*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*, 20(3), 247-264. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- Blomgren Mannerheim, A., Hellström Muhli, U., & Siouta, E. (2016). Parents' Experiences of Caring Responsibility for Their Adult Child with Schizophrenia. *Schizophrenia Research And Treatment*, 2016(1958198), 1-12. doi:10.1155/2016/1958198
- Brain, C., Sameby, B., Allerby, K., Quinlan, P., Joas, E., Lindström, E., & Waern, M. (2014). Stigma, discrimination and medication adherence in schizophrenia: Results from the Swedish COAST study. *Psychiatry Research*, 220(3), 811-817. doi:10.1016/j.psychres.2014.10.016
- \*Chien, W., Norman, I., & Thompson, D. (2006). Perceived benefits and difficulties experienced in a mutual support group for family carers of people with schizophrenia. *Qualitative Health Research*, 16(7), 962-981. doi: 10.1177/1049732306290140
- Cullberg, J. (2005). *Psykosor: ett integrerat perspektiv* (2. uppl.). Stockholm: Natur och kultur.
- \*Donnelly, P. (2005). Mental health beliefs and help seeking behaviors of Korean American parents of adult children with schizophrenia. *Journal Of Multicultural Nursing & Health (JMCNH)*, 11(2), 23-34. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- Ewertzon, M. (2012). *Familjemedlem till person med psykosjukdom: Bemötande och utanförskap i psykiatrisk vård*. ( Doktorsavhandling, Örebro universitet, Institutionen för hälsovetenskap och medicin). Från <http://oru.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2%3A488711&dswid=5207>
- \*Ferriter, M., & Huband, N. (2003). Experiences of parents with a son or daughter suffering from schizophrenia. *Journal Of Psychiatric & Mental Health Nursing*, 10(5), 552-560. doi:10.1046/j.1365-2850.2003.00624.x
- Flyckt, L., Löthman, A., Jørgensen, L., Rylander, A., & Koernig, T. (2011). Burden of informal care giving to patients with psychoses: A descriptive and methodological study. *International Journal of Social Psychiatry*, 59 (2), 137 – 146. doi:10.1177/0020764011427239
- Friberg, F. (2012). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.133-143). Lund: Studentlitteratur.
- Ganguly, K., Chadda, R., & Singh, T. (2010). Caregiver burden and coping in schizophrenia and bipolar disorder: a qualitative study. *American Journal Of Psychiatric Rehabilitation*, 13(2), 126-142. doi:10.1080/15487761003757009

- Ghosh, M. (2014). Självorganiserat stöd online; exempel Elefriends; *Psykisk Hälsa*, (2), 24-29.
- Girard, V., Tinland, A., Bonin, J. P., Olive, F., Poule, J., Lancon, C., & Simeoni, M. C. (2017). Relevance of a subjective quality of life questionnaire for long-term homeless persons with schizophrenia. *BMC Psychiatry*, 17(22), 1-7. doi: 10.1186/s12888-017-1227-0
- Goffman, E. (2014). *Stigma. Den avvikandes roll och identitet* (4. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Hanssen, I. (2007). *Omvårdnad i ett mångkulturellt samhälle* (3. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Hedelin, B. (2006). Att främja psykisk hälsa och förebygga psykisk ohälsa. I I. Skärsäter & B. Arvidsson (Red.), *Psykiatrisk omvårdnad: att stödja hälsofrämjande processer* (s. 63-80). Lund: Studentlitteratur.
- Henricson, M. (2012). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 471-480). Lund: Studentlitteratur.
- \*Huang, X.-Y., Hung, B.-J., Sun, F.-K., Lin, J.-D., & Chen, C.-C. (2009). The experiences of carers in Taiwanese culture who have long-term schizophrenia in their families: A phenomenological study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 16(10), 874-883. doi: 10.1111/j.1365-2850.2009.01468.x
- \*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*, 17(6), 817-826. doi:10.1111/j.1365-2702.2007.02130.x
- ISPS. (2015). *Att förstå psykos och schizofreni: varför människor ibland hör röster, har föreställningar som andra tycker är underliga eller inte verkar ha kontakt med verkligheten och vad man kan göra åt det*. Ludvika. ISPS Sverige.
- \*Kennedy, M., Schepp, K., & Rungruangkonkit, S. (2008). Experiences of Asian American parents in a group intervention for youth with schizophrenia. *Journal Of Child & Adolescent Psychiatric Nursing*, 21(4), 220-227. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- Kjellström, S. (2012). Forskningsetisk. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s.70-87). Lund: Studentlitteratur.
- Koslander, T., Lindstrom, U. A., & Barbosa da Silva, A. (2013). The human being's spiritual experiences in a mental healthcare context; their positive and negative meaning and impact on health - a hermeneutic approach. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*, 27(3), 560-568. doi:10.1111/j.1471-6712.2012.01067.x
- Lichtenstein, P., Yip, B. H., Björk, C., Pawitan, Y., Cannon, T. D., Sullivan, P. F., & Hultman, C. M. (2009). Common genetic determinants of schizophrenia and bipolar

- disorder in swedish families: A population-based study. *The Lancet*, 373(9659), 234-9. doi: 10.1016/S0140-6736(09)60072-6
- Luhrmann, T. M. (2007). Social defeat and the culture of chronicity: or, why schizophrenia does so well over there and so badly here. *Culture, Medicine And Psychiatry*, 31(2), 135-172. doi: 10.1007/s11013-007-9049-z
- Lundmark, M. (2014). Religiös och icke-religiös andlighet. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningsätt* (2. uppl., s. 237-263). Lund: Studentlitteratur.
- Läkemedelsverket. (2013). *Läkemedelsbehandling vid schizofreni: behandlingsrekommendation*. Hämtad 4 maj, 2017, från Läkemedelsverket, [https://lakemedelsverket.se/upload/halso-och-sjukvard/behandlingsrekommendationer/L%C3%A4kemedelsbehandling%20vid%20schizofren\\_rek.pdf](https://lakemedelsverket.se/upload/halso-och-sjukvard/behandlingsrekommendationer/L%C3%A4kemedelsbehandling%20vid%20schizofren_rek.pdf)
- Läkemedelsverket. (2014). *Läkemedelsboken*. Hämtad 4 maj, 2017, från Läkemedelsverket, [https://lakemedelsboken.se/pdf/filer/s5\\_psy\\_psykoser\\_2013fm10.pdf](https://lakemedelsboken.se/pdf/filer/s5_psy_psykoser_2013fm10.pdf)
- Malmquist, J. (u.å.). Placeboeffekt. I *Nationalencyklopedin*. Hämtad 8 maj, 2017, från <http://www.ne.se/>
- Mattsson, M. (2014). Psykoser. I I. Skärsäter (Red.), *Omvårdnad vid psykisk ohälsa: På grundläggande nivå* (s. 137-143). Lund: Studentlitteratur.
- \*Mcauliffe, R., O'Connor, L., & Meagher, D. (2014). Parents' experience of living with and caring for an adult son or daughter with schizophrenia at home in Ireland: A qualitative study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 21 (2), 145-153. doi:10.1111/jpm.12065
- Milliken, P. J. (2001). Disenfranchised mothers: Caring for an adult child with schizophrenia. *Health Care For Women International*, 22(1/2), 149-166. doi:10.1080/073993301300003135
- \*Mizuno, E., Takataya, K., Kamizawa, N., Sakai, I., & Yamazaki, Y. (2013). Female families' experiences of caring for persons with schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 27(2), 72-77. doi:10.1016/j.apnu.2012.10.007
- Nordin, M. & Schölin, T. (2011). *Religion, vård och omsorg: mångkulturell vård i praktiken* (1. uppl.). Malmö: Gleerup.
- Nowlan, J. S., Wuthrich, V. M., & Rapee, R. M. (2015). Positive reappraisal in older adults: a systematic literature review. *Aging And Mental Health*, 19(6), 475-484. doi: 10.1080/13607863.2014.954528
- Ntinda, K., & Nkwanyana, S. (2017). Resources for resilient caregiving by parents of children with schizophrenia in Swaziland: A multiple case study. *Journal Of Psychology In Africa*, 27(1), 88-92. doi: 10.1080/14330237.2016.1268298

- \*Olwit, C., Musisi, S., Leshabari, S., & Sanyu, I. (2015). Chronic sorrow: Lived experiences of caregivers of patients diagnosed with schizophrenia in Butabika Mental Hospital, Kampala, Uganda. *Archives of Psychiatric Nursing*, 29 (1), 43-48. doi: org/10.1016/j.apnu.2014.09.007
- Ottosson, H., & Ottosson, J. - O. (2007). *Psykiatriboken* (1.uppl.). Stockholm: Liber.
- Pearce, M., Chen, J., Silverman, G., Kasl, S., Rosenheck, R., & Prigerson, H. (2002). Religious coping, health, and health service use among bereaved adults. *International Journal Of Psychiatry In Medicine*, 32(2), 179-199. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- \*Pichamon, P., Wanlaya, T., Autchareeya, P., & Sopin, S. (2016). Struggling to Restore Normalcy: Thai Parents' Experiences in Being Caregivers of Children with Early Schizophrenia. *Pacific Rim International Journal Of Nursing Research*, 20(1), 71-84. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- Regeringens proposition, (2009). *Regeringens proposition 2008/09:82: Stöd till person som vårdar eller stödjer närstående*. Hämtad 4 maj, 2017. från Regeringens.se. <http://www.regeringen.se/49bbda/contentassets/51fe0e3e78994715a9f58a7c43c46f4c/stod-till-personer-som-vardar-eller-stodjer-narstaende-prop.-20080982>
- \*Rudge, T., & Morse, K. (2004). Did anything change? Caregivers and schizophrenia after medication changes. *Journal Of Psychiatric & Mental Health Nursing*, 11(1), 3-11. doi:10.1111/j.1365-2850.2004.00641.x
- Sanders, J. C., & Byrne, M. M. (2002). A thematic analysis of families living with schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 16(5), 217-223. Från <https://scholar.google.se/scholar?hl=sv&q=A+thematic+analysis+of+families+living+with+schizophrenia.+Archives+of+Psychiatric+Nursing&btnG=>
- Schizofreniförbundet. (u. å.) *Leva med schizofreni*. Hämtad 4 maj, 2017. från <http://www.schizofreniforbundet.se>
- Segesten, K. (2012). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 97-109). Lund: Studentlitteratur.
- SFS 2001:453. *Socialtjänstlagen*. Hämtad 3 maj, 2017, från Riksdagen, [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453\\_sfs-2001-453](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453)
- Skårderud, F., Haugsgjerd, S., & Stänicke, E. (2010). *Psykiatri: själ - kropp - samhälle*. Stockholm: Liber.
- Skärsäter, I. (2014). Psykisk ohälsa. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (2. uppl., s. 611-638). Lund: Studentlitteratur.

- Socialstyrelsen. (u.å.). Anhörig. Hämtad 4 april, 2017, från socialstyrelsen, <http://termbank.socialstyrelsen.se/?fSortingFld=22&fSortingDir=0&fSwitch=0&fTerm=anh%C3%B6rig&fSubject=0.0.0>
- Socialstyrelsen. (2002). *Finns kvar och ställer upp: hur anhöriga kan bidra till återhämtning från allvarlig psykisk störning, ur de återhämtades och de anhörigas perspektiv*. Stockholm: Socialstyrelsen. Från [http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/11155/2002-124-2\\_20021243.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/11155/2002-124-2_20021243.pdf)
- Socialstyrelsen. (2003). *Vård och stöd till patienter med schizofreni: en kunskapsöversikt* [Broschyr]. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2011). *Nationella riktlinjer för psykosociala insatser vid schizofreni eller schizofreniliknande tillstånd 2011: stöd för styrning och ledning* [Broschyr]. Stockholm: Socialstyrelsen. Från <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18217/2011-1-3.pdf>
- Socialstyrelsen. (2013). *Att ha schizofreni och vara utrikesfödd-Insjuknande, vård och levnadsförhållanden hos invandrare jämfört med personer födda i Sverige*. Stockholm: Socialstyrelsen. Från <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19003/2013-2-31.pdf>
- Socialstyrelsen. (2016). *Stöd till anhöriga: Vägledning till kommunerna för tillämpning av 5 kap. 10§ socialtjänstlagen*. Stockholm: Socialstyrelsen. Från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20286/2016-7-3.pdf>
- \*Tan, S. C., Yeoh, A. L., Choo, I. B., Huang, A. P., Ong, S. H., Ismail, H., & Chan, Y. H. (2012). Burden and coping strategies experienced by caregivers of persons with schizophrenia in the community. *Journal Of Clinical Nursing*, 21(17/18), 2410-2418. doi:10.1111/j.1365-2702.2012.04174.x
- Topor, A. (2004). *Vad hjälper?: vägar till återhämtning från svåra psykiska problem*. Stockholm: Natur och kultur.
- von Kardorff, E., Soltaninejad, A., Kamali, M., & Eslami Shahrabaki, M. (2016). Family caregiver burden in mental illnesses: The case of affective disorders and schizophrenia - a qualitative exploratory study. *Nordic Journal Of Psychiatry*, 70(4), 248-254. doi:10.3109/08039488.2015.1084372
- Walsh, J., Hochbrueckner, R., Corcoran, J., & Spence, R. (2016). The lived experience of schizophrenia: A systematic review and meta-synthesis. *Social Work In Mental Health*, 14(6), 607-624. doi:10.1080/15332985.2015.1100153
- World Health Organization. (2008). *The global burden of disease: 2004 update*. Geneva: World Health Organization. Från [http://www.who.int/healthinfo/global\\_burden\\_disease/GBD\\_report\\_2004update\\_full.pdf?ua=1](http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/GBD_report_2004update_full.pdf?ua=1)



- Yang, L. H. (2007). Application of mental illness stigma theory to Chinese societies: synthesis and new directions. *Singapore Medical Journal*, 48(11), 977-985. Hämtad från databasen MEDLINE with Full Text.
- Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 57- 79). Lund: Studentlitteratur.
- Östman, M. (2014). Familjens situation. I D. Brunt & L. Hansson (Red.), *Att leva med psykiska funktionsnedsättning– livssituation och effektiva vård- och stödinsatser* (2. uppl., s.189-206). Lund: Studentlitteratur.

**Bilaga 1. Sökmatrix**

Databas	Sök ord	Antal träffar	Begränsningar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Valda artiklar till resultat, se bilaga 2.
Cinahl 170329	Schizophrenia AND care* AND (coping OR dealing)	58	Fulltextformat, Referenser tillgängliga och Peer- reviewed. År: 2000-2017	24	10	6 – Chien, Norman & Thompson – Tan, Yeoh, Choo, Huang, Ong, Ismail & Chan – Huang, Sun, Yen & Fu – Huang, Hung, Sun, Lin & Chen – Mizuno, Takataya, Kamizawa, Sakai & Yamazaki – Olwit, Musisi, Leshabari & Sanyu
Cinahl 170329	Schizophrenia AND caregivers AND Nursing	27	Fulltextformat, Referenser tillgängliga och Peer- reviewed. År: 2000-2017	8	6	1 – Donnelly, P
Cinahl 170402	Schizophrenia AND caregivers AND Experiences	45	Fulltextformat, Referenser tillgängliga och Peer- reviewed. År: 2000-2017	35	29	5 – Barnable, Gaudine, Bennett & Meadus – Ferriter & Huband – Kennedy, Schepp, & Rungruangkonkit – Pichamon, Wanlaya, Autchareeya & Sopin – Rudge & Morse
PsycINFO 170402	Parents experience AND Caregivers AND Schizophrenia	32	Fulltextformat, Referenser tillgängliga och Peer- reviewed. År: 2000-2017	8	5	1 – Mcauliffe, O' Connor & Meagher

## Bilaga 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Barnable, A., Gaudine, A., Bennett, L., & Meadus, R.	Having a sibling with schizophrenia: A phenomenological study	2006, Canada, Research and Theory for Nursing Practice: An International Journal	Att få en bättre förståelse av syskons livserfarenheter till personer med schizofreni.	<b>Design:</b> Kvalitativ <b>Urval:</b> Sex deltagare. Urvalet sker med hjälp av sjuksköterskor på lokalt sjukhus och assistenter på psykisk hälsa rehabilitering. <b>Datainsamling:</b> Semi strukturerad intervju. <b>Analys:</b> Hermeneutiska fenomenologin av Van Manen.	Resultatet visade i fyra teman; Kamp att förstå, Kamp med vårdssystem, Att vårda syskon och Ser bortom sjukdom. Deltagare beskrev situationer som hjälplöshet, frustration, oförståelse i sjukdomen och oro. Deltagare upplevde problem som brist på information från sjukvården, konflikten inom familjen och ekonomiska bördor.
Chien, W., Norman, I., & Thompson, D.	Perceived benefits and difficulties experienced in a mutual support group for family carers of people with schizophrenia	2006, Kina, Qualitative Health Research	Att utforska familjemedlemmars upplevelse av att delta i en 12 session gemensam stödgrupp för familjemedlemmar till personer med schizofreni.	<b>Design:</b> Kvalitativ. <b>Urval:</b> Bekvämlighetsurval, 30 par från stödgruppen (30 anhöriga och 30 patienter). <b>Datainsamling:</b> Intervju. <b>Analys:</b> Tematisk analys.	Resultatet visade att stödgrupp hjälpte deltagare att uppnå: Positiva personliga förändringar, Ökad självidentitet, Accepterande av den vårdande rollen, Ökad kunskap om sjukdomen och att ta emot nya coping strategier.
Donnelly, P	Mental health beliefs and help seeking behaviors of Korean American parents of adult children with schizophrenia	2005, USA, Journal Of Multicultural Nursing & Health	Att undersöka psykisk hälsa hos koreanska-amerikanska föräldrar som vårdar sina vuxna barn med schizofreni, samt faktorer som inverkar på deras behov av hjälp.	<b>Design:</b> Kvalitativ. <b>Urval:</b> 10 föräldrar (sju mödrar, tre fader). Rekryterades från stödgruppen i en asiatisk psykisk hälsoklinik. <b>Datainsamling:</b> Intervju. <b>Analys:</b> En kulturellt kongruent metod för dataanalys utvecklade av Donnelly.	Resultatet visade i tre tema: Att söka hjälp: ändra från traditionell till västerländsk modaliteten, Dansa med rytmer av sjukdom och Familjs skam och stigma. Deltagare hade nya förståelse på schizofreni utifrån västerländsk sjukdomsförklaring. Svängningar i humör och återfall av psykotiska symptom uttrycktes som rytmer som deltagare måste dansa till. Med andra ord att de måste anpassa

					sig till den drabbades tillstånd. Stigmatisering och känsla och skam ledde till att den drabbades diagnos måste döljas.
Ferriter, M., & Huband, N	Experiences of parents with a son or daughter suffering from schizophrenia	2003, Great Britain Journal Of Psychiatric & Mental Health Nursing	Att undersöka den känslomässiga bördan upplevd av föräldrar som hade en son eller dotter med schizofreni och en rättsmedicinsk bakgrund samt deras uppfattning om socialstöd.	<b>Design:</b> Kvalitativ. <b>Urval:</b> Föräldrar av 22 patienter med schizofreni som valdes ut från ett säkert rättsmedicinskt sjukhus. (12 mödrar, sex fäder och fyra par föräldrar) <b>Datainsamling:</b> Intervju. <b>Analys:</b> Chi Square test och Fishers exakta test.	Resultatet visade att stress, förlust och rädsla var de vanligaste känslomässiga problemen. Våld och aggression identifierades som beteenden som orsakade svårigheter för deltagarna. Många deltagare hade känslan av skuld. Familjemedlemmar och stödgrupper var mest till hjälp, och sjukvårdspersonal ansågs vara minst till hjälp.
Huang, X.-Y., Sun, F.-K., Yen, W.-J., & Fu, C.-M.	The coping experiences of carers who live with someone who has schizophrenia	2008, Taiwan, Journal of Clinical Nursing	Att förstå vårdares coping erfarenheter av att leva med en familjemedlem som drabbats av schizofreni.	<b>Design:</b> Kvalitativ. <b>Urval:</b> Stickprovsundersökning. 10 deltagare som vårdade sin familjemedlem med diagnosen schizofreni i minst ett år. <b>Datainsamling:</b> Djupintervjuer <b>Analys:</b> Colaizzi´s sju-steg procedur för data analys.	Resultatet visade två teman av psykologiska coping-strategier som innefattade positivt tänkande, ökad kunskap i sjukdomen; engagemang; att driva personliga intressen eller klagan och förnekelse eller ignorera problem. Social coping-strategier innefattade socialt stöd. Stöd från familj, vänner, arbetskamrater och grannar. Professionellt stöd samt religiösa stöd.
Huang, X.-Y., Hung, B.-J., Sun, F.-K., Lin, J.-D., & Chen, C.-C.	The experiences of carers in Taiwanese culture who have long-term schizophrenia in their families: A phenomenological study	2009, Taiwan, Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing	Att undersöka vårdares erfarenheter av att leva med personen med långvarig schizofreni, inom kulturell kontext i Taiwan.	<b>Design:</b> Kvalitativ. <b>Urval:</b> Stickprovsundersökning. 10 deltagare som är nära anhörig till personer med schizofreni. <b>Datainsamling:</b> Djupintervjuer. <b>Analys:</b> Colaizzi´s sju-steg procedur för data analys	Resultatet visade i tre teman: Bördor av omsorg, där visade erfarenhet av brist på professionellt stöd, familjekonflikter. Känslomässiga bördor, där berättade deltagare om sina känslor av oro, sorg och rädsla. Strategier att hantera, där kognitiv (positivt tänkande) och religiösa var de två stora coping-strategier för de deltagarna.

Kennedy, M., Schepp, K., & Rungruangkonkit, S.	Experiences of Asian American parents in a group intervention for youth with schizophrenia	2008, USA, Journal Of Child & Adolescent Psychiatric Nursing	Att undersöka erfarenheter av asiatiska amerikanska föräldrar som deltog i gruppintervention för ungdomar med schizofreni.	<b>Design:</b> Kvalitativ. <b>Urval:</b> tre asiatiska-amerikanska familjer från forskarens tidigare studie, som villiga att bli kontaktad till intervjun. <b>Datainsamling:</b> Intervju. <b>Analys:</b> Innehåll analys	Resultatet visade att deltagare upplevde liknande erfarenhet med andra icke asiatiska och amerikanska familjer, gällande svårigheterna med att förbättra den drabbades tillstånd. Deltagare erkände också kulturella skillnader som starkt påverkade hur de klarade svårigheterna i den drabbades vård. Deltagare tog nytta av kunskaper som lärdes från grupper.
Mcauliffe, R., O' Connor, L., & Meagher, D.	Parents' experience of living with and caring for an adult son or daughter with schizophrenia at home in Ireland: A qualitative study	2014, Ireland, Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing	Att undersöka föräldrarnas erfarenheter av att leva med och vårda sina vuxna barn med schizofreni.	<b>Design:</b> Kvalitativ. <b>Urval:</b> Sex föräldrar (fem mammor och en pappa) i ålder mellan 60-77 år. <b>Kriterier:</b> Har vuxna barn med diagnos schizofreni, har vårdat sina vuxna barn i sitt eget hem i minst två år <b>Datainsamling:</b> Semi-strukturerade intervjuer <b>Analys:</b> Creswell, intervjuerna skrevs ner och analyserades noggrant, delades upp i teman.	Resultatet visade i fyra teman: Psykologisk tsunami som beskrevs essensen av den psykologiska trauman som upplevs av föräldrarna. Vårdande aktiviteter som beskrev att föräldrarnas vilja att ta hand om sina vuxna barn, trots de svårigheter sjukdomen medförde. Ingen av föräldrarna kände sig belastade. Hantering av sjukdomen som beskrev användning av antipsykotiska läkemedel, socialt stöd, andlighet, att ha någon prata med, att ha tid att hantera sjukdom, att hålla sig engagerad, ta semester och att ha positiva attityder. Osäkerhet som beskrevs som hopp och osäkerhet på framtiden.
Mizuno, E., Takataya, K., Kamizawa, N., Sakai, I., & Yamazaki, Y.	Female Families' Experiences of Caring for Persons With Schizophrenia.	2013, Japan, Archives of Psychiatric Nursing.	Att undersöka omvårdnadserfarenheter av kvinnliga anhängvårdare till personer med schizofreni.	<b>Design:</b> Kvalitativ. <b>Urval:</b> 11 kvinnliga anhöriga från två föreningar av familjer till personer med psykiska sjukdomar <b>Datainsamling:</b> Fokusgrupp intervjuer. <b>Analys:</b> Innehållsanalys	Resultatet visade fem huvudteman: familjers erfarenheter, familjers uppfattningar om sjukdom, familjers börda och lidande, familjers attityder till släktingar med schizofreni och familjers tankar om samhället och resurser.

Olwit, C., Musisi, S., Leshabari, S., & Sanyu, I.	Chronic sorrow: Lived experiences of caregivers of patients diagnosed with schizophrenia in Butabika mental hospital, Kampala, Uganda	2015, Uganda, Archives of Psychiatric Nursing	Att undersöka kronisk sorg som ett uttryck för sorg bland anhöriga till patienter med diagnos schizofreni i Butabika mentalsjukhus i Uganda	<b>Metod:</b> Kvalitativ. <b>Urval:</b> 22 deltagare (åtta män och 14 kvinnor) rekryterades från öppenvården och slutenvård avdelningar. <b>Datainsamling:</b> Intervju. <b>Analys:</b> Innehåll analys	Resultatet visade faktorer som utlöste kronisk sorg som såsom oändlig vård, patientens beteendeförändring, krishantering, samhällets reaktion på schizofreni och ensamhet. Att prata med vänner och någon som hade samma situation, lyssnade på uppmuntrande radioprogram, tittade på tv, läste bibel tillämpades som hanteringmetod.
Pichamon, P., Wanlaya, T., Autchareeya, P., & Sopin, S.	Struggling to Restore Normalcy: Thai Parents' Experiences in Being Caregivers of Children with Early Schizophrenia	2016, Thailand, Pacific Rim International Journal Of Nursing Research	Att undersöka föräldrars omvårdnadsprocess för barn med tidig fas av schizofreni.	<b>Design:</b> Kvalitativ. <b>Urval:</b> 25 föräldrar av barn med schizofreni, slumpmässigt utvalda från öppenvårdsmottagningen och vårdavdelningar i den största psykiatriskt sjukhus i Thailand. <b>Datainsamling:</b> Djup intervju. <b>Analys:</b> Open coding, axial coding och selective coding.	Resultatet visade att efter det att föräldrar visste att deras barn hade diagnosen schizofreni, kände de sig stå inför krossade drömmar. Uppfattningen om att deras vårdande roll var oundviklig gjorde att de kämpade för att barnen skulle återställas till ett normalt liv genom att försöka kontrollera de psykotiska symtomen och förebygga återfall av symptom. De måste ta itu med konsekvenserna av sjukdomen såsom stigmatiseringen och känslan av förlust samt frustration. Föräldrar accepterade gradvis sjukdomen.
Rudge, T., & Morse, K.	Did anything change? Caregivers and schizophrenia after medication changes	2004, Australien, Journal Of Psychiatric & Mental Health Nursing.	Att undersöka hur familjemedlemmars vårdroll formats och rollens påverkan på deras liv. Ytterligare syfte var att undersöka vårdandet utifrån en socialpolitik aspekt.	<b>Design:</b> Kvalitativ. <b>Urval:</b> Bekvämlighetsurval. Nära anhöriga till 10 personer med diagnosen schizofreni. <b>Datainsamling:</b> Semistrukturerad intervju <b>Analys:</b> Diskursanalys	Resultat visade att anhöriga hade negativa attityder mot sjukvård för att det tog lång tid innan patient får rätt diagnos och fick inte den hjälp som behövdes. Anhöriga sökte sig själv till support grupper och hade känslan av att aldrig ge upp.
Tan, S. C., Yeoh, A. L., Choo, I. B., Huang, A.	Burden and coping strategies experienced by	2012, Singapore, Journal of Clinical Nursing	Att undersöka nivåerna av bördan och hanteringsstrategier	<b>Design:</b> Kvantitativ. <b>Urval:</b> Bekvämlighetsurval, 150 vårdgivare från tre	Resultat visade att 31,3% av anhörig kände ångest och 33,3% hade känsla av stigmatisering. Endast 14,7%

P., Ong, S. H., Ismail, H., & Chan, Y. H.	caregivers of persons with schizophrenia in the community		upplevs av anhöriga för personer med schizofreni. Det syftar för att ge sjukvårdspersonal med mer information om anhörigas stress och att rekommendera effektivare samhällets resurser och stöd.	psykiatriska öppenvårdsmottagningar. <b>Datainsamling:</b> Intervju. <b>Analys:</b> SPSS, ANOVA och Spearmans correlation.	sökte hjälp från sjukvårdspersonal och 49,3% var intresserade av mera kunskaper. 24,7% av anhöriga vänder sig till socialt stöd.
---	---	--	--	--	--