



Namn: Isabelle Arnehall & Matilda Wall

Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp, Institutionen för vårdvetenskap

Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKGT13, 2019

Nivå: Grundnivå

Handledare: Caroline Krook

Examinator: Berit Seiger Cronfalk

NÄRSTÅENDES ERFARENHETER AV ATT LEVA NÄRA EN FAMILJEMEDLEM SOM HAR PSYKISK SJUKDOM

EN LITTERATURÖVERSIKT

RELATIVES EXPERIENCES OF LIVING CLOSE TO A FAMILY
MEMBER WHO HAS MENTAL DISORDER

A LITERATURE REVIEW

Sammanfattning

- Bakgrund:** En femtedel av Sveriges vuxna befolkning stöttar, hjälper eller vårdar regelbundet en sjuk familjemedlem. De närstående kan vara en resurs i vården men också i tillfrisknandet hos den psykiskt sjuka. Som sjuksköterska är det viktigt att involvera de närstående och se deras kunskaper som en tillgång för att utföra god omvårdnad. I samhället finns det myter och okunskap om psykisk sjukdom vilket leder till att den psykiskt sjuka personen och dennes närstående ofta möter stigmatisering.
- Syfte:** Beskriva närståendes erfarenheter av att leva med en person som har psykisk sjukdom.
- Metod:** Litteraturoversikt i enlighet med Fribergs (2017) metod. Databaserna CINAHL och PubMed användes där författarna valde 11 kvalitativa studier som besvarade syftet.
- Resultat:** I resultatet framkom sex huvudteman som påvisade hur de närståendes liv påverkades på olika sätt av att leva med en person med psykisk sjukdom. Närståendes egen uppfattning och kunskap om den psykiska sjukdomen var ofta bristfällig. De närstående upplevde att de ville ha ett ökat stöd och en ökad förståelse gällande psykisk sjukdom från omgivningen.
- Diskussion:** Författarna lyfter styrkor och svagheter från de val som gjordes under litteraturoversiktens process som kan ha påverkat resultatet. Resultatet tolkades med hjälp av Roys adaptionsmodell och stärks med ytterligare studier. Närståendes behov och påfrestning av att leva med en familjemedlem med psykisk sjukdom bör beaktas av sjukvården. Genom att vårda och stötta hela familjen kan hälsa och välbefinnande lättare uppnås på både individnivå och gruppnivå.
- Nyckelord:** Psykisk sjukdom, närstående, erfarenheter, Roys adaptionsmodell

Abstract

- Background:** A fifth of the Swedish adult population regularly support, help and take care of an ill family member. The relatives can be a resource in the healthcare and also in the recovery process of the person with mental disorder. As a nurse it's important to involve the relatives and to see their knowledge as an asset to perform a better care for the patient. In the society there are myths and lack of knowledge about mental disorders, which leads to the mentally ill person and their relatives often encounter stigma.
- Aim:** Describe relatives experiences of living with a family member with mental disorder
- Method:** Literature review in accordance to Friberg's (2017) method. The databases CINAHL and PubMed are used and the authors chose 11 qualitative studies who answered the aim of the literature review
- Results:** The result presents six main themes that show how the relatives lives were affected in different ways by living with a person with mental disorder. The relatives own perception and knowledge about the mental disorder often were insufficient. The relatives experienced that they wanted increased support and understanding about mental disorders from the environment.
- Discussion:** The authors lifts strengths and weaknesses from choices they took under the process of the literature review that may have affected the result. The result was interpreted using Roys adaptation model (2009) and strengthened with further studies. The relatives needs and strain of living with a family member with mental disorder should be taken into account by the health care system. By caring and supporting the whole family, health and well-being can be more easily achieved, at both individual- and group level.

Keywords: Mental disorders, relatives, family, experiences, Roys adaptation model

Innehållsförteckning

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
PSYKISK HÄLSA OCH OHÄLSA	1
PSYKISK SJUKDOM.....	2
PATIENTENS UPPELVELSER AV SIN SJUKDOM.....	3
NÄRSTÅENDES ROLL.....	4
MÖTET MED VÅRDEN, FRÅN PERSPEKTIVET AV NÄRSTÅENDE TILL EN PERSON MED PSYKISK SJUKDOM	4
SJUJSKÖTERS KANS ROLL GENTEMOT PATIENT OCH NÄRSTÅENDE	5
PROBLEMFÖRMULERING	6
SYFTE	7
TEORETISK UTGÅNGSPUNKT	7
METOD	8
DATAINSAMLING	8
URVAL	9
DATAANALYS.....	10
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	10
RESULTAT	11
BEGRÄNSAT SOCIAL LIV.....	11
<i>Egna behov</i>	11
<i>Det vårdande ansvaret</i>	12
FÖRÄNDRINGAR I RELATIONER.....	12
<i>Relationen till den psykiskt sjuka</i>	12
<i>Relationen inom familjen</i>	13
NÄRSTÅENDES RISK FÖR OHÄLSA	14
OMGIVNINGENS BRISTANDE FÖRSTÅELSE.....	15
BEHOV AV STÖD	15
NÄRSTÅENDES FÖRKLARINGAR TILL ATT PSYKISK SJUKDOM UTVECKLATS.....	16
DISKUSSION	17
METODDISKUSSION.....	17
RESULTATDISKUSSION	19
KLINISKA IMPLIKATIONER.....	22
FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING	23

SLUTSATS.....	23
REFERENSFÖRTECKNING	24
BILAGA 1. SÖKMATRIS	28
BILAGA 2. MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT	30

Inledning

Närstående som lever med personer som har psykisk sjukdom är en viktig resurs i vårdteamet då hen har stor kunskap om hur det fungerar i vardagen för patienten samt hur den psykiska sjukdomen påverkar det dagliga livet. För att möjliggöra de närståendes delaktighet behövs kunskap och medvetenhet om hur närstående upplever sin situation. Det är sjuksköterskans ansvar att inkludera närstående men av erfarenheter från tidigare verksamhetsförlagda utbildningar (VFU) har vi upplevt att detta ofta förbises av sjuksköterskor och annan vårdpersonal. Därför vill vi öka kunskapen och medvetenheten hos vårdpersonal genom att belysa närståendes erfarenheter av sin situation att leva nära en familjemedlem med psykisk sjukdom och på så sätt få ökad kunskap om hur närståendes delaktighet kan främjas i vården.

Bakgrund

Psykisk hälsa och ohälsa

Psykisk hälsa är ett tillstånd där människan känner ett mentalt välbefinnande och där tillvaron känns meningsfull, samt att människan kan ta tillvara på sina resurser för att kunna hantera motgångar som kan uppkomma i livet (WHO, 2001). Psykisk ohälsa är ett samlingsbegrepp för psykiska besvär som klassas som mindre allvarliga, till exempel nedstämdhet, stress och oro, men även allvarligare symptom som kan klassas som en psykiatrisk diagnos. Vid psykisk ohälsa kan människan inte hantera de motgångar som uppkommer i livet och hen kan tycka att det är svårt att känna en meningsfullhet i vardagen, detta är en vanlig reaktion på påfrestande livssituationer.

Myter och stigman är vanligt förekommande och omger psykisk ohälsa, det är inte bara personer med psykisk ohälsa som måste utstå stigmatisering utan även deras närstående blir stämplade som inkompetenta och annorlunda (Van der Sanden, Bos, Stutterheim, Pryor & Kok, 2015). Det är en annan syn på psykisk ohälsa än vad det är på kroppsliga sjukdomar som till exempel hjärt- och kärlsjukdomar och diabetes (Allgulander, 2014). Fysiska sjukdomar ger mer sympati från utomstående än vad psykiska sjukdomar gör, detta på grund av att fysiska sjukdomar är i botten av stigmatiseringens hierarki medan de psykiska sjukdomarna är högre upp i hierarkin (Hugget, Birtel, Awenat, Fleming, Wilkes, Williams & Haddock, 2018).

Psykisk sjukdom

År 2011 vårdades 7 875 personer i Sverige inom psykiatrisk slutenvård för psykos och det uppskattas att cirka 35 000 personer i Sverige har schizofreni som är den vanligaste psykossjukdomen (Allgulander, 2014).

Psykiatriska sjukdomar ingår i psykisk ohälsa och innefattar flertalet sjukdomar med olika symtom. De definieras som en kombination av avvikande samt stort beteende, känslor, tankar och sociala relationer. Några vanligt förekommande psykiska sjukdomar är bipolära sjukdomar, ångest, psykos och depression (Ottosson & Ottosson, 2013). Psykiska symtom, vare sig om det finns ärftliga anlag eller inte, kan komma till på två sätt, antingen genom en störning på strukturen eller funktionen i hjärnan och genom upplevelser av omvärlden.

Orsaken till psykiska sjukdomar innefattar både biologiska, sociala och psykologiska faktorer (Forsell, 2016). Orsakerna kan samordna med varandra, till exempel att en person har en viss genetisk uppsättning och dessutom blir utsatt av våld eller annat övergrepp när personen är ung. Ett insjuknande i en psykisk sjukdom utlöses av en eller flera faktorer men startar ofta med genetiska orsaker som sedan förstärks på grund av olika riskfaktorer. Utlösande faktorer som gör att personen insjuknar i en psykisk sjukdom kan bero på en negativ händelse såsom dödsfall eller konflikter inom familjen (Forsell, 2016). Beteendet vid psykisk sjukdom är ofta påtagligt avvikande där kommunikationsförmågan är nedsatt och andra kroppsliga symtom såsom ansiktsuttryck, kroppsspråk, röstläge samt motorik kan ge personer i den sjukas omgivning en uppfattning om hur hen verkligen mår.

Diagnostiken är beroende av flera aspekter då bedömningen innefattar personens beteende, personlighetsdrag, symtom, substansbruk, mental och kroppslig samsjuklighet, yttre påfrestningar och omständigheter samt om personen har svårt att handskas med arbete, relationer, studier eller fritid (Allgulander, 2014).

Psykos är ett samlingsnamn för olika tillstånd där verklighetsvärderingen är gravt störd. Symtomen på psykos är vanligen vanföreställningar och hallucinationer även verklighetsuppfattningen är rubbad (Ottosson & Ottosson, 2014). Psykos kan bero på olika faktorer såsom schizofreni, vanföreställningssyndrom, substanspåverkan eller svårt förstämningssyndrom (bipolär sjukdom), men det kan även bero på sömnbrist, isolering eller på grund av organisk sjukdom. Enligt Doherty och Gaughran (2014) så löper patienter med psykos en högre risk att dö i förtid. Psykossjukdomar medför en rad uttalade och svårhanterliga symtom och närstående har en viktig roll och betyder mycket i egenvården samt återhämtningen efter en psykos (Ottosson & Ottosson, 2014).

Patientens upplevelser av sin sjukdom

Patienter med en ultrahög risk (UHR) för att utveckla psykos upplevde störningar som påverkade livet och dem själva utifrån deras erfarenheter av sina symtom (Brew, Shannon, Storey, Boyd & Mulholland, 2017). Deras tankar styrde så pass mycket att de blev isolerade och på grund av deras paranoida tankar, vanföreställningar och hallucinationer klarade de endast av att genomföra enklare vardagssysslor. Den subjektiva upplevelsen av världen runt omkring stämmer inte överens med verkligheten och deltagarna i studien upplevde sig fränkopplade från den riktiga världen, de förklarade det som att de befinner sig i en egen värld som ingen annan kan ta del av. Symtomen kunde komma plötsligt och utan någon rimlig förklaring, många försökte att normalisera symtomen och hitta förklaringar som kunde förminska symtomen. Genom att de aktivt sökte hjälp av sin omgivning kunde de få förståelse för sina symtom och hitta förklaringar till varför symtomen uppstod, de försökte finna lösningar på problemet för att kunna hantera situationen.

Deltagarna i studien av Hugget et al. (2018) identifierade deras psykiska sjukdom med stigmatiserade åsikter från samhället samt att de blev placerade i ett speciellt fack. De nämnde även en känsla av att sjukdomar som schizofreni och psykos var kopplade till mer stigmatisering än vad till exempel depression var, så kallad stigmatiserad hierarki. Deltagarna upplevde att den stigmatiserade hierarkin var kopplad till samhällets syn på allvarlighetsgraden av den psykiska sjukdomen och därmed hur pass farlig en person är samt vilket hot de utgör. Följden av detta var att de inte ville att människor i deras omgivning skulle veta om deras diagnos på grund av rädsla för att hamna i facket för att vara onormala eller galningar. Personer med psykisk sjukdom kände sig mindre sjuka när de fick vara interaktiva med andra människor i ett socialt sammanhang (Aldersey & Whitley, 2015).

Utifrån patientens perspektiv har de närstående inte bara positiva effekter på deras återhämtning. I Aldersey och Whitley (2015) framkom tre faktorer som kunde hindra tillfrisknandet, *familjens bidragande till stress, stigmatisering och brist på förståelse och sjukvårdstvang av familjen*. Som närstående kunde flera bidragande faktorer utlösa stress hos patienten, det kunde både vara relaterat till framtidsplaner och till att familjemedlemmar såg ner på patientens förmåga till självbestämmande. Om de närstående inte försökte förstå sig på hur det var för patienten att leva med sjukdomen kunde stigmatiseringen öka och därmed hindra patientens förutsättningar till återhämtning. Vissa deltagare kände tacksamhet när deras närstående tvingade dem till sjukhusvård, men de flesta ansåg det som ett hinder i deras återhämtning.

Närståendes roll

Definitionen av närstående innefattar först och främst familjen, såsom make, maka, sambo, partner, far- och morföräldrar, barn, föräldrar eller syskon. Närstående kan också betyda en nära vän samt ens partners barn även fast barnet inte är ens eget. I en patients journal finns det vanligtvis information gällande vilka personer patienten har angett och anser som närstående (Socialstyrelsens termbank).

Familjen har en betydande roll i vården och de förväntas ofta komplettera vårdpersonal med väsentlig information om patienten och vara en vårdare i hemmet efter patienten har skrivits ut från sjukhusvistelsen (Nolan, Lundh, Grant & Keady, 2003, refererad i Svensk sjuksköterskeförening, 2015). Ungefär en femtedel av den vuxna befolkningen i Sverige, cirka 1,3 miljoner människor, ger regelbundet stöd, vård eller hjälp till en närstående. Närstående är därför en viktig resurs i vårdandet på grund av sina erfarenheter och kunskaper om patienten. På senare år har sjukvårdspersonal uppmärksammat att de närståendes delaktighet i vården bör bli större (Socialstyrelsen, 2012).

Närståendes stöd kunde ge patienterna uppmuntran att fullfölja deras läkemedelsrutiner samt delta i psykiatriska möten, även ge dem inspiration att avstå från bland annat missbruk (Aldersey & Whitley, 2015; Ryan, Rogers & Lester, 2014). De närståendes närvaro gav patienterna stabilitet och deras involvering kunde göra att patienterna insåg att de inte var ensamma samt att det fanns människor runt dem som brydde sig om deras mående. Detta gjorde att närstående blev en viktig faktor för att främja återhämtning och tillfrisknande hos patienten. Familjemedlemmar som accepterade den psykiska diagnosen eller som ville försöka förstå sjukdomen, kunde hjälpa patienten att sätta sjukdomen i ett perspektiv som gjorde den mer begripligt och hanterbart.

Mötet med vården, från perspektivet av närstående till en person med psykisk sjukdom

Närstående är en del i vårdandet och kan vara en resurs för vårdandet (Socialstyrelsen, 2012). Närstående som har haft en kontinuerlig kontakt med vårdpersonalen visade att de upplevde en lägre känsla av stress än de som inte involverades av vårdpersonalen, genom ett bra förhållande med sjukvårdspersonal kunde de närstående känna sig trygga när en kris uppstod (Gavois, Paulsson & Fridlund, 2006). Som närstående uppskattades det att få vara involverad i planeringen av deras familjemedlems sjukvård samt få bekräftelse att de kunde höra av sig till personalen vid behov, dock upplevde de närstående en brist på information om vart de

kunde vända sig vid problem. Att ha en fast vårdkontakt som kunde kontaktas när frågor uppkom gav de närstående en ökad säkerhet och trygghet, både fysisk och emotionell (Nordby, Kjongsberg & Hummelvoll, 2010; Gavois et al., 2006).

I studien av Nordby et al. (2010) berättade alla föräldrar och syskon att de önskade ha kontakt med vårdpersonalen utan den sjuka patientens närvaro för att öppet få uttrycka sina känslor, erfarenheter och bekymmer. Närstående blev utelämnade från vårdandet och många kände att vårdpersonal såg ner på dem, som att de var inkompetenta och en börda (Van der Sanden et al., 2015). Deltagarna kände mest konflikt över den bristande information om patienten och deras omsorg samt förbiseendet av familjens behov och välbefinnande. Då närstående levde nära familjemedlemmen med psykisk sjukdom så besatt de värdefull och användbar information som vården kunde ha nytta av, därför var det som sjuksköterska viktigt att ge utrymme för de närstående och att lyssna på vad de hade att berätta om patienten (Gavois et al., 2006).

Sjuksköterskans roll gentemot patient och närstående

För att kunna utveckla en god vårdrelation med patienten och de närstående är ett respektfullt bemötande från sjukvårdspersonalen en grundförutsättning (Svensk sjuksköterskeförening, 2015). Det är betydelsefullt för patient och närstående att bli respekterade, hörda och sedda av personalen. Närstående kan vara en resurs för personalen, därför bör de närståendes kunskaper om patienten och hur patientens hälsoproblem kan behandlas tas på allvar för att få en så bra kvalitet på vårdandet som möjligt.

Sjuksköterskans arbete bygger på att ge stöd till patienten och de närstående både kortsiktigt och långsiktigt (Skärsäter, 2014). I den akuta fasen behöver sjuksköterskan utföra åtgärder som lindrar symtomen på kort sikt, därefter ansvarar sjuksköterskan för att underlätta för patienten att kommunicera sina besvär och stödja patienten i dagliga aktiviteter samt främja egenvård. En förutsättning för att uppnå hälsa är en följsamhet i behandlingen från patientens sida, sjuksköterskan har därför en viktig roll att stödja patienten och finna verktyg för att effektivisera behandlingen.

De som först möter de närstående är oftast hälso- och sjukvårdspersonal, på så sätt är det viktigt att de tidigt identifierar deras eventuella behov av stöd samt informerar om deras rättigheter till stöd (Socialstyrelsen, 2012). Då psykisk sjukdom är tabubelagt att prata om har närstående svårare att få det stöd som kan behövas vid psykisk sjukdom, medan närstående till en person med kroppslig sjukdom lättare kan uttrycka sitt behov av stöd (Sjöblom, Pejler &

Asplund, 2005). Sjuksköterskorna i studien nämnde även att det finns ett behov hos närstående att prata med någon som verkligen hör dem. Som sjuksköterska är det därför viktigt att alltid vara mottaglig för de närståendes känslor och frågor då sjuksköterskan kanske är den enda de närstående vågar dela med sig om sina upplevelser till.

Sjuksköterskan ska uppmuntra patienten att ta kontroll över sitt liv och utveckla förmågan att hantera sin situation. För att sjuksköterskans interventioner ska bli stödjande krävs en god vårdrelation som bygger på tillit där sjuksköterskan visar en förståelse för patientens behov och inte ger upp om patienten som till en början kan verka ointresserad och avvisande (Skärsäter, 2014). Sjuksköterskan ska arbeta personcentrerat och ta del av hela människan och alla dennes dimensioner. Patienters delaktighet i sin egen vård ska respekteras och tillvaratas och Skärsäter (2014) betonar även vikten av närståendes delaktighet i vården som en resurs på vägen mot tillfrisknande. Genom att involvera de närstående i omvårdnaden utvecklas sjuksköterskans relation till patient och närstående, på så sätt byggs en familjecentrerad omvårdnad upp. Möts familjen som en helhet, och inte som en del i en helhet, kan vårdpersonal erbjuda de närstående att delta i vissa delar av omvårdnadsprocessen som till exempel vid probleminentifiering, problemlösning och beslut. På så sätt kan sjukvården skapa en omvårdnad som tar tillvara på allas kompetens och resurser (Nordby et al., 2010; Nolan et al., 2003, refererad i Svensk sjuksköterskeförening, 2015).

Problemformulering

Genomgång av litteratur och tidigare forskning påvisades betydelsen av de närståendes delaktighet i vårdandet och i återhämtningen hos den psykisk sjuka familjemedlemmen. Det framkom även att stigmatisering är vanligt förekommande vid psykisk sjukdom, inte bara mot patienten utan även mot deras familjemedlemmar. Närstående kan vara en resurs för sjukvårdspersonal eftersom de besitter väsentlig information och kunskap, men även för den psykisk sjuka familjemedlemmen som ett vårdande stöd. Studier visar även att närstående upplever dåligt bemötande, att de inte blir tagna på allvar och får dålig information av vårdpersonalen gällande den sjuka familjemedlemmen och dennes tillstånd. Sjuksköterskan kan utveckla sitt egna förhållningssätt i omvårdandet och på så sätt framföra ett familjecentrerat vårdande genom att låta de närstående vara delaktiga i den sjukes tillstånd och behandling. Författarna vill belysa hur de närståendes erfarenheter av att leva med en person med psykisk sjukdom är, för att sjuksköterskor utifrån dessa erfarenheter ska kunna

skapa förutsättningar för närståendes delaktighet och en god vård och hälsa för såväl patient och närstående.

Syfte

Syftet var att beskriva närståendes erfarenheter av att leva med en person som har psykisk sjukdom.

Teoretisk utgångspunkt

Författarna har använt sig av Callista Roys adaptationsmodell (2009) när de tolkat och diskuterat resultatet. Adaptionsmodellen är lämplig i detta sammanhang då Roy beskriver hur människan ständigt behöver adaptera till omständigheter och förändringar i livet, detta för att kunna fortsätta utvecklas och behålla sin integritet (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012).

Adaption menas med att människan försöker acceptera eller övervinna den aktuella situationen istället för att låta situationen styra. För att kunna hitta acceptans till svåra eller omständliga situationer som kan uppkomma är det betydande att hitta en balans och jämvikt i tillvaron. Om människan inte skulle lyckas att anpassa sig till den aktuella situationen kan dennes hälsa vara i fara och människan kan då vara i behov av stöd för att återfå balans. En livsförändring är tydligt påtaglig när en person blir psykisk sjuk, både för personen själv men även för dennes närstående. Som närstående till en person med psykisk sjukdom förändras tillvaron, för att finna en acceptans och balans i den förändrade vardagen är de närstående beroende av deras förmåga att kunna adaptera till situationen. Genom att ta del av närståendes erfarenheter och relatera den till adaptationsmodellen kan författarna reflektera kring de närståendes hanteringsförmåga och fördjupa förståelsen av den nya förändrade tillvaron.

I Roys adaptationsmodell är *miljön* ett centralt begrepp då den påverkar människans inre och yttre livsvärld (Wiklund Gustin & Linwall, 2012). Med livsvärld menas att en människas subjektiva erfarenhet och uppfattning omges av den levda världen. Livsvärlden är unik och personlig trots att den delas med andra människor och det är genom den som lidande, hälsa och välbefinnande tar plats (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg, 2003). I miljön inkluderas allt som är betydande för människan och dennes existens, till exempel fysiska och sociala omgivning samt människans livsvillkor. Samspelet mellan miljön och människan återspeglar en individs *hälsa* (Roy, 2009). *Hälsa* menar Roy är beroende av människans förmåga att handskas och anpassa sig till den förändrade livssituationen så att människans individuella utveckling gynnas.

I en grupp är den adaptiva funktionen knuten till gruppmedlemmarnas relation till varandra (Roy, 2009). Identiteten hos gruppen är relaterad till samspelet mellan medlemmarna, självuppfattningen inom gruppen, det delade ansvaret mellan medlemmarna samt gruppens sociala omgivning. Ömsesidigt relaterande innebär hur människor är beroende av andra människor vilket är sammankopplat med människans behov av nära relationer som bidrar till utveckling och trygghet. I den ömsesidiga relationen delar individen med sig av sin tid samt sina personliga erfarenheter och kunskaper.

Systemteoretisk ansats beskrivs som en grupp delar som är förenade med varandra för att kunna uppnå ett specifikt syfte, även om delarna är förenade med varandra är de trots detta inte beroende av varandra (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012). Input, även kallat stimuli, innebär att systemet med hjälp av människans adaptations möjlighet resulterar i olika typer av output, även kallat respons. En respons kan vara en aktion eller en psykologisk-fysiologisk reaktion som i sin tur ger feedback till de förenade delarna. Feedbacken signalerar om fler/nya handlingar behövs eller om outputen var fullständig. Det finns tre typer av stimuli som påverkar människan, *fokala stimuli*, *kontextuella stimuli* och *residuala stimuli* (Roy, 2009). *Fokala stimuli* kan förklaras som yttre och inre stimuli där påverkan på individen är påtaglig, till exempel vid upplevelse av smärta. *Kontextuella stimuli* förekommer samtidigt som fokala stimuli och påverkar det fokala stimulit då det involverar yttre faktorer. *Residuala stimuli* är en process av inre och yttre faktorer och handlar om en individs värderingar, attityder och normer som grundas i tidigare erfarenheter.

Metod

En litteraturöversikt valdes som metod, vilket innebär att författarna sökte upp befintlig forskning för att få en överblick av kunskapen som finns inom ett valt område i dagsläget samt tydliggöra behovet av eventuell fortsatt forskning (Friberg, 2017). För att få en god och bred överblick av det valda området användes helikopterperspektivet som beskrivs av Friberg (2017). Helikopterperspektivet gav en översiktsbild som underlättade författarnas möjligheter att se studiens inriktning.

Datainsamling

Databaserna PubMed och CINAHL användes eftersom de innehåller vårdvetenskapliga studier, vilket gav författarna relevant material (Karlsson, 2017). Databaserna användes med respektive sökhjälpmedel för ämnesord, Medical subject headings (Mesh) i PubMed och

Subject Headings i CINAHL. Enligt Friberg (2017) är det studiens syfte som styr vilka sökord samt artiklar som används, författarna till litteraturöversikten använde därför ämnesord som var relaterade till syftet. Sökord som användes för att hitta relevanta artiklar var *spouses, family, extended family, perception, family health, family relations, patient-family relation, mentally ill persons, mental disorders* och *psychotic disorders* (se bilaga 1). Ämnesorden användes genom att de kombinerades ihop utifrån *boolesk söklogik*, vilket innebär att ämnesord läggs ihop med operatorerna AND eller OR (Friberg, 2017; Östlundh, 2017). Viss fritextsökning blev aktuell under sökningarna för att komplettera för ämnesord som inte finns och därmed öka bredden på sökningen, detta ökade chansen att få fler sökträffar inom det aktuella syftet. Fritextord som användes var "*Next of kin*", *Relativ** och *Experienc**. De fritextord som har en stjärna bakom sig innebär att ordet har trunkerats, detta gjordes för att få med alla böjningsformer av ordet i sökträffarna (Östlundh, 2017).

Relevansen på titeln gjorde att författarna läste abstrakten och om artikelns abstrakt stämde överens med författarnas syfte togs det beslut om att läsa hela artikeln. Kvalitetsgranskning har gjorts på alla artiklar enligt Fribergs granskningsfrågor (2017), detta för att få en ökad förståelse av varje enskild artikel och dess kvalitet så att beslut kunde tas om artiklarna skulle exkluderas eller inkluderas i resultatet. Artiklarna som svarade på syftet och höll en god kvalitet inkluderades och sammanfattades i en översiktsmatris (se bilaga 2).

Urval

Artiklarna som valdes ut för analys behövde handla om närståendes erfarenheter att leva med en person som har psykisk sjukdom. Författarna använde sig utav begränsningar som gjorde att de fick ett så tidsnära och relevant material som möjligt. Begränsningarna för artiklarna var *engelska, peer-reviewed* samt *tidsintervallen 15 år (2004-2019)*. Från början var det planerat att ha ett tidsspann på 10 år men efter att ha sökt med denna begränsning fann författarna att det var för få publicerade artiklar som kunde svara på syftet. Tidsspannet ökades därför till 15 år och fler artiklar hittades. Kategorin *Nursning journals* användes när författarna sökte i PubMed för att få en mer omvårdnadsinriktad sökning.

Inklusionskriterier som beslutades för deltagarna var att de närstående skulle vara unga vuxna, som enligt Socialstyrelsen (2017) innefattar åldrarna 18-24, alternativt vuxna som levde nära eller hade levt nära en person med psykisk sjukdom. De närståendes sjuka familjemedlem behövde ha en diagnostiserad psykisk sjukdom och inte endast lida av psykisk ohälsa samt vara över 18 år vid studiernas datainsamling.

Eftersom det är närståendes erfarenheter som författarna sökte efter, ville båda författarna att artiklarna skulle vara av kvalitativ metod för att få ett så rättvist resultat som möjligt då de kvalitativa lyfter fram individens erfarenheter och upplevelser på ett djupare plan (Friberg, 2017).

Dataanalys

Fribergs modell användes för att ge författarna stöd i analysarbetet (Friberg, 2017). Studierna lästes igenom ett flertal gånger för att få ett helikopterperspektiv av dess innehåll och för att få en uppfattning om resultatet på studierna var i enlighet med litteraturoversiktens syfte. Varje studie som passade med syftet sammanfattades var för sig i skriftlig form och sedan diskuterade författarna innehållet ett flertal gånger med varandra för att försäkra sig om att inga feltolkningar gjordes. För att lättare identifiera likheter och skillnader valde författarna att färgkoda varje enskild studies resultatdel. Färgkodningen gjordes tillsammans av båda författarna för att kunna diskutera och förstå innehållet, detta gjorde att de hittade centrala begrepp för att kunna dra paralleller mellan de olika artiklarna. När paralleller dragits och författarna visste vilket innehåll som skulle användas från varje artikel, gjordes en översiktstabell för att få en bättre överblick av respektive artikel. Efter färgkodningen började författarna tillsammans att tematisera innehållet för att sammanställa artiklarnas resultat till en ny helhet. Uppstod det osäkerhet med tolkningen av studiernas resultat, diskuterades innehållet för att bilda en gemensam uppfattning om vad innehållet visade. Likheterna i studiernas resultat gav till en början huvudteman som var benämnda efter olika känslor som deltagarna upplevde. Vid djupare diskussion mellan författarna kring vad det nyfunna resultatet egentligen handlade om, kunde nya och mer omfattande teman identifieras. Resultatet presenterades sedan i sex teman där vissa teman fick tillhörande underteman.

Forskningsetiska överväganden

Forskningsetik används för att skydda personer som deltar i en forskningsstudie där respekt för människans grundläggande värde och rättigheter ska beaktas av forskarna. Etiska överväganden ska göras innan och under tiden ett vetenskapligt arbete utförs (Kjellström, 2017). Artiklar som blivit etiskt granskade innebär att forskningen är vetenskapligt hållbar samt att deltagarna fått god och etiskt korrekt information gällande studien och även gett sitt samtycke om att delta i studien. Författarna till litteraturoversikten använde sig utav studier

som har blivit godkända av en etisk kommitté eller där det tydligt stod i studien att forskningsetiska krav har uppfyllts.

Författarna besitter tillräckligt goda kunskaper i det engelska språket för att förstå innehållet och undvika feltolkningar, därför kunde en rättvis analys av studierna göras (Kjellström, 2017). Vid osäkerheter använde författarna ett svensk-engelsk lexikon för att vara säkra på att översättningen blev korrekt.

Resultat

De sex huvudteman som framkom under analysprocessen av resultatartiklarna var *Begränsat socialt liv*, *Förändringar i relationer*, *Närståendes risk för ohälsa*, *Omgivningens bristande förståelse*, *Behov av stöd*, *Närståendes förklaringar till att psykisk sjukdom utvecklats*. I huvudtemat *Begränsat socialt liv* framkom två underteman, *Egna behov* och *Det vårdande ansvaret*. I huvudtemat *Förändringar i relationer* framkom två underteman, *Relationen till den psykisk sjuka* och *Relation inom familjen*.

Begränsat socialt liv

Egna behov

Det var vanligt att närstående begränsade sitt sociala liv och satte sina egna behov åt sidan för att ta hand om den anhöriga med psykisk sjukdom (Darmi, Bellali, Papazoglou, Karamitri & Papadatou, 2017; Johansson, Anderzen-Carlsson, Åhlin & Andershed, 2012; Van der Voort, Goossens & Van der Bijl, 2009; Wainwright, Glentworth, Haddock, Bently & Lobban, 2015; Weimand, Hall-Lord, Sällström, & Hedeli, 2013; Johansson, Anderzen-Carlsson, Åhlin & Andershed, 2010; Huang, Hung, Sun, Lin & Chen, 2009). Vid önskan av att ha ett socialt liv utanför familjemedlemmarnas sjukdom kände många närstående skuld känslor (Darmi et al., 2017; Van der Voort et al., 2009; Wainwright et al., 2015). Några av de närstående försökte dock fokusera på sina egna behov av ett socialt liv och försökte att inte känna sig skyldiga i att ha ett liv utanför sjukdomen. Närstående sökte balansen att uppfylla både den sjukes och sina egna behov. De övervägde om det var rätt att främja behoven hos den sjuka anhöriga till bekostnad av sina egna, gentemot att främja sina egna behov och då istället riskera den sjukes hälsa (Van der Voort et al., 2009; Weimand et al., 2013).

Att behålla sitt sociala liv och sina aktiviteter ansågs vara en avlastning, men dessa styrdes utav det vuxna barnets hälsotillstånd och behov. Närstående behövde ta med det sjuka vuxna barnet till aktiviteter och andra tillställningar, vissa ansåg det som problemfritt medan andra

kände att det var ett bekymmer och en begränsning (Johansson et al., 2012; Weimand et al., 2013; Nyström & Svensson, 2004;). Att som närstående ibland kunna fly eller ta avstånd från den ansträngda familjesituationen för att engagera sig inom andra sammanhang ansågs vara nödvändigt och viktigt (Nyström & Svensson, 2004).

Det vårdande ansvaret

De närstående kände ett emotionellt och vårdande ansvar för den sjuka familjemedlemmen och för resten av familjen (Dahlqvist Jönsson, Skärsäter, Wijk & Danielson, 2011; Foster, 2010; Huang et al., 2009; Van der Voort et al., 2009). För många närstående var det svårt att släppa kontrollen över vårdandet (Johansson et al., 2012; Chang & Horrocks, 2006).

Närstående hade lärt sig att konstant se den sjukes behov, innan den sjuke själv uttryckte behovet, och letade efter tecken på förändring hos den sjuke på grund av rädsla för destruktiva handlingar (Darmi et al., 2017; Johansson et al., 2010; Johansson et al., 2012).

Känslor av oro och ångest om vem som skulle ta hand om personen med psykisk sjukdom om den närstående själv skulle bli sjuk eller dö (Dahlqvist Jönsson et al., 2011; Darmi et al., 2017; Weimand et al., 2013). Även tankar kring vad som skulle hända om den närstående inte längre skulle ha kontroll över den sjukes tillstånd var något som vägdes med önskan om att befria sig från ansvaret av den sjuke och få ett eget liv, då många kompromisser hade gjorts med jobb, vänner och annan fritid.

Förändringar i relationer

Relationen till den psykiskt sjuka

Relationen mellan de närstående och den sjuke förändras negativt i samband med den psykiska sjukdomen, vare sig det är ett barn, en partner eller en förälder som är psykisk sjuk (Foster, 2010; Van der Voort et al., 2009; Darmi et al., 2017).

Närstående upplevde en särskild relation till den sjuke före diagnos, en relation till en skrämmande främling under perioden vid diagnos och en symbiotisk relation efter diagnos (Darmi et al., 2017). Det fanns även närstående som upplevde att relationen hade blivit närmare på grund av sjukdomen och de ansåg det som betydelsefullt att hjälpa den sjuka (Weimand et al., 2013).

Det var svårt för de närstående att kunna skilja på personens normala beteende och på sjukdomens symtom, de värdesatte att få tydlig information om hur man skiljer dessa åt för att lättare kunna relatera och veta hur man ska agera gentemot sin sjuke familjemedlem

(Dahlqvist Jönsson et al., 2011; Foster, 2010; Van der Voort et al., 2009; Johansson et al., 2010; Johansson et al., 2012; Wainwright et al., 2015). Det varierande beteendet hos den sjuke familjemedlemmen gjorde att de närstående hade svårt att känna igen personen. Den sjuke upplevdes som en person med flera ansikten som pendlade mellan en mängd känslor och uttryck, till exempel att vara arg, stödjande, kärleksfull eller förolämpande (Darmi et al., 2017; Foster, 2010). Medvetenhet och kunskap om den psykiska sjukdomen och dess symtom kunde leda till en ökad förståelse och en minskad oro hos den närstående (Johansson et al., 2010; Johansson et al., 2012).

Vuxna barn till en psykisk sjuk förälder upplevde det tufft att få ett emotionellt band med sin sjuka familjemedlem. Många hade en nära relation till föräldern innan sjukdomen men upplevde den förändrad efteråt på grund av förälderns beteende och oförmåga till föräldraskap relaterat till sjukdomen. Detta ledde dock till ett starkare band med den friska föräldern och de tolkade det som en kompensation på bristen av närhet till föräldern med psykisk sjukdom (Foster, 2010).

Trots att de närstående ständigt brydde sig om sin partner med psykisk sjukdom så nämnde de tvivel om framtiden. De närstående som fortfarande var tillsammans med sin psykiskt sjuka partner när intervjuerna genomfördes nämnde att de hade stunder där de övervägde skilsmässa (Van der Voort et al., 2009). Några närstående hade redan valt att lämna förhållandet på grund av början sjukdomen gav.

För närstående var det en balansgång att kommunicera med det psykiskt sjuka vuxna barnet eftersom de hela tiden behöver överväga vad de ska säga, hur de ska säga vissa saker samt när det är rätt tillfälle att säga det (Weimand et al., 2013). De närstående tar upp tvivel om balansen mellan vad de vill säga i relation till hur mycket eller vilken information de tror att deras barn kan ta till sig. De närstående upplevde en svårighet och osäkerhet kring hur de skulle agera mot den sjuke, vilka krav de kunde ställa samt hur mycket ansvar och valfrihet den sjuke kunde klara av (Weimand et al., 2013; Johansson et al., 2012; Johansson et al., 2010). Att ge det vuxna barnet mer kontroll ökar deras frihet och autonomi medan det vanligtvis medför negativa konsekvenser eller resultat i verkligheten (Weimand et al., 2013).

Relationen inom familjen

Äktenskap och relationer inom familjen påverkas negativt av att ha en person med psykisk sjukdom som familjemedlem. Konflikter, långa perioder av oroligheter, sorg samt den sjukas stora behov av stöd är bidragande faktorer som sliter och ökar belastningen på relationerna (Huang et al., 2009; Nyström & Svensson, 2004; Wainwright et al., 2015; Darmi et al., 2017;

Johansson et al., 2012; Chang & Horrocks, 2006). Även våldsamt beteende från den sjuka orsakade spända situationer inom familjen, inte bara mellan föräldrarna utan även mellan syskon (Huang et al., 2009; Chang & Horrocks, 2006). Att inte veta hur man ska förhålla sig och agera gentemot personer med psykisk sjukdom resulterade i en ansträngd relation föräldrarna emellan. Det kunde bero på att föräldrarna hade olika åsikter om hanteringen av olika situationer samt svårigheter att samarbeta, vilket resulterade i känslor av besvikelse och frustration (Johansson et al., 2012).

Föräldrarnas uppmärksamhet till syskonen av den sjuka personen hamnade ofta i bakgrunden. Detta ledde till att föräldrarna kände sig misslyckade eftersom de inte hade upptäckt en utveckling av psykiska symtom även hos syskonen (Johansson et al., 2010).

Närståendes risk för ohälsa

De närstående fick ofta utstå aggression och våldsamt beteende från den psykiskt sjuka familjemedlemmen, detta ledde till oro och rädsla hos de närstående. Denna rädsla och oro grundade sig i hur beteendet kunde äventyra deras men också deras sjuka familjemedlems säkerhet (Darmi et al., 2017; Chang & Horrocks, 2006; Huang et al., 2009; Weimand et al., 2013). Trots rädslan och oron kring det våldsamma beteendet ville de närstående fortsätta att vårda sina sjuka familjemedlemmar då de upplevde ett ansvar i deras roll som familjemedlem (Huang et al., 2009; Chang & Horrocks, 2006).

De erfarenheter som närstående utsattes för på grund av att de var huvudansvariga för omvårdnaden i hemmet gjorde att de kände frustration, utbrändhet och ilska i samband med deras omsorg (Weimand et al., 2013; Chang & Horrocks, 2006). Sömnproblem och utmattning var förekommande hos de närstående och vanliga konsekvenser av att leva med en psykiskt sjuk familjemedlem, dessa beskrevs som dränering av energi och resulterade i förlust av deras hälsa (Weimand et al., 2013; Johansson et al., 2010; Nyström & Svensson, 2004; Van der Voort et al., 2009).

Den psykiska sjukdomen beskrevs av de närstående som en främmande och skrämmande erfarenhet av oförutsägbara händelser vilket ledde till en förlorad känsla av kontroll och bristande förmåga i att vårda sin sjuka familjemedlem (Darmi et al., 2017; Nyström & Svensson, 2004).

Omgivningens bristande förståelse

Närstående kände en ensamhet i sin roll som vårdare till en psykisk sjuk familjemedlem. De fick en känsla av utomstående, som består av vänner och samhälle, inte förstår samt saknar kunskaper om hur det är att leva med en psykisk sjuk (Dahlqvist Jönsson et al., 2011; Johansson et al., 2010; Johansson et al., 2012; Van der Voort et al., 2009; Weimand et al., 2013).

Många närstående valde noggrant ut vilka personer de kunde lita på och som de pratade med om deras erfarenheter medan vissa höll det inom familjen eftersom de ville undvika missförstånd, samt att de ville värna om den sjukas integritet (Johansson et al., 2010; Weimand et al., 2013; Johansson et al., 2012). De närstående som var öppna med deras erfarenheter kände sig positiva att dela med sig till andra. Närstående kände en styrka och en bekräftelse när de var öppna med andra människor eftersom de förstod att de inte var ensamma med dessa problem, det blev en sorts överlevnadsstrategi (Johansson et al., 2010; Johansson et al., 2012; Dahlqvist Jönsson et al., 2011).

En känsla av tillhörighet var viktigt men upplevdes som svårt (Foster, 2010; Johansson et al., 2010; Weimand et al., 2013). Vuxna barn till personer med psykisk sjukdom beskrev att de kände sig annorlunda då de hade en förälder med psykisk sjukdom, och att de kände sig missanpassade i sociala sammanhang. De nämnde att det ledde till ensamhet och att de fick svårt att skapa relationer på grund av att de var osäkra om deras eget värde (Foster, 2010). Flera närstående upplevde okunskap samt brist på förståelse och respekt från samhället gentemot psykisk sjukdom, detta ledde till en ökad stigmatisering. Denna stigmatisering gjorde att de närstående hade det svårt att informera omgivningen (till exempel arbetsgivare eller andra släktingar) om deras livssituation (Johansson et al., 2012; Wainwright et al., 2015; Chang & Horrocks, 2006).

Behov av stöd

Känsla av maktlöshet, hjälplöshet och otillräcklighet var vanligt förekommande i vardagen hos närstående som levde med en psykiskt sjuk familjemedlem. Den bidragande faktorn till dessa känslor var att man som närstående inte kunde påverka sjukdomstillståndet och ansåg att deras egen förmåga till stöd var bristfällig (Johansson et al., 2012; Dahlqvist Jönsson et al., 2011; Weimand et al., 2013; Chang & Horrocks, 2006; Nyström & Svensson, 2004).

Maktlösheten kunde även uppkomma när de närstående inte fick hjälp vid kritiska situationer

eller om den psykiskt sjuka familjemedlemmen felaktigt anklagade sina närstående för hemska handlingar på grund av vanföreställningar (Weimand et al., 2013).

Närstående ansåg att det är en resurs att få prata med andra människor i liknande situation och med liknande erfarenheter då detta kunde bidra med hjälp, råd, stöd samt empati (Dahlqvist Jönsson et al., 2011; Foster, 2010; Johansson et al., 2010; Nyström & Svensson, 2004; Wainwright et al., 2015). Genom att få träffa andra människor med liknande erfarenheter kunde det ge ökade möjligheter att hitta passande copingstrategier, det bidrog även till att lättare kunna bemästra stigmatisering samt känslor av isolering och skyldighet (Wainwright et al., 2015). Att få stöd och förståelse från människor i ens omgivning ansågs för många vara viktigt, dock ansågs stöd från omgivningen i vissa fall vara meningslöst då de psykiska sjukdomarna är så individuella (Johansson et al., 2012;). Vissa närstående ansåg att stöd och vägledning från sin religion var en betydelsefull copingstrategi (Huang et al., 2009).

Stöd från omgivningen var många gånger bristande och detta stärker de närståendes känslor av ensamhet och isolering (Wainwright et al., 2015; Van der Voort et al., 2009).

Närståendes förklaringar till att psykisk sjukdom utvecklats

Närstående kände ofta en skuld att det var deras fel och att det var dem som hade orsakat sjukdomen hos den sjuke familjemedlemmen. De närstående frågade sig själva om det var något som de hade gjort under barnens uppväxt eller om deras beteende och uppfostran var orsaken till diagnosen (Darmi et al., 2017; Huang et al., 2009; Wainwright et al., 2015). Det var även närstående som trodde att deras familjemedlem hade blivit sjuk på grund av ett val de hade gjort tidigare i livet (Johansson et al., 2010).

Flera närstående uttryckte en rädsla och oro över att sjukdomen skulle vara ärftlig och på så sätt kunna föras vidare till andra familjemedlemmar (Dahlqvist Jönsson et al., 2011; Foster, 2010; Weimand et al., 2013). Vissa närstående förklarade sjukdomen genom biologiska, psykologiska eller religiösa faktorer. Att hitta en förklaring till varför familjemedlemmen blivit sjuk var viktigt för att kunna bygga upp relationen igen för att hitta en ny roll som förälder (Darmi et al., 2017). Vuxna barn som hade föräldrar med psykisk sjukdom var osäkra kring att skaffa egna barn, vissa hade till och med valt att inte göra det på grund av rädslan för ärftligheten (Foster, 2010).

Till en början var det svårt för några närstående att acceptera sjukdomen, de förnekade och normaliserade symtomen genom att beskriva beteendet som en kronisk manifestation eller en tillfällig reaktion på en tidigare händelse. De upplevde även en förlorad känsla av kontroll när

de såg sitt barn bete sig annorlunda än tidigare i form av hallucinationer och andra allvarliga symtom (Darmi et al., 2017; Nyström & Svensson, 2004). Positivt tänkande och attityd till situationen gjorde det enklare för de närstående att acceptera sjukdomen och hantera den nya vardagen. Att besitta mer kunskaper och förståelse kunde främja att de närstående kände en mer positiv inställning och där med mindre börda (Huang et al., 2009; Chang & Horrocks, 2006; Van der Voort et al., 2009). När de närstående tillslut hade accepterat tillståndet så som det var istället för hur det skulle vara, blev det onormala tillslut normalt (Dahlqvist Jönsson et al., 2011).

Diskussion

I undertemat *Metoddiskussion* lyfter författarna vilka styrkor respektive svagheter som litteraturöversiktens olika metodval har medfört. Undertemat *Resultatdiskussion* innehåller tolkningar och reflektioner kring litteraturöversiktens resultat kopplat till bakgrunden, nya vetenskapliga studier, teoretisk utgångspunkt samt författarnas egna tankar.

Metoddiskussion

Litteraturöversikten har utformats enligt Fribergs metod och tillvägagångssätt då den är lämplig för studenter som läser vårdrelaterade ämnen (Segesten, 2017). Endast två databaser användes vid sökningarna efter artiklar, detta kan vara en svaghet eftersom det begränsar omfattningen av artiklar. De databaserna som användes innehöll däremot artiklar som är riktade mot vårdvetenskapliga ämnen. PubMed, som var en av databaserna, innehåller huvudsakligen artiklar inom det medicinska området, därför använde författarna begränsningen *nursing journals*. Denna begränsning gjorde att resultatet av sökningen blev mer omvårdnadsinriktad.

Närstående var en central del i litteraturöversiktens syfte, därför användes flera begrepp som sökord som innefattade närstående för att få så många sökträffar kring närstående som möjligt. Författarna hade inga begränsningar om hur nära den närstående behövde vara den psykiskt sjuka personen. Detta kan vara en styrka eftersom författarna fick med alla typer av närstående i sökningarna och det ökade möjligheten att svara på syftet, men det kan även vara en svaghet då det kan ge ett spritt resultat. Ordet *erfarenhet* var svårt att hitta ett ämnesord för, därför användes *perceptions* som ämnesord och kombinerades med fritextord för att öka artiklarnas relevans gentemot syftet.

Att ha en begränsning på 15 år istället för 10 år gav författarna mer sökträffar vilket kan vara en styrka då fler artiklar stämde överens med syftet. Ju fler artiklar som är relaterade till syftet, desto bättre och mer tillförlitligt resultat kan artiklarna ge då resultatet stärks i relation till mängden artiklar. En svaghet med ett större tidsspann är att artikeln kan vara mindre aktuell då kunskapen och förståelsen för psykisk sjukdom har förändrats mer under de senaste 15 åren än vad det har under de senaste 10 åren. Författarna ansåg dock att de närståendes erfarenheter borde vara någorlunda liknande oavsett tidsspann då det inte handlar om medicinteknisk utrustning eller om upplevelser av mötet med vården, utan om subjektiva erfarenheter.

Syftet med översikten var att beskriva hur närstående erfar att leva med en person med psykisk sjukdom, därför valde författarna att endast använda kvalitativa studier i sitt resultat. Detta ser författarna som en styrka då det kvalitativa kunskapsparadigmet är mer bundet till ett kontext som fångar människans subjektiva upplevelser och erfarenheter, därför blir forskningen mindre generaliserad (Dahlborg-Lyckhage, 2017).

Vid sökning efter vetenskapliga artiklar fann författarna ett högt antal sökträffar men valde trots det att gå igenom alla titlar för att hitta lämpliga artiklar. Att gå igenom många sökträffar innebär förlust i tid samt att många artiklar kan vara icke-relevanta relaterat till syftet, men författarna ville inte riskera att gå miste om relevanta artiklar.

En svaghet var att de närstående hade olika relationer till sin sjuke familjemedlem vilket gjorde det problematiskt att tolka de likheter och skillnader som uppkom i resultatdelarna. En styrka med detta kan dock vara att författarna fick ett bredare perspektiv av de olika närståendes erfarenheter.

Foster (2010) skiljer sig från de övriga studierna då Foster var ensam artikelförfattare samtidigt som hon själv var en av deltagarna i studien. Att som författare ha med sina egna erfarenheter av ett visst fenomen kan påverka resultatet på grund av förståelsen inom ämnet. Som ensam författare är det också svårt att tolka ett resultat vilket också är en svaghet med Foster studie. Författarna till litteraturöversikten valde dock att ta med artikeln då den var relevant i förhållande till syftet, att Foster använde autoetnografisk metod som är lämpad för att inkludera personliga upplevelser samt att studien var etisk granskad. Om författaren har egna personliga åsikter, eller som i denna situation både är ensam forskare och deltagare, finns det en risk för bias, metodfel (Billhult, 2017).

Artiklarna som valdes ut är mestadels från norra Europa men även från Malaysia, Taiwan och Australien. I dessa länder ser kulturen olika ut, detta kan vara en svaghet i resultatet på grund av att man har olika synsätt på psykisk sjukdom och familjeomsorg. En styrka i att

använda artiklar från olika delar av världen var att författarna fick ett bredare perspektiv på hur det var för de närstående i olika länder, eftersom Sverige är ett mångkulturellt land.

Samarbetet mellan författarna har fungerat väl under processen. Då de alltid har suttit och skrivit tillsammans så har de kunnat diskutera under arbetets gång. Motgångar som uppstod kunde därför lösas gemensamt.

Resultatdiskussion

I resultatet framkom *Begränsat socialt liv* som ett huvudfynd. Där beskrevs det att närstående upplevde en begränsning i deras sociala liv till följd av att leva nära en person med psykisk sjukdom. Det kunde till exempel bero på känslan av ansvar gentemot sin sjuka familjemedlem och om ansvaret inte togs så uppkom känslor av skuld. Detta skulle utifrån Roys adaptationsmodell (2009) kunna förstås som hur hälsan är beroende av anpassningen till den föränderliga miljön. Detta förklaras med att de närstående anpassar sig till den nuvarande livssituationen och tar hänsyn till det som gynnar samt är bra för hela familjens hälsa. Att prioritera familjens eller den sjukes hälsa före sin egen hälsa gör att det uppstår ett etiskt dilemma där de närstående väljer att se till mer än deras egna behov. I studien av Hällgren-Graneheim och Åström (2016) upplevde de närstående en begränsning och isolering i det sociala livet. Familjemedlemmen med psykisk ohälsa krävde ständig uppmärksamhet och familjemedlemmen gjorde allt de kunde för att få mer uppmärksamhet. När de närstående inte kunde erbjuda stöd till sin familjemedlem, upplevdes det ofta som att de närstående var osympatiska och utmanande. Att få ett meningsfullt förhållande med familjemedlemmen med psykisk ohälsa var svårt och de närstående kunde hamna i en kris där tankar om att komma ifrån den svåra situationen växte sig kraftigare. De närstående förstod dock att fly från situationen inte var ett alternativ eftersom de inte kunde lämna sin familjemedlem.

Författarna tolkar det första huvudfyndet som att ansvaret för att de man älskar ska må bra, betyder mer än deras egen hälsa under de kritiska situationerna. Följden av detta blir att de närstående väljer att sätta sina egna känslor och behov åt sidan för att kunna hjälpa sin sjuka familjemedlem att uppnå högre hälsonivåer och känsla av sammanhang (Willman, 2014). Författarna gör dock en reflektion över hur denna typ av åsidosättande för sina egna behov kan ge negativ påverkan på den närståendes egen hälsa om den alltid sätts åt sidan. För många närstående är det svårt att veta vilken typ av hjälp och stöd som finns att tillgå i samhället då informationen om detta är bristfällig. Sjuksköterskan erhåller därför ett ansvar att berätta om den hjälp som en familj har rätt att bli erbjuden i samband med olika sjukdomstillstånd. Att

fånga upp de närståendes behov och ge dem information kan öka deras förutsättningar till att bibehålla deras egna aktiviteter och intressen.

Att leva som närstående till en person med psykisk sjukdom beskrevs i resultatet att det kunde ge negativa effekter på äktenskap och relationer inom familjen. De negativa effekterna som slet på relationerna grundade sig i konflikter, oro, våldsamhet, sorg samt den sjukes stora behov av omsorg. Utifrån Roys adaptationsmodell skulle detta kunna förstås hur väl människan accepterar den förändrade livssituationen (Wiklund Gustin & Linwall, 2012). De närstående behöver finna en acceptans för den förändrade tillvaron, men hittar inte alla parter i familjen den acceptansen så kan en obalans uppkomma. Denna obalans kan ge upphov till konflikter om alla i familjen inte har anpassat sig till de rådande omständigheterna. En människas miljö innefattar både den fysiska och sociala omgivningen. Miljön kan påverka hur en människas hälsa upplevs och är beroende av hur väl människan samspelar med den. I de närståendes fall omfattas miljön av sorg och oro samt negativa händelser i form av våldsamhet. Dessa negativa inslag kan påverka de närståendes hälsa genom att tära på deras relationer inom familjen. Fynden i studien av McCann, Bamberg och McCann (2015) stärker att omsorg av en person med psykisk sjukdom kunde ha skadliga effekter på de närståendes liv och deras sociala relationer med andra familjemedlemmar. De närståendes roll som vårdare påverkade även förhållandet till andra familjemedlemmar, förhållandet utsattes bland annat för mer konflikter än tidigare.

Författarna gör tolkningen att den förändrade familjesituationen och hemmiljön som infinner sig i samband med utvecklandet av sjukdomen påverkar hälsan negativt hos de involverade, både på individnivå samt gruppnivå. Den psykiskt sjuke familjemedlemmen är den som har en styrande del i miljön och miljöns påverkan på familjen. De närstående har svårt att veta vem de ska komma hem till då beteendet och personligheten ständigt varierar. Genom denna information kan allmänsjuksköterskan få en förståelse och inblick om hur relationen inom familjen förändras med den psykiska sjukdomen. Denna förståelse kan få sjuksköterskan att inse att alla närstående inte har möjlighet att vara en fullgod resurs som vårdare i hemmet. Ett samtal med fenomenologisk inriktning kan öka sjuksköterskans medvetenhet om de närståendes livsvärld för att sedan ge dem information om var de kan vända sig för att få ytterligare hjälp. Ett fenomenologiskt samtal innebär att sjuksköterskan ställer öppna frågor och har ett stöttande förhållningssätt som gör att patienten tillåts att reflektera över sin livssituation (Eide & Eide, 2009).

Tydligt framträdande i resultatet var även hur de närstående upplevde ensamhet i deras roll som vårdare till sin sjuke familjemedlem. Denna ensamhet grundade sig i brist på förståelse

och kunskaper för deras nuvarande livssituation samt psykisk sjukdom från vänner och bekanta, men också från samhället i stort. Liknande synsätt framkom även i studien av Von Kardorff, Soltaninejad, Kamali och Eslami Shahrabaki (2016) där de närstående upplevde en brist på empati och förståelse från andra familjemedlemmar och bekanta. Bristen på empati och förståelse, men även bristen på stöd och hjälp, ledde till att de närstående successivt började isolera sig. I studien av Van der Sanden et al. (2015) framkom det att närstående till personer med psykisk sjukdom blir påverkade av omgivningens stigmatisering. De närstående uttryckte att personer i omgivningen bemötte dem och deras sjuka familjemedlem med ett diskriminerande beteende och negativ attityd. Enligt författarna kan detta tolkas som att det är omgivningens bristfälliga kunskaper som bidrar till den ökade känslan av ensamhet då bristen på kunskap om psykisk sjukdom bygger upp en stigmatisering i samhället. På grund av stigmatiseringen menar författarna att de närstående kan ha svårare att vara öppna om sin situation och håller erfarenheterna istället inom familjen. Att inte kunna vara öppna om sina erfarenheter kan leda till en begränsad vardag där isolering kan bli en allvarlig följd.

I resultatet under temat *Behov av stöd* framkommer det hur närstående beskrev att det hjälpte dem att få samtala med människor i liknande situation som de själva befann sig eller har befunnit sig i. Detta kunde ge dem stöd, empati och råd för att få en bättre möjlighet till att hitta strategier för att hantera olika situationer. Detta skulle utifrån Roys adaptationsmodell kunna förstås som gruppidentitet där personerna i en grupp hjälper varandra att anpassa sig till utmaningarna, i detta fall utmaningar som uppstår av att vara närstående till en person med psykisk sjukdom (Roy, 2009). Gruppen kan bidra med känslor av gemenskap och tillhörighet, detta kan för en närstående vara betydelsefullt för dennes uppfattning om sig själv och dennes *personliga jag*. Roy beskriver även *ömsesidigt relaterande* inom gruppen, där känslomässiga och utvecklingsmässiga behov stöttas. Gruppens känsla av samhörighet formas av hur personerna i gruppen kan relatera och samtala med varandra. I studien av Treanor, Lobban och Barrowclough (2013) framkom likartade beskrivningar där de närstående uttryckte hur information från andra i liknande situation samt att dela med sig av sina egna erfarenheter kan vara till hjälp för hanterbarheten av sin egen situation. Samtal med människor i liknande situation gjorde det lättare för de närstående att förstå sjukdomen och dess inverkan på livet. Författarna förstår detta som att kunna relatera till andra människor i liknande situationer är en bra och värdefull källa till stöd. Att dela med sig och ta del av liknande erfarenheter kan ge den närstående redskap att hitta betydande hanteringsstrategier och på så sätt växa i sin roll som vårdare och familjemedlem.

I resultatet lyftes det att de närstående ifrågasatte hur deras sjuke familjemedlem hade fått sjukdomen och ifall det var något som de närstående hade orsakat genom deras beteende eller uppfostran. Även tankar kring om deras tidigare livsval hade påverkat insjuknandet hos familjemedlemmen framkom. Detta kan tolkas genom Roys Adaptionsmodell (2009) och Roys förklaring om hur en persons respons reagerar på yttre och inre stimuli. En persons respons är beroende på vem personen är och vilka erfarenheter hen besitter. Responsen kan vara adaptiv, vilket innebär att människan handlar på ett sätt som ger en större känsla av kontroll i vardagen, eller ineffektiv. Den ineffektiva responsen kan orsaka obalans då systemet inte kan handskas med det pågående stimuli. Liknande fynd uppkommer i studien av Vasconcelos, Barrowclough, Hartley och Wearden (2017) där de närstående hade uppfattningar om att det var dem som var den genetiska bäraren och därför var anledningen till att deras familjemedlem var psykisk sjuk. Dåliga livsval, hälsobeslut eller personlighetsdrag från den närstående under tidigare år var något som de också trodde kunde ha orsakat sjukdomen.

Författarna tolkar detta som att de närstående får en ineffektiv respons på sjukdomen eftersom de inte kan ta till sig diagnosen på ett realistiskt sätt, istället lägger de närstående en skuld på sig själva. Detta kan bero på bristfälliga kunskaper om sjukdomens uppkomst och omfattning, vilket kan grunda sig i brist på information från sjukvården vid diagnostik och behandling. Än en gång är sjuksköterskans information betydelsefull för att öka de närståendes hanterbarhet och förutsättningar att uppnå högre nivåer av hälsa och välbefinnande. Stöd och vägledning från sjuksköterskan kan hjälpa den närstående att bättre hantera situationen, den närstående kan med hjälp av det stödet bli en bättre resurs för sin sjuke familjemedlem i vardagen.

Kliniska implikationer

Genom att belysa de närståendes erfarenheter av att leva med en person med psykisk sjukdom kan omgivningen få en inblick och ökad förståelse om närståendes levda tillvaro. Detta kan leda till en bättre allmän kunskap i omgivningen så att en annan syn och acceptans kan tillkomma gällande psykisk sjukdom. En ökad öppenhet och acceptans kring psykisk sjukdom kan bidra till att utsatta familjer och personer vågar öppna sig om sina erfarenheter och på så sätt kan bördan minska.

Vetskapen om de närståendes erfarenheter möjliggör för sjuksköterskor att lättare kunna identifiera de närståendes upplevda situation och uttryckta behov. Resultatet beskriver hur de

närstående erfar att relationen inom familjen förändras och hur omgivningen påverkar deras sätt att leva i samband med den psykiska sjukdomen. Det beskrivs också hur de närståendes hälsa och sociala liv påverkas. Att fånga upp de närstående till en patient i omvårdnaden och ge dem information och stöd om sjukdomen kan öka de närståendes känsla av hanterbarhet och förståelse. Som sjuksköterska är det betydande att ge information och stöd, förmedla vilken typ av hjälp som finns att tillgå för familjen samt vart dem kan vända sig för att få hjälp och stöd. Sjuksköterskan arbetar då mer preventivt med hela familjen och på så sätt kan samhällskostnaden för psykisk ohälsa minska.

Förslag till fortsatt forskning

Författarna anser att det finns kunskapsluckor i samhället gällande psykisk sjukdom och dess omfattande svårigheter. Vid sökning efter artiklar uppkom endast ett fåtal studier beskrev närståendes erfarenheter av mötet med vårdpersonalen inom den somatiska vården. Då psykisk ohälsa och psykisk sjukdom är vanligt förekommande i dagens samhälle kan sjuksköterskor möta närstående till patienter med psykiska besvär inom alla vårdssammanhang. Därför känner författarna att forskning om psykisk ohälsa och psykisk sjukdom behöver studeras utifrån ett bredare perspektiv och inte bara inom psykiatrin. Det kan innefatta erfarenheter inom somatisk vård från närståendes, sjuksköterskans eller patientens perspektiv.

Slutsats

Att ha en familjemedlem med psykisk sjukdom påverkar de närståendes liv på många sätt. Närstående erfar hur deras sociala liv begränsas, hur familjerelationer förändras, hur deras hälsa sätts i obalans och hur de exkluderas av samhället. Detta ledde till känslor av rädsla, oro, maktlöshet och ensamhet.

Denna litteraturöversikt bidrar till en förståelse om hur närstående erfar att det är att leva med en familjemedlem som har en psykisk sjukdom. Kunskapen om dessa erfarenheter kan öka sjuksköterskans möjligheter att hjälpa familjen som helhet, genom att involvera och stötta de närstående, att uppnå en högre grad av hälsa och välbefinnande.

Referensförteckning

- Aldersey, H., & Whitley, R. (2015). Family influence in recovery from severe mental illness. *Community Mental Health Journal*, 51, 467–476. doi:10.1007/s10597-014-9783-y
- Allgulander, C. (2014). *Klinisk psykiatri*. Lund: Studentlitteratur AB
- Billhult, A. (2017). Analytisk statistik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 275-284). Lund: Studentlitteratur AB
- Brew, B., Shannon, C., Storey, L., Boyd, A., & Mulholland, C. (2017). A qualitative phenomenological analysis of the subjective experience and understanding of the at risk mental state. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 12, 99-109. doi:10.1080/17482631.2017.1342504
- *Chang, K. H., & Horrocks, S. (2006). Lived experiences of family caregivers of mentally ill relatives. *Journal of Advanced Nursing*, 53(4), 435-43. doi:10.1111/j.1365-2648.2006.03732.x
- Dahlborg-Lyckhage, E. (2017). Kunskap, kunskapsanvändning och kunskapsutveckling. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 25-36). Lund: Studentlitteratur AB
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur AB
- *Dahlqvist Jönsson, P., Skärsäter, I., Wijk, H., & Danielson, E. (2011). Experience of living with a family member with bipolar disorder. *International Journal of Mental Health Nursing*, 20, 29–37. doi:10.1111/j.1447-0349.2010.00704.x
- *Darmi, E., Bellali, T., Papazoglou, I., Karamitri, I., & Papadatou, D. (2017). Caring for an intimate stranger: parenting a child with psychosis. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 24, 194–202. doi:10.1111/jpm.12367
- Doherty, A., & Gaughran, F. (2014). The interface of physical and mental health. *Soc Psychiatry Psychiatric Epidemiol*, (49), 673–682. doi:10.1007/s00127-014-0847-7
- Eide, H., & Eide, T. (2009). *Omvårdnadsorienterad kommunikation: relationsetik, samarbete och konfliktlösning*. Lund: Studentlitteratur AB
- Forsell, Y. (2016). Psykiatrisk epidemiologi. I J. Herlofson (Red.), *Psykiatri*. Lund: Studentlitteratur AB
- *Foster, K. (2010). You'd think this roller coaster was never going to stop': experiences of adult children of parents with serious mental illness. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 3143–3151. doi:10.1111/j.1365-2702.2010.03293.x
- Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturöversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 141-151). Lund: Studentlitteratur AB

- Gavois, H., Paulsson, G., & Fridlund, B. (2006). Mental health professional support in families with a member suffering from severe mental health illness: a grounded theory model. *Scandinavian Journal of caring sciences*, 20(1), 102-109. doi:10.1111/j.1471-6712.2006.00380.x
- *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, 874–883. doi:10.1111/j.1365-2850.2009.01468.x
- Hugget, C., Birtel, M. D., Awenat, Y. F., Fleming, P., Wilkes, S., Williams, S., & Haddock, G. (2018). A qualitative study: experiences of stigma by people with mental health problems. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 91, 380-397. doi:10.1111/papt.12167
- Hällgren Graneheim, U., & Åström, S. (2016). Until Death Do Us Part: Adult Relatives' Experiences of Everyday Life Close to Persons with Mental Ill-Health. *Issues in Mental Health Nursing*, 37(8), 602-608. doi:10.1080/01612840.2016.1192707
- *Johansson, A., Anderzen-Carlsson, A., Åhlin, A., & Andershed, B. (2010). Mothers' Everyday Experiences of Having an Adult Child Who Suffers from Long-Term Mental Illness. *Issues in Mental Health Nursing*, 31(11), 692-699. doi:10.3109/01612840.2010.515768
- *Johansson, A., Anderzen-Carlsson, A., Åhlin, A., & Andershed, B. (2012). Fathers' Everyday Experiences of Having an Adult Child who Suffers From Long-Term Mental Illness. *Issues in Mental Health Nursing*, 33(2), 109-117. doi:10.3109/01612840.2011.627106
- Karlsson, E. K. (2017). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 81-98). Lund: Studentlitteratur AB
- Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 57-80). Lund: Studentlitteratur AB
- McCann, T., Bamberg, J., & McCann, F. (2015). Family carers' experience of caring for an older parent with severe and persistent mental illness. *International Journal of Mental Health Nursing*, 24, 203–212. doi:10.1111/inm.12135
- Nolan, M., Lundh, U., Grant, G., & Keady, J. (2003). *Partnerships in Family Care, understanding the caregiving career*. Maidenhead, UK, Open University Press
- Nordby, K., Kjongsberg, K., & Hummelvoll, J. K. (2010). Relatives of persons with recently discovered serious mental illness: in need of support to become resource persons in treatment and recovery. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 17, 304-311. doi:10.1111/j.1365-2850.2009.01531.x
- *Nyström, M., & Svensson, H. (2004). Lived experiences of being a father of an adult child with schizophrenia. *Issues in Mental Health Nursing*, 25(4), 363-80. doi:10.1080/01612840490432907

- Ottosson, H., & Ottosson, J-O. (2013). *Psykiatriboken*. Stockholm: Liber
- Roy, C. (2009). *The Roy Adaptation Model*. Upper Saddle River, N. J: Pearson Education
- Ryan, S., Rogers, A., & Lester, H. (2014). GPs' and patients' views on recovery from psychosis. *Mental health review journal*, 19(2), 99-109. doi:10.1108/MHRJ-11-2013-0035
- Segesten, K. (2017). Ännu en metodbok. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 17-24). Lund: Studentlitteratur AB
- Sjöblom, L-M., Pejler, A., & Asplund, K. (2005). Nurses' view of the family in psychiatric care. *Journal of clinical nursing*, 14(5), 562-569. doi:10.1111-j.1365-2702.2004.01087.x
- Skärsäter, I. (2014). Psykisk ohälsa. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (s. 612-642). Lund: Studentlitteratur AB
- Svensk sjuksköterskeförening. (2015). *Familjefokuserad omvårdnad*. Hämtad 11 februari, 2019, från Svensk sjuksköterskeförening, <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/ssf.om.familjefokuserad.omvardnad.webb.pdf>
- Socialstyrelsen. (2012). *Anhöriga som ger omsorg till närstående: omfattning och konsekvenser*. Stockholm: Socialstyrelsen. Från <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18811/2012-8-15.pdf>
- Socialstyrelsen. (2017). *Utvecklingen av psykisk ohälsa bland barn och unga vuxna*. Stockholm: Socialstyrelsen. Från <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20785/2017-12-29.pdf>
- Socialstyrelsen. (2019). *Term: Närstående*. Hämtad 6 februari, 2019, från Socialstyrelsen, <http://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=262&SrcLang=sv>
- Treanor, L., Lobban, F., & Barrowclough, C. (2013). Relatives' responses to psychosis: An exploratory investigation of low expressed emotion relatives. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 86(2), 197-211. doi:10.1111/j.2044-8341.2011.02055.x
- Van der Sanden, R., Bos, A., Stutterheim, S., Pryor., & Kok, G. (2015). Stigma by association among family members of people with a mental illness: a qualitative analysis. *Journal of Community & Applied social Psychology*, 25, 400-417. doi:10.1002/casp.2221
- *Van der Voort, T. Y. G., Goossens, P. J. J., & Van der Bijl, J. J. (2009). Alone together: A grounded theory study of experienced burden, coping, and support needs of spouses of persons with a bipolar disorder. *International Journal of Mental Health Nursing*, 18, 434-443. doi:10.1111/j.1447-0349.2009.00634.x
- Vasconcelos, D., Barrowclough, C., Hartley, S., & Wearden, A. (2017). Self-blame attributions in relatives of people with recent-onset psychosis: Associations with

relatives' distress and behavioural control. *British Journal of Clinical Psychology*, 56(2), 172-188. doi:10.1111/bjc.12132

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), 248-54. doi:10.3109/08039488.2015.1084372

*Wainwright, L. D., Glentworth, D., Haddock, G., Bentley, R., & Lobban, F. (2015). What do relatives experience when supporting someone in early psychosis?. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research, and Practice*, 88, 105–119. doi:10.1111/papt.12024

*Weimand, B. M., Hall-Lord, M. L., Sällström, C., & Hedeli, B. (2013). Life-sharing experiences of relatives of persons with severe mental illness – A phenomenographic study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27, 99–107. doi:10.1111/j.1471-6712.2012.01007.x

Wiklund Gustin, L. & Lindwall, L. (2012). *Omvårdnadsteorier i klinisk praxis*. Stockholm: Natur & Kultur AB

Willman, A. (2014). Hälsa och välbefinnande. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: hälsa och ohälsa* (s. 53-72). Lund: Studentlitteratur AB

World Health Organization (WHO). (2001). *Key terms and definitions in mental health*. Hämtad 11 februari, 2019, från WHO, <http://www.euro.who.int/en/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/data-and-resources/key-terms-and-definitions-in-mental-health#health>

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 59-82). Lund: Studentlitteratur AB

Bilaga 1. Sökmatrix

Databas	Sökord	Antal träffar	Begränsningar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Valda artiklar till resultat, se bilaga 2.
PubMed datum: 19/2-19	(experienc*) OR "Perception"[Mesh] AND ("Mentally Ill Persons"[Mesh]) OR "Psychotic Disorders"[Mesh]) OR "Mental Disorders"[Mesh]) AND ("Family Relations"[Mesh]) OR "Family Health"[Mesh]) AND ("Family"[Mesh]) OR "Spouses"[Mesh])	303	2004-2019, Engelska, peer- reviewed. Category: <i>Nursing journals</i>	23	16	Darmi, E., Bellali, T., Papazoglou, I., Karamitri, I., & Papadatou, D. Johansson, A., Anderzen- Carlsson, A., Åhlin, A., & Andershed, B. 2012 Dahlqvist Jönsson, P., Skärsäter, I., Wijk, H., & Danielson, E. Johansson, A., Anderzen- Carlsson, A., Åhlin, A., & Andershed, B. 2010 Foster, K. Huang, X.-Y., Hung, B.-J., Sun, F.K., Lin, J.-D., & Chen, C.-C.

						<p>Van der Voort, T.Y.G., Goossens, P.J.J., & Van der Bijl, J.J.</p> <p>Nyström, M., & Svensson, H., 2004</p> <p>Chang, KH., & Horrocks, S.</p>
<p>CINHAL datum: 19/2-19</p>	<p>(MH "Family") OR (MH "Spouses") OR (MH "Extended family") OR relativ* OR "next of kin" AND (MH "Family Health") OR (MH "Family Relations") OR (MH "Patient-Family relation") AND (MH "Mental Disorders") OR (MH "Psychotic Disorders") AND (MH "Perception") OR experie*</p>	49	<p>Engelska, 2004-2019, Peer- reviewed</p>	37	8	<p>Weimand, B.M., Hall-Lord, M-L., Sällström, C., & Hedeli, B.</p> <p>Wainwright, L.-D., Glentworth, D., Haddock, G., Bentley, R., & Lobban, F.</p>

Bilaga 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Chang, KH., & Horrocks, S.	Lived experiences of family caregivers of mentally ill relatives	2006, Malaysia, Journal of Advanced Nursing	Syftet med studien var att beskriva och konstruera en möjlig tolkning av de levande erfarenheterna av CFCGs (Chinese family caregivers) som var omhändertagna av släktingar med SPMI (severe and persistent mental illness) i Malaysia	<p>Metod: kvalitativ, hermeneutisk fenomenologi.</p> <p>Datainsamling: Intervjuer som spelades in hemma hos deltagarna.</p> <p>Urval: 19 st deltagare. Behövde ta hand om sin släkting med psykisk sjukdom.</p> <p>Analys: 19 transkript och noteringar analyserades tematiskt för att få en noggrann beskrivning av deltagarnas erfarenheter av att ta hand om en släkting med psykisk sjukdom. Den hermeneutiska cirkeln, vägledde dataanalysprocessen.</p> <p>Datorprogramet QSR Nvivo, version 1-3 användes för att</p>	De närstående upplevde rädsla av att vårda sin sjuka anhörig på grund av deras våldsamma och aggressiva beteende men att det ändå ville fortsätta vårda dem. De upplevde skam över sjukdomen deras anhörige hade, de upplevde även en maktlöshet. Stigma gjorde att de närstående valde att hålla detaljer om sjukdom inom familjen. Positiv attityd till situationen kunde öka hanterbarheten upplevde de närstående.

				hjälpa till att lagra, sortera, hämta och koda data.	
Dahlqvist Jönsson, P., Skärsäter, I., Wijk, H., & Danielson, E.	Experience of living with a family member with bipolar disorder	2011, Sverige, International Journal of Mental Health Nursing	Syftet med denna studie var att belysa vad det innebär för familjemedlemmar att leva med en vuxen person som har bipolär sjukdom	<p>Metod: kvalitativ</p> <p>Datainsamling: intervjuer</p> <p>Urval: Inklusionskriterier var att familjemedlemmen behövde vara betraktad som en inflytelserik person för den sjuka, över 18 år, familjemedlem i en familj som innehöll en person som diagnostiserats Bipolär sjukdom enligt DSM-IV (American Psychiatric Association 1994) och som mottar behandling inom öppenvårdssjukvården.</p> <p>Analys: Tolkningsinnehållsanalys applicerades på de transkriberade data i flera steg</p>	Närstående upplevde ensamhet kring sjukdomen samt sökte acceptabla förståelser och förklaringar till sjukdomen. De tog upp behovet att möta andra med liknande erfarenheter, de tog även upp tankar kring framtiden för den sjuke familjemedlemmen.
Darmi, E., Bellali, T., Papazoglou, I., Karamitri, I., & Papadatou, D.	Caring for an intimate stranger: parenting a child with psychosis.	2017, Grekland, Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing	Utforska föräldrarnas levda erfarenhet av att ta hand om ett barn med psykos.	<p>Metod: kvalitativ, hermeneutisk fenomenologisk</p> <p>Datainsamling: intervjuer</p> <p>Urval: Var den biologiska föräldern till en son eller dotter</p>	Beskriver närståendes erfarenheter av psyko, så som förändringar i relationen till deras barn och utmaningar i att vara förälder med barn med psykos samt närståendes upplevelser av sjukdomen och dess symtom

				<p>diagnostiserad med en psykotisk störning, levt eller haft regelbunden kontakt med dem, var aktivt involverade i hans eller hennes vård, inte diagnostiserades med en psykisk störning eller fått medicin</p> <p>Analys: cirkulär process, känd som den hermeneutiska cykeln, vilken innefattar en fram och tillbaka rörelse mellan partiella och en mer fullständiga förståelse av fenomenet som studeras</p>	<p>samt hur de förminskade och normaliserade sjukdomens allvarlighet. De närstående ville hitta en förklaring till varför deras vuxna barn fick sjukdomen. Relationen mellan föräldern och deras vuxna barn förändrades innan diagnosen, under diagnosen samt efter diagnosen.</p> <p>Föräldrarna satte barnens behov innan deras egna. Skuld känslor grundades i deras livsval.</p>
Foster, K.	You'd think this roller coaster was never going to stop': experiences of adult children of parents with serious mental illness	2010, Australien, Journal of Clinical Nursing	Syftet med denna studie var att utforska erfarenheten av att vara ett vuxet barn till en förälder med allvarlig psykisk sjukdom och hur vuxna barn har handskas med sin erfarenhet.	<p>Metod: kvalitativ</p> <p>Datainsamling: intervjuer</p> <p>Urval: inklusionskriterierna var över 18 år, pratar engelska, har spenderat tid med en eller båda föräldrarna som hade förstått att de hade haft allvarlig psykisk sjukdom samt att de var villiga att delta i studien</p> <p>Analys: transkripten analyserades enligt Van Manens</p>	De närstående kunde inte skilja på sjukdomen och på föräldern. Upplevde förändring i relationen efter insjuknandet där barnen fick ta ett större ansvar på grund av sjukdomen. Att själva bilda en familj var inte en självklarhet på grund av oron för sjukdomens ärftlighet. Närstående hade det svårt att passa in i sociala sammanhang och kände att de var annorlunda.

				(1990) tematiska analytiska tillvägagångssätt.	
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	Syftet med denna studie var att utforska upplevelserna av vårdgivare som lever med någon med långvarig schizofreni, inom det kulturella sammanhanget i Taiwan.	Design: Kvalitativ, Fenomenologisk metod Datainsamling: Semi-strukturerad intervjuguide. Inspelade intervjuer ansikte mot ansikte. Urval: 4 kriterier - de skulle leva med den sjuka, primärvårdare och hade mest ansvar för att ta hand om personen, bott med personen i minst 1 år, samt de skulle kunna kommunicera effektivt och vara villiga att delta i forskningen. Analys: COLAIZZI (1978) sju stegs dataanalys.	Närstående tog upp känslor som sorg, oro och rädsla, de tog även upp olika sätt att hantera sin livssituation. Närstående kände ett ansvar att vårda den sjuke familjemedlemmen trots konflikter inom familjen på grund av skam och våldsamt beteende.
Johansson, A., Anderzen- Carlsson, A., Åhlin, A., & Andershed, B.	Mothers' Everyday Experiences of Having an Adult Child Who Suffers from Long-Term Mental Illness	2010, Sverige, Issues in Mental Health Nursing	Syftet var att beskriva vardagliga livserfarenheter hos mödrar som har ett vuxet barn med långvarig psykisk sjukdom	Metod: kvalitativ Datainsamling: intervjuer Urval: Inklusionskriterierna var att deltagarna skulle vara moder till ett vuxenbarn (äldre än 18 år) med långvarig (mer än två år) psykisk sjukdom (psykotisk, humör eller ångestsyndrom utan	Mammorna upplevde det jobbigt att släppa kontrollen av att vara närvarande och deras sociala liv drabbades utav det. De hade känslor av konstant sorg samt skyllde på sig själva för sjukdomens uppkomst hos det vuxna barnet. Känslor av att hela familjen var påverkad fanns. En god sjukdomsinsikt gav trygghet till mödrarna samtidigt som

				<p>intellektuell handikapp eller missbruk) och att mamman och barnet ska ha kontakt med jämna mellanrum.</p> <p>Analys: Intervjuerna analyserades genom induktiv kvalitativ innehållsanalys, som behandlar tolkning och kan variera i djup och abstraktionsgrad. Under dataanalysen användes QRS NVivo 7 datorprogram som ett dataanalysverktyg</p>	<p>mammorna kände att det fanns en kunskapsbrist om psykisk sjukdom i samhället.</p>
<p>Johansson, A., Anderzen- Carlsson, A., Åhlin, A., & Andershed, B.</p>	<p>Fathers' Everyday Experiences of Having an Adult Child who Suffers From Long-Term Mental Illness</p>	<p>2012, Sverige, Issues in Mental Health Nursing</p>	<p>Syftet med denna studie är att beskriva vardagliga erfarenheter av fäder av vuxna barn som har olika former av långvarig psykisk sjukdom</p>	<p>Metod: kvalitativ</p> <p>Datainsamling: intervjuer</p> <p>Urval: far till ett vuxet barn (över 18 år) med långvarig (över två år) psykisk sjukdom (psykotisk, humör eller ångestsyndrom utan intellektuell handikapp eller missbruk) samt att fadern och barnet bör ha regelbundet kontakt</p>	<p>Papporna hade svårt att veta hur de skulle agera mot det vuxna barnet. Papporna kände en stor maktlöshet relaterat till situationen. Deras sociala liv förändrades efter deras barn blev sjuk. De letade efter tecken på försämring hos deras vuxna barn och de upplevde en brist av förståelse från omgivningen.</p>

				Analys: Data analyserades genom induktiv kvalitativ innehållsanalys	
Nyström, M., & Svensson, H.	Lives experiences of being a father of an adult child with schizophrenia.	2004, Sverige, Issues in Mental Health Nursing	Syftet var att analysera och beskriva faders erfarenheter av att leva med ett vuxet barn med schizofreni.	<p>Metod: Utformningen av denna studie är utforskande och tolkande för en djupare förståelse. Den teoretiska ramen är en hermeneutisk metod.</p> <p>Datainsamling: En-mot-en intervjuer som började på samma sätt för alla deltagare.</p> <p>Urval: 7 deltagare. 63-78 år. Skulle vara far till vuxen son eller dotter som fått diagnosen schizofreni under övre tonåren men som under studiens gång var vuxna.</p> <p>Analys: I en hermeneutisk metod i livsverksamheten används inga förutbestämda teorier eller hypoteser vid analys av data. En öppen läsning gjordes för att få en helhetskänsla och preliminära tolkningar uttrycktes som kunde</p>	Papporna uppgav förnekelse och känsla av förlorad kontroll i samband med uppkomsten av barnets symtom. De upplevde känslor som hopplöshet och hjälplöshet, även oro kring vem som skulle hjälpa deras barn i framtiden när de själva inte kunde. Alla upplevde hur deras äktenskap har försämrats. Att få prata med människor i samma situation var uppskattat av fäderna. Engagemang och möjlighet till aktiviteter utanför familjesituationen var även det uppskattat.

				belysa intentionerna i intervjuernas uttalanden.	
Van der Voort, T.Y.G., Goossens, P.J.J., & Van der Bijl, J.J.	Alone together: A grounded theory study of experienced burden, coping, and support needs of spouses of persons with a bipolar disorder	2009, Nederländerna, International Journal of Mental Health Nursing	Att undersöka bördan för makar som lever med en partner med en bipolär sjukdom och utforska hur de klarar sig samt vilket stöd de behöver.	<p>Design: kvalitativ</p> <p>Datainsamling: Uppgifterna samlades in via en intervju med makarna i deras hem.</p> <p>Intervjuerna var semistrukturerade, ljudinspelat och transkriberat ordentligt</p> <p>Urval: inklusionskriterier - relationens varaktighet är minst 5 år, den närstående lever med patienten, patienten har diagnostiserats som en typ I eller II bipolär sjukdom enligt DSM IV (American Psychiatric Association 2000), patienten har lidit minst tre episoder i det förflutna med minst en episod under föregående år, den närstående är äldre än 21 år.</p> <p>Analys: Uppgifterna analyserades systematiskt och tolkades enligt de kodningstekniker som</p>	Makarna hade känslor av skuld. Närstående satte sig själva i andra hand, vilket gav konsekvenser på deras sociala liv. Makarna ansåg att stöd från andra var viktigt för att kunna sätta sig själv i första hand. De kände även att äktenskapet förändrades med sjukdomen.

				utvecklats av Strauss och Corbin (1998) och med hjälp av MaxQDA, ett program för att analysera och redigera kvalitativa data.	
Wainwright, L.-D., Glentworth, D., Haddock, G., Bentley, R., & Lobban, F.	What do relatives experience when supporting someone in early psychosis?	2015, United Kingdom, Psychology and Psychotherapy: Theory, Research, and Practice	Syftet var att utforska närståendes erfarenheter att stödja en familjemedlem under tidig psykos	<p>Metod: kvalitativ</p> <p>Datainsamling: gruppintervjuer</p> <p>Urval: Inlusionskriterier - vanlig kontakt (minst 5 timmar per vecka) med en nära familjemedlem med psykotisk störning samt tillräckligt med engelska språkkunskaper</p> <p>Analys: Innehållsanalys som är direkt relevant för utformningen av REACT-verktygslådan genomfördes och rapporteras någon annanstans. Sen en mer djupgående tolkningsanalys efter Braun och Clarkes (2006) metod för tematisk analys för att utforska släktingarnas erfarenheter att stödja någon med psykos</p>	Beskriver närståendes erfarenheter av psykos. Närstående tog upp tankar kring orsak till sjukdomen samt känslor av att de inte fick någon förståelse från omgivningen. De ville prata med personer med liknande erfarenheter

<p>Weimand, B.M., Hall-Lord, M-L., Sällström, C., & Hedeli, B</p>	<p>Life-sharing experiences of relatives of persons with severe mental illness – a phenomenographic study</p>	<p>2013, Norge, Scandinavian Journal of Caring Sciences</p>	<p>Syftet med denna studie var att beskriva livsupplevelser ur familjemedlemmens syn på personer med allvarlig psykisk sjukdom</p>	<p>Metod: kvalitativ Datainsamling: intervjuer enligt en intervju-guide med öppna frågor Urval: del av en tvärsnittstudie där 35 deltagare över 18 år, aktiva medlemmar i Norwegian National Association for Families of Mentally Ill Persons (NNAFMIP) samt att de ansåg sig vara närstående till någon med svår psykisk sjukdom. 18 närstående deltog. Analys: Datan är analyserad enligt de sju stegen som är beskrivna av Dahlgren and Fallsberg</p>	<p>Närstående ville dela med sig utav situationen men höll sig tillbaka på grund av respekt för den sjuke. De var också osäkra på hur de skulle kommunicera och agera gentemot den sjuke familjemedlemmen. Hur man skulle prioritera behoven hos den sjuke, hos en själv och hos andra familjemedlemmar var en balansgång. Känslomässig utmattning och ångest var vanligt hos de närstående i studien.</p>
---	---	---	--	--	--