

Ninni Andersson och Fanny Åström

Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp, Institutionen för vårdvetenskap

Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKGT13, HT 2020

Nivå: Grundnivå

Handledare: Henrik Lerner

Examinator: Ing-Britt Rydeman

**ANHÖRIGAS ERFARENHETER AV ATT LEVA NÄRA OCH VÅRDA
EN PERSON MED SCHIZOFRENI
EN LITTERATURÖVERSIKT**

**RELATIVES' EXPERIENCES OF LIVING NEAR AND CARING FOR
A PERSON WITH SCHIZOPHRENIA
A LITERATURE REVIEW**

Sammanfattning

Bakgrund: Schizofreni är en sjukdom som leder till många negativa konsekvenser för patienter men också för deras anhöriga. Då schizofreni är en sjukdom med varierande sjukdomsförlopp kan anhöriga behöva vara till stöd för, och även vårda, den sjuka. Samarbete mellan sjukvård och anhöriga är ofta vanligt vid vård av personer med schizofreni varför sjuksköterskan behöver ha kunskap om anhörigas erfarenheter och vad de har för behov.

Syfte: Syftet var att beskriva anhörigas erfarenheter av att leva nära och vårda en person med schizofreni.

Metod: För att besvara syftet gjordes en litteraturoversikt. PubMed och Cinahl Complete var de databaser som författarna valde att använda vid sökningsarbetet. Sökningen resulterade i tio kvalitativa artiklar som analyserades och tematiserades.

Resultat: Resultatartiklarna delades in i fyra teman; *dynamiken i och utanför familjen, de anhörigas anpassningar i livet, källor till stöd samt känslomässiga upplevelser och upplevelser av ohälsa hos anhöriga*. Resultatartiklarna åskådliggjorde anhörigas erfarenheter av att leva nära och vårda en person med schizofreni.

Slutsats: Schizofreni påverkar anhörigas livsvärld på ett genomgripande sätt och utgör en social, känslomässig och praktisk börda. Anhöriga är i behov av stöd från vården. Sjuksköterskan behöver ha kännedom om hur anhöriga till personer med schizofreni kan uppleva sin situation för att kunna ge ett bra bemötande.

Nyckelord: Schizofreni, psykos, anhöriga, upplevelser, vårdare

Abstract

Background: Schizophrenia is a disease that leads to many negative consequences for patients, but also their relatives. As schizophrenia is a disease with varying disease processes, relatives may need to support and care for the patient. Cooperation between healthcare and relatives is often common in the care of people with schizophrenia, which is why the nurse needs to have knowledge of relatives' experiences and what their needs are.

Aim: The purpose was to describe relatives' experiences of living close to and caring for a person with schizophrenia.

Method: To answer the purpose a literature review was made. PubMed and Cinahl Complete were the databases that the authors chose to use when they searched for articles. The search resulted in ten qualitative articles which was analyzed and thematized.

Results: The ten articles from the result were divided into four themes; *the dynamics within and outside the family, the relatives' adjustments in life, emotional experiences and experiences of ill health of relatives and sources of support*. The articles illuminated relatives' experiences of living close to and caring for a person with schizophrenia.

Conclusion: Schizophrenia effects the lifeworld of relatives profoundly and constitutes a social, emotional and practical burden. Relatives are in need of support from the healthcare service. The nurse needs to have knowledge of how relatives of patients with schizophrenia may experience their situation in order to provide good treatment.

Keywords: Schizophrenia, psychosis, relatives, experiences, caregiver

Innehållsförteckning

1. INLEDNING	1
2. BAKGRUND	1
2.1 PSYKISK OHÄLSA.....	1
2.2 SCHIZOFRENI.....	2
2.3 Att leva med schizofreni.....	3
2.4 Behandling.....	4
2.5 Anhörigas situation och möjligheter till stöd.....	5
3. PROBLEMFÖRMULERING	6
4. SYFTE	7
5. TEORETISK REFERENS RAM	7
6. METOD	8
6.1 URVAL.....	8
6.2 DATAINSAMLING.....	8
6.3 ANALYS.....	9
7. FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	10
8. RESULTAT	11
8.1 DYNAMIKEN I OCH UTANFÖR FAMILJEN.....	11
8.2 DE ANHÖRIGAS ANPASSNINGAR I LIVET.....	12
8.3 KÄLLOR TILL STÖD.....	14
8.4 KÄNSLOMÄSSIGA UPPELVELSER OCH UPPELVELSER AV OHÄLSA HOS ANHÖRIGA.....	15
9. DISKUSSION	16
9.1 METODDISKUSSION.....	16
9.2 RESULTATDISKUSSION.....	18
9.2.1 Dynamiken i och utanför familjen.....	18
9.2.2 De anhörigas anpassningar i livet.....	19
9.2.3 Källor till stöd.....	20
9.2.4 Känsломässiga upplevelser och upplevelser av ohälsa hos anhöriga.....	21
10. KLINISKA IMPLIKATIONER	22
11. FÖRSLAG FORTSATT FORSKNING	23
12. SLUTSATS	23
13. REFERENSFÖRTECKNING	25

14. BILAGA 1. SÖKMATRIS	33
15. BILAGA 2. MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT	34

1. INLEDNING

Då författarna har erfarenheter av att vara anhörig till personer med psykisk sjukdom fanns intresset att djupare undersöka anhörigas erfarenheter av psykisk sjukdom. Som blivande sjuksköterskor kan författarna möta anhöriga till personer med psykisk sjukdom när de anhöriga söker vård för egen del. Då kan en förståelse för vad det innebär att leva nära och vårda en person med psykisk sjukdom bidra till ett helhetsperspektiv. Genom denna litteraturöversikt önskar författarna kasta ljus över anhörigas erfarenheter av att leva nära och vårda en person med schizofreni. Författarna hoppas att detta kan leda till ett gott bemötande i vården för denna grupp.

2. BAKGRUND

2.1 Psykisk ohälsa

I vårdvetenskapen avser begreppet "hälsa" ett helhetsperspektiv på en människas övergripande mående, både när det gäller somatisk och psykisk hälsa (Hedelin, Jormfeldt & Svedberg, 2014). Psykisk hälsa är mer än frånvaro av psykisk sjukdom eller psykiska besvär. Psykisk ohälsa kan innefatta tillstånd med varierande allvarlighetsgrad och varaktighet, men att det bör skiljas från tillfälliga känsloutlösningar (Folkhälsomyndigheten, 2020). Skärsäter (2014) beskriver att psykisk ohälsa kan ha både sociala och biologiska orsaker. Brist på socialt stöd och små möjligheter till självbestämmande och avkoppling är exempel på riskfaktorer som ligger bakom psykisk ohälsa (Skärsäter, 2014). Psykisk ohälsa innefattar men begränsar sig inte till psykiatriska tillstånd och psykisk sjukdom (Svaneaus, 2016).

Psykiatriska tillstånd kallas det som uppfyller kraven för att sätta en psykiatrisk diagnos (Bremberg & Dahlman, 2014). Kriterium för att sätta diagnos på någon som lider av ett psykiatriskt tillstånd finns definierade i diagnosmanualer. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) som ges ut av American Psychiatric Association (APA), och International Classification of Diseases (ICD) som ges ut av World Health Organization (WHO), är av betydelse (Bremberg & Dahlman, 2014). I Sverige är det officiellt ICD som används som diagnosmanual (Bremberg & Dahlman, 2014). Inom svensk psykiatri används ICD för att koda diagnoserna men DSMs kriterier används i regel för själva diagnostiken (Socialstyrelsen, 2019). Därför utgår författarna i detta arbete från DSM. Den senaste upplagan av DSM är nummer fem.

Synen på och vården för personer med psykisk sjukdom har förändrats historiskt. Fram till mitten av 1960-talet vårdades personer med allvarliga psykiska sjukdomar på mentalsjukhus. Allt eftersom förändrades synen på psykisk ohälsa och i början av 1970-talet började slutenvården omorganiseras till öppenvård och mentalsjukhus avvecklades. Nya reformer gjordes, bland annat psykiatrireformen som skulle ge bättre villkor för personer med psykisk ohälsa samt deras anhöriga (Foldemo, 2014). I takt med denna utveckling har personer som lever nära människor med psykisk ohälsa fått ta ett större ansvar (Flyckt, Löthman, Jörgensen, Rylander och Koernig, 2013)

2.2 Schizofreni

Schizofreni är en psykosjukdom. En person med psykos har en störd verklighetsuppfattning, det vill säga tolkar sina sinnesintryck fel (Allgulander, 2019). Psykosjukdomar innebär en omfattande kostnad för samhället och ett stort lidande för individen. Personer med psykos tar i Sverige en stor mängd vård i anspråk, så mycket som 45 procent av alla slutenvårdsdygn och 35 procent av alla besök i öppenvården (Mattson, 2014).

Sjukdomsdebut vid schizofren sjukdom sker i regel i ung vuxen ålder (Vilhelmsson & Tengland, 2016) och i regel något senare för kvinnor (Bodén, 2016). Schizofreni förekommer i olika grad beroende på folkgrupp och är mer vanligt förekommande bland migranter (Allgulander, 2019) och personer som lever i storstad (Bodén, 2016). Det råder delade meningar om huruvida schizofreni är vanligast bland män (Bodén, 2016) eller om könsfördelningen är lika (American Psychological Association, 2016).

I Sverige räknas schizofreni som en folksjukdom. På 1000 personer beräknas fem lida av schizofren sjukdom (Mattson, 2014). Genetisk ärftlighet är den enskilt största riskfaktorn för att utveckla schizofreni (Bodén, 2016). Personer med schizofreni har kortare livslängd än befolkningen i stort. Kardiovaskulär sjukdom, cancer och suicid är dominerande orsaker till dessa dödsfall (Piotrowski et al., 2017).

DSM-5:s kriterier för att diagnosen schizofreni ska uppfyllas är att en person upplevt minst två av dessa symtom, där minst ett av symtomen måste vara något av de första tre:

- Vanföreställningar

- Hallucinationer
- Desorganiserat tal
- Osammanhängande eller onormalt rörelsemönster
- Negativa symtom

Det finns också ett kriterium om att personen måste ha varit betydande funktionsnedsatt på grund av detta under en längre tid (American Psychological Association, 2016).

Schizofrena symtom delas huvudsakligen in i två olika grupper; positiva och negativa. Positiva symtom innebär att en normal funktion förstärks eller förvrängs. Hit räknas till exempel vanföreställningar, att man uppfattar sinnesintryck fel (Allgulander, 2019) eller att ens tankar och tal är desorganiserat (Bodén, 2016). Ett exempel på ett positivt symtom är hörselhallucinationer. I en studie av Suryani, Welch och Cox (2013) uttryckte personer med hörselhallucinationer att de kände sig kontrollerade av rösterna och att de kände sig förvirrade då rösterna ibland sade emot varandra. Rösterna utmanade också centrala värderingar de hade vilket gjorde dem förvirrade. Negativa symtom innebär att normala funktioner förminskas eller helt går förlorade. Hit räknas till exempel viljelöshet och minskad tankeaktivitet (Allgulander, 2019). Butcher, Berry och Haddock (2020) har undersökt hur personer med schizofreni upplever sina negativa symtom. Deltagarna beskrev en känsla av tomhet, likgiltighet samt en brist på motivation och förmåga att koncentrera sig. Deltagarna hade problem med att delta i normalt socialt liv som ett resultat av sina negativa symtom, vilket i sin tur ledde till att de drog sig undan socialt umgänge. Schizofreni medför även kognitiva symtom, till exempel uppmärksamhets- och minnesstörningar samt svårigheter med att planera och lösa problem (Bodén, 2016). Enligt Allgulander (2019) kräver kognition att flera olika förmågor kopplas samman. Individerna måste kunna samordna flera funktioner, till exempel beslutsförmågan, förmågan att planera och förmågan att se sammanhang. Hos en person med schizofreni är flera av dessa förmågor, som krävs för att kunna åstadkomma detta, störda. Förmågan till arbetsminne och verbal förståelse är också exempel på förmågor som kan vara störda.

2.3 Att leva med schizofreni

Schizofreni är en svår psykisk sjukdom som påverkar personen som drabbas på flera plan (Vilhelmsson och Tengland, 2016). Personer med schizofreni röker ofta mycket, vilket tros bero på att det kan verka lindrande på vissa symtom som kan uppstå på grund av sjukdomen (Allgulander, 2019). Rökning har en rad olika negativa effekter på hälsan, till exempel kan det vara en bidragande orsak till hjärt-kärlsjukdomar, kronisk obstruktiv lungsjukdom och astma (Ringsberg, 2019). Människor som lever med schizofreni begår självmord i högre utsträckning. Risken uppskattas vara mellan fem till tio procent (Hor & Taylor, 2010).

I en studie av Faulkner och Bee (2017) beskriver de att människor med diagnostiserad schizofreni vanligtvis har stora sömnproblem. Studien visade att nästan 80 procent av personer med schizofreni upplever problem med att sova. Brist på sömn hos personer med diagnostiserad schizofreni får ofta negativa konsekvenser. I studiens resultat presenterades erfarenheter av sömn hos 15 personer som levde med schizofreni. Hos många ledde brist på sömn till att de förlorade jobb och vänner samt en förlorad känsla av att vara normal.

Med schizofreni följer sociala problem. En schizofren person löper till exempel fyra gånger högre risk att drabbas av arbetslöshet än befolkningen i övrigt (Vilhelmsson & Tengland, 2017). I en studie beskrev personer som levde med schizofreni att de var rädda för att berätta för sin arbetsgivare om sjukdomen på grund av rädsla för att bli dömd (Soeker et al., 2019). Teesson, Hodder och Buhrich (2004) beskriver i sin studie framkom det att personer som lever med schizofreni även var överrepresenterade bland hemlösa.

Medicin är en viktig del av behandlingen vid schizofreni. Därför är det viktigt att patienten tar sin medicin för att minska risken för återinsjuknande (Allgulander, 2019). I en studie av Dassa et al. (2010) framkommer det att med lägre socioekonomisk status kommer också en försämrad förmåga att prioritera sin hälsa och hålla sig till den plan som finns för medicinering.

Människor som lever med schizofreni lider ofta på grund av det stigma som finns runt sjukdomen (Millier et al., 2014). Angermeyer och Dietrich (2006) konstaterar i sin studie att personer diagnostiserade med schizofreni är en av de grupper som samhället har mest avvisande attityd gentemot. Vidare framgick att personer med schizofreni av samhället anses vara mer oberäkneliga och våldsamma än personer med depression. Personer med schizofreni

känner sig också ensamma i högre grad än befolkningen i stort (Ludwig et al., 2020). I en studie av Mote, Gard, Gonzalez och Fulford (2019) framkom att personer med schizofreni upplever mindre tillfredsställelse av känslomässig närhet än personer som inte lider av schizofreni. Artikelförfattarna i studien menar att detta kan vara en orsak till att personer med schizofreni känner ensamhet i högre grad än personer som inte lider av schizofreni.

2.4 Behandling

Idag finns inget sätt att bota schizofreni, men att sjukdomen är obotlig betyder inte att den inte går att behandla. Människor som lider av sjukdomen kan med hjälp av rätt behandling ofta leva ett bra liv. Behandlingen är mer effektiv ju tidigare den sätts in (Vilhelmsson och Tengland, 2016). Eftersom sjukdomen ter sig olika varierar också vårdformer och behandling. Vid ett plötsligt och akut insjuknande kan personen behöva tvångsvårdas. Vid en mer stabil sjukdomsfas sker ofta behandling genom öppenvården. Vanliga behandlingsinterventioner är kognitiv beteendeterapi och antipsykotiska läkemedel (Vilhelmsson och Tengland, 2016).

Antipsykotiska läkemedel fungerar bäst mot positiva symtom och har sämre effekt på negativa eller kognitiva symtom. Både kortsiktigt och långsiktigt har antipsykotiska läkemedel omfattande biverkningar. Exempel på sådana är ökad risk att utveckla diabetes. Andra biverkningar kan vara dålig munhälsa till följd av muntorrhet (Allgulander, 2019). I en studie av Rummel-Kluge, Schuster, Peters och Kissling (2008) framgår att så mycket som två tredjedelar av personer med schizofreni inte tar sina mediciner som ordinerat. Bidragande orsaker till detta kunde vara bristande sjukdomsinsikt, bristande förståelse för behovet av förebyggande behandling, skam relaterat till medicineringen och livsvillkor som försvårade medicinering. Allgulander (2019) skriver att farmakologisk behandling också kan ges som depåinjektion om personen har svårt att upprätthålla sin medicinering.

Evans (2008) lyfter fram att psykodynamisk teori skulle kunna vara gynnsamt för att förstå och bemöta patienter som lider av psykos. Evans (2008) menar vidare att vårdens, och därmed sjuksköterskornas, bemötande av dessa patienter bör präglas av nyfikenhet inför patientens värld. Detta för att på så sätt kunna vända patientens psykotiska och individuella verklighet till en meningsfull dialog.

Socialstyrelsen (2018) rekommenderar att personer med schizofreni får ta del av psykopedagogiska insatser kring sin sjukdom för att kunna skapa strategier som främjar den egna hälsan och bidrar till att kunna fatta adekvata beslut kring sin behandling. Det är också vanligt att vården erbjuder anhöriga utbildning om sjukdomen (Allgulander, 2019).

Socialstyrelsen (2018) rekommenderar även case management för personer med schizofreni för att minska risken att dessa personer tappar kontakten med vården. Case management innebär att det finns en person, en case manager, som samordnar olika insatser kring en patient för att bidra till att denne ska kunna leva ett självständigt liv. Det kan också skapas resursgrupper kring den sjuke som kan bestå av såväl professionella personer som anhöriga som den sjuke själv väljer (Socialstyrelsen, 2018). I sjuksköterskans kompetensområde ingår att kunna kommunicera med och stödja patienten. För att denna kommunikation ska kunna leda till att patienten kan ta ett större ansvar för sina hälsa krävs det att kommunikationen präglas av delaktighet (Baggens & Sandén, 2014). Detta görs inom case management, där syftet är att stärka den sjukes autonomi och där den sjuke ska ha inflytande över sin vård (Mattson, 2014)

2.5 Anhörigas situation och möjligheter till stöd

Studier visar att närstående till personer med psykisk ohälsa spelar en stor roll i de sjuka personernas liv (Flyckt et al, 2013). Anhörig och närstående är två olika termer som beskriver relationer till sjuka personer. En närstående person kan vara vem som helst som står en person nära, oavsett om känslan är ömsesidig eller ensidig. Termen anhörig är mer avgränsad och utgår från familjeband eller juridiska band (Hedman Ahlström, 2014). I denna litteraturöversikt har författarna valt att använda sig av begreppet anhörig. Anhöriga som vårdar sina sjuka anhöriga kallas ibland anhörigvårdare. Begreppet anhörigvårdare bygger på ett personligt band mellan den informella vårdgivaren och vårdtagaren. Den informella vård som ges sker utan betalning. Vården baseras på tid och känslomässig investering. Det kan göras en indelning i objektiv och subjektiv börda för den anhöriga som vårdar. Den objektiva bördan består i det som är mätbart, till exempel pengar och tid. Den subjektiva bördan består snarare i de känslor som vårdaren upplever inför att vårda den andra (Flyckt et al., 2013).

Samarbete med anhöriga är en viktig del av behandlingen av psykossjukdomar som schizofreni. Genom att rikta insatser mot familjen kan återinsjuknanden hindras. Familjen behöver både stöd i den akuta situationen vid insjuknandet men också efteråt för att lära sig att leva med sjukdomen (Mattson, 2014). Socialstyrelsen (2018) menar att anhöriga till personer med schizofreni ska få tillgång till utbildning kring sjukdomen och personligt stöd i sin roll som anhörig. Den anhöriga ska om möjligt vara delaktig i vården kring den sjuke, vilket kan ske inom ramarna för case management som Socialstyrelsen (2018) rekommenderar. För vården kan den anhörigas perspektiv och kunskap om den sjuke vara viktig för att kunna ge bra behandling, varför det är viktigt att sjuksköterskan är öppen för dessa kunskaper. Sjuksköterskan har ett ansvar för att etablera en god relation med anhöriga till personer med psykisk sjukdom för att ett fungerande samarbete kan komma till stånd (Hedman Ahlström, 2014). För en person som lider av psykisk sjukdom kan familjen ha stor betydelse för möjligheten att tillfriskna. Familjen kan utgöra moraliskt eller praktiskt stöd eller vara en källa till motivation. Familjen kan också vara ett hinder för tillfrisknandet, till exempel om den skapar stress eller får den sjuke att skämmas över sin sjukdom (Aldersey & Whitley, 2015).

3. PROBLEMFORMULERING

Schizofreni är ett allvarligt psykiatriskt tillstånd av kronisk karaktär och räknas som en folksjukdom. Anhöriga spelar en viktig roll i den sjuka personens liv och de är ofta involverade i den sjuka personens vård. Sjuksköterskan behöver vara lyhörd för anhörigas behov då dessa kan behöva stöd. Anhöriga till personer med schizofreni kan komma i kontakt med vården både i sin anhörigroll men också när de söker för egna besvär. Det är därför viktigt att sjuksköterskan har kunskap om vad det kan innebära att vara anhörig till en person med schizofreni för att kunna bemöta dem på bästa sätt.

4. SYFTE

Syftet var att beskriva anhörigas erfarenheter av att leva nära och vårda en person med schizofreni.

5. TEORETISK REFERENS RAM

Som teoretisk utgångspunkt i föreliggande litteraturöversikt valde författarna livsvärldsteorin så som Dahlberg och Segesten (2010) beskriver den. Författarna valde att använda livsvärldsteorin i resultatdiskussionen som stöd för att diskutera resultatet. Livsvärldsteorin syftar till att skapa ett ramverk för att förstå hälsa och sjukdom utifrån hur patienten erfar det. Livsvärlden är för varje individ unik även om vi delar många aspekter av den med varandra. Vården måste ha förståelse för att en patient har ett sammanhang bortom vården, ett sammanhang som påverkar patientens hälsa och som också kan påverkas av patientens ohälsa. Vårdare behöver sätta sig in hur människan upplever att leva med sjukdom och vad det har för inverkan på personens levnadssätt (Dahlberg & Segesten, 2010).

I livsvärldsteorin är tid och rum viktiga begrepp. Även om dessa är desamma för oss alla kan upplevelserna variera för olika individer. I livsvärldsteorin betraktas *kroppen som levd*, det vill säga varje person bär med sig olika erfarenheter genom kroppen, vilket formar personen. Genom den levda kroppen följer en viss grundstämning som formar vilka vi är och genom den finner vi vår plats i världen. Denna sinnesstämning växlar beroende på vilken situation människan befinner sig i. Således kan sjukdom drastiskt förändra sinnesstämningen och medföra känslor av att man förlorar sig själv. För att utgå från ett livsvärldsperspektiv bör vårdare undvika att ha fördomar kring hur människan kan komma att reagera på sjukdom och vara öppna för hur sjukdom kan påverka sinnesstämningen (Dahlberg & Segesten, 2010). I livsvärldsteorin inkluderas anhöriga, vilka kan vara extra viktiga om någon lider av en långvarig sjukdom där anhöriga kan komma att ta över en del av vården. De anhöriga ingår också i patientens livsvärld - samspelet med andra är av stor betydelse för människors hälsa (Dahlberg & Segesten, 2010). Det är nödvändigt att vårdare är införstådda med att människan har behov av sitt eget utrymme. Det finns risk att vårdpersonal tar över och inkräktar på exempelvis anhörigas liv när de vårdar personer med ohälsa (Dahlberg & Segesten, 2010).

Dahlberg och Segesten (2010) berör hur svårt det kan vara att vara anhörig till en sjuk person och tar som exempel hur anhöriga kan påverkas när en person drabbas av demens. I takt med att fler aktiviteter omöjliggörs krymper livshorisonten även för den anhöriga. Även de anhörigas livsvärld påverkas med andra ord av en persons sjukdom. Den anhöriga kan betraktas som en del av patientens livsvärld och patienten som en del av den anhöriges livsvärld.

Livsvärlden utgår ifrån det vardagliga livet och dess olika sammanhang och dessa sammanhang bygger människor upp tillsammans med varandra. Sjukdom kan göra att vardagsvärlden förändras och känns mindre självklar. Vardagslivet utgör en utgångspunkt för livet och det är viktigt för välbefinnandet att vardagsvärlden fungerar. Att få sitt vardagsliv erkänt och bejakat i vårdsammanhang kan vara viktigt för en person som lider av sjukdom (Dahlberg och Segesten, 2010).

6. METOD

Den metod författarna använt sig av är litteraturöversikt för att skapa en övergripande bild av den kunskap som finns inom området (Friberg, 2017). Syftet var att skapa en bild av kunskapsläget kring anhörigas erfarenheter av att vårda och leva nära en person med schizofreni.

6.1 Urval

Författarna valde att använda sig av artiklar som berörde erfarenheter för att fånga upplevelser, känslor och attityder hos vuxna anhöriga till personer med schizofreni. Som inklusionkriterier valdes att artiklarna skulle vara kvalitativa originalartiklar. Artiklarna skulle vara peer reviewed och publicerade mellan åren 2000-2020. Artiklarna skulle vara tillgängliga i fulltext samt skrivna på engelska. Exklusionskriterierna var artiklar som beskrev upplevelser hos minderåriga barn som var anhöriga till en person med schizofreni, kvantitativa artiklar, artiklar på annat språk än engelska samt artiklar som syftade till att utvärdera en specifik intervention eller testinstrument.

6.2 Datainsamling

Författarna valde att använda sig av databaserna PubMed och Cinahl Complete. Både Cinahl Complete och PubMed innehåller artiklar om omvårdnadsvetenskap, även om PubMed har mer fokus på det medicinska (Östlundh, 2017). Innan sökorden bestämdes gjorde författarna ett antal testsökningar för att undersöka vilka sökord som skulle vara passande, den process Östlund (2017) kallar för den inledande informationssökningen. Mesh-termer och Cinahl subject headings användes för att skapa en bild av vilka ord som används inom forskningsfältet. I början av arbetet hade författarna ändrat syfte från att först önska beskriva anhörigas upplevelser av att vårda anhöriga med depression till nuvarande syfte. Motivering

till detta var att nuvarande syfte genererade dels mer träffsäkra resultat och dels ett smalare urval vid sökarbetet. Till slut valde författarna att göra en fritextsökning där de termer som bäst ringade in området vi ville undersöka användes. Trots att den slutliga sökmetoden blev fritextsökning har författarna alltså tagit del av och ställning till de begrepp som används i fältet. Fritextsökning valdes eftersom det gav ett mer tillfredställande sökresultat.

Författarna använde sig av verktyget avancerad sökning. Författarna använde sig av boolesk söklogik, som är ett sätt att ange vilka kombinationer av ord som är möjliga (Östlundh, 2017). Med avancerad sökning skrivs sökorden in i olika fält som kombineras med AND, OR eller NOT. Författarna har använt sig av AND som innebär att termen måste vara med i resultatet och OR som innebär att någon av termerna måste vara med i resultatet. De sökord som valdes var "schizophrenia" och "caregiver burden". För att få fram det subjektiva valdes också "experiences or perceptions or attitudes or views or feelings". Avgränsningen med OR valdes då bara en av dessa termer behövde vara med. Mellan de olika sökfälten valdes AND för att få med artiklar som innehöll alla tre sökorden. För att begränsa antalet artiklar valde författarna, på Cinahl, att artiklarna skulle vara peer reviewed. På Pubmed finns inga möjligheter att välja peer reviewed, därför kontrollerades detta för varje enskild artikel. De exakta sökningarna finns redovisade i Bilaga 1.

Författarna tog ställning till resultatet i enlighet med helikopterperspektivet som det presenteras av Friberg (2017). Först lästes rubrikerna för att se om artikeln var relevant eller direkt kunde väljas bort. Sedan lästes abstract där ytterligare artiklar valdes bort. Till slut lästes de kvarvarande artiklarna i fulltext för en sista bedömning. De gånger samma artikel hittades i olika databaser skrevs den ner som resultat i den databas där författarna hittade den först.

6.3 Analys

Författarna valde att sitta tillsammans under analysarbetet för att enklare kunna diskutera med varandra. Under analysarbetet valdes modellen Friberg (2017) redogör för. Artiklarna skrevs ut och lästes igenom flera gånger i sin helhet och diskuterades av författarna. Artiklarna sammanfattades och ordnades i en matris där författarnas namn, år, land, tidsskrift, syfte, metod och en sammanfattning av resultatet presenterades, se (Bilaga 2). Detta gjordes för att hitta likheter och skillnader mellan artiklarna. Resultatet i samtliga artiklar klistrades in i ett gemensamt dokument för att det skulle bli enklare att finna teman som svarade på litteraturöversiktens syfte. Författarna identifierade teman, som var hörande till

litteraturstudiens syfte, vilka tilldelades en färg. Sedan kodade författarna materialet på ett översiktligt sätt genom att färgmarkera olika textsegment utifrån färgmarkerat tema. Slutligen tilldelades temana de rubriker som denna litteraturöversikts resultat presenterar.

7. FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN

Kjellström (2017) listar tre olika aspekter som bör tas hänsyn till vid forskningsetiska överväganden. Det första kriteriet är att själva ämnet för studien är relevant, det andra är att den vetenskapliga kvaliteten är god och det tredje att själva genomförandet är etiskt försvarbart.

Vid avgörandet om ämnet är relevant ska hänsyn tas till vem som har nytta av forskningen. Det kan vara individen, professionen eller samhället i stort (Kjellström, 2017). Denna studie kan ge kunskap till sjuksköterskor i deras bemötande av anhöriga till människor med schizofreni och är därför relevant för både professionen och de människor som får ta del av ett bättre bemötande.

Enligt Kjellström (2017) är det viktigt att metoden och teorin matchar forskningsfrågan så att det finns goda förutsättningar för att göra ett arbete som håller hög vetenskaplig kvalitet. Författarna har tagit detta i beaktning i övervägandena. Valet av teori har gjorts omsorgsfullt och efter noggrann genomläsning och diskussion av flera olika alternativ.

Bemötandet av personer som deltar i en studie måste präglas av respekt för dessa personers autonomi och en vilja att skydda de som har begränsad autonomi (Kjellström, 2017). Denna studie är en litteraturöversikt vilket innebär att författarna inte själva hade kontakt med de personer som bidragit med det empiriska underlaget. För att i största möjliga mån säkerställa att informanternas autonomi har respekterats inräknas inklusionskravet att studierna ska behandla respondenterna på ett etiskt sätt. I samtliga studier redogörs för hur respondenterna informeras om studien och lämnar samtycke.

Studierna i föreliggande litteraturöversikt handlar främst om anhöriga och deras erfarenheter. I studierna framkommer också information om de personer som lider av schizofreni vilka respondenterna lever nära och vårdar. I vissa studier har den sjukes samtycke inhämtats, men inte i alla. Detta kan betraktas som ett brott mot den sjuka personens integritet, samtidigt som det är viktigt för de anhöriga att själva kunna fatta beslut om vad de ska göra med sina egna livserfarenheter.

8. RESULTAT

Litteraturoversikten utmynnade i fyra teman som belyser anhörigas upplevelser av att leva nära och vårda en person med schizofreni. *Dynamiken i och utanför familjen* handlade om relationer inom familjen med en sjuk medlem men också de anhörigas relationer till det omgivande samhället. *De anhörigas anpassningar i livet* handlade om de konkreta handlingar och förändringar de anhöriga gjorde för att kunna vårda den sjuka. *Källor till stöd* handlade om det stöd som fanns tillgängligt i samhället samt om det inre stöd anhöriga kunde vända sig till. *Känslomässiga upplevelser och upplevelser av ohälsa hos anhöriga* handlade om de känslor som de anhöriga upplevde och vilka konsekvenser den känslomässiga bördan hade på deras fysiska hälsa.

8.1 Dynamiken i och utanför familjen

Anhöriga beskrev att stigma och fördomar var vanligt både utanför och inom familjen (Gater et al., 2014; Hernandez & Barrio, 2015; Krupchanka et al., 2016; Kung, 2015; Lifen et al., 2019; Mizuno, Takataya, Kamizawa, Sakai & Yamazaki, 2013; Park & Lee, 2017; Poonnotok, Thampanichawat, Patoomwan, & Sangon, 2016). Anhöriga isolerade sig ofta från släkt och vänner för att skydda den sjuka personen och/eller skydda familjens anseende (Gater et al., 2014; Krupchanka et al., 2016; Kung, 2015; Park & Lee, 2017). Anhöriga beskrev att de försökte dölja sjukdomen på grund av utomståendes fördomar (Hernandez & Barrio., 2015; Krupchanka et al., 2016; Kung, 2015; Mizuno et al., 2013; Park & Lee, 2017; Poonnotok et al., 2016). Anhöriga uttryckte att de valde att inte berätta alls för utomstående att den sjuka personen led av schizofreni (Krupchanka et al., 2016; Lifen et al., 2019; Mizuno et al., 2013; Poonnotok et al., 2016). Det framgick att anhöriga begränsade sina kontakter med övriga samhället eller avstod från att bjuda hem vänner för att dölja sjukdomen (Gater et al., 2014; Hernandez & Barrio., 2015; Krupchanka et al., 2016). För att ändå kunna delta i vissa sociala aktiviteter kunde anhöriga instruera den sjuke i hur den skulle bete sig för att framstå som normal (Krupchanka et al., 2016). Ibland valde hela familjen att flytta på grund av att personen med schizofreni skrämte grannar och andra utomstående (Mizuno et al., 2013). Anhöriga berättade också att de, som ett sätt att dölja sjukdomen, avstod från att bjuda den sjuke på bröllop (Park & Lee, 2017) samt sökte vård långt ifrån sitt hem (Mizuno et al., 2013).

Anhöriga upplevde att de hade svårt att upprätthålla kontakt med vänner och familj eftersom den sjuke krävde mycket av deras tid (Gater et al., 2014; Lifen et al., 2019). Det framkom att anhöriga inte kunde umgås med övriga familjen eftersom den sjuka personen inte var välkommen hos dem (Hernandez & Barrio., 2015; Krupchanka et al., 2016).

Anhöriga beskrev att familjerelationer försämrades som ett resultat av sjukdomen (Gater et al., 2014; Hernandez & Barrio, 2015; Krupchanka et al., 2016; Mizuno et al., 2013). Vissa upplevde att deras äktenskap försämrades (Gater et al., 2014). Det framgick att personer i familjen isolerade sig från den sjuke alternativt valde att flytta ifrån den sjuka personen (Hernandez & Barrio, 2015; Krupchanka et al., 2016; Poonnotok et al., 2016). Anhöriga uttryckte att de tog avstånd från den sjuke eftersom de upplevde att de saknade kunskap eller var rädda för att de skulle drabbas av negativa konsekvenser i sitt personliga liv (Krupchanka et al., 2016).

Att få hjälp utifrån kunde vara svårt för anhöriga (Gater et al., 2014; Hernandez & Barrio, 2015; Mizuno et al., 2013). Motståndet kunde både handla om att det var svårt att be om hjälp (Mizuno et al., 2013) och att andra tog avstånd från den sjuke (Gater et al., 2014; Hernandez & Barrio, 2015).

8.2 De anhörigas anpassningar i livet

Anhöriga behövde göra stora ansträngningar och anpassningar i livet för att kunna vårda sina sjuka anhöriga på bästa sätt (Gater et al., 2014; Krupchanka et al., 2016; Kung, 2015; Park & Lee, 2017; Poonnotok et al., 2016; Sreeja & Anne, 2013). Anhöriga gjorde anpassningar av sitt eget liv för den sjukas skull (Gater et al., 2014; Kung, 2015; Park & Lee, 2017).

Anpassningarna kunde syfta till att den sjuke skulle ha en säker och förutsägbar miljö (Park & Lee, 2017). Anhöriga beskrev att de behövde förändra hur de jobbade, både genom att jobba mindre eller sluta jobba helt för att vara där för den sjuke (Amaresha, Venkatasubramanian & Muralidhar, 2019; Gater et al., 2014). Anhöriga behövde också öka sin arbetsbörda för att ekonomin skulle gå ihop när andra anhöriga var hemma med den sjuke (Gater et al., 2014). Vissa åkte långa resvägar för att kunna följa med den sjuka personen på dennes läkarbesök (Gater et al., 2014; Kung, 2015).

I studierna framkom en vilja att skydda eller vaka över den sjuka anhöriga som ett sätt att vårda (Amaresha et al., 2019; Gater et al., 2014; Kung, 2015; Poonnotok et al., 2016; Sreeja & Anne, 2013). En anhörig beskrev att denne slutat laga mat hemma för att skydda sin son eftersom den anhöriga var rädd att han skulle skada sig om det fanns knivar i hemmet

(Poonnotok et al., 2016). Anhöriga vakade även över sina sjuka anhöriga dygnet runt vilket kunde innebära vakna nätter (Gater et al., 2014; Sreeja & Anne, 2013). Anhöriga såg till att vara ständigt tillgängliga för den sjuka personen (Kung, 2015). Andra anhöriga försökte hålla den sjuke på bra humör för att undvika att symtomen förvärrades (Poonnotok et al., 2016).

Anhöriga beskrev att de ibland inkräktade på den sjuka personens autonomi, till exempel genom att inte låta den sjuke ta ansvar för ekonomin trots att denne hade kompetens (Amaresha et al., 2019) eller genom att ta beslut över personens huvud (Kung, 2015). Vidare kunde de hindra den sjuka personen i att göra sina vardagliga sysslor (Amaresha et al., 2019) och från att gå ut som ett sätt att skydda denne (Poonnotok et al., 2016; Sreeja & Anne, 2013). Anhöriga undanhöll information och tankar om den sjukes tillstånd från den sjuka personen för att lugna denne (Kung, 2015; Poonnotok et al., 2016). Den sjukes sex- och kärleksliv var en aspekt av livet som var svårt för anhöriga att hantera (Kung, 2015; Mizuno et al., 2013; Poonnotok et al., 2016; Sreeja & Anne, 2013). Föräldrar försökte skydda sina barn från sexuellt överförbara sjukdomar och sexuella övergrepp genom att hindra dem från att kontakta sin partner (Poonnotok et al., 2016). Det framkom en motsättning mellan att kontrollera den sjukes beteende och att låta den sjuke klara sig själv (Krupchanka et al., 2016).

Att hitta sätt att kommunicera med den sjuke beskrevs som en utmaning (Kung, 2015; Mizuno et al., 2013; Poonnotok et al., 2016). Kommunikationen mellan anhöriga och den sjuke var ofta tidskrävande (Kung, 2015; Mizuno et al., 2013). Den sjuke kunde tala med händerna, istället för att tala verbalt (Kung, 2015). Personen med schizofreni kunde även ha behov av väldigt specifika instruktioner (Mizuno et al., 2013). Anhöriga hade också strategier för att förklara för den sjuke att dennes vanföreställningar inte var verkliga (Poonnotok et al., 2016).

Anhöriga behövde hjälpa den sjuke med diverse vardagliga behov, exempelvis att upprätthålla sin personliga hygien (Gater et al., 2014; Poonnotok et al., 2016; Sreeja & Anne, 2013) och att få i sig mat (Gater et al., 2014; Poonnotok et al., 2016). Det var viktigt för anhöriga att lära den sjuke sociala färdigheter, exempelvis genom att låta personen svara i telefon (Mizuno et al., 2013).

Anhöriga hade ekonomiska kostnader relaterat till den sjuke (Amaresha et al., 2019; Gater et al., 2013; Park & Lee, 2017). De kunde hjälpa den sjuke att betala för mediciner (Amaresha et al., 2019) eller sjukhusvård (Gater et al., 2013; Park & Lee, 2017).

8.3 Källor till stöd

Det kunde vara svårt för anhöriga att be om stöd (Amaresha et al., 2019; Mizuno et al., 2013). Stöd kunde komma från sjukvården (Mizuno et al., 2013, Sreeja & Anne, 2013; Krupchanka et al., 2016; Poonnotok et al., 2016) eller från andra källor, vilket beskrivs i nästkommande stycke (Amaresha et al., 2019; Hernandez & Barrio, 2015; Lifen et al., 2019; Mizuno et al., 2013; Poonnotok et al., 2016).

Att få kunskap om sjukdomen var viktigt för anhörigas förmåga att hantera situationen (Krupchanka et al., 2016; Mizuno et al., 2013; Poonnotok et al., 2016 Sreeja & Anne, 2013). Anhöriga upplevde att de inte fått tillräcklig kunskap om sjukdomen från sjukvården (Krupchanka et al., 2016; Mizuno et al., 2013; Sreeja & Anne, 2013). Detta antogs bero på att läkaren inte ville göra anhöriga rädda eller ledsna (Mizuno et al., 2013). Studier visade att anhöriga upplevde att de saknade stöd från sjukvården och att de önskade mer stöd och vägledning i hur de skulle vårda den sjuke på bästa sätt (Krupchanka et al., 2016; Mizuno et al., 2013). Anhöriga uttryckte behov av en plats där den sjuke kunde få stöd genom umgänge och aktiviteter (Krupchanka et al., 2016). Anhöriga kunde dock inte alltid ta del av stöd på grund av höga kostnader (Lifen et al., 2019) eller för att de inte var bekväma med att dela med sig av sina känslor (Amaresha et al., 2019). Erfarenheterna var inte bara negativa; anhöriga upplevde att de fått känslomässigt stöd och information från sjukvården, vilket hade gett dem bättre verktyg i sin roll som anhörigvårdare (Poonnotok., 2016).

Stödet kunde komma från andra anhöriga till personer med schizofreni inom ramarna för olika samtalsgrupper (Lifen et al., 2019; Mizuno et al., 2013; Poonnotok et al., 2016). Anhörigas vilja att dölja sjukdomen för omvärlden kunde dock göra det svårt att hitta andra anhöriga (Mizuno et al., 2013). Anhöriga kunde också ha problem med att hitta tid för att delta i möten med andra anhöriga (Lifen., 2019). Det fanns en önskan om att anhörigorganisationer skulle erbjuda möjligheter till social samvaro för anhöriga till sjuka personer (Mizuno et al., 2013).

Mindfulness, en metod för att vara närvarande i nuet, var en källa till stöd anhöriga använde sig av (Poonnotok et al., 2016). Anhöriga försökte också tänka positivt (Park & Lee, 2017; Poonnotok et al., 2016). Religion var också något de anhöriga kunde vända sig till för att hantera sin situation (Amaresha et al., 2019; Hernandez & Barrio, 2015; Park & Lee, 2017). Vissa sökte sig till magiker innan de uppsökte den medicinska vården (Amaresha et al., 2019).

8.4 Känsломässiga upplevelser och upplevelser av ohälsa hos anhöriga

Anhöriga upplevde känslor av stress, ansvar, utmattning, ilska, ensamhet, frustration, sorg, skuld, rädsla, chock och skam (Gater et al, 2014; Hernandez & Barrio, 2015; Krupchanka et al 2016; Kung, 2015; Lifen et al., 2019; Mizuno et al, 2013; Park & Lee, 2017; Sreeja & Anne, 2013).

Känslor av sorg framkom i flera studier (Gater et al., 2014; Hernandez & Barrio, 2015; Krupchanka et al., 2016). Anhöriga upplevde särskilt sorg över förlusten av krossade framtidsdrömmar på grund av sjukdomen (Hernandez & Barrio, 2015; Krupchanka et al, 2016). Det fanns även känslor av sorg hos anhöriga på grund av att de förlorat personen till sjukdomen (Hernandez & Barrio 2015; Park & Lee, 2017).

Anhöriga beskrev att de kände sig rädda för sina sjuka anhöriga (Gater et al., 2014; Lifen et al., 2019; Mizuno et al., 2013; Park & Lee, 2017; Sreeja & Anne, 2013). I studier lyftes den sjuka personens oberäkneliga beteende fram som en orsak till rädsla (Gater et al., 2014; Mizuno et al, 2013). Detta kunde leda till en känsla av otrygghet i hemmet (Mizuno et al., 2013). Rädslan för den sjuka personen kunde också vara relaterad till anhörigas upplevda oförmåga att lugna den sjuke (Sreeja & Anne, 2013).

Anhöriga beskrev att det fanns känslor av oro inför framtiden (Gater et al., 2014; Krupchanka et al., 2016; Lifen et al., 2019; Mizuno et al., 2013). Anhöriga uttryckte oro inför hur den framtida vården skulle se ut för den sjuke (Gater et al., 2014;; Krupchanka et al., 2016; Lifen et al., 2019; Mizuno et al., 2013). Anhöriga beskrev att de var oroliga över att den sjuka personens symtom skulle förvärras (Gater et al., 2014). Det fanns också oro över vad som skulle hända när föräldrarna till den sjuke gick bort eller inte längre vara kapabla att ta hand om den sjuke (Mizuno et al., 2013). Föräldrar upplevde också oro över vem som skulle ta hand om dem när de blev gamla, då de tänkte att deras sjuka barn saknade den förmågan (Krupchanka et al., 2016).

I studier beskrev anhöriga att de upplevde känslor av skuld (Krupchanka et al., 2016; Kung, 2015; Mizuno et al., 2013). Anhöriga beskrev att de anklagade sig själva för sjukdomen (Krupchanka et al., 2016; Kung, 2015). Skuld kunde vara relaterat till att de anhöriga inte sett till att den sjuke fått vård tidigt nog (Krupchanka et al., 2016) samt att de hade tankar om att deras flytt till ett annat land förvärrat den sjukets tillstånd (Kung, 2015). Anhöriga skuldbelade sig själva och tänkte att sjukdomen var ett resultat av deras synder men utan att kunna förstå exakt vad de hade gjort (Krupchanka et al., 2016). Anhöriga beskrev också känslor av skuld över att lämna sitt vuxna barn på sjukhuset (Mizuno et al., 2013) och skuld över att inte vara tillräckligt närvarande som anhörig (Krupchanka et al., 2016).

Anhöriga beskrev att de upplevde hälsobesvär relaterat till att vara anhörig till en person med schizofreni (Gater et al., 2014; Hernandez & Barrio, 2015; Lifen et al., 2019; Mizuno et al., 2013; Sreeja & Anne, 2013). Det kunde vara psykiska besvär som depression och ångest (Lifen et al., 2019). Stressen kunde leda till fysiska besvär som högt blodtryck och bröstsmärtor (Gater et al., 2014; Hernandez & Barrio, 2015; Mizuno et al., 2013).

Det framkom även positiva känslor relaterat till att vara anhörig till en person med schizofreni (Gater et al., 2014; Park & Lee, 2017; Poonnotok et al., 2016). Anhöriga beskrev kärleken som delas mellan vårdare och den sjuke. Insjuknandet i schizofreni kunde leda till en ännu starkare känsla av kärlek gentemot den sjuka personen (Gater et al., 2014). Anhöriga upplevde glädje över att kunna ta hand om den sjuke och att ha den sjuke nära sig (Gater et al., 2014; Poonnotok et al., 2016;). Respondenterna beskrev vårdandet som en positiv erfarenhet de lärde sig mycket av (Gater et al., 2014; Park & Lee, 2017).

9. DISKUSSION

I metoddiskussionen formulerar författarna styrkor respektive svagheter i föreliggande litteraturöversikt. I resultatdiskussionen diskuterar och problematiserar författarna de teman som presenteras i resultatet utifrån livsvärldsteorin, syfte, bakgrund och annan forskning.

9.1 METODDISKUSSION

I denna litteraturstudie valde författarna att sitta tillsammans under arbetet för att ha möjlighet att diskutera eventuella problem som kunde uppstå under arbetets gång. Detta har varit mycket gynnsamt för arbetet eftersom alla problem har kunnat diskuteras direkt.

Författarna har haft en förförståelse i den betydelsen att de haft erfarenheter av att leva med eller nära psykisk sjukdom, dock inte schizofreni. Detta innebär att författarna haft en större kunskap om psykisk sjukdom och även med det kännedom om hur vården kan se ut. Att författarna haft denna förförståelse kan ha påverkat synen på resultatet. Förförståelsen kan också betraktas som en fördel; med denna har författarna lättare kunnat sätta sig in i ämnesområdet.

Författarna valde att använda sig av databaserna PubMed och Cinahl Complete. Både Cinahl Complete och PubMed innehåller artiklar om omvårdnadsvetenskap, även om PubMed har mer fokus på det medicinska (Östlundh, 2017). Innan sökorden bestämdes gjorde författarna ett antal testsökningar för att undersöka vilka sökord som skulle vara passande, den process Östlund (2017) kallar för den inledande informationssökningen. Mesh-termer och Cinahl subject headings användes för att skapa en bild av vilka ord som används inom

forskningsfältet. I början av arbetet hade författarna ändrat syfte från att först önska beskriva anhörigas upplevelser av att vårda anhöriga med depression till nuvarande syfte. Motivering till detta var att nuvarande syfte genererade dels mer träffsäkra resultat och dels ett smalare urval vid sökarbetet. Till slut valde författarna att göra en fritextsökning där de termer som bäst ringade in området vi ville undersöka användes. Trots att den slutliga sökmetoden blev fritextsökning har författarna alltså tagit del av och ställning till de begrepp som används i fältet. Fritextsökning valdes eftersom det gav ett mer tillfredställande sökresultat.

Ett av sökorden som valdes var “caregiver burden”. På svensk mesh definieras “caregiver” som “personer som vårdar andra i behov av tillsyn eller hjälp vid sjukdom eller handikapp”. Vårdaren kan vara en professionell person eller en anhörig eller närstående (<https://mesh.kib.ki.se/term/D017028/caregivers>). I relation till vårt syfte skulle det kunna vara problematiskt om vi fick med för mycket träffar med erfarenheter från vårdpersonal. När författarna sökte på termen har det dock inte kommit upp några professionella vårdare utan bara anhöriga vilket visade på en skillnad i definitionen av termen och den faktiska användningen. Ett annat problem med termen är att ordet “burden” handlar om betungande erfarenheter, vilket kan göra att just sådana erfarenheter kommer fram i oproportionerligt hög grad. De som inte uttrycker att det är betungande att ha en sjuk anhörig kanske inte kommer med i resultatet. Författarna bedömde det som ett bra sökord då det ringade in erfarenheter från personer vars liv påverkades i hög utsträckning av att vara närstående och som var involverade i vården. Därför har författarna valt att använda sig av begreppet ”burden” i sökningen. För att inte bara beskriva negativa erfarenheter valde författarna att belysa anhörigas positiva erfarenheter, även om de beskrevs i mindre utsträckning.

Författarna valde att begränsa sökningen till studier skrivna mellan 2000 och 2020. Detta skulle kanske kunna ses som en relativt lång tidsperiod. I föreliggande studies resultat fann dock författarna inga studier skrivna innan 2013. Detta innebär att resultatet är mer aktuellt än vad författarna till en början krävde, vilket i sammanhanget kan ses som en fördel. Friberg (2017) beskriver att kvalitativa artiklar är gynnsamma i de fall författare önskar beskriva personers upplevelser och känslor. Då litteraturöversiktens syfte var att beskriva upplevelser hos anhöriga valde författarna kvalitativa artiklar som inklusionskriterium.

Studierna i föreliggande litteraturöversikts resultat har kommit från USA (3), Belarus (1), Kina (1), Indien (2), Thailand (1), Korea (1) och Japan (1). Det är därför möjligt att skillnader i sjukvårdssystemen påverkat resultaten. Även kulturella skillnader i attityder gentemot

psykisk ohälsa kan ha påverkat resultatet. De erfarenheter som kommit fram i de olika studierna har dock varit så pass likartade att vi bedömt dessa skillnader som försumbara. Upplevelser av att vara anhörig till en person med schizofreni behöver inte heller förändras så mycket beroende på sjukvårdssystem; känslorna inför personen är sannolikt likartade. Att materialet kommer från flera olika länder ger en bredd till resultatet. Eftersom Sverige är ett mångkulturellt samhälle kan det vara intressant och betydelsefullt att ta del av många olika erfarenheter. Däremot tänker författarna att det hade varit gynnsamt om någon av studierna hade kommit från Sverige, vilket ingen gör.

Ett etiskt problem i litteraturöversikten var att personerna med schizofreni inte alltid tillfrågats om anhörigas deltagande. Författarna ansåg dock att anhöriga har rätt till att berätta om sina egna erfarenheter. Dessutom är de sjuka personer som diskuteras anonymiserade.

9.2 RESULTATDISKUSSION

I resultatdiskussionen valde författarna att utgå från de teman som formulerades i resultatet; *dynamiken i och utanför familjen, de anhörigas anpassningar i livet, källor till stöd samt känslomässiga upplevelser och upplevelser av ohälsa hos anhöriga.*

9.2.1 Dynamiken i och utanför familjen

Resultatet visar att det sociala livet hos anhöriga till personer med schizofreni påverkades av sjukdomen. Detta kunde påverka relationer till det omgivande samhället, som grannar och vänner, men också påverka relationerna inom familjen. En viktig orsak till detta var det stigma som omgärdade sjukdomen och att människor uttryckte sig negativt om eller tog avstånd från den sjuke. Det kunde också bero på att vården av den sjuke blev så betungande att de andra relationerna blev lidande.

Stigma var någonting som påverkade anhöriga i studierna. Jones (2004) definierar stigma som den yttre effekten av olikhet. Stigma kan leda till skam men behöver inte göra det. Skam beskrivs som en obehaglig känsla vilken påverkar hur vi väljer att agera. Skam kan få människor att gömma sig istället för att söka stöd. Litteraturöversiktens resultat visade att anhöriga till personer med schizofreni ansträngde sig för att dölja sjukdomen för utomstående. Anhöriga upplevde att det fanns ett stigma som gjorde det svårt för dem att röra sig fritt i världen. Dahlberg och Segesten (2010) skriver om att samma rum kan uppfattas olika beroende på personen. I den här studiens resultat framgår att offentligheten för anhöriga blev skrämmande och svår att röra sig i på grund av rädslan för att andra människor skulle se sjukdomen, trots att rummet som sådant inte var förändrat.

Dahlberg och Segesten (2010) skriver om vardagen samt livsvärlden och menar att människor tenderar att ta vardagen för given, men att sjukdom kan göra att vardagen blir främmande. Detta åskådliggörs både i exemplet med stigma som diskuterats ovan men också i hur hemförhållanden för anhöriga till personer med schizofreni förändrades i och med sjukdomen.

I litteraturöversiktens resultat framkommer att familjer splittrades som ett resultat av sjukdomen. Hemmiljön upplevdes som otrygg när den sjuka personen var hemma. Detta är exempel på hur det vardagliga sammanhanget kan förändras drastiskt som ett resultat av sjukdom. Dahlberg och Segesten (2010) lyfter fram att vården behöver erkänna vikten av att det vardagliga sammanhanget fungerar för den sjuke. Utifrån resultatet kan slutsatsen dras att det är viktigt även för anhöriga till sjuka personer, då anhörigas vardag kan förändras i hög utsträckning som ett resultat av sjukdom.

Dahlberg och Segesten (2010) beskriver hur människors reaktioner på svårhanterliga situationer kan te sig väldigt olika. Som framkommer i resultatet valde familj och andra anhöriga ibland att ta avstånd och i vissa fall flytta ifrån den sjuka personen. Samtidigt valde andra att stanna och vårda den sjuke. Detta kan förstås som väldigt olika sätt att reagera på likartade erfarenheter. Det är viktigt att sjuksköterskan i ett vårdmöte med en anhörig inte utgår från schabloner utan försöker förstå varför någon reagerar på ett visst sätt. Att ha livsvärldsperspektivet som utgångspunkt i varje vårdande möte innebär att sjuksköterskan sätter sig in i hur personen den möter erfar världen.

9.2.2 De anhörigas anpassningar i livet

Resultatet visar att anhöriga gjorde stora ansträngningar och anpassningar för att vårda personen med schizofreni. Det kunde handla om att vaka över den sjuke, att hjälpa den sjuke med att tillgodose sina behov eller att hitta nya sätt att kommunicera.

Ett sätt att vårda var att följa med på läkarbesök och att se till att den sjuke gick på sina läkarbesök. En artikel av Vasudeva, Sekhar och Rao (2013) anger att detta är vanligt förekommande bland anhörigvårdare till personer med schizofreni. Litteraturöversiktens resultat visar att anhöriga många gånger behövde följa med på läkarbesök vilket ledde till att anhöriga dels fick mindre tid att ta hand om sig själva och dels fick mindre tid över till egna intressen.

Dahlberg och Segesten (2010) beskriver att vårdande kräver närhet vilket innebär en risk att göra intrång på den personliga sfären hos den som vårdas. Litteraturöversiktens resultat åskådliggör att anhöriga gjorde intrång på den sjukas autonomi som ett sätt att vårda denne.

Den sjuke hindrades från att göra vad den önskade i livet eftersom de anhöriga var rädda för att den sjuke skulle skada sig själv eller någon annan. Kjellin et al. (2013) beskriver den moraliska stress som vårdpersonal, främst sjuksköterskor, inom psykiatri kan uppleva vid tvångsvård av patienter. I studien lyfts vardagstvävet, det som inte utgör formella tvångsåtgärder men där patientens autonomi ändå inskränks, fram som en källa till moralisk stress hos sjuksköterskorna. I litteraturöversiktens resultatet ses många olika exempel på just sådant vardagstväv. Exempelvis hindrades de sjuka personerna från att göra saker de önskade. Föreliggande litteraturöversikt handlar om anhöriga och inte om vårdpersonal, men eftersom de anhöriga vårdade sina sjuka anhöriga kan man föreställa sig att moralisk stress förekom även hos dem.

Författarna anser att det fanns en konflikt mellan att respektera personens autonomi och att värna om personens behov. Nordenfeldt (2010) menar att autonomi kan förstås både som en rättighet och som en förmåga. Att inskränka någons rätt till autonomi kan vara nödvändigt för att på sikt stärka personens autonoma förmåga. De anhörigas inskränkning på den sjukes autonomi kan utifrån detta resonemang förstås som försök att stärka den sjukes autonoma förmåga, exempelvis när det handlade om att hindra den sjuke från att skada sig själv och andra.

Resultatet visar att anhöriga upplevde det som utmanande att kommunicera med den sjuke eftersom denne hade störd verklighetsuppfattning. Dahlberg och Segesten (2010) tar upp psykos som ett exempel på situationer där personer inte erfar världen på samma sätt som människor normalt gör. Att kommunicera med personer som har en störd verklighetsuppfattning ställer högre krav på öppenhet för att kunna sammanfoga livsvärlden utifrån den fragmenterade bild personen uttrycker.

Litteraturöversikten visar att anhöriga arbetade mindre eller helt slutade arbeta för att kunna vårda den sjuka. Sand (2014) skriver att anhörigvårdare har en större risk att drabbas av fattigdom än befolkningen i stort. Särskilt kvinnor var extra utsatta. Detta är en viktig aspekt av den börda anhöriga kan uppleva.

9.2.3 Källor till stöd

I resultatet framkom att anhöriga var i behov av stöd och vägledning från sjukvården relaterat till sjukdomen. Ett problem för de anhöriga var att det inte kunde utnyttjas de stödjande insatser som fanns tillgängliga eftersom de inte hade tid att närvara. Anhörigstöd måste alltså kompletteras med avlastning i vårdandet för att det ska vara möjligt för fler att ta del av.

Sedan 2009 står det i socialtjänstlagen att kommunen har ansvar att stödja anhängvårdare till personer med långvarig sjukdom. Hur detta stöd ser ut varierar mellan kommuner. Tre vanliga insatser är enskilda samtal, anhänggrupp och avlösning i hemmet (Socialstyrelsen, 2014). Det finns ingen motsvarande lag inom hälso- och sjukvården, emellertid har sjukvården ansvar att förebygga ohälsa hos anhänga vilka agerar som anhängvårdare. Sjukvården kan underlätta för anhänga genom att erbjuda stöd, information och kunskap om sjukdomen. Samarbete mellan kommun och landsting är avgörande för att kunna stödja anhänga på bästa sätt (Socialstyrelsen, 2016). Sin och Norman (2013) anger att kunskap om sjukdomen hjälper anhänga att bättre hantera situationen de befinner sig i.

Dahlberg och Segesten (2010) skriver att det kan vara svårt att få tillgång till hur patienter upplever vården eftersom liknande upplevelser kan vara både positiva och negativa. Därför måste sjuksköterskan gräva djupare för att få tillgång till fler aspekter av en persons upplevelse. Även anhänga bör få ett bemötande som syftar till att ta fram så många aspekter av deras erfarenhet som möjligt.

Siddiqui och Khalid (2019) beskriver att sjukvårdspersonal behöver utbildning rörande anhängas situation och möjliga behov. Detta för att anhänga till personer med psykisk sjukdom inte ska bli förbisedda eller få sina behov åsidosatta.

I en studie av Chien och Chan (2013) jämfördes effekten från psykoedukativa program med effekten av stödgrupper som leddes av anhänga till personer med schizofreni. Resultatet visar att dom anhängledda stödgrupperna gav socialt stöd och förbättrade hälsan både hos anhänga och de sjuka i högre grad än psykoedukativa insatser. Detta troddes bland annat bero på att de anhänga kände sig mer bekväma med att dela med sig inför någon som är i liknande situation. Jones (2004) beskriver i sin studie att känslor av skam kan få människor att avstå från att söka stöd. Sådana erfarenheter framkommer i resultatet där vissa inte ville vända sig till stödgrupper för anhänga eftersom de inte ville prata om sina känslor. Detta kunde möjligtvis vara på grund av skam. Andra hade svårt att hitta medlemmar till sådana grupper eftersom många inte var öppna med att de var anhänga till någon med schizofreni.

I föreliggande litteraturöversikt har religion framkommit som en källa till stöd för anhänga. I en studie av Asadi, Fereidooni-Moghadam, Dashtbozorgi och Masoudi (2019) fann artikelförfattarna ett samband mellan att vara anhängvårdare till en person med psykisk sjukdom och starka religiösa övertygelser. Även Azman, Jamir Singh och Sulaiman (2017) lyfter fram religion som centralt i att hantera sin situation som anhäng.

9.2.4 Känsломässiga upplevelser och upplevelser av ohälsa hos anhöriga

I resultatet framkom många olika känsломässiga erfarenheter, de flesta av negativ karaktär. Det framgick tydligt att de anhöriga befann sig i en känsломässigt pressad situation som avsevärt försvårade deras liv. Dahlberg och Segesten (2010) bekräftar det lidande som kan uppstå hos anhöriga i och med att en anhörig lider av sjukdom.

Dahlberg och Segesten (2010) lyfter fram tid som en unik upplevelse som präglar människors livsvärld. Samma tidsperiod kan upplevas både som väldigt lång och kort, beroende på person och situation. Både framtiden och det förflutna finns alltid närvarande i nuet. Detta behöver inte vara ett problem, men ibland kan människors nu domineras av det som hänt eller det man fruktar ska hända så till den grad att det blir svårt att uppleva det som är. Litteraturöversiktens resultat visade att oro inför framtiden var vanligt förekommande bland anhöriga. Anhöriga var oroliga över vem som skulle ta ansvar för vården av den sjuka personen. Anhöriga uttryckte också oro över vem som skulle ta hand om dem när de inte längre var kapabla att klara sig själva. Utifrån livsvärldsteorin kan detta tolkas som att sjukdomen aktualiserar oron inför framtiden och gör att framtiden blir ständigt närvarande i och tar över nuet.

En av de mer framträdande känslorna i resultatet var känslan av sorg. Anhöriga kände sorg eftersom de upplevde att de hade förlorat den sjuka anhöriga till sjukdomen och sorg över de drömmar de haft om framtiden som de ansåg att sjukdomen stod i vägen för. En annan vanlig känsla var skuld, där anhöriga klandrade sig själva för att sjukdomen uppstått eller förvärrats. Utifrån livsvärldsteorin kan detta tolkas som att dåtiden har tagit över nuet - känslorna kopplade till det förflutna var så starka att nuet blev svårt att uppleva (Dahlberg & Segesten, 2010).

Anhöriga upplevde att den känsломässiga bördan gav dem somatiska besvär. Bullington (2007) beskriver att psykosomatik berör den levda kroppen. Psykosomatiska symtom är fysiska symtom som uppkommit på grund av psykiska besvär. När sjuksköterskan möter anhöriga till personer med schizofreni är det viktigt att ha kunskap om att de kan uppleva fysiska besvär relaterat till den subjektiva bördan av att leva nära och vårda den sjuka personen.

De positiva känslor som kom fram i resultatet handlade delvis om tillfredsställelsen i att kunna vårda den sjuka. De anhöriga uttryckte att kärleken till den sjuka personen fördjupades som ett resultat av att de vårdade denne. Socialstyrelsen (2016) anger att anhöriga kan uppleva positiva känslor när de vårdar sina sjuka anhöriga.

10. KLINISKA IMPLIKATIONER

Anhöriga till personer med psykisk sjukdom kan själva söka vård, både i egenskap av anhöriga men också för personliga besvär. En pressad livssituation kan innebära att hälsobesvär uppstår. Föreliggande litteraturöversikt har visat att livsvärlden, hos anhöriga till personer med schizofreni, förändras på ett omfattande sätt i och med sjukdomen. Upplevelser av tid, rum och sociala sammanhang påverkas av sjukdomen. Sjukdomen leder också till en stor känslomässig belastning hos de anhöriga. I en sådan situation är det av betydelse att sjuksköterskan förstår vikten av att se och förstå personens livsvärld samt känner till på vilka sätt denne kan påverkas av att leva nära och vårda en person med schizofreni.

Litteraturöversikten lyfter fram de behov anhöriga till personer med schizofreni har. Sjuksköterskan behöver ha kunskap om att anhöriga är i behov av information och kunskap om sjukdomen. Vidare behöver anhöriga känslomässigt samt praktiskt stöd i form av bland annat avlastning samt möjlighet att delta i samtalsgrupper med andra anhöriga i samma situation.

11. FÖRSLAG FORTSATT FORSKNING

I denna litteraturöversikt har det framkommit att anhöriga till personer med schizofreni lider på grund av det stigma som finns runt sjukdomen. Vidare visar litteraturöversiktens resultat att anhöriga var i behov av stöd och information om sjukdomen. Författarna anser att detta område behöver kartläggas ytterligare med inriktning på vad som kan göras från sjukvårdens sida för att minska bördan hos de anhöriga. Vidare behövs forskning om vilken typ av stöd anhöriga önskar och hur sjukvården kan tillgodose det. Författarna anser även att det behövs forskning kring vilka insatser som kan hjälpa för att minska det stigma som omgärdar schizofreni. Författarna anser att mer forskning behövs avseende utvärdering av interventioner av samtalsstöd som kan vara till gagn för anhöriga till personer med schizofreni. Författarna anser också att fler svenska studier, som rör anhörigas upplevelser av att vårda en anhörig som lider av schizofreni, behövs.

12. SLUTSATS

I denna litteraturöversikt har framkommit att livet för anhöriga till personer med schizofreni påverkas på flera olika plan. Bland annat påverkas anhörigas sociala liv och personliga hälsa. Sjukdomen utgör även en stor känslomässig börda för anhöriga. Utifrån livsvärldsteorin kan

resultatet förstås som att anhörigas livsvärld påverkas på ett genomgripande sätt av att leva nära och vårda en person med schizofreni. Det stigma som finns kring sjukdomen skapade mycket problem för anhöriga vilket gjorde att de upplevde världen annorlunda.

Det fanns ett stort behov av stöd, både praktiskt och känslomässigt, hos anhöriga till personer med schizofreni. I resultatet framgick det att stöd kunde komma från sjukvården, men att det tyvärr ofta var bristfälligt. Möjligheter att träffa andra anhöriga och tala om sin situation kan vara en viktig insats för att förbättra livet för de anhöriga.

Som sjuksköterskor kan vi komma att träffa anhöriga till personer med schizofreni. Det är då viktigt att vi har kunskap om hur livssituationen kan vara för anhöriga och inte styras av fördomar som riskerar att förvärra stigmat som ofta finns.

13. REFERENSFÖRTECKNING

*artikel inkluderad i resultatet

Ahlström, B-H. (2014). Familje- och barnperspektivet – hur är det att leva som närstående? I A. Skärsäter, I. (red.), *Omvårdnad vid psykisk ohälsa: på grundläggande nivå*. (andra upplagan, s. 99-127). Lund: Studentlitteratur.

Aldersey, H., & Whitley, R. (2015). Family Influence in Recovery from Severe Mental Illness. *Community Mental Health Journal*, 51(4), 467–476. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1007/s10597-014-9783-y>

Allgulander, C. (2019). *Klinisk psykiatri*. (3., [uppdaterade] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

*Amaresha, A. C., Venkatasubramanian, G., & Muralidhar, D. (2019). Perspectives about Illness, Attitudes, and Caregiving Experiences among Siblings of Persons with Schizophrenia: A Qualitative Analysis. *Indian journal of psychological medicine*, 41(5), 413–419. https://doi.org/10.4103/IJPSYM.IJPSYM_318_19

American Psychiatric Association. DSM-5 Task Force. American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5*. (5. ed.) Arlington, Va: American Psychiatric Association.

Angermeyer MC, Dietrich S. Public beliefs about and attitudes towards people with mental illness: a review of population studies. *Acta Psychiatr Scand*. 2006 Mar;113(3):163-79. doi: 10.1111/j.1600-0447.2005.00699.x. PMID: 16466402.

Asadi, P., Fereidooni-Moghadam, M., Dashtbozorgi, B., & Masoudi, R. (2019). Relationship Between Care Burden and Religious Beliefs Among Family Caregivers of Mentally Ill Patients. *Journal of Religion & Health*, 58(4), 1125–1134. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1007/s10943-018-0660-9>

Azman, A., Jamir Singh, P. S., & Sulaiman, J. (2017). Caregiver coping with the mentally ill: a qualitative study. *Journal of Mental Health*, 26(2), 98–103. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.3109/09638237.2015.1124395>

- Baggens, C. & Sandén, I. (2014). Omvårdnad genom kommunikativa handlingar. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (s. 507-532) (2. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Benzein, E., Hagberg., M & Saveman, B-I. (2014). Familj och sociala relationer. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (s. 69-85) (2. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Bodén, R. (2016). Schizofreni, andra psykoser och katatoni. I Herlofson, J., Ekselius, L., Lundin, A., Mårtensson, B. & Åsberg, M. (red.) (2016). *Psykiatri*. (Upplaga 2, s. 269-297). Lund: Studentlitteratur.
- Bullington, J. (2007). *Psykosomatik: om kropp, själ och meningsskapande*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Butcher, I., Berry, K., & Haddock, G. (2020). Understanding individuals' subjective experiences of negative symptoms of schizophrenia: A qualitative study. *British Journal of Clinical Psychology*, 59(3), 319–334. <https://doi.org/10.1111/bjc.12248>
- Chien, W. & Chan, S. (2013). The effectiveness of mutual support group intervention for Chinese families of people with schizophrenia: A randomised controlled trial with 24-month follow-up. *International Journal of Nursing Studies*, 50(10), 1326–1340. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1016/j.ijnurstu.2013.01.004>
- Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande: i teori och praxis*. (1. utg.) Stockholm: Natur & kultur.
- Dassa, D., Boyer, L., Benoit, M., Bourcet, S., Raymondet, P., & Bottai, T. (2010). Factors Associated with Medication Non-Adherence in Patients Suffering from Schizophrenia: A Cross-Sectional Study in a Universal Coverage Health-Care System. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 44(10), 921–928. <https://doi.org/10.3109/00048674.2010.493503>

- Evans M. (2008). Can anybody hear me? Reacting to pressures from psychotic states of mind. *Psychoanalytic Psychotherapy*, 22(2), 88–99. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1080/02668730802102674>
- Faulkner, S & Bee, P. Experiences, perspectives and priorities of people with schizophrenia spectrum disorders regarding sleep disturbance and its treatment: a qualitative study. *BMC Psychiatry*. (2017) May 2;17(1):158. doi: 10.1186/s12888-017-1329-8. PMID: 28464848; PMCID: PMC5414297
- Flyckt, L., Löthman, A., Jörgensen, L., Rylander, A., & Koernig, T. (2013). Burden of informal care giving to patients with psychoses: a descriptive and methodological study. *The International journal of social psychiatry*, 59(2), 137–146. <https://doi.org/10.1177/0020764011427239>
- Foldemo, A (2014). Mötet med individer med psykisk ohälsa i olika öppenvårdsformer. I A. Skärsäter, I. (red.), *Omvårdnad vid psykisk ohälsa: på grundläggande nivå*. (andra upplagan, s. 369-380). Lund: Studentlitteratur.
- Folkhälsomyndigheten. (1 December 2020). Vad är psykisk hälsa? <https://www.folkhalsomyndigheten.se/livsvillkor-levnadsvanor/psykisk-halsa-och-suicidprevention/vad-ar-psykisk-halsa/>
- Forte. (2014). *Begrepp, mätmetoder och förekomst av psykisk hälsa, psykisk ohälsa och psykiatriska tillstånd hos barn och unga*. Forskningsrådet för hälsa, arbetsliv och välfärd. Hämtad 22 oktober 2020 från <https://forte.se/app/uploads/2014/12/kunskapsöversikt-begrepp.pdf>
- Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (Tredje upplagan, s. 141-151). Lund: Studentlitteratur.

- *Gater A, Rofail D, Tolley C, Marshall C, Abetz-Webb L, Zarit SH, Berardo CG.
 "Sometimes It's Difficult to Have a Normal Life": Results from a Qualitative Study Exploring Caregiver Burden in Schizophrenia. *Schizophr Res Treatment*. 2014;2014:368215. doi: 10.1155/2014/368215. Epub 2014 Apr 3. PMID: 24864209; PMCID: PMC4016854.
- Hedelin, B., Jormfeldt, H., & Svedberg, P. (2014). Hälsobegreppet - synen på hälsa och sjuklighet. Friberg, F. & Öhlén, J. (red.) (2014). *Omvårdnadens grunder Perspektiv och förhållningssätt*. (s. 361-386, 2. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Hedman Ahlström, B. (2014). Familje- och barnperspektivet – hur är det att leva somnärstående?. I A. Skärsäter, I. (red.), *Omvårdnad vid psykisk ohälsa: på grundläggande nivå*. (andra upplagan, s. 399-420). Lund: Studentlitteratur.
- Herlofson, J. & Ekselius, L. (2016). Introduktion till boken. I Herlofson, J., Ekselius, L., Lundin, A., Mårtensson, B. & Åsberg, M. (red.) (2016). *Psykiatri*. (Upplaga 2, s. 21-27). Lund: Studentlitteratur.
- *Hernandez, M., & Barrio, C. (2015). Perceptions of Subjective Burden Among Latino Families Caring for a Loved One with Schizophrenia. *Community mental health journal*, 51(8), 939–948. <https://doi.org/10.1007/s10597-015-9881-5>
- Hor, K., & Taylor, M. (2010). Suicide and schizophrenia: a systematic review of rates and risk factors. *Journal of psychopharmacology (Oxford, England)*, 24(4 Suppl), 81–90. <https://doi.org/10.1177/1359786810385490>
- Jones DW. (2004). Families and serious mental illness: working with loss and ambivalence. *British Journal of Social Work*, 34(7), 961–979. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1093/bjsw/bch123>
- * Krupchanka, D., Kruk, N., Sartorius, N., Davey, S., Winkler, P., & Murray, J. (2016). Experience of stigma in the public life of relatives of people diagnosed with schizophrenia in the Republic of Belarus. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 52(4), 493–501. <https://doi.org/10.1007/s00127-017-1365-1>

- *Kung WW. Culture- and Immigration-Related Stress Faced by Chinese American Families with a Patient Having Schizophrenia. *J Marital Fam Ther.* 2016 Jul;42(3):409-22. doi: 10.1111/jmft.12145. Epub 2015 Nov 19. PMID: 27388227.
- Kjellin, L., Thorsen, H., Backström, J., Wadefjord, A., & Engström, I. (2013). Etik och moralisk stress diskuteras sällan i psykiatrin. *Läkartidningen*, 110(4), 150–3. Retrieved from <http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:oru:diva-41942>
- *Lifen, C., Yali, Z., Juan, T., Guanghui, J., Yanli, L., Xuexue, Z., ... Xiaoqin, L. (2019). The burden, support and needs of primary family caregivers of people experiencing schizophrenia in beijing communities: a qualitative study. *Bmc Psychiatry*, 19(1), 75–75. <https://doi.org/10.1186/s12888-019-2052-4>
- Ludwig, K. A., Nye, L. N., Simmons, G. L., Jarskog, L. F., Pinkham, A. E., Harvey, P. D., & Penn, D. L. (2020). Correlates of loneliness among persons with psychotic disorders. *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology*, 55(5), 549–559. <https://doi.org/10.1007/s00127-019-01789-5>
- Mattson, M. (2014). Psykoser. I A. Skärsäter, I. (red.), *Omvårdnad vid psykisk ohälsa: på grundläggande nivå*. (andra upplagan, s. 129-156). Lund: Studentlitteratur.
- Millier A, Schmidt U, Angermeyer MC, Chauhan D, Murthy V, Toumi M, Cadi-Soussi N. Humanistic burden in schizophrenia: a literature review. *J Psychiatr Res.* (2014) Jul; 54:85-93. doi: 10.1016/j.jpsychires.2014.03.021. Epub 2014 Apr 4. PMID: 24795289.
- *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. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2012.10.007>
- Mote, J., Gard, D. E., Gonzalez, R., & Fulford, D. (2019). How did that interaction make you feel? The relationship between quality of everyday social experiences and emotion in

people with and without schizophrenia. *PloS one*, 14(9), e0223003.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0223003>

Nordenfelt, L. (red.) (2010). *Värdighet i vården av äldre personer*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur AB.

*Park, M., & Lee, K. J. (2017). Korean Sibling Caregivers of Individuals Diagnosed with Schizophrenia. *Asian/Pacific Island nursing journal*, 2(3), 97–102.
<https://doi.org/10.9741/23736658.1066>

Piotrowski, P., Gondek, T. M., Królicka-Deręgowska, A., Misiak, B., Adamowski, T., & Kiejna, A. (2017). Causes of mortality in schizophrenia: An updated review of European studies. *Psychiatria Danubina*, 29(2), 108–120.
<https://doi.org/10.24869/psyd.2017.108>

*Poonnotok, P., Thampanichawat, W., Patoomwan, A., & Sangon, 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.

Ringsberg, K. (2019). Livsstil och hälsa. I Friberg, F. & Öhlén, J. (Red.), *Omvårdnadens grunder – perspektiv och förhållningssätt* (Uppl 3, s. 115-146). Studentlitteratur AB: Lund.

Rummel-Kluge C, Schuster T, Peters S, & Kissling W. (2008). Partial compliance with antipsychotic medication is common in patients with schizophrenia. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 42(5), 382–388. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1080/00048670801961107>

Sand, A.M. (2014). "Det handlar också om tid och pengar" [Elektronisk resurs] *anhörigomsorg, försörjning, lagar*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum Anhöriga.

- Siddiqui, S., & Khalid, J. (2019). Determining the caregivers' burden in caregivers of patients with mental illness. *Pakistan journal of medical sciences*, 35(5), 1329–1333. <https://doi.org/10.12669/pjms.35.5.720>
- Sin J, Norman I. Psychoeducational interventions for family members of people with schizophrenia: a mixed-method systematic review. *J Clin Psychiatry*. 2013 Dec;74(12):e1145-62. doi: 10.4088/JCP.12r08308. PMID: 24434103.
- Socialstyrelsen. (2019-08-30). *Kodning inom psykiatrin*. <https://www.socialstyrelsen.se/utveckla-verksamhet/e-halsa/klassificering-och-koder/icd-10/psykiatrikoder/>
- Socialstyrelsen. (2018). *Nationella riktlinjer för vård och stöd vid schizofreni eller schizofreniliknande tillstånd: stöd för styrning och ledning*. Hämtad 22 oktober 2020, från socialstyrelsen <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2018-9-6.pdf>
- Socialstyrelsen. (2014). *Stöd till personer som vårdar och stödjer närstående - slutrapport 2014*. (2014-12-6). <https://www.socialstyrelsen.se/utveckla-verksamhet/jamlik-halsavard-och-omsorg/stod-till-anhoriga/>.
- Socialstyrelsen. (2016). *Stöd till anhöriga*. hämtad 25 oktober 2020, från socialstyrelsen <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/vagledning/2016-7-3.pdf>
- Soeker, M. S., Truter, T., Van Wilgen, N., Khumalo, P., Smith, H., & Bezuidenhout, S. (2019). The experiences and perceptions of individuals diagnosed with schizophrenia regarding the challenges they experience to employment and coping strategies used in the open labor market in Cape Town, South Africa. *Work (Reading, Mass.)*, 62(2), 221–231. <https://doi.org/10.3233/WOR-192857>
- Skärsäter, I. (2014). Psykisk ohälsa. I Edberg, A. & Wijk, H. (red.) (2014). *Omvårdnadens grunder Hälsa och ohälsa*. (2. Uppl, s 611-638) Lund: Studentlitteratur

- Suryani, S., Welch, A., & Cox, L. (2013). The Phenomena of Auditory Hallucination as Described by Indonesian People Living With Schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing, 27*(6), 312–318. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1016/j.apnu.2013.08.001>
- *Sreeja, & Anne, J. (2013). Family Caregiver Burden in Schizophrenia: A Qualitative Study. *International Journal of Nursing Education, 5*(2), 214–217. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.5958/j.0974-9357.5.2.098>
- Svenaesus, F. (2016). Sjukdomsbegreppet i psykiatrin. I Herlofson, J., Ekselius, L., Lundin, A., Mårtensson, B. & Åsberg, M. (red.) (2016). *Psykiatri*. (Upplaga 2, s. 269-297). Lund: Studentlitteratur.
- Teesson M, Hodder T, & Buhrich N. (2004). Psychiatric disorders in homeless men and women in inner Sydney. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry, 38*(3), 162–168. <https://doi.org/10.1080/j.1440-1614.2004.01322.x>
- Vasudeva S, Sekhar CK, Rao PG. Caregivers burden of patients with schizophrenia and bipolar disorder: a sectional study. *Indian J Psychol Med.* 2013 Oct;35(4):352-7. doi: 10.4103/0253-7176.122224. PMID: 24379494; PMCID: PMC3868085.
- Vilhelmsson, A. & Tengland, P. (2016). *Global folkhälsa: om livsvillkor, sjukdomar och social rättvisa*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (Tredje upplagan, s. 59-82). Lund: Studentlitteratur.

14. Bilaga 1. Sökmatrix

Databas	Sökord	Antal träffar	Begränsningar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Ange antal valda artiklar till resultat, se bilaga 2.
Cinahl Complete	(schizophrenia) AND (caregiver burden) AND (experiences or perceptions or attitudes or views or feelings)	48	Publicerade mellan 2000-2020 Peer reviewed Full text English	37	12	6
PubMed	((schizophrenia) AND (caregiver burden)) AND (experiences or perceptions or attitudes or views or feelings)	82	Publicerade mellan 2000-2020	61	27	4

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

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Amaresha, AC Venkatasubramanian, G Muralidhar, D	Perspectives about illness, attitudes, and caregiving experiences among siblings of persons with schizophrenia: a qualitative analysis	2019 Indien Indian Journal of psychological medicine	Syftet var att undersöka hur syskon till personer med schizofreni upplever sjukdomen samt upplevelser av att vårda sitt sjuka syskon.	Metod: Kvalitativ metod. Urval: 15 friska biologiska syskon till personer som fått diagnosen schizofreni. Datainsamling: Semistrukturerade kvalitativa intervjuer som spelades in. Analys: Induktiv analysmetod. Intervjuerna transkriberades och översattes till engelska. Texterna kodades och grupperades i övergripande teman.	Resultatet presenteras i fyra övergripande teman: förklaringsmodeller till psykisk sjukdom, uttryckt känsla, vårdarerfarenhet och sätt att hantera vårdandet.
Gater, A	“sometimes it's difficult	2014	Syftet var att undersöka	Metod: Kvalitativ	Författarna till studien

<p>Rofail, D Tolley, C Marshall, C Abetz-Webb, L Zarit, S Galani Berardo, C</p>	<p>t to have a normal life”: results from a qualitative study exploring caregiver burden in schizophrenia</p>	<p>USA Schizophrenia research and treatment</p>	<p>närståendes upplevelser av att vårda en person med schizofreni.</p>	<p>metod Urval: 19 engelsktalande anhöriga till personer med schizofreni Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer Analys: Grundad teori.</p>	<p>hittade sex olika huvudsakliga dimensioner; känslomässigt välbefinnande, problem man kan ha som vårdare, fysisk påverkan, påverkan på dagliga aktiviteter, ekonomiska krav och påverkan på relationer.</p>
<p>Hernandez, M Barrio, C</p>	<p>Perceptions of subjective burden among latino families caring for a loved one with schizophrenia.</p>	<p>2015 USA Community mental health journal</p>	<p>Syftet var att undersöka upplevelser hos familj som vårdar en familjemedlem med schizofreni.</p>	<p>Metod: Kvalitativ metod Urval: 64 familjemedlemmar med mexikanskt ursprung som vårdar en familjemedlem med schizofreni Datainsamling: Intervjuer utifrån frågeformulär Analys: Grundad teori.</p>	<p>I artikelns resultat presenteras fem teman som representerar upplevda känslor hos familjemedlemmarna när de vårdar en familjemedlem med schizofreni. Dessa teman var: Hur familjerelationer påverkas, hur den vårdande familjemedlemmen påverkas fysiskt och psykiskt,</p>

					förlorade förväntningar på roller, hur religion och andlighet hjälper för att klara av situationen och upplevelser av stigma relaterat till sjukdomen
Krupchanka, D Kruk, N Murray, J Davey, S Bezborodovs, N Winkler, P Bukelskis, L Sartorius, N	Experience of stigma in private life of relatives of people diagnosed with schizophrenia in the Republic of Belarus .	2017 Belarus Social psychiatry & psychiatric epidemiology	Syftet var att undersöka upplevelser av stigma hos anhöriga till schizofrena personer i Belarus.	Metod: Kvalitativ metod. Urval: 20 anhöriga till personer som diagnostiseras med schizofreni. Datainsamling: Semistrukturerade djupin intervjuer. Analys: Tematisk analys.	Framträdande teman var upplösning av familjer och förväntat stigma. Att uppleva stigma innebar starka känslor av skuld, trötthet och ensamhet. Det förekom också ångest inför en osäker framtid och sorg över förlorade drömmar. De strategier som användes var att leva undangömt och att offra sin egen frihet.
Kung, WW	Culture- and	2015	Syftet var att förstå erfarenheter hos	Metod: Kvalitativ	Huvudtemana i resultatet är

	immigration-related stress faced by Chinese American families with a patient having schizophrenia.	USA Journal for marriage and family therapy	kines-amerikanska familjer som lever med en familjemedlem med schizofreni.	metod. Urval: Nio personer med schizofreni som alla hade minst en anhörig som ville delta. Totalt deltog 19 anhöriga. Datainsamling: Anteckningar från terapisesessioner. Analys: Grundad teori.	att familjer med en sjuk familjemedlem ofta isolerar sig från mer avlägsna släktingar, att det förekom gränsöverskridande i familjerna och svårigheter kring kärlek och äktenskap
Lifen, C Yali, Z Juan, T Guanghui, J Yanli, L Xuexue, Z	The burden, support and needs of primary family caregivers of people experiencing schizophrenia in Beijing communities: a qualitative study	2019 Kina BMC psychiatry	Syftet var att undersöka hur personer som vårdar närstående med schizofreni i Beijing upplever sin situation	Metod: Kvalitativ metod Urval: 20 stycken personer som vårdar anhöriga med schizofreni. Datainsamling: Semistrukturerade djupintervjuer. Analys: Colaizzis 7-stegs analysmetod av fenomenologisk metod.	Resultatet är uppdelat i tre huvudsakliga kategorier: den börda vårdaren upplevde, det stöd de fick och det stöd de skulle behöva mer av. Det framkom att vårdarna upplevde sitt sociala liv som begränsat och att de led av psykisk stress.
Mizuno, E	Female families' experi	2013	Syftet var att	Metod: Kvalitativ	Familjernas erfarenheter

<p>Takataya, K Kamizawa, N Sakai, I Yamazaki, Y</p>	<p>ences of caring for persons with schizophr enia.</p>	<p>Japan archives of psychiatric nursing</p>	<p>undersöka erfarenheter hos kvinnliga anhängvårdare till personer med schizofreni.</p>	<p>metod. Urval: Deltagarna rekryterades från två lokala organisationer. 11 familjer valdes ut. Datainsamling: Gruppintervjuer gjordes i två fokusgrupper. Analys: Inspelningarna transkriberades verbatim. Författarna läste igenom transkriberingarna flera gånger och delade in i teman tills inga nya teman uppkom. Dessa teman slogs sedan ihop till större teman.</p>	<p>kunde delas in i fem huvudsakliga teman: tidigare familjeerfarenheter, familjens uppfattningar av sjukdom och släktingar med schizofreni, familjebörda och lidande, familjens attityder gentemot släktingar med schizofreni och familjens tankar om samhället och resurser tillgängliga för de med psykisk ohälsa.</p>
<p>Park, M Lee, K-J</p>	<p>Korean sibling caregivers of individuals diagnosed with Schizophrenia</p>	<p>2017 Korea Asian/pacific island nursing journal</p>	<p>Syftet är att beskriva friska syskons erfarenheter av att ta hand om ett syskon med schizofreni</p>	<p>Metod:Kvalitativ metod Urval: Åtta syskon som är vårdare till sitt respektive syskon med schizofreni Datainsamling:Semistrukturerade djupintervjuer</p>	<p>Tre kategorier presenteras i resultatet: lidande, hopp, ansvar och skyldighet. Samtliga teman var upplevda känslor av att vara ett vårdande syskon till ett syskon med schizofreni.</p>

				Analys: Colaizzis 7-steps analys.	
Poonnotok, P Thampanichawat, W Patoomwan, A Sangon, 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	Syftet var att undersöka hur thailändska föräldrars erfarenhet av att vårda sina barn i ett tidigt stadium av schizofreni.	Metod: Kvalitativ metod. Urval: 25 föräldrar som levde med sina barn och vars barn insjuknat för mindre än fem år sedan. Deltagarna rekryterades från öppenvården på Thailands största sjukhus. Datainsamling: Djupintervjuer. Analys: Grundad teori. Transkriberingarna kodades för att hitta teman i de olika intervjuerna	I resultatet kommer författarna fram till en huvudkategori; att kämpa för att upprätthålla normalitet. Denna består i sin tur av sex underkategorier; att lära sig diagnosen, att konfrontera krossade drömmar, vårdande som en oundviklig roll, kampen för att kontrollera psykotiska symtom, kampen att hantera sjukdomens konsekvenser, acceptera den nya normaliteten.
Sreeja, Anne, J	Family caregiver burden in schizophrenia:	2013 Indien	Syftet var att undersöka hur det är som anhörig att vårda	Metod: Kvalitativ metod Urval: 20	Resultatet presenterar fem teman. Dessa var: hur

	a qualitative study	International journal of nursing education	en familjemedlem med schizofreni.	<p>familjemedlemmar som vårdar en närstående med schizofreni</p> <p>Datainsamling: Gruppintervjuer i 2 fokusgrupper med 10 personer i varje. Forskaren modererade diskussionerna och en person var med och observerade. Anteckningar togs.</p> <p>Analys: Datan analyserades med hjälp av teman och innehållsanalys.</p>	familjelivet påverkades, hur social distansering av andra människor påverkade familjen , ekonomiska svårigheter, känslor av last och välbefinnandet hos dom som vårdar en familjemedlem med schizofreni
--	---------------------	--	-----------------------------------	--	---