

Natalja Agaskova & Temur Bakoev

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp, institutionen för vårdvetenskap

Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VT - 2014

Grundnivå

Handledare: Anita Dahlstrand

Examinator: Elisabeth Winnberg

### **Anhöriga: vems liv lever jag?**

**Litteraturoversikt om anhörigas erfarenheter av att leva med en familjemedlem som lider av psykisk sjukdom**

### **Relatives: Whose life I live?**

**Literature review on relatives' experiences of living with a family member with mental illness**

## Sammanfattning

- Bakgrund:** Psykisk ohälsa är ett stort folkhälsoproblem. Avinstitutionalisering av den psykiatriska vården gjorde att personer med psykisk ohälsa i större utsträckning än tidigare lever med sina familjer som kan vara en viktig resurs i vården. Sjuksköterskans funktion ska grunda sig på ett etikbaserat förhållningssätt och helhetssyn på patienter. Det innebär relationer mellan sjuksköterska och patient även bör inkludera deras anhöriga.
- Syfte:** Syftet är att beskriva anhörigas erfarenheter av att leva med en familjemedlem som lider av psykisk sjukdom.
- Metod:** En litteraturoversikt i enlighet med Friberg (2012). För datainsamling användes databasen Cinahl Plus with Full Text. Arbetet baserades på 12 kvalitativa studier. Som teoretisk referensram valdes Travelbees teori som handlar om mellanmännsliga relationer.
- Resultat:** I studiernas resultat framkom det olika beskrivningar av upplevelser och erfarenheter. Beskrivningarna var uppdelade i fyra teman. Det första var *anhöriga som vårdare* som innebar erfarenheter om praktiska och rutinmässiga utförandet av villkor och hjälp för sjuka familjemedlemmar. Det andra temat handlade om *anhörigas familjerelationer och deras sociala liv*. Det tredje temat gav en bild av *anhörigas känslomässiga upplevelser* och känslomässiga reaktioner på livet. Det sista och fjärde temat redogjorde för *anhörigas behov av information*.
- Diskussion:** I metoddiskussion diskuterades resultatet utifrån Travelbees omvårdnadsteori om den mellanmännsliga relationen. Genom att kommunicera kan vårdpersonalen lära känna patienten och de anhöriga för att utforska och tillgodose deras behov och därmed minska patientens isolering och ensamhet.
- Nyckelord:** Psykisk ohälsa, upplevelse, börda, anhöriga.

## Abstract

- Mental illness is a major public health problem. Deinstitutionalization of psychiatric care meant that people with mental illness to a greater extent than previously living with their families who can be an important resource in healthcare. The nurse's function shall be based on an ethics-based approach and holistic view of patients. It involves relationships between nurse and patient should also include their families.
- Background:** Mental illness is a major public health problem. Deinstitutionalization of psychiatric care meant that people with mental illness to a greater extent than previously living with their families who can be an important resource in healthcare. The nurse's function shall be based on an ethics-based approach and holistic view of patients. It involves relationships between nurse and patient should also include their families.
- Aim:** The aim was to describe the relatives' experiences of living with a family member with mental illness.
- Methods:** A literature review was performed in accordance with Friberg (2012). Cinahl Plus with Full Text database was used for data collection. The literature review was based on 12 qualitative articles. Travelbees theory was chosen for the theoretical framework.
- Results:** The results of this literature review revealed different descriptions of the relatives' experiences. The descriptions are divided into four themes. The first is *a kin as caregiver*, which describes experiences of practical and routine performance of conditions and help for the sick family members. The second theme is about *family's' relationships and their social life*. The third theme gives the picture of the experiences of relatives, about their *emotional impact* and emotional response to life. The last and fourth theme describes relatives' need for information which is regarded as a measure to help in everyday life and experiences.
- Discussions:** The results were discussed on the basis of Travelbees nursing theory of the interpersonal relationship. By communicating can nursing staff get to know the patient and family to explore and satisfy their needs and reduce the patient's isolation and loneliness.
- Keywords:** Mental illness, life experience, burden, relatives.

# Innehållsförteckning

<b>INLEDNING</b> .....	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b> .....	<b>1</b>
PSYKIATRINS HISTORISKA UTVECKLING .....	1
BEGREPPSBESKRIVNING .....	2
ANHÖRIGAS SITUATION .....	3
<b>PROBLEMFÖRMULERING</b> .....	<b>5</b>
<b>SYFTE</b> .....	<b>5</b>
<b>TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTEN</b> .....	<b>6</b>
<b>METOD</b> .....	<b>7</b>
DATAINSAMLING .....	7
URVAL .....	7
ANALYS .....	8
<b>FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN</b> .....	<b>8</b>
<b>RESULTAT</b> .....	<b>9</b>
ANHÖRIGA SOM VÅRDARE .....	9
ANHÖRIGAS FAMILJERELATIONER OCH SOCIALA LIV .....	10
ANHÖRIGAS KÄNSLOMÄSSIGA UPPLEVELSER .....	12
<i>Oro och rädsla</i> .....	12
<i>Skam och skuld</i> .....	13
BEHOV AV INFORMATION .....	14
<b>DISKUSSION</b> .....	<b>15</b>
METODDISKUSSION .....	15
RESULTATDISKUSSION .....	16
<b>KLINISKA IMPLIKATIONER</b> .....	<b>18</b>
<b>FÖRSLAG FÖR FORTSATT FORSKNING</b> .....	<b>18</b>
<b>SLUTSATS</b> .....	<b>19</b>
<b>REFERENSFÖRTECKNING</b> .....	<b>20</b>
<b>BILAGA 1, SÖKMATRIS</b> .....	<b>24</b>
<b>BILAGA 2, MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT</b> .....	<b>26</b>

## Inledning

Under vår verksamhetsförlagda utbildning på en ortopedisk kirurgisk vårdavdelning mötte vi en ung kvinna med en diagnostiserad psykisk sjukdom som hade skurit sig i armarna. Hennes mamma var mycket upprörd och orolig över dotterns tillstånd. Sjuksköterskor ignorerade mammans oro och verkade vara mycket upptagna med sitt arbete. Vi studenter, såg att mamman ville bli bemött av vårdpersonalen på ett helt annat sätt. Det kunde ha varit av stort värde att inkludera mamman i vårdandet. Mamma var en viktig resurs till dottern. Anhöriga är ofta den största resursen för den sjuke och får kanske inte det stöd från vården de behöver. Därför är det viktigt att beskriva anhörigas erfarenheter av att leva med personer med psykiska sjukdomar, eftersom vi, som allmänt utbildade sjuksköterskor kan möta dem var som helst i vårt arbete.

## Bakgrund

### Psykiatrins historiska utveckling

I mitten av 1800-talet byggdes ett flertal psykiatriska institutioner i Sverige och i övriga västvärlden (Östman, 2005a). Syfte med institutionerna var att erbjuda en god vård. Det ansågs att patienter måste avskiljas från sina familjer eftersom patienterna ansågs behöva skydd från trycket av emotionella upplevelser i familjen och samhället. Familjer var exkluderade från alla behandlingsprocesser och betraktades ibland som orsak till psykiska sjukdomar. I Sverige år 1860 fanns cirka 1000 inneliggande patienter på mentalsjukhus, år 1960 översteg siffran 35000. Samtidigt kritiserades vården för att vara förnedrande och passiv vilket orsakade ytterligare psykiska skador och gjorde patienter mer socialt handikappade. Under 1970-talet inledde svenska politiker förändringar inom psykiatrireformen som benämndes *avinstitutionalisering* (Markström, 2005). På grund av utvecklingen inom farmakologi och psykoterapeutiska arbetsmodeller samt av rent ekonomiska anledningar inleddes avinstitutionaliseringen som bland annat innebar att antalet mentalsjukhus minskade. Tanken var att personer med psykiska sjukdomar skulle kunna leva i samhället som alla andra, men handlade också om en förändring av den allmänna samhällsliga uppfattningen om psykisk ohälsa och de personer som lider av det.

Avinstitutionaliseringen ledde till att familjens roll förändrades (Östman, 2005a). Familjer som tidigare ansågs som orsak till sjukdomar blev potentiella resurser till den sjuke i behandlings- och rehabiliteringsprocessen. Därmed blev forskare under 1950-talet intresserade av de anhörigas deltagande i vård- och behandlingsprocessen samt deras behov

av information och stöd. Bland annat började forskarna studera hur anhöriga kunde fungera som en resurs i den sjukes sociala liv. Det framkom också att otydlig information och frånvaro av vägledning för anhöriga ledde till brister.

### **Begreppsbeskrivning**

Arvidsson och Skärsäter (2006) menar att begreppet hälsa måste ha en tydlig innebörd för att vara meningsfullt. Ju tydligare begreppet hälsa är definierat desto större betydelse får begreppet hälsofrämjande vård. Det är därför viktigt att öka personalens kunskaper om hälsa och deras insikt om vilket perspektiv som ligger till grund för den vård som bedrivs (Svedberg, Jormfeldt & Arvidsson, 2003). Enligt World Health Organisation (WHO, 1947,s.13) innebär hälsa ”ett tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande och inte bara frånvaro av sjukdom och handikapp”.

Utifrån den biomedicinska traditionen associeras hälsa med frånvaro av sjukdom. Sjukdom betraktas som en avvikelse från ”normalvärdena”. Så anses sjukdom som något som drabbar personen och individen behöver inte aktivt medverka i behandlingen (Kallenberg & Larsson, 2004). Hälsa är en process som individen upplever i dagliga livet (Willman, 2009). Enligt Nordenfelt (1991) betyder hälsa att människan har förmåga att realisera vitala mål som skötsel av sig själv och anhöriga, nära sociala relationer, jobbet, fritidsaktiviteter. Sjukdomar, skador, defekter betraktas som biologiska eller psykologiska tillstånd vilka sänker individens välbefinnande och handlingsförmåga.

Psykisk ohälsa är ett svårdefinierat begrepp. Det saknas tydliga definitioner för psykisk ohälsa och psykisk sjukdom. Det används ofta som ett samlingsnamn för alla nivåer och former av psykiska sjukdomar, psykiska störningar och olika typer av psykiska besvär (SOU 1999:137). Enligt WHO (1947) innehåller begreppet psykisk hälsa flera perspektiv såsom subjektivt välbefinnande, självständighet, att varje person är medveten om sin kapacitet att kunna hantera stress, att kunna arbeta och bidra till samhället. Enligt Socialstyrelsen (2005b) omfattar begreppet psykisk ohälsa både psykiska sjukdomar och psykiska störningar som påverkar personens förmåga att klara vardagliga livet och känna välbefinnande. I det här arbetet berörs framför allt familjer som har en medlem med både allvarliga och långvariga psykiska tillstånd, till exempel affektiva sjukdomar eller psykoser.

*Affektiva sjukdomar* innebär okontrollerade variationer av förändring i sinnesstämning, som kan växla mellan mani och depression i förlopp som kan vara unipolära eller bipolära (Ottosson & Ottosson, 2007). Unipolär kännetecknas av en ständig svängning av sinnesstämning enbart upp eller ned, medan vid bipolärt syndrom varierar episoderna mellan

det höga och det låga stadiet under en viss tid. *Psykos* är en oenhetlig grupp av psykiska störningar som karakteriseras av bristande förmåga att begripa och relatera till omgivningen (Skärsäter, 2009). Som ingen annan psykisk sjukdom associeras *schizofreni* med obegriplighet och onormalitet. Det finns olika typer av schizofreni som skiljer sig i fråga om debutålder, utveckling och symtom. Gemensamt för alla typer av schizofreni är psykotiska incidenter med dålig sjukdomsinsikt och dålig följsamhet till ordinationer.

Idag använder man olika begrepp som anhörig, närstående, familj eller familjemedlem för att definiera en person eller en grupp som bor med en annan person som är i behov av vård eller omsorg på grund av olika sjukdomar och funktionshinder (Carlsson & Wennman-Larsen, 2009).

### **Anhörigas situation**

I en studie av Whal (1999) framkom det att de flesta anhöriga upplever sig mycket besvärade av kontakter med personer som lider av psykisk sjukdom. De kan ha negativa förväntningar och vara rädda. Förväntningar och fördomar kring psykiska sjukdomar utvecklas tidigt i livet och detta kan påverka hur människor bemöter personer med psykiska sjukdomar. De flesta personer som lider av psykiska sjukdomar har egna erfarenheter av stigmatisering: de har blivit behandlade som mindre kompetenta och de har upplevt att människor velat undvika dem. Det är inte bara personer med psykiska sjukdomar som drabbas av stigmatisering utan även deras anhöriga. En studie visar att de flesta av deltagande anhöriga var berörda av stigma vilket resulterat i att deras självförtroende hade förstörts och att de hade svårt att behålla sina vänner. Dessutom visade det sig att en del av de anhöriga hade haft suicidtankar (Shibre et al., 2001).

Mellan 20 - 40 % av befolkningen beräknas lida av psykiska sjukdomar och det är den näst vanligaste sjukskrivningsdiagnosen (Blomberg & Hedelin, 2007). I Sverige ökar behovet av primärvårdsinsatser för de personer som lider av psykisk ohälsa utan egentlig diagnos. Anhöriga till person som lider av psykisk ohälsa belastas väsentligt och situationen är påfrestande i flera avseenden. De behöver anpassa sina liv till någon vars beteende har ändrats till exempel på grund av hallucinationer, vanföreställningar, tankestörningar, depression, humörsvängningar, apati, hjälplöshet, problem i kognitiv funktion, inaktivitet och stort beteende. Sedan behöver anhöriga ta itu med de efterföljande förändringarna i sina egna liv. Att ha en familjemedlem med psykisk sjukdom anses som en stressfaktor för anhöriga. Anhöriga upplever bördor, och det sociala livet och deras fysiska aktivitet försämras. Det finns ingen tvekan om att människor som lider av svår psykisk sjukdom upplever svårigheter

av förändrade omständigheter i livet, vilket ofta leder till att anhöriga tar på sig ansvar för att hjälpa och stödja personen (Östman & Hansson, 2002). Socialstyrelsen (2005) beskriver i sina riktlinjer innebörden av stöd till anhöriga till personer med psykiska sjukdomar. Syftet med stödet är att underlätta anhörigas fysiska påfrestningar och minska anhörigas risk att själva drabbas av psykisk sjukdom. Stöd kan innebära information, undervisning och möjlighet att få prata om sin situation. Anhöriga vårdar och hjälper ofta sina sjuka familjemedlemmar självständigt. Deras insats är frivillig och det kan leda till både positiva och negativa konsekvenser för anhörigas fysiska och psykiska hälsa.

Under perioden av avinstitutionaliseringen förändrades synen på och betydelse av familjens roll för psykiskt sjuka familjemedlemmar (Östman, 2005a). Familjen blev som en nödvändig och oersättlig resurs i behandlings- och rehabiliteringsprocesser inom den psykiatriska vården. Familjens roll, upplevelser och börda blev ett nytt forskningsområde i västvärlden. Det undersöktes och utforskades om den nya tanken om att närvaro av psykisk sjukdom i familjen påverkar anhörigas och närståendes hälsa och livsupplevelser. Bland annat visade det sig att det finns små skillnader av upplevelser mellan anhöriga till personer med olika psykiska diagnoser (Östman, Wallsten & Kjellin, 2005). Forskare beskrev att anhöriga till patienter med affektiva sjukdomar var oftare tvungna att ge upp sin fritid jämfört med anhöriga till psykotiskt diagnostiserade patienter. Därmed beskrevs att vara en nära anhörig och leva tillsammans med en psykiskt sjuk person var en faktor av att uppleva börda och delaktighet i vården. Hunt (2003) skriver om objektiva och subjektiva vårdbördor. Att vara anhörig och vårdare till en person samtidigt kan tära anhöriga emotionellt och fysiskt vilket är den subjektiva bördan, medan finansiella och sociala livsfaktorer är den objektiva bördan. Östman (2005) skriver att varje familjemedlem har sin egen upplevelse av att ha ett psykiskt sjukt syskon, barn, förälder eller make/maka. Dessutom finns det skillnader mellan hur kvinnor och män upplever sin situation. Under sin uppväxt påverkas barns utveckling av olika miljöer som familj, skolan, kamrater, sociala, politiska och kulturella system. För att kunna utforska och förstå sig själv behöver barnet ge sig ut till omgivningen efter ”äventyr” och återkomma tillbaka till en trygg miljö – familj. Denna trygga miljö kallas för anknytning mellan barn och förälder/-ar. Om anknytningen fungerar bra utvecklas ett starkt och friskt barn. Anknytningen leder barnet genom hela livet (Benjaminson, 2008). Men livet med psykiskt sjuk förälder påverkar barnets utveckling (Pretis & Dimova, 2008) eftersom anknytningen inte fungerar som den ska. En psykiskt sjuk förälder kan behandla sina barn med ignorering, aggressivitet, irritation, kalla barnet ”dum”, vilket han/hon tar till sig och tror på denna ”egenskap”. Benjaminson (2008) skriver att barn blir känsliga för klimatet i



familjen, växer upp med oro och ångest, blir rädda för omgivningen och kan få andra utvecklingsstörningar.

Expressed emotion (EE) är ett mått på olika typer av mänskliga emotionella reaktioner (Östman, 2005b). EE mäter graden av kritik, hotfullhet och förbittring samt nivåer av känslomässigt beteende av relationer mellan anhörig och dennes familjemedlem. Detta mått praktiseras oftast på anhöriga till psykiskt sjuka familjemedlemmar. Ett flertal studier utforskade samband mellan hög och låg EE hos anhöriga samt dess påverkan på psykiskt sjuka patienters tillstånd. Det har visat sig att anhöriga med hög EE hade samband med återinsjuknande och dåliga behandlingsresultat för patienter med psykotiska och affektiva sjukdomar (Hooley, 1987). Leff och Vaughn (1985) beskrev att återinsjuknandet snarare provoceras av anhörigas destruktiva beteende än på grund av sjukdomarna. Anhöriga med hög EE upplever större familjebörda, sämre välbefinnande och till följd av detta kan de själva drabbas av psykisk ohälsa eller utbrändhet (Sczufca & Kuipers, 1996; Bogren, 1997). Däremot tycks anhöriga med låg EE vara som en förebyggande faktor för psykiskt sjuka familjemedlemmar. Det utvecklades därför familjeinterventionsprogram för att minska anhörigas EE (Östman, 2005b).

## **Problemformulering**

Eftersom psykisk ohälsa har stigit kraftigt under de senaste decennierna och idag är ett allvarligt folkhälsoproblem ökar sannolikheter för att allmänna sjuksköterskor kan träffa psykiskt sjuka patienter och deras anhöriga på vilken vårdform som helst. I och med avinstitutionaliseringen blev anhöriga allt mer involverade i behandlings- och rehabiliteringsprocessen. Anhöriga lever oftare med sina psykiskt sjuka familjemedlemmar och kan vara en viktig resurs. Detta kan också leda till att den psykiska hälsan hos anhöriga försämras. Anhöriga är den största resursen till den sjuke. Genom att förebygga anhörigas ohälsa kan sjuksköterskan på så sätt även hjälpa den psykiskt sjuka patienten. Därför är det viktigt att beskriva anhörigas erfarenheter om att leva med familjemedlemmar med psykisk sjukdom.

## **Syfte**

Syftet med denna uppsats var att beskriva anhörigas erfarenheter av att leva med en familjemedlem som lider av psykisk sjukdom.

## **Teoretiska utgångspunkten**

Joyce Travelbees teori valdes som teoretiska utgångspunkten eftersom den fokuserar på omvårdnadens mellanmänskliga dimension och teorin baseras på följande begrepp: människan som individ, mellanmänsklig relation, kommunikation, mening och lidande (Travelbee, 1971). Här är människan en unik individ som bara existerar en enda gång i denna värld. Enligt Travelbee (1971) är omvårdnad en mellanmänsklig process där den professionella sjuksköterskan hjälper en individ, anhöriga eller ett samhälle att förebygga eller klara av upplevelserna av ohälsa och lidande samt vid behov att finna en mening av dessa upplevelser. Det är viktigt att sjuksköterskan ska förhålla sig till individens upplevelse av sjukdomen och att individens eller anhörigas omvårdnadsbehov tillgodoses. Travelbee (1971) menar att omvårdnaden kan nå sitt mål genom att etablera en mellanmänsklig relation som består av en eller flera erfarenheter mellan en sjuksköterska och en patient. Travelbee (1971) skriver att kommunikation är det viktigaste redskapet. Kommunikation, mellanmänsklig relation mellan sjuksköterskan, anhöriga och patienten kan skapa trygghet, välbefinnande och ett visst hopp. Det är viktigt att kommunikationen är en ömsesidig process där man öppet uttrycker tankar och känslor. Genom att kommunicera kan sjuksköterskan lära känna patienten och anhöriga för att utforska och tillgodose deras behov och lindra patientens isolering och ensamhet.

Travelbee (1971) påstår att lidande är en oundviklig del av livet och att alla människor förr eller senare kommer att uppleva det. Lidandet brukar orsakas av olika typer av förluster, till exempel av sjukdomar som kan leda till förlust av kroppslig, andlig eller emotionell integritet. Det finns ett motsägelsefullt samband mellan detta att bry sig om någon och att lida. Lidandet uppkommer nästan alltid när man bryr sig om någon. Som regel upplever personer inget lidande i relation till något man inte bryr sig om. Anhöriga bryr sig om sina sjuka familjemedlemmar vilket kan leda till anhörigas lidande.

Resultatdiskussionen kommer att diskuteras utifrån Travelbees teori. Människa, miljö, hälsa och omvårdnad är konsensusbegrepp (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg, 2003). Människan ska ses som en enskild individ och vårdas utifrån behov och förutsättningar för att på bästa sätt försöka skapa ett ökat välbefinnande. Genom att etablera mellanmänsklig relation kan man skapa en trygg miljö präglad av tillit, förståelse och empati.

## Metod

Detta examenarbete är en beskrivande litteraturoversikt som är baserad på tolv vetenskapliga artiklar och har utarbetats i enlighet med Friberg (2012). Eftersom syftet var att beskriva erfarenheter valde författarna att använda endast artiklar baserade på kvalitativa studier.

Danielson (2012) skriver att genomförande av intervjuer ger möjlighet att fånga upp fenomenet i deltagares beskrivningar och berättelser om sina upplevelser och erfarenheter.

Det kan endast uppträda i kvalitativa studier.

## Datainsamling

Initialt söktes artiklar i följande databaser: *CINAHL med full text*; *Nursing & Allied Health Source*; *PsycINFO* och *PubMed*. Slutligen valdes *CINAHL med full text* för att där fanns tillräckligt många studier som var relevanta för syftet. Det är den största databasen som innehåller en stor mängd av vårdvetenskapliga artiklar med full text. I de andra databaserna träffades ofta artiklar som inte var vetenskapliga och utan tillgång till full text. Dessutom erbjuder *CINAHL med full text* lätthanterlig data och möjlighet att strukturera och justera sökningarna. Sökorden som har valts att bäst representera examensarbetets problemområde var: *psykisk sjukdom, erfarenhet, anhörig, börda*. Men sökresultatet gav inte tillräckligt antal relevanta studier. Eftersom syftet var att beskriva anhörigas erfarenheter användes synonyma eller relaterade ord till ordet anhörig som *syskon, moder, fader, familj* samt till ordet psykisk ohälsa som *bipolär* och *schizofreni*. För att få så många beskrivande artiklar som möjligt lades ytterligare ett sökord till: *fenomenologi*. Största andel av vetenskapliga artiklar publiceras på engelska därför användes även sökord på engelska språk för att hitta maximalt antal lämpliga artiklar i förhållande till syftet. Sökorden som användes efter översättningen med hjälp av lexikon var *mental illness, families experience, next of kin, burden, siblings, family, relatives, schizophrenia, bipolar* och *phenomenological, living with mental illness*. Vid användning av mer än ett sökord användes boolesk söklogisk teknik (Östlundh, 2012). För att utföra sökningen i det bestämda sambandet mellan sökorden användes sök-operatoren AND.

## Urval

Sökningarna begränsades till att inkludera artiklar som publicerades mellan år 2004-2014.

Genom att välja sökningarna med *"abstract available"* begränsades sökresultatet så att de snabbt kunde bedömas med relevans till syftet. För att få artiklar från vetenskapligt granskade

tidskrifter begränsades sökningarna med markering ”peer-reviewed”. Sammanfattning av sökkriterierna och sökresultatet presenteras i bilaga 1.

Urvalet gav tolv vetenskapliga studier som var relevanta till syftet. Första urvalsfokus var studier på engelska. Sedan valdes artiklarnas titlar och de som inkluderades tycktes var mest relevanta till syftet och frågeställningen. Studierna som handlade om anhörigas erfarenheter till personer med psykiska sjukdomar som psykoser, schizofreni, bipolär sjukdom och depression valdes. Artiklarna var inte äldre än tio år. Efter detta lästes och analyserades studiernas sammanfattningar (eng. *abstract*) med kritiskt öga för att ge en översiktsskild. Därefter uteslöts artiklar som inte ansågs vara vetenskapliga. Det exkluderades artiklar som hade syfte att beskriva andra anhörigas erfarenheter än familjemedlemmar med psykisk ohälsa. Slutligen exkluderades även artiklar som berörde andra professioner än sjuksköterska. Valda studiers översiktstabell presenteras i bilaga 2.

## **Analys**

Analysmetoden utfördes i enlighet med Friberg (2012). Enligt Friberg (2012) behöver alla artiklar granskas för att konstatera att de håller en vetenskaplig kvalitet. Artiklarna analyserades i tre steg. Författarna läste alla valda artiklar och konstaterade att de innehöll följande rubriker: ett tydligt syfte, metod, urval, analys och tydligt beskrivet resultat. Sedan lästes valda studier flera gånger för att ge en förståelse av innebörden och helheten.

Författarna läste artiklarna var för sig för att undvika varandras påverkan av förståelsen samt gjorde översättningar av titlar och syfte och korta sammanfattningar av metoder och resultat.

I nästa steg analyserades artiklar utifrån syftet och frågeställningen. Meningar, ord och stycken som motsvarade syftet markerades och översattes till svenska. Artiklarna som valdes var skrivna på engelska och författarna använde lexikon vid osäkerhet angående översättning. I det sista steget identifierades likheter i samtliga studier som var relevanta till syftet. Sedan formulerades teman och underteman, som strukturerades och presenterades i resultaten. (Friberg, 2012).

## **Forskningsetiska överväganden**

Forskningsetik syftar till att skydda människors integritet, värde och autonomi som har medverkat i forskningsstudier (Kjellström, 2012). Med kännedom om vägledande riktlinjer inom forskningsetik har författarna till detta examensarbete gjort ett urval av vetenskapliga

artiklar som innehåller tydliga beskrivningar av forskningsetiska överväganden och/eller att dem har blivit godkända av forskningsetisk kommitté (Friberg, 2012).

Författarna kom överens om att läsa artiklarna var för sig för att undvika missuppfattning vid läsningen och/eller översättningen. Författarna gjorde korta sammanfattningar av varje artikels metod och resultat samt så korrekta översättningar av titlarna och syften som möjligt med hjälp av lexikon. Dock utesluter inte författarna, som har ryska språket som modersmål en viss risk för översättningsproblematik från engelska till svenska.

## Resultat

I studiernas resultat hittade författarna olika beskrivningar av upplevelser och erfarenheter. Beskrivningarna är uppdelade i fyra teman. Det första är *anhöriga som vårdare* som innebär erfarenheter om det praktiska och rutinmässiga utförandet av villkor och hjälp för sjuka familjemedlemmar. Det andra temat handlar om *anhörigas familjerelationer och sociala liv*. Det tredje temat ger en bild av *anhörigas känslomässiga upplevelser* d.v.s. deras emotionella påverkan och känslomässiga reaktion på livet. Det sista fjärde temat redogör för *anhörigas behov av information* vilket betraktas som en åtgärd och hjälp inom det vardagliga livet och upplevelserna.

I alla studier som analyserades fick anhöriga möjligheter att berätta om sina upplevelser och erfarenheter. I materialet framstår det tydligt vad anhöriga efterlyser och vad som anses positivt och negativt.

### Anhöriga som vårdare

I samtliga studier fanns kommentarer om familjernas vardagliga rutiner eller beskrivningar om hur de vårdade sina psykiskt sjuka familjemedlemmar. I några studier framkom det av anhörigas beskrivningar hur de gav stöd och tillsyn vid personliga hygienrutiner, att de kollade upp till exempel om de tog sina mediciner och åt mat (Chang & Horrocks, 2005; Sin, Moone & Harris, 2008). I en kanadensisk studie berättade syskon att i deras uppgifter ingick ansvar för bröders eller systrars personliga vård som att klippa håret och tvätta intima delar av kroppen (Barnable, Gaudine, Bennett & Meadus, 2006), medan i en taiwanesisk studie nämnde anhöriga att de kontrollerade om sjuka personer hade duschat sig och inte bara suttit i badrummet. Anhöriga förklarade detta med en stor känsla av ansvar för sjuka familjemedlemmar (Huang, Hung, Sun, Lin & Chen, 2009; Barnable et al., 2006). Anhöriga involverades i nya roller som vårdgivare vilket skapade extra hushållsarbete och nya

ansvarsområde för dem. De beskrev att deras egna behov hade blivit sekundära och att de inte levde sina vanliga liv utan nya och inte deras egna (Stjernswärd & Östman, 2008). De upplevde en stark känsla av ansvar som hade inverkan på deras och hela familjens vardagliga liv och möjligheter. Det framkom att anhöriga visade en stor vilja att ständigt hjälpa sina sjuka familjemedlemmar (Kokanovic, Petersen & Klimidis, 2006; Barnable et al., 2006; Dahlgvist Jönsson, Skärsäter, Wijk & Danielson, 2011; Ewertzon, Cronqvist, Lutzen & Andershed, 2012; Chang & Horrocks, 2005; Stjernswärd & Östman, 2008).

### **Anhörigas familjerelationer och sociala liv**

Det var både syskon, föräldrar och barn till psykiskt sjuka personer som deltog i samtliga studier. I flera studier framkom att samtliga anhöriga inte alltid förstod sjuka familjemedlemmars beteendeförändringar (Stjernswärd & Östman, 2008; Kokanovic et al., 2006; Treanor, Lobban & Barrowclough, 2011; Huang et al., 2009; Endrawes, O'Brien & Wilkes, 2007; Barnable et al., 2006; Ewertzon et al., 2012). Relationerna blev hårt ansträngda, men det var samtidigt någonting som förstärkte och fördjupade dem. Omhändertagandet av den sjuke tog så mycket energi att det inte räckte till andra relationer. Vuxna syskon som redan hade skaffat egna familjer angav att de måste balansera sitt privata liv samt relationer med sina familjer vilket ledde till konflikter och kriser (Barnable et al., 2006). Därmed påverkade vårdandet familjemedlemmarnas egen fritid så att de var tvungna att tillbringa sina semestrar hemma. Därefter var de tvungna att balansera sitt arbetsliv, då de inte kunde lämna det för att ta hand om sina sjuka familjemedlemmar istället. Samtliga anhöriga beskrev att det var väldigt mycket missförstånd och negativa attityder från egna familjer, vänner och arbetskollegor. Vissa blev tvungna att lämna och/eller byta arbete och vara mer noggranna med urvalet av sitt umgänge (Kokanovic et al., 2006). Andra studier visade också på liknande situationer. Anhöriga valde att isolera sig från samhället på grund av förlägenhet samt stigmatisering från samhället. Anhörigas känsla av skam ledde till begränsade kontakter med vänner. Flera vårdare uppgav att de var på för dåligt humör för att njuta av fritidsaktiviteter, vilket i sin tur begränsade deras sociala liv. Det fanns också syskon som valde att distansera sig från deltagande i omvårdnaden av sin bror eller syster (Chang & Horrocks, 2005; Endrawes et al., 2007; Sin et al., 2008). Familjer slutade bjuda hem sina vänner eftersom de var rädda att deras sjuka familjemedlemmar kunde göra något pinsamt (Endrawes et al., 2007; Sin et al., 2008). Familjer hade ofta inga vänner och/eller begränsad kontakt med dem och andra nära släktingar. De valde också att inte berätta om sina problem eftersom de var rädda att andra inte skulle förstå (Sin et al., 2008; Huang et al., 2009) eller på grund av att de ville

skydda sina sjuka familjemedlemmar från stigma (Ewertzon et al., 2012). Syskon i Ewertzons et.al. (2012) studie märkte att deras föräldrar inte ville acceptera att ett av deras barn var sjukt och dessutom pratade föräldrarna aldrig om det både inom och utanför familjen. Att inte berätta för andra kunde också leda till problem. Sin et al. (2008) beskrev att medan föräldrar försökte försvara sina friska barn från problemet, genom att inte berätta om den andres sjukdom, förändrades relationer mellan friska syskon och den sjuke. Friska syskons skolresultat och sociala relationer med klasskamrater blev sämre. De förstod inte sjukdomarnas symtom utan upplevde bara syskonens beteende som pinsamt och okontrollerat. Detta ledde till ett obekvämt och skrämmande umgänge med den sjuke familjemedlemmen.

Ewertzon et al. (2012) framförde också i sin studie att syskons relation till sjuka bröder eller systrar förändrades på grund av sjukdomen från en daglig kontakt till en gång i månaden. Men syskon försökte att behålla kontakten och kärlek genom sina minnen från tiden innan sjukdomen. Samtidigt berättade syskon i samma studie om en konflikt mellan sin egen vilja att hjälpa och stödja de sjuka med viljan att vara fri, vilket skapade en ständig kamp med sig själv och distans från samhället. De tyckte verkligen att det var synd med förlusten av sina syskon som personer och berättade om sin rädsla att deras egna barn skulle också drabbas av samma sjukdom. Vissa anhöriga visade att de inte ville skaffa egna barn på grund av sjukdomsriskerna (Stjernswärd & Östman, 2008). I Sins et al. (2008) studie framkom att friska syskon stöttade och hjälpte sina föräldrar med omvårdnaden, medicinering och annat. Dessutom ansåg en del av syskonen att det sociala livet var väldigt viktigt och kan vara lindrande för deras psykiska sjuka familjemedlemmar. De involverade sjuka i sin vänskapskrets, pratade och skrattade med dem som med friska, gick på krogar och restauranger. Treanor et al. (2011) nämnde en anhörig som tyckte att socialt umgänge och humor hade bättre effekt för sjuke än medicinsk behandling. Anhöriga berättade också hur deras förståelse om psykoser utvecklades positivt och att de kunde känna igen och beskriva hur den sjuke antagligen mådde.

Eftersom vuxna syskon tillbringade så mycket tid med sjuka familjemedlemmar drabbades deras egna familjerelationer av det (Huang et al., 2009). Barnable et al. (2006) beskrev brist av vuxna syskons uppmärksamhet för sina egna barn medan de vårdade sjuka bröder eller systrar. Det uppstod även konflikter och oenigheter mellan föräldrar och vuxna syskon om hur den sjuke skulle vårdas. Därutöver berättade anhöriga att omhändertagandet och gemensamma problemet förde familjemedlemmarna närmare varandra och ledde till ökad sammanhållning (Sin et al., 2008; Endrawes et al., 2007; Barnable et al., 2006; Treanor et al., 2011; Chang & Horrocks, 2005; Weimand, Hall-Lord, Sällström & Hedelin, 2013). Vuxna

syskon beskrev att deras relation med sjuka bröder och systrar hade blivit närmare och starkare än tidigare.

En kvinna berättade att hennes familj slutade hälsa på henne på grund av hennes sjuke makes beteende. Kvinnan ansåg att hon inte kunde erbjuda något annat till sin sjuke man än kärlek, att hon älskade honom och kommer att stanna kvar med honom trots olika svårigheter (Endrawes et al., 2007).

### **Anhörigas känslomässiga upplevelser**

I de flesta artiklarna som analyserades framkom det att känslor av oro, rädsla, frustration, skam och skuld var vanliga hos anhöriga till familjemedlemmar med psykisk sjukdom.

#### *Oro och rädsla*

I studierna som använts i denna litteraturöversikt framkom att anhöriga ofta upplevde känslor av oro och rädsla. Det visade sig att det kunde vara olika orsaker till de här känslorna (Weimand et al., 2013; Chang & Horrocks, 2005; Huang et al., 2009; Treanor et al., 2011; Sin et al., 2008; Ewertzon et al., 2012).

Till exempel anhöriga till personer med psykisk sjukdom som hade farligt beteende och var självmordsbenägna beskrev att de var oroliga och hade svårt att ”släppa kontrollen”. Ibland var det nödvändigt att övervaka den sjuke dygnet runt. Psykiskt sjuka familjemedlemmar behövde stöd och förståelse, men samtidigt var anhöriga oroliga och ville skydda andra i familjen mot eventuella skadliga beteenden. Anhöriga talade om att de oroade sig för sina familjemedlemmar som kunde begå självmord eller göra något för att skada sig själva (Weimand et al., 2013; Huang et al., 2009; Treanor et al., 2011). Vissa anhöriga framförde att de var rädda för att hantera sina psykiskt sjuka familjemedlemmar som betedde sig aggressivt eller våldsamt hemma, och anhöriga tillkallade ofta hjälp från polisen att ta dem tillbaka till psykiatrisk avdelning för ytterligare behandling (Chang & Horrocks, 2005; Huang et al. 2009).

Det framkom att anhöriga upplevde att livet präglades av osäkerhet och ständig oro för hur framtiden skulle gestalta sig och hur familjemedlemmarnas behov av omvårdnad skulle tillgodoses i framtiden (Endrawes et al., 2007; Huang et al., 2009). Några anhöriga beskrev det som "ständig oro" och något som "aldrig lämnar dig". De var oroliga för vem som skulle ta hand om deras familjemedlemmar när de själva har gått bort (Barnable et al., 2006). Det framgick också att anhöriga kände sig rädda och oroliga när de saknade kunskaper och färdigheter för att hantera symptom eller biverkningar. Vissa anhöriga kämpade för att få



kunskap och förståelse om symtom och biverkningar samt att många av dem kände sig otillräckliga och rädda. De hade också pessimistiska tankar om den sjuke personens förmåga att ta hand om sig själv och leva ett normalt liv i framtiden (Huang et al., 2009; Dahlqvist Jönsson et al., 2011; Barnable et al., 2006). I Ewertzons et al. (2012) studie framkom att kvinnliga anhöriga till personer med psykisk sjukdom var rädda att skaffa barn eftersom de trodde att barn också kunde drabbas av sjukdomen. Vissa anhöriga var på jakt efter tecken på sjukdom i sina barn. Den genetiska komponenten beskrevs av anhöriga som ett bekymmer. Anhöriga var oroliga att deras barn skulle få sådana gener som kunde leda till psykisk sjukdom (Barnable et al., 2006).

### *Skam och skuld*

I flera studier framkom att anhöriga till personer med psykiska sjukdomar upplevde känslor av isolering, skam och skuld (Chang & Horrocks, 2005; Huang et al., 2009; Dahlqvist Jönsson et al., 2011; Endrawes et al., 2007; Sin et al., 2008; Ewertzon et al., 2012; Stjernswärd & Östman, 2008). Vissa anhöriga mådde dåligt och upplevde känslor av skam och frustration i samband med omvårdnad. Flera anhöriga uppgav att deras psykiskt sjuka familjemedlemmar var lata och inte ville hjälpa till med hushållsarbete. Men trots alla dessa obehagliga och besvärliga upplevelser valde de flesta anhöriga att fortsätta med vårdgivarrollen.

Anhöriga upplevde känslor av skam och stigmatisering på grund av psykiskt sjuka familjemedlemmars bisarra och pinsamma beteende framför vänner och på allmänna platser.

Ett antal syskon berättade att de upplevde känslor av skam och förlägenhet och sade att de inte talade om sina sjuka syskon, till och med till sina bästa vänner. De ville inte bjuda hem vänner eftersom de var oroliga att deras bror eller syster skulle kunna göra något pinsamt. Att leva med en familjemedlem med psykisk sjukdom påverkar inte bara den som ger vården i familjen utan även resten av familjen. Många anhöriga upplevde en brist på förståelse, samt negativa attityder från sina egna familjer, vänner och kollegor, som ledde till isolering och ensamhet. De undvek att kontakta vänner för att slippa tala om sina psykiskt sjuka familjemedlemmar (Stjernswärd & Östman, 2008). Några mödrar led av skuldkänslor och trodde att de gjorde något fel under graviditeten och skadat sina barn (Chang & Horrocks, 2005) eller har varit otillräckliga som föräldrar (Crowe, Inder, Joyce, Luty, Moor & Carter, 2010).

Vissa anhöriga upplevde en känsla av otillräcklighet och skuld på grund av att de hade lagt ett för tungt ansvar på sig. De beskrev att de försökte anpassa sig till psykiskt sjuka personens

behov och liv. Men de upplevde att de inte gjorde detta tillräckligt bra och de visste inte vad som skulle behövas för att stödja dem. Detta ledde till känslor av maktlöshet, frustration och otillräcklighet (Ewertzon et al., 2012). Likadant resultat presenterades i Dahlqvist Jönssons et al. (2011) studie. Föräldrar hade svårt att förstå sjukdomens påverkan på barnet och hur de som föräldrar skulle hantera svåra situationer som uppkom. Tvivel om att de inte såg barnens behov eller hur sjukdomen utvecklades ledde ofta till skuld-känslor.

Några anhöriga uppgav att deras privata liv och relationer påverkades av stigmatiseringen av psykiska sjukdomar (Endrawes et al., 2007).

### **Behov av information**

Nästan i alla studierna nämndes behov av information om sjukdomar och dess symtom.

Mängder av anhöriga visade stor vilja att hjälpa och vårda sjuka, men på grund av bristande kunskap drabbades både anhöriga och den sjuke än mera (Barnable et al., 2006; Ewertzon et al., 2012; Huang et al., 2009). Anhöriga i Changs och Horrocks (2012) studie beskrev att de hade kunnat lära sig att ge rätt vård genom sin erfarenhet av att leva med en psykiskt sjuk familjemedlem. De hade utvecklat egna strategier. Andra anhöriga berättade att personalen inom psykiatrin inte tog drabbade familjer på allvar (Stjernswärd & Östman, 2008).

Personalen ansåg inte att information var viktigt för anhöriga som levde med psykiskt sjuka familjemedlemmar.

I några studier framkom det dock att anhöriga hade kunnat göra om det negativa till det positiva. De hade hittat nödvändig information och förklaringar och använt kunskaperna för att hantera svåra situationer och känna igen försämringssymtom. Många anhöriga tyckte att informationen och umgänge med stödgrupper eller andra familjer som levde i samma situation var mest väsentliga för dem. Då kände de sig inte ensamma och isolerade samt att känslan av oro och skuld minskade, tryggheten ökade. Anhöriga fick möjlighet att byta sina erfarenheter vilket gav dem ny kraft för ytterligare omhändertagande (Stjernswärd & Östman, 2008; Treanor et al., 2011; Ewertzon et al., 2012; Sin et al., 2008; Kokanovic et al., 2006). Men alla kände inte till att det fanns stödgrupper för familjer (Kokanovic et al., 2006). Bland annat framkom det att anhöriga förklarade sjukdomsuppkomst och försökte hantera svåra situationer med hjälp av religionen. De betraktade familjemedlemmens sjukdom som Guds straff (Endrawes et al., 2007).

## Diskussion

### Metoddiskussion

En metoddiskussion behöver göras för att analysera och öka arbetets kvalitet (Henricson, 2012). Arbetet som gjordes var en litteraturöversikt och resultatet baserades på tolv vetenskapliga artiklar. Enbart kvalitativa studier användes då det gav en djupare förståelse för personens livsvärld och upplevelser (Friberg, 2012). Kvalitativa studier fokuserar på att försöka förstå individers upplevelser och erfarenheter, karakterisera något, beskriva ett fenomen, upptäcka olika mönster. Här riktas intresset mot individen (Olsson & Sörensen, 2011). Eftersom syftet med arbetet var att beskriva anhörigas erfarenheter av att leva med en familjemedlem som lider av psykisk sjukdom var kvalitativa studier mest relevanta i förhållande till syftet i det aktuella arbetet.

Valet att enbart använda en databas påverkade förmodligen inte resultatet eftersom det var tillräckligt gott med studierna. I den använda databasen, som är en av de största, hade författarna tillgång till stort utbud av vetenskapliga studier med full text. Samt var det lätt att hantera och strukturera sökningarna i CIHNAL databasen. Därför ansågs det att användning av endast en databas inte påverkade resultatet på negativt sätt.

De valda sökorden gav ett brett urval bland vetenskapliga studier som handlade om olika familjemedlemmars erfarenheter. Detta betraktades som en styrka. Boolesk söklogik teknik underlättade författarnas sökprocess. Författarna fokuserade på artiklar publicerade mellan åren 2004-2014, eftersom författarna ville analysera det aktuella kunskapsläget i en vårdinriktning som är i ständig utveckling.

I alla artiklarna som användes till resultatet i litteraturöversikten gjordes etiska överväganden, antingen av författare av studierna eller genom att studien fick ett etiskt godkännande av etisk kommitté. Detta ansågs som en styrka eftersom genom att skydda människors integritet, värde och autonomi som har medverkat i forskningsstudier förbättras kvalitén i arbetet.

Något annat som ansågs som en styrka var att författarna läste relevanta artiklar var för sig för att undvika varandras påverkan av förståelsen och gjorde korta sammanfattningar av syften, metoder och resultat. Därefter jämfördes sammanfattningarna för att se om artiklarna uppfattades på samma sätt, därmed minskades risken att den egna förförståelsen påverkade resultaten och detta ansågs också vara en styrka. Artiklarna som användes till resultatet i litteraturöversikten kom från olika världsdelar vilket betraktades som en styrka eftersom detta ger en bredare överblick på anhörigas upplevelser och erfarenheter. I Sverige kan

sjuksköterskor träffa anhöriga från olika länder inom hälso- och sjukvården. Men författarna har brist på information och kunskap om olika länders sjukvårdssystemets förutsättningar och möjligheter att stödja, hjälpa och samarbeta med anhöriga. Detta betraktas av författarna som en svaghet. Författarna har ingen erfarenhet av att skriva en litteraturöversikt eftersom de aldrig tidigare gjort ett liknande arbete. Detta kan anses som en svaghet eftersom det kunde påverka utformningen och resultatet av arbetet på ett negativt sätt. Där utöver kunde resultatet påverkas av att engelska inte är författarnas modersmål, vilket kunde leda till felaktiga översättningar och tolkningar.

## Resultatdiskussion

Syftet med denna litteraturöversikt var att beskriva anhörigas upplevelser och erfarenheter av att leva med en familjemedlem som lider av psykisk sjukdom. I resultaten av litteraturöversikten framkom det ett brett spektrum av känslor som beskrev anhörigas situationer och hur de påverkades av att leva med psykiskt sjuka familjemedlemmar. Valda vetenskapliga artiklar analyserades och det framkom fyra huvudteman: *anhöriga som vårdare, familjereaktioner och sociala livet, anhörigas upplevelser och behov av information*. Samtliga av studierna gav en överblick på att anhörigas liv har förändrats ur olika perspektiv, rutinmässigt, socialt samt psykiskt. Det var bara liten andel av de anhöriga som har kunnat återhämta sig och skapa ett positivt förhållande till sina svåra liv. I diskussionen kommer författarna att resonera utifrån Joyce Travelbees teori om mellanmänskliga relationer som är studiens teoretiska utgångspunkt.

I samtliga studier framkom det att de flesta anhöriga upplevde känslor av skam, skuld, oro, rädsla och isolering. Anhöriga hade ingen lust att bjuda in några gäster på grund av sin känsla av skam. Likadant resultat presenterades i Pippo och Aaltonen (2008) studie. Där försökte anhöriga hemlighålla familjemedlemmars sjukdom för övriga släktingar och vänner. När sjuka familjemedlemmar vårdades upplevde även de anhöriga att de inte var lika ensamma längre, vilket de ansåg vara en viss form av stöd. Författarna tycker att ett stöd från professionella vårdare är av väsentlig betydelse för anhöriga. Även sjuksköterskans kompetensbeskrivning handlar om att sjuksköterskan ska identifiera och reflektera över behov både hos patienter och anhöriga (Socialstyrelsen 2008). Bland annat ska sjuksköterskan informera, undervisa samt förvissa sig om att den givna informationen är förstådd.

Att leva med en familjemedlem med psykisk sjukdom påverkar inte bara den som ger vården i familjen utan även resten av familjen. Resultaten visade att syskon till psykiskt sjuka kände känslor av skuld och skam. Dock fanns det syskon som hade ett motsatt förhållande.

De inkluderade sina psykiskt sjuka syskon i sin vänskapskrets och tog på sig ansvar för utförandet av deras personliga hygienrutiner och kontroll över medicinintagandet. Däremot valde vissa syskon att distansera sig från omhändertagandet och undvek att ha kontakt med sjuka syskon. Det tunga ansvaret påverkade de friska syskons akademiska resultat och sociala relationer i skolan. Författarna anser att syskon till psykiskt sjuka familjemedlemmar behöver stöd från omgivningen annars kan det leda till att de tar på sig rollen som primära vårdare. Att inte kunna släppa ansvaret är för många anhöriga väldigt ansträngande. De beskrev att de kände sig oroliga inför framtiden och att de var tvungna att anpassa sig till sina sjuka familjemedlemmars oförutsägbara beteende. Dessutom kände anhöriga sig osäkra, handlingsförlamade och maktlösa på hur de skulle hantera situationen.

Bland annat framkom det i resultatet att anhöriga var rädda och oroliga över att familjemedlemmarna kunde begå självmord eller skada sig. I en studie av Byrne et al (2008) uttryckte anhöriga sitt behov av stöd gällande kunskap och information om självska debeteendet. Att vara anhörig till psykiskt sjuka familjemedlemmar som kan skada sig innebär för dem en sådan oro att det var svårt att släppa sjuka ur sikte. Enligt Socialstyrelsen (2008) är anhöriga viktiga resurser för patienter. Vissa kvinnliga anhöriga bekymrades av sjukdomarnas genetiska komponenter och de var rädda att skaffa egna barn medan de som redan hade barn var oroliga för deras insjuknande. Eftersom de flesta anhöriga upplever känslor av oro, rädsla och sorg, men också hur framtiden kommer att se ut ska deras behov av kunskap och information inte glömmas bort. I resultatet av denna litteraturöversikt framkom det att genom att umgås med andra familjer som levde i samma situation minskade känslorna av oro och ensamhet. Anhöriga fick möjligheter att byta sina erfarenheter vilket ökade tryggheten och hjälpte dem vid hantering av svåra situationer och att känna igen försämringssymtomen. Kommunikationen med de andra familjerna avlastade deras livssituation. Känslor av skuld och skam reducerades bland annat med grund i erfarenheter av inte vara ensamma i världen med sina upplevelser.

Enligt Travelbee (1971) uppnås omvårdnadens mål genom att sjuksköterskan stödjer patienten och dennes anhöriga vilket bidrar till patientens välbefinnande och underlättar anhörigas svåra situationer. Genom att kommunicera med anhöriga kan vårdpersonalen ge tydlig information och öka deras kunskap om sjukdomarna och symtomhanteringen, vilket gör att sjuka familjemedlemmars hälsotillstånd kan främjas. Författarna anser att anhöriga tillsammans med vårdpersonalen får prata igenom sin situation för att förbättra relationen till den sjuke.

Vissa anhöriga menade att de inte blev tagna på allvar av vårdpersonalen. De upplevde att vårdpersonalen inte förstod familjernas behov av information och kunskap. Men sådana upplevelser framkom inte i alla studierna. I en del studier var det inte ens nämnt någonting om upplevelser av vårdpersonalens bemötande. Författarna tycker utifrån sin egen erfarenhet att det är oerhört viktigt att ge nödvändig information samt inbjuda till en öppen dialog, där anhöriga får möjlighet att ställa frågor och bli lyssnade på.

Enligt Travelbees (1971) teori kan sjuksköterskan genom att ta anhöriga på allvar, ge gott bemötande och visa omsorg även främja patientens hälsotillstånd. Ett sådant förhållningssätt hos vårdpersonalen leder till att de anhöriga får ytterligare kraft och energi att stödja sina familjemedlemmar. Travelbee (1971) menar att omvårdnaden kan nå sitt mål genom att arbeta med fokus på den mellanmänskliga relationen som består av en eller flera erfarenheter mellan en sjuksköterska och en patient. Kommunikationen är det viktigaste redskapet för att skapa relationer. Kommunikationen är en ömsesidig process där man öppet uttrycker tankar och känslor. Genom att kommunicera kan vårdpersonalen lära känna patienten och anhöriga för att utforska och tillgodose deras behov och minska patientens och anhöriga isolering och ensamhet (Travelbee, 1971).

## **Kliniska implikationer**

Samtliga studier hade beskrivningar om anhörigas upplevelser av att leva med en familjemedlem som lider av psykisk sjukdom. Psykiskt sjuka personer kan söka vård på grund av andra sjukdomar utanför psykiatrisk vård och därmed kan de hamna på vilken sjukhusavdelning som helst. Där kan allmänt utbildade sjuksköterskor få träffa sådana anhöriga som detta arbete handlar om. Genom detta arbete vill författarna uppmana alla sjuksköterskor att ha uppmärksamhet på anhöriga till psykiskt sjuka patienter för att kunna skapa en positiv miljö präglad av tillit, empati och förståelse vilket har förutsättningar att bidra till hälsofrämjande omvårdnad för själva patienten och anhöriga. Anhöriga är också i stort behov av stöd, information samt en möjlighet att få prata om sina upplevelser. Detta skapar trygg interaktion mellan sjuksköterskan och anhöriga.

## **Förslag för fortsatt forskning**

Under detta arbetes gång upptäckte författarna att det nämndes bara i en av de 12 studierna hur anhöriga försökte hantera svåra situationer med hjälp av religionen eller förklarade sjukdomar som Guds straff. Det skulle vara av stort intresse att göra en studie om anhöriga till

psykiskt sjuka familjemedlemmar som lägger stor vikt på tron samt hur den hjälper dem att hantera svåra livssituationer.

## **Slutsats**

Anhöriga till psykiskt sjuka personer lever ett svårt liv som de måste anpassa efter den sjuke. Som resultatet har visat hade anhöriga det primära ansvaret för sina psykiskt sjuka familjemedlemmar. Anhörigas livssituation förändrades helt, framtidsplaner rasade och de fick en helt ny roll som vårdare. Psykiskt sjuka var mycket beroende av sina anhöriga som i sin följd blev i stort behov av stöd och förståelse från sina egna familjer och samhället. Det ledde oftast till missförstånd och drabbade deras privata- och arbetsliv. Men samtidigt fick vissa anhöriga all hjälp och stöd som de behövde. Under livets gång uppkom känslor som oro, rädsla, skam, skuld samt isolering. För att kunna vara ett stöd och skapa goda relationer med anhöriga inom hälso- och sjukvården är det väsentligt att ha en föreställning om och förståelse för deras livserfarenhet och upplevelser.

## Referensförteckning

- Arvidsson, B. & Skärsäter, I. (Red.). (2006). *Psykiatrisk omvårdnad – att stödja hälsofrämjande processer*. Lund: Studentlitteratur.
- Barnable, A., Gaudine, A., Bennett, L. & Meadus, R. (2006). Having a sibling with schizophrenia: a phenomenological study. *Research and Theory for Nursing Practice: An International Journal*, 20(3), 247-265. Hämtad från databasen CINAHL with full text.
- Benjaminsson, C. (2008). *Ungdomars erfarenheter av emotionell utsatthet under uppväxten*. Doktorsavhandling. Institutionen för barn- och ungdomsvetenskap. Stockholms universitet.
- Blomberg, B. & Hedelin, B. (2007). Att få personlig vägledning – patienters erfarenheter av mötet med en psykiatrisjuksköterska inom primärvården. *Vård i Norden*, 27(2), 25-29. Hämtad från databasen CINAHL with full text.
- Bogren, L. (1997). Expressed emotion, family burden and quality of life in parents with schizophrenic children. *Nordic Journal of Psychiatry*, 51, 229-233. Hämtad från databasen CINAHL with full text. Hämtad från databasen CINAHL with full text.
- Byrne, S., Morgan, S., Fitzpatrick, C., Boylan, C., Crowley, S., Gahan, H., Howley, J., Staunton, D. & Guerin, S. (2008). Deliberate self-harm in children and adolescents: a qualitative study exploring the needs of parents and carers. *Clinical child psychology and psychiatry*, 13, 493-504. Hämtad från databasen CINAHL with full text.
- Carlsson, C. & Wennman-Larsen, A. (2009). I A. Ehrenberg & L. Wallin (Red.), *Omvårdnadens grunder: Ansvar och utveckling* (s.213- 241). Lund: Studentlitteratur.
- Chang, K. H., & Horrocks, S. (2005). Lived experiences of family caregivers of mentally ill relatives. *Journal of Advanced Nursing*, 53(4), 435-443. Hämtad från databasen CINAHL with full text.
- Crowe, M., Inder, M., Joyce, P., Luty, S., Moor, S. & Carter, J. (2011). Was it something I did wrong? A qualitative analyse of parental perspectives of their child's bipolar disorder. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 18, 342-348. Doi: 10.1111/j. 1365-2850.2010.01673.x
- 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
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Danielson, E. (2012). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från ide till examination inom omvårdnad* (s. 163-174). Lund: Studentlitteratur.



- Endrawes, G., O'Brien, L. & Wilkes, L. (2007). Egyptian families caring for relative with mental illness: a hermeneutic study. *International Journal of Mental Health Nursing*, 16, 431-440. Doi: 10.1111/j.1447-0349.2007.00498.x
- Ewertzon, M., Cronqvist, A., Lutzen, K. & Andershed, B. (2012). A lonely life journey bordered with struggle: being a sibling of an individual with psychosis. *Issues in Mental Health Nursing*, 33, 157-164. Doi: 10.3109/01612840.2011.633735
- Henricson, M. (2012). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från ide till examination inom omvårdnad* (s. 472-479). Lund: Studentlitteratur.
- Hooley, J., Ritchers, J., Weintraub, S. & Neale, J. (1987). Psychopathology and marital distress: the positive side of positive symptom. *Journal of Abnormal Psychology*, 96, 27-33. Hämtad från database CIHNAL with full text.
- 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
- Hunt, C. K. (2003). Concepts in caregiver research. *Journal of Nursing Scholarship*, 35(1), 27-32.
- Friberg, F. (2012). Att utforma ett examenarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examenarbeten* (s. 81-94). Lund: studentlitteratur.
- Kallenberg, K. & Larsson, G. (2004). *Människans hälsa: livsåskådning och personlighet*. Stockholm: Liber.
- Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från ide till examination inom omvårdnad* (s. 69-92). Lund: Studentlitteratur.
- Kokanovic, R., Petersen, A. & Klimidis, S. (2006). "Nobody can help me... I am living through it alone": Experiences of caring for people diagnosed with mental illness in ethno-cultural and linguistic minority communities. *Journal of immigrant and minority health*, 8(2), 125-135. Doi: 10.1007/s10903-006-8521-0
- Leff, J. & Vaughn, C. (1985). *Expressed emotions in families*. Guilford press: New York.
- Markström, U. (2005). Från mentalsjukhus till samhälle. I D. Brunt & L. Hansson (Red.), *Att leva med psykiska funktionshinder – livssituation och effektiva vård- och stödinsatser* (s.35-53). Lund: Studentlitteratur.
- Nordenfelt, L. (1991). *Hälsa och värde*. Stockholm: Liber.
- Olsson, H., & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen: kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber.
- Ottosson, H. & Ottosson, J.-O. (2007). *Psykiatriboken*. Stockholm: Liber.

- Piippo, J. & Aaltonen, J. (2008). Patients and care perspectives. Mental health and creating safety: the participation of relatives in psychiatric treatment and its significance. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 2003–2012.
- Pretis, M. & Dimova, A. (2008). Vulnerable children of mentally ill parents: Towards evidence-based support for improving resilience. *Support for Learning*, 23, 152-159.
- Scazufca, M. & Kupers, E. (1996). Links between expressed emotion and burden of care in relatives of patients with schizophrenia. *British Journal of Psychiatry*, 168, 580-587.
- Shibre, S., Negash, A., Kullgren, G., Alem, A., Fekadu, A., Fekadu, D., Medhin, G. & Jacobsson, L. (2001). Perception of stigma among family members of individuals with schizophrenia and major affective disorders in Ethiopia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 36, 299-303.
- Sin, J., Moone, N. & Harris, P. (2008). Siblings of individuals with first-episode psychosis. Understanding their experiences and needs. *Journal of Psychosocial Nursing*, 46(6), 33-40. Hämtad från databasen CINAHL with full text.
- Skärsäter, I. (2009). Psykisk ohälsa. I A.-K. Edberg & H. Wijk, (Red), *Omvårdnadens grunder: hälsa och ohälsa* (s.712-746). Lund: Studentlitteratur.
- Socialstyrelsen. (2005a). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2005b). *Folkhälsorapport 2005*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2008). *Innehållet i den psykiatriska tvångsvården*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- SOU (1999:137). *Hälsa på lika villkor – andra steget mot nationella folkhälsomål*. Delbetänkande av nationella folkhälsokommittén. Stockholm: Socialdepartementet.
- Stjernswärd, S. & Östman, M. (2008). Whose life am I living? Relatives living in the shadow of depression. *International Journal of Social Psychiatry*, 54(4), 358-369. Doi: 10.1177/0020764008090794
- Svedberg, P., Jormfeldt, H. & Arvidsson, B. (2003). Patients' conceptions of how health processes are promoted in mental health nursing. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10, 448-456.
- Travelbee, J. (1971). *Interpersonal Aspects of Nursing*. 2<sup>nd</sup> ed. Philadelphia.
- Treanor, L., Lobban, F. & Barrowclough, C. (2011). Relatives' responses to psychosis: An exploratory investigation of low expressed emotion relatives. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 86, 197-211. Doi: 10.1111/j.2044-8341.2011.02055.x

- Whal, O. (1999). Mental health consumers' experience of stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 15(1), 131-139.
- Weimand, B.M., Hall-Lord, M.L., Sällström, C. & Hedelin, B. (2012). 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.1471-6712.2012.01007x.
- Willman, A. (2009). Hälsa och välbefinnande. I A.-K. Edberg & H. Wijk (Red.). *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (s.27-42). Lund: Studentlitteratur.
- World Health Organisation (WHO). (1947). Development and Consitution of the World Health Organisation. Chronical of the World Health Organisation.
- Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examenarbeten* (s. 57-79). Lund: Studentlitteratur.
- Östman, M. (2005a). Familjens situation. I D. Brunt & L. Hansson (Red.), *Att leva med psykiska funktionshinder – livssituation och effektiva vård- och stödinsatser* (s.173-189). Lund: Studentlitteratur.
- Östman, M. (2005b). Behandlingsmodeller där familjen integreras. I D. Brunt & L. Hansson (Red.), *Att leva med psykiska funktionshinder – livssituation och effektiva vård- och stödinsatser* (s.265-277). Lund: Studentlitteratur.
- Östman, M. & Hansson, L. (2002). Children in families with a severely mentally illmember. Prevalence and needs for support. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 37, s. 243-248.
- Östman, M., Wallsten, T. & Kjellin, L. (2005). Family burden and relatives' participation in psychiatric care: are the patient's diagnosis and the relation to the patient of importance? *International journal of social psychiatry*. 51, 291-301. Doi: 10.1177/0020764005057395.

## Bilaga 1, Sökmatrix

Databaser	Sökord	Antal träffar	Valda artiklar
CINAHL Plus with Full Text	Next of kin AND experience AND mental illness. Begränsningar: Full text, Peer-reviewed, 2004-2014.	3	Weimand, B. M., Hall-Lord, M.L., Sällström, C. & Hedelin, B. (2013).
CINAHL Plus with Full Text	Phenomenological AND families experience AND mental illness. Begränsningar: Full text, Peer-reviewed, 2004-2014.	6	Endrawes, G., O'Brien, L. & Wilkes, L. (2007).  Treanor, L., Lobban, F. & Barrowclough, C. (2011).  Sin, J., Moone, N. & Harris, P. (2008).
CINAHL Plus with Full Text	Phenomenological AND mental illness AND burden. Begränsningar: Full text, Peer-reviewed, abstract available 2004-2014.	8	Chang, K. H., Horrocks, S. (2005).  Huang, X. - Y., Hung, B. -J., Sun, F. K., Lin, J. - D. & Chen, C.- C. (2009).
CINAHL Plus with Full Text	Families experience AND bipolar. Begränsningar: Full text, Peer-reviewed, abstract available 2004-2014.	8	Dahlqvist Jönsson, P., Skärsäter, I., Wijk, H. & Danielson, E. (2011).
CINAHL Plus with Full Text	Mental illness AND experience AND siblings. Begränsningar: Full text, Peer-reviewed, abstract available 2004-2014.	2	Ewertzon, M., Cronqvist, A., Lutzen, K. & Andershed, B. (2012).
CINAHL Plus with Full Text	Schizophrenia AND experience AND siblings.	3	Barnable, A., Gaudine, A., Bennett, L. Meadus, R. (2006).

	Begränsningar: Full text, Peer-reviewed, abstract available 2004-2014.		
CINAHL Plus with Full Text	Living with mental illness AND family. Begränsningar: Full text, Peer-reviewed, abstract available 2004-2014.	50	Stjernswärd, S. & Östman, M. (2014).
CINAHL Plus with Full Text	Living with mental illness AND relatives. Begränsningar: Full text, Peer-reviewed, abstract available 2004-2014.	21	Kokanovic, R., Petersen, A. & Klimidis, S. (2006).  Crowe, M., Inder, M., Joyce, P., Luty, S., Moor, S. & Carter, J. (2011).

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

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Barnable, A., Gaudine, A., Bennett, L. Meadus, R.	Having a Sibling With Schizophrenia: A Phenomenological Study	2006, Kanada, Research and Theory for Nursing Practice: An International Journal.	Syftet med denna artikel är att undersöka effekter av att ha en bror eller syster med schizofreni.	Kvalitativ studie. Semistrukturerade intervjuer hölls med sex syskon till personer med schizofreni. Intervjuerna undersöktes med hjälp av van Manen's hermeneutiska fenomenologi.	I resultatet identifierades fyra teman: kämpa för att förstå, kämpa med systemet, ta hand om syskon och se bortom sjukdomen. Vårdgivare behöver omvärdera de nuvarande metoderna för att hjälpa sjuka personer att klara av att ha ett syskon med schizofreni. Inkludering i planen för vård och erkännande av deras kamp är nödvändig för personer som har ett syskon med schizofreni.
Chang, K. H., Horrocks, S.	Lived experiences of family caregivers of mentally ill relatives.	2005, Malaysia, Issues And Innovations In Nursing practice.	Syftet med studien var att beskriva och konstruera en möjlig tolkning av de levda anhörigas erfarenheter som vårdar familjemedlemmar med allvarlig och ihållande psykisk sjukdom i Malaysia.	Kvalitativ studie. 19 kinesisktalande vårdare till sina familjemedlemmar deltog i intervjuerna. Data analyserades med hjälp av hermeneutisk fenomenologi.	Resultatet presenterar teman som svarar mot hantering av bördan och dagliga upplevelser av kinesiska anhörgivårdare. Effekterna av den negativa bilden är genomgripande och starka. Som ett resultat, anhörgivårdare försökte att undvika att tala om sin släktings psykiska sjukdom med släkt eller vänner för att skydda sina familjer. Dessutom trodde flesta anhörgivårdare att anta positiva beteenden och attityder hjälpde dem att klara av omvårdnad.

Crowe, M., Inder, M., Joyce, P., Luty, S., Moor, S. & Carter, J.	Was it something I did wrong? A qualitative analysis of Parental perspectives of their child's bipolar disorder.	2011, Nya Zeeland, Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing.	Syftet med denna studie var att undersöka föräldrarnas syn på symtomdebut, inverkan på funktion och betydelser som tillskrivs deras barns bipolära sjukdom.	I studien användes både kvantitativ och kvalitativ data. Urvalet skedde om deltagare hade identifierats av en patient i studien som hade känt henne/honom under uppväxten. Föräldrarna fick själva välja att svara eller inte på frågor. Totalt 85 deltagare. Kvalitativa data analyserades och diskuterades enligt Granehem & Lundman.	I resultatet framkom en huvudtema med fem underteman. De flesta föräldrar identifierade uppkomsten av depressiva symptom hos sina barn i början av tonåren, men det var inte förrän i slutet av tonåren eller senare. Föräldrar skyller sig ofta för att utveckla bipolär sjukdom hos sitt barn. Omvårdnad för kunder med bipolär sjukdom kan omfatta ingripanden för familjen att hjälpa dem att förstå och hantera sjukdomen. Sådana kan omfatta: psykosutbildning, förbättring kommunikation och problemlösning färdighetsträning.
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 med bipolär sjukdom, med hänvisning till deras åsikter om tillståndet hos den drabbade och framtiden.	Kvalitativ studie. Det intervjuades 17 familjemedlemmar till bipolära patienter. Forskare gjorde sin egen tolkning.	Resultatet visade att anhöriga kände sig ensamma med sina upplevelser och kämpade för att förstå och upprätthålla normalitet, som deras liv hade inkräktat på av villkoret. Att bära bördan av ansvar och kontroll gjorde det svårt för familjemedlemmar att fokusera på sin egen framtid. För att bygga hopp, behövde de möjligheter att dela sina erfarenheter med andra, ökad förståelse för tillståndet, och befrielse från den börda de bar.
Endrawes, G., O'Brien, L. &	Egyptian families caring for a	2007, Australien, International	Denna studie syftade till att undersöka	Kvalitativ studie. Intervjuer av 7	Dataanalys gav fem teman: Varför hände det? Hur skyddar jag mina

Wilkes, L.	relative with mental illness: A hermeneutic study	Journal of Mental Health Nursing.	upplevelsen av egyptiska familjer som lever i Australien och vårdar en släkting med en psykisk sjukdom.	familjemedlemmar spelades in på band. Data översattes från arabiska till engelska av språkspecialister och lyssnades och lästes om flera gånger. Inspelningarna tolkades enligt hermeneutisk analys.	nära och kära? Vad har det gjort för mig? Vad har det gjort för oss? Hur gör jag för att överleva? Resultaten av studien har potential att höja hälso-och sjukvårdspersonal medvetenhet om behoven av egyptiska familjer sina övertygelser, värderingar och hantera psykisk sjukdom.
Ewertzon, M., Cronqvist, A., Lutzen, K. & Andershed, B.	A Lonely Life Journey Bordered with Struggle: Being a Sibling of an Individual with Psychosis.	2012, Sverige, Issues in Mental Health Nursing.	Syftet med studien är att undersöka hur syskon till personer med en psykotisk sjukdom, och som har deltagit i en stödgrupp, upplever sin situation.	Kvalitativ studie. Deltagare var personer som hade syskon med psykotiska sjukdomar och som hade deltagit i stödgrupper på minst tre av fyra eller fem av sex tillfällen. 13 personer deltog i fokusgruppsintervjuer, som analyserades med induktiv innehållsanalys.	Resultaten tolkades i en övergripande enda tema: En ensam livsresa med kamp. Det här temat består av tre kategorier: existentiella tankar, tvetydighet i förhållningssätt och engagemang och skilda attityder och förväntningar.
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 studyjpm_1468	2009, Taiwan, Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing.	Syftet med denna studie var att undersöka upplevelser av vårdgivare som lever med någon med långvarig schizofreni, inom den kulturella ramen för Taiwan.	Kvalitativ studie. Tio deltagare var valda. Det genomfördes semi-strukturerade intervjuer som spelades in på band. Samtalen analyserades med hjälp av Colaizzis sju steg-metod.	Resultatet presenterar tre teman och åtta underteman: bördan att ta hand om (hjälpa sjuka personer, brist på professionellt stöd och familjekonflikter), emotionella bördor (sorg, oro och rädsla) samt strategier för att hantera livet (kognitiva och religiösa strategier).



Kokanovic, R., Petersen, A. & Klimidis, S.	'Nobody Can Help Me... I am Living Through it Alone': Experiences of Caring for People Diagnosed with Mental Illness in Ethno-Cultural and Linguistic Minority Communities	2006, Australien, Journal of Immigrant and Minority Health.	Syftet med studien var att undersöka de roller vårdgivare spelar i livet för deras anhöriga och illustrera deras användning och icke-användning av stödtjänster.	Kvalitativ studie. Deltagare var anhöriga till personer som inte kunde utföra egenvård på grund av psykiska funktionshindringar. Data från semi-strukturerade intervjuer med 20 vårdgivare från familjer med polska, kroatiska, bosniska och kinesiska bakgrunder var översatta till engelska och analyserade i enlighet med reglerna för tematisk analys.	Det framkom fem huvudteman. Psykiska problem av personer som diagnostiserats med psykisk sjukdom möter inkluderade posttraumatiskt stressyndrom klinisk depression, schizofreni och demens
Sin, J., Moone, N. & Harris, P.	Siblings of Individuals with First-Episode Psychosis: Understanding Their Experiences and Needs.	2008, England, Journal of Psychosocial Nursing.	Syftet med denna studie var att undersöka upplevelser och behov av syskon (åldrarna 16-35), vars bror eller syster har en psykos.	Kvalitativ studie. Tio syskon (mellan 16 till 30 år) till en bror eller syster med diagnosen första episoden av psykos deltog i individuella semistrukturerade intervjuer. Data från intervjuerna analyserades enligt Atlas-ti metod.	De viktigaste resultaten grupperades i rubriker om känslomässig påverkan, relationer i familjen och syskons roller och hanteringsmönster. Studien visade också att familjer kan identifiera positiva vinster ur en negativ upplevelse.
Stjernswärd, S. & Östman, M.	Whose Life Am I Living? Relatives Living In The Shadow Of Depression.	2014, Sverige, International Journal of Social Psychiatry.	Syftet med denna studie var att utforska närståendes erfarenheter av att leva nära en deprimerad individ.	Kvalitativ studie. Urvalskriterier var ålder 18-65 år och att vara en släkting eller närstående till en person med	Resultatet presenterade de flesta deltagarnas upplevelser som grupperades i fyra huvudteman: en känsla av att inte leva sitt eget liv, kämpa för att balansera relationer,

				depression. 18 personer intervjuades enskilt eller i fokusgrupper. Data analyserades med hjälp av en grounded theory-inspirerad metodik.	anpassning till och omvärdera sin livssituation och försöka uttrycka sina egna behov samt identifiera sjuka personens behov.
Treanor, L., Lobban, F. & Barrowclough, C.	Relatives' responses to psychosis: An exploratory investigation of low expressed emotion relatives	2011, Storbritanien, The British Psychological Society.	Syftet med studien var att förstå hur starkt anhöriga reagerar på att ha en nära familjemedlem med psykos.	Kvalitativ studie med semi-strukturerade intervjuer. 14 deltagare var anhöriga som var antingen partner eller föräldrar till patienter som har haft nyligen första episoden av psykos. Intervjuerna analyserades efter principerna för tolkande fenomenologisk analys.	Fyra huvudteman framkom: bevittnar nöd, empati genom acceptans och förståelse, ett brett utbud av hanteringsstrategier för att minska stress, och realistisk optimism inför framtiden.
Weimand, B. M., Hall-Lord, M.L., Sällström, C. & Hedelin, B.	Life-sharing experiences of relatives of persons with severe mental illness – a phenomenographic study.	2013, Norge, Scandinavian Journal of Caring Sciences.	Syftet med denna studie var att beskriva livserfarenheter ur anhörigas perspektiv som har en familjemedlem med svår psykisk sjukdom.	Kvalitativ studie. 18 anhöriga till personer med psykisk ohälsa deltog i intervjuer. En fenomenografisk analys, enligt de steg som beskrivs av Dahlgren och Fallsberg, användes för att beskriva de anhörigas uppfattning av sin situation.	Resultaten visar att erfarenheterna från dessa anhöriga kan sammanfattas i en huvudkategori: "Konsten att balansera mellan flera farhågor". Två underkategorier framkom: "Att göra val på uppdrag av andra och sig själv "och" att pendla ständigt mellan motsatta känslor och mellan reflektioner". De söker efter hopp och mening. Anhöriga behöver hantera flera frågor, som inducerar etiska dilemman. De kände kärlek, medkänsla eller plikt-känsla

					gentemot psykiskt sjuka personen. Den föränderliga situationen gjorde det svårt för de anhöriga att skapa en balans i sina liv. För att kunna prioritera sin privata tid var viktigt.
--	--	--	--	--	---