



Institutionen för hälsovetenskaper  
Sjuksköterskeprogrammet 120 p  
SJC810 Fördjupningsarbete i omvårdnad  
(41-60), 10 poäng

## Att vara närstående till en person som har schizofreni – en litteraturstudie –

Datum: 2007-06-01  
Författare: Magdalena Andersson  
Sofie Block

Handledare: Irene Persson  
Examinator: Ann-Christine Janlöv

# Att vara närstående till en person som har schizofreni

## En litteraturstudie

Författare: Magdalena Andersson & Sofie Block

Handledare: Irene Persson

Litteraturstudie

Datum: 2007-06-01

## Sammanfattning

**Bakgrund:** Sjukdomen schizofreni innefattas av symtom såsom vanföreställningar, vrede och apati samt har en hög självmordsprevalens. Närstående får ofta en minskad livskvalitet pga. de stora påfrestningar de utsätts för. De behöver stöd från vården för att orka vara delaktiga i den sjukes liv. **Syfte:** Att beskriva upplevelser av att vara närstående till en person som har schizofreni och på så vis öka sjuksköterskans förståelse för denna individgrupp. **Metod:** En allmän litteraturstudie över tidigare genomförda empiriska studier. **Resultat:** De negativa upplevelserna var dominerande och innefattades bl.a. av oro för vredesutbrott, sorg över den sjukes förändrade personlighet, skuld känslor över att själv vara frisk och brist på stöd från sjukvårdspersonal. Positiva upplevelser beskrevs bl.a. som hopp om framtiden, acceptans av sjukdomen, stöd från vänner och personlig utveckling. **Slutsats:** Sjuksköterskan och övrig sjukvårdspersonal behöver en ökad kunskap och förståelse om de närståendes situation för att kunna stödja och handleda dem. Adekvat stöd uppnås genom lyhördhet, öppenhet och beredskap för de närståendes behov.

Nyckelord: schizofreni, närstående, upplevelser, familj, omvårdnad, stöd

# Being next of kin to a person with schizophrenia

## A literature review

Author: Magdalena Andersson & Sofie Block

Supervisor: Irene Persson

Literature review

Date: 2007-06-01

## Abstract

**Background:** Schizophrenia includes symptoms such like misconceptions, rage and apathy and has a high prevalence of suicide. Next of kin often gets a reduced quality of life because of the strains they are exposed to. They need support from health services so they can manage to be a part of the ill person's life. **Aim:** Describing experiences of being next of kin to a person with schizophrenia and there by increase the nurse's understanding to this group of individuals. **Method:** An ordinary literature review of empirical studies. **Findings:** The negative experiences were dominated and included e.g. worry about outbursts of rage, sadness for the changed personality of the mentally ill person, feelings of guilt for not being ill and lack of support from health carers. Positive experiences were described e.g. as hope for the future, acceptance of the illness, support from friends and personal development. **Conclusion:** To be able to support and guide next of kin, nurses and other health carers need an increased knowledge and understanding of their situation. Adequate support is obtained by being sensitive and open but also to have readiness for the needs of next of kin.

Keywords: schizophrenia, next of kin, experiences, family, nursing, support

## Innehållsförteckning

<b>BAKGRUND</b> .....	<b>5</b>
<b>SYFTE</b> .....	<b>7</b>
<b>METOD</b> .....	<b>7</b>
Urval .....	8
Datainsamling .....	8
Genomförande och analys .....	8
<b>RESULTAT</b> .....	<b>9</b>
<b>Negativa upplevelser</b> .....	<b>9</b>
Oro.....	9
Sorg och saknad .....	9
Skuld känslor och frustration .....	10
Personliga och sociala svårigheter .....	10
Brist på stöd.....	11
<b>Positiva upplevelser</b> .....	<b>12</b>
Hopp och acceptans.....	12
Stöd.....	13
Personlig utveckling .....	13
<b>DISKUSSION</b> .....	<b>14</b>
<b>Metoddiskussion</b> .....	<b>14</b>
<b>Resultatdiskussion</b> .....	<b>15</b>
<b>SLUTSATS</b> .....	<b>16</b>

## REFERENSER

Bilaga 1 Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Bilaga 2 Artikelöversikt

## BAKGRUND

När en familjemedlem insjuknar i schizofreni påverkas hela familjen. Det kan skapa mycket hjälplöshet, ilska och ångest att se någon man tycker om utveckla ett (i andras ögon) underligt och obegripligt beteende. Studier visar att närstående till schizofrena personer kan behöva stöd från sjukvården för att orka vara delaktiga i den sjukes liv. Med en större förståelse över de närståendes situation skapas förutsättningar för sjuksköterskor och övrig vårdpersonal att bättre tillmötesgå deras behov av stöd. [1]

Alla som lever nära en psykiskt sjuk människa vet att det är svårt. Det kan upplevas som stressande och betungande men det kan också ge mycket, inte minst nya perspektiv på det mesta i omvärlden. Ofta är den psykiskt sjuka människan djupt begåvad, originell och egensinnig. Som närstående genomgår man en daglig träning i eftertanke: ingenting är självklart. [2]

Schizofreni är en allvarlig psykosjukdom som kan yttra sig på många olika sätt. Symtomen varierar från person till person. I allmänhet är personer med schizofreni mycket sårbara och känsliga och har särskilt svårt att hantera stress. Den schizofrene har en mer eller mindre störd uppfattning om verkligheten. [3] Individer med schizofreni har ofta kommunikationsproblem, som kan yttra sig genom att de kommunicerar avvikande tankar på ett avvikande sätt. Forskning har visat att det förekommer en kognitiv dysfunktion hos schizofrena individer. Dysfunktionen omfattar sämre uppmärksamhet, sämre minne och osammanhängande tal. [4] Sjukdomen brukar indelas i två typer, typ 1- och typ 2-schizofreni. Typ 1-schizofreni innehåller starka symtom som hallucinationer, vanföreställningar, ångest och vrede. [3,4] Dessa sjukdomstecken kallas positiva- eller plussyntom, eftersom den sjuke upplever något utöver det som andra upplever. [3-5] Typ 2-schizofrena präglas av bortfall av psykisk aktivitet och verkar lida av skador på hjärncellerna. [3] Symtomen hos dessa personer kan vara apati, autism, glädjelöshet, koncentrationsstörningar etc. De klassas som negativa-

eller minussymtom och beskriver något den sjuke saknar men som de flesta andra har. [3-5]

Under en livstid är risken att få schizofreni ungefär en procent och är något högre för män än för kvinnor. [3] Insjuknandet sker i medeltal vid tidiga tonår eller kring 20-30 årsåldern. [1,3,5] I sällsynta fall kan schizofreni utvecklas redan i fem till sju årsåldern. [5] Familjestudier har visat att om ett syskon eller en förälder har schizofreni så är risken tio gånger större att få sjukdomen. Studier gjorda på adopterade barn till föräldrar med schizofreni har klarlagt att familjeförekomsten beror på arv och inte på miljö. I Sverige finns det idag cirka 40 000 personer som behöver hjälp av samhället pga. sin schizofreni. [6] Personer med sjukdomen löper i jämförelse med andra människor en betydligt större suicidrisk. Många närstående lever med en ständig rädsla och oro för att den sjuke ska begå självmord. [7]

Socialstyrelsen definierar begreppet närstående som den eller de personer som den enskilde anser sig ha en nära relation till. [8] De allmänna råden om omvårdnad inom hälso- och sjukvården uttrycker att det är viktigt att sjukvårdspersonalen ser människan i ett helhetsperspektiv - dvs. inte bara sjukdomen utan hela personen och dess sociala sfär med familj, släkt och vänner. [9] Kelly [10], Ferriter och Huband [11] samt Foldemo [1] belyser att den närstående ofta får något reducerad livskvalité och även en påverkan på den fysiska och psykiska hälsan. En av de grundläggande bristerna inom psykiatrin är enligt Moberg [2] oförmågan att ta vara på och ge stöd åt patientens familj och vänner. Detta har en negativ inverkan på deras välbefinnande och förmågan att finnas till hands åt den sjuke. Flertalet med diagnosen schizofreni vårdas idag hemma. De närstående förväntas ta över där de offentliga resurserna inte räcker till. [2] Detta innebär att de får en förändrad roll då de även blir vårdgivare. [1] I förlängningen ökar belastningen och desto mer slitna blir alla inblandade. De närstående kämpar i många fall tills de själva blir sjuka. [2]

Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS), uttrycker att även psykiskt funktionshindrade har rätt till jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhället. Det ska även finnas tillräckligt med personal tillgänglig för att ge god service och omvårdnad. [8] Sedan LSS-lagen instiftades 1993 har den sjuke fått större möjligheter att komma ut i daglig verksamhet; vilket i förlängningen ger avlastning för de närstående. [2]

Familj och övriga närstående är en resurs och viktiga samarbetspartners i behandlingsarbetet. För att underlätta detta krävande arbete behöver de få adekvat stöd och handledning. Vården och främst sjuksköterskan bör från första början värna om och involvera de närstående och lägga grunden till ett gott samarbete. [6,11] En förutsättning för detta är kunskap och förståelse om de närståendes livssituation. [1]

## SYFTE

Syftet med litteraturstudien var att beskriva upplevelser av att vara närstående till en person som har schizofreni och på så vis öka sjuksköterskans förståelse för denna individgrupp.

## METOD

Design för denna studie var en allmän litteraturstudie över tidigare genomförda empiriska studier. Genom systematisk sökning, kritisk granskning och sammanställning av litteratur kan kunskapsläget beskrivas inom ett visst område. [12] De etiska beaktanden som gjordes i studien berörde urvalet och presentationen av resultatet. Endast undersökningar som tagit hänsyn till de fyra grundläggande individskyddskraven: informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet [13] användes. Enligt Polit och Beck [14] är det inte etiskt försvarbart att medvetet bortse från artiklar som motsäger ens egen förförståelse. Författarna har inte haft någon specifik uppfattning om de

närståendes upplevelser och har strävat efter ett neutralt förhållningssätt under arbetets gång.

## Urval

Willman och Stoltz [15] beskriver hur datainsamling kan avgränsas utifrån inklusionskriterier. De inklusionskriterier som användes i litteraturstudien var empiriska studier skrivna på engelska, svenska, danska eller norska som behandlade syftet samt att artiklarna skulle vara publicerade efter år 1995.

## Datainsamling

Insamling av litteratur har skett genom databassökning och även manuellt på bibliotek. Databaserna som användes var: Academic Elite Search, PubMed, PsycARTICLES och Cinahl. De sökord som användes var: schizophrenia, next of kin, (lived) experience, care, living with, burden of care, relationship, nursing, relative, parent, sibling, child och family. Trunkeringar användes för att bredda sökorden (se bilaga 1).

## Genomförande och analys

Inledningsvis under databassökningens gång utfördes en matchning mellan titlarna på artiklarna och syftet. Därefter lästes sammanfattningar och de artiklar som hittades i fulltext skrevs ut. Övriga fulltextartiklar som ej fanns att tillgå via databaser beställdes. Till hjälp vid artikelanalyserna användes Forsbergs och Wengströms [12] granskningsmall. De tio artiklar, en kvantitativ och nio kvalitativa, som uppfyllde kraven inkluderades i resultatet (se bilaga 2). Båda författarna läste var för sig alla artiklar upprepade gånger. Under diskussionen som följde utkristalliserades teman som senare blev till de rubriker som användes.



## RESULTAT

Analysen av studierna resulterade i två huvudkategorier: negativa upplevelser och positiva upplevelser av att vara närstående till en person som har schizofreni.

### Negativa upplevelser

De negativa upplevelserna var dominerande och har indelats i följande underrubriker: 1) oro, 2) sorg och saknad, 3) skuldkänslor och frustration, 4) personliga och sociala svårigheter och 5) brist på stöd.

#### *Oro*

De flesta närstående upplevde någon form av oro. Konstant oro över den sjukes allmäntillstånd och sinnesstämning [16-19] samt över att själv drabbas av psykisk ohälsa, var något som de ofta fick tampas med. [16,17] En del syskon kände rädsla för att deras egna barn skulle drabbas av schizofreni, eftersom det finns en känd genetisk risk för detta. I vissa fall undvek de helt att skaffa barn. [16] Flertalet föräldrar bekymrade sig för den sjukes framtid, och vem som skulle ta över vårdansvaret när de inte längre var i livet. [17-21] På grund av schizofrenins oförutsägbarhet upplevde de flesta närstående en oro och rädsla för att den sjuke skulle bli våldsam eller i värsta fall begå självmord. [16,17,21]

*"When she was very young, 7 or 8, I was home baby-sitting and she came after me with a butcher knife. I went into the bathroom and locked the door and she tried to get the door open. I am 51 years old and I am remembering very clearly from many years ago. It was a terrifying experience. I just kept it quiet. I wouldn't tell on her."* [16 s.493]

#### *Sorg och saknad*

En del syskon kände sorg över att de inte fått uppleva en barndom utan psykisk sjukdom. Andra hade upplevt gränssaknad/rollförvirring, som kunde yttra sig i

känslan av att vara mamma till syskonet istället för en syster. [16] Saknaden av den personlighet som en gång fanns och sorgen över att den aldrig skulle bli densamma igen, var upplevelser som uttrycktes i de olika artiklarna. [16-19,21, 22] Några av föräldrarna kände sorg över att det hopp, de planer och ambitioner de haft för sina barn försvann med sjukdomen. [16-18,21]

*"It's like you're trying to turn loose and you're hanging on at the same time. He'll never be able to do what we had hoped he would do. I mean I can cry at any time because, you know, I look at him, and I know, he'll never be the same. I know that."* [19 s.122]

### ***Skuld känslor och frustration***

Vetskapen om att man inte hade gett de andra familjemedlemmarna samma uppmärksamhet och engagemang som den sjuke, skapade dåligt samvete hos många närstående. [18,20,22] Att inte ha sökt professionell hjälp i ett tidigare stadium, ledde till skuld känslor för en del föräldrar. [21] Vissa syskon hade dåligt samvete över att de var friska och att de kunde ha roligt och unna sig något för egen del. Några jämförde det med den skuld överlevare från en katastrof kan känna. Deras egna problem kunde te sig små i jämförelse med vad det sjuka syskonet tvingades gå igenom. [16] Sjukdomens obarmhärtiga symtom, så som vanföreställningar och hallucinationer, skapade stor frustration hos närstående och var stundtals svåra att bemöta. [17,19,20,23,24]

*'He said "you're not my mum, you're an alien, they took my real mum. Someone has come in her place".'* [24 s.204]

### ***Personliga och sociala svårigheter***

Mer tid och energi över för sig själv och sina egna intressen, var något som flertalet närstående önskade. Deras engagemang i den sjukes liv bidrog till att de

fick bortse från sina egna behov. [20-22] I vissa fall bidrog detta till problem i äktenskapet. [17] En del av dem hade inte möjlighet att arbeta p.g.a. den stora börda som vårdandet innebar. [21,22,24] I vissa familjer arbetade den ena föräldern dubbelt för att klara försörjningen. [20,21] Det var inte ovanligt att de närstående utvecklade psykisk ohälsa som en följd av den påfrestning vårdandet innebar. [17,21]

*"I could move, but I couldn't use my will to make me get up and do anything or make a decision, or shop. You know, if I went shopping, I would almost get a panic attack in the supermarket. Mostly, the panic was because I couldn't do it. You know, I couldn't look for anything on the shelves, or I couldn't think what I was going to cook, you know, and so that created panic because I thought I was getting Alzheimer's."* [21 s.161]

Familjesammanskomster kunde vara svåra att genomföra med tanke på den sjukas oberäknliga beteende. Syskon hade upplevt svårigheter att upprätta och bevara relationer med vänner och partners. Mycket p.g.a. att de ville skydda sig själva mot de vanligen förekommande fördomarna. [16,25]

### ***Brist på stöd***

Föräldrarnas upplevelser i samband med sjukvårdskontakt kunde beskrivas som en djup besvikelse över att inte bli tagen på allvar, inte få tillräcklig och förståelig information samt i vissa fall ej känna sig delaktig i behandlingsarbetet, trots att de uttryckt ett stort behov av stöd. [17,19,21,22,23] Vissa föräldrar kände sig anklagade av vårdpersonal för att ha orsakat barnets sjukdom. [17] Ett erbjudande om professionell psykologisk hjälp hade varit önskvärt enligt en del föräldrar. [23]

Närstående upplevde brist på stöd då de konfronterades av stigma och oförståelse kring sjukdomen från släkt, vänner och bekanta. Istället för att stödja och finnas

till hands drog sig vännerna undan. I vissa fall berodde detta på att de kände sig obekväma och illa till mods med sjukdomen. [16,21,22]

## Positiva upplevelser

Att vara närstående till en person med schizofreni innebar inte enbart svårigheter och negativa erfarenheter, utan även positiva känslor och upplevelser. [16-25] De positiva upplevelserna har indelats i följande underrubriker: 1) hopp och acceptans, 2) stöd 3) personlig utveckling och 4) positiv inverkan på den egna personligheten.

### *Hopp och acceptans*

Hopp var ett tema som togs upp i flera av artiklarna. [18,19,21,22] Föräldrarna hade hopp om ett bättre framtida liv för sina sjuka barn. De uttryckte en önskan om bättre förståelse för psykisk ohälsa och ett bättre sjukvårdssystem. [18] Trots alla motgångar och trots vissheten om att sjukdomen var kronisk, vägrade föräldrarna att ge upp. De hoppades och trodde att det sjuka barnet kunde få ut någon glädje och mening ur livet och ha ett liv som han/hon kunde klara av. [21,22]

Även acceptansen var något som poängterades i artiklarna. Med ökad kunskap om sjukdomen lärde de närstående sig att acceptera den och dess symtom. Detta bidrog till minskad oro över beteendet hos den sjuke som i sin tur kände sig mindre pressad. I förlängningen bidrog det till att de närstående blev mer medvetna om sitt eget välmående och sina egna behov. [17,20,23,25]

*”Underneath that illness there’s a dear, dear person. And you hate the illness, you really do. But you have to separate the person from the illness. And if this illness was removed, then you would see this bright shining person there.”*

[19 s.121]

## *Stöd*

De närstående som hade fått erbjudande om och även erhållit professionell psykologisk hjälp upplevde det som fördelaktigt. [23] Andra närstående betonade vikten av att känna ett allmänt stöd från sjukvårdspersonal, både när det gällde vårdandet och det egna välbefinnandet. [25] Några få berättade om det stora stöd de fick av sitt sociala nätverk, vilket verkade hänga samman med om familj och vänner haft personliga erfarenheter av psykisk sjukdom. [23] Flertalet närstående deltog i självhjälps/stödgrupper där de fick möjlighet att möta personer som förstod deras situation. [18-20,25] Det tycktes lindra deras känsla av isolation och skapade trygghet. En annan fördel var att gruppmedlemmarna kunde delge varandra kunskap och information om bl.a. sjukdomens förlopp, vilket värderades högt av de närstående. [23]

## *Personlig utveckling*

En stor andel närstående uppgav att de tack vare sina egna erfarenheter och upplevelser hade fått ett mer empatiskt och tolerant förhållningssätt mot andra människor och deras olikheter. Egenskaper så som större tålamod och inre styrka, var något som många närstående hade utvecklat under årens gång. [16,17,22,25] De tyckte även att de hade fått enklare att prioritera de saker som verkligen betydde någonting i livet, t.ex. familjen och kärleken. [16,17,25]

*"My experiences have given me strength to put up with hard situations, and I have gained new perspectives on most things in life. It was horrible in the beginning; I thought that I would never be able to cope with the situation. But I think that I am stronger now. In fact, stronger than I would have been if my son wasn't severely mentally ill."* [17 s.375]

# DISKUSSION

## Metoddiskussion

Syftet med studien var att beskriva upplevelser av att vara närstående till en person som har schizofreni. Under sökningsprocessen uppstod svårigheter att finna en relevant engelsk översättning av ordet närstående. Sökord som beskrev släktskap mellan personer fick i stället användas, t.ex. next of kin och family (se bilaga 1) och det har präglat studiens resultat. Författarna fann inga studier gjorda i u-länder som motsvarade syftet, vilket kan bero på att det finns olika sätt att se på psykisk sjukdom i världen. Detta kan uppfattas som negativt eftersom deras kulturer och synsätt inte har blivit representerade och det har med stor sannolikhet påverkat resultatet.

Vid sammanställning av litteratur finns det enligt Forsberg och Wengström [12] alltid en risk för att relevant information missas. Då författarna endast granskade artiklar vars titlar matchade syftet anses denna risk som stor. Att samtliga artiklar var skrivna på engelska kan innebära att viss feltolkning har skett. Försök till att minimera tolkningsfel har gjorts genom att båda författarna har läst alla artiklar. Resultatet baserades på tio vetenskapliga artiklar, varav åtta var publicerade mellan åren 2001-2004. Att använda aktuell forskning stärker studiens trovärdighet. [12] Alla utom en artikel var kvalitativa, vilket kan bero på att studiens syfte var att belysa upplevelser och dessa beskrivs oftast i kvalitativa studier.

Beskrivningen av kvalitetskriterierna utifrån Forsbergs och Wengströms [12] granskningsmall, kunde ha varit mer detaljerad och tydlig i artikelöversikten. Detta hade gjort det enklare för läsaren att förstå vad artiklarna bör innehålla för att uppfylla hög, medel eller låg kvalitetsnivå.

## Resultatdiskussion

I resultatet framkom både negativa och positiva upplevelser av att vara närstående till någon som har schizofreni. Författarna valde att diskutera *oro* samt *brist på stöd* eftersom de var framträdande. De närståendes positiva upplevelser av *stöd* togs upp till diskussion med syftet att belysa vikten av sjuksköterskans stödjande roll.

Resultatet visade att de närstående kände en mer eller mindre konstant oro. Det kunde vara oro över den sjukes framtid och över att själv drabbas av psykisk ohälsa pga. hereditetsfaktorn. [16-21] Ett flertal studier [26-31] styrker resultatet till viss del genom att beskriva liknande upplevelser. Rose [28] samt Saunders och Byrne [29] diskuterar att det även finns en oro över oförutsägbara händelser, som kan leda till att inte våga planera inför morgondagen. Författarna reflekterade under arbetets gång över att upplevelsen av oro tog mycket energi från de närstående och att det i många fall bidrog till sämre hälsa. Genom att ge bra stöd i form av empati, handledning, undervisning och information till närstående kan sjuksköterskor hjälpa dem att lättare hantera oron och på så vis få mer kraft att ta vara på sig själva.

Brist på stöd var en av de negativa upplevelserna som rubricerades i resultatet. Det kunde yttra sig i djup besvikelse över att inte ha fått den hjälp och stöd de behövde samt inte blivit väl bemötta av sjukvårdspersonal. [17,22,23] De amerikanska studierna gjorda av Crisanti [26] samt Saunders och Byrne [29] stödjer resultatet då de beskriver närståendes upplevelser på ett liknande sätt. De skildrar även känslan av djup besvikelse i samband med svårigheter att erhålla tvångsvård. En del närstående tyckte att kriterierna för tvångsvård var för lågt satta då det krävdes att den sjuke skulle vara en fara för sig själv eller andra. De ansåg att den sjuke behövde sluten psykiatrisk vård, oftast mot sin egen vilja, innan de mest kraftfulla symtomen satte in. [26,29] Enligt den svenska lagen om psykiatrisk tvångsvård [9] bör det tas i beaktande om huruvida patienten kan vara

ett hot mot annans säkerhet eller fysiska och/eller psykiska hälsa. Eftersom det i de flesta fall är en stor psykisk börda att vara närstående till en person med schizofreni anser författarna att det med stöd av lagen skulle vara möjligt att ge tvångsvård innan den fysiska och psykiska hälsan tagit alltför stor skada.

Studierna av Crisanti [26], Saunders och Byrne [29] samt González-Torres et. al [32] ger exempel på närståendes upplevelser av att varken ha blivit sedd eller fått något stöd från vårdpersonal. De ansåg att personalen inte tog till vara på deras kunskaper och erfarenheter om den sjukes dagliga liv. En inbjudan till samarbete kring omvårdnaden hade uppskattats av dem. [32] Att få stöd beskrevs i resultatet som en positiv företeelse oavsett om det kom från sjukvårdens sida eller inte. [18-20,23,25] Genom stödgrupper fick deltagarna möjlighet att utbyta kunskap och erfarenheter om sjukdomen. [18-20,25] Det ingav trygghet och värderades högt av dem. [23] Ett flertal studier [29,30,34,35] visar på att ett gott stöd från sjukvården minskar risken för depression och annan psykisk ohälsa hos de närstående samt att deras förmåga att finnas till hands åt den sjuke ökar.

Omvårdnadsteoretikern Joyce Travelbee betonar vikten av att som sjuksköterska ha en mellanmänsklig relation som kännetecknas av medkänsla och god kommunikation, med både patient och närstående. Hon menar att sjuksköterskans omvårdnadsuppgifter innefattas av att kunna ge ett gott stöd och det kräver kunskap, insikt och färdigheter. [33] Författarna anser att genom tillämpning av Travelbees omvårdnadsteori kan ett bra stöd, som förutsätter kunskap, empati och god kommunikation, ges till de närstående.

## SLUTSATS

Närstående till någon som har schizofreni bär på åtskilliga upplevelser som stundtals kan vara svåra att hantera och deras behov av stöd är ofta stort. Sjuksköterskan och övrig sjukvårdspersonal behöver en ökad kunskap och



förståelse för deras situation så att de kan stödja och handleda dem men även så att de på ett bra sätt kan involvera dem i omvårdnaden. Adekvat stöd uppnås genom lyhördhet, öppenhet och beredskap för de närståendes behov, både uttalade och outtalade.

Vi skulle vilja uppmana till vidare forskning med fokus på positiv påverkan hos både närstående och patient i relation till adekvat stöd och handledning från sjuksköterskan. Detta skulle sedan kunna lägga grunden för utveckling av omvårdnadsplaner där stöd till närstående har en mer central och given roll.

## REFERENSER

1. Foldemo A. Living with schizophrenia from the perspective of outpatients and their parents [avhandling]. Linköping: Hälsouniversitetet i Linköping; 2004.
2. Moberg Å. Vara anhörig. Stockholm: Bokförlaget DN; 2005.
3. Ottosson J-O. Psykiatri. 6:e uppl. Stockholm: Liber AB; 2004.
4. Straube E.R, Oades R.D. Schizophrenia – Empirical research and findings. San Diego: Academic Press Inc.; 1992.
5. Cullberg J. Psykoser. 2:a uppl. Stockholm: Natur och Kultur; 2004.
6. Socialstyrelsen. Vård och stöd till patienter med schizofreni – en kunskapsöversikt (2003). [Elektronisk]. Tillgänglig: <http://www.sos.se/FULLTEXT/110/2003-110-12/2003-110-12.pdf> [Läst 070210].
7. Melle I, Barrett E. Schizofreni og suicidalitet. Suicidologi. 2006; 11 (1):10-11.
8. Socialstyrelsen. Begrepp och termer inom vård och omsorg. Rapport från InfoVU-projektets kunskapsnätverk för begrepp och termer (2005). [Elektronisk]. Tillgänglig: <http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/465DC500-CB71-40A6-8FDA-E38763DB6308/4539/200513121.pdf> [Läst 2007-03-04].
9. Raadu G. Författningshandbok 2005 – För personal inom hälso- och sjukvård. 36:e uppl. Stockholm: Liber AB; 2005.
10. Kelly TB, Kroph NP. Stigmatized and perpetual parents: Older parents caring for adult children with life-long disabilities. Journal of Gerontological Social Work. 1995; 24 (1):3-16.
11. Ferriter M, Huband N. Experiences of parents with a son or a daughter suffering from schizophrenia. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing. 2003; 10:552-560.
12. Forsberg C, Wengström Y. Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning. Stockholm: Natur och Kultur; 2003.
13. Vetenskapsrådet. Forskningsetiska principer (2002). [Elektronisk]. Tillgänglig:

<[http://www.vr.se/download/18.6b2f98a910b3e260ae28000360/HS\\_15.pdf](http://www.vr.se/download/18.6b2f98a910b3e260ae28000360/HS_15.pdf)  
f> [Läst 070210].

14. Polit D.F, Beck C.T. Nursing research: Principles and methods. 7:e uppl. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2004.
15. Willman A, Stoltz P. Evidensbaserad omvårdnad. 2:a uppl. Lund: Studentlitteratur AB; 2006.
16. Lukens E.P, Thorning H, Lohrer S. Sibling perspectives on severe mental illness: Reflections on self and family. *American Journal of Orthopsychiatry*. 2004; 74 (4):489-501.
17. Nyström M, Svensson H. Lived experiences of being a father of an adult child with schizophrenia. *Issues in Mental Health Nursing*. 2004; 25 (4):363-380.
18. Pejler A. Being a parent of an adult son or daughter with severe mental illness receiving professional care: parents' narratives. *Health and Social Care in the Community*. 2001; 9 (4):194-204.
19. Tuck I, du Mont P, Evans G, Shupe J. The experience of caring for an adult child with schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*. 1997; 6 (3):118-125.
20. Howard P.B. The experience of fathers of adult children with schizophrenia. *Issues in Mental Health Nursing*. 1998; 19 (4):399-413.
21. Milliken P.J. Disenfranchised mothers: caring for an adult child with schizophrenia. *Health Care for Women International*. 2001; 22:149-166.
22. Chaffey L, Fossey E. Caring and daily life: Occupational experiences of women living with sons diagnosed with schizophrenia. *Australian Occupational Therapy Journal*. 2004; 51(4):199-207.
23. Knudson B, Coyle A. Parents' experiences of caring for sons and daughters with schizophrenia: a qualitative analysis of coping. *The European Journal of Psychotherapy, Counselling & Health*. 2002; 5 (2):169-183.
24. Barker S, Lavender T, Morant N. Client and family narratives on schizophrenia. *Journal of Mental Health*. 2001; 10 (2):199-212.
25. Chen F, Greenberg J.S. A positive aspect of caregiving: The influence of social support on caregiving gains for family members of relatives with schizophrenia. *Community Mental Health Journal*. 2004; 40 (5):423-435.

26. Crisanti A.S. Experiences with involuntary hospitalization: a qualitative study of mothers of adult children with schizophrenia. *Schizophrenia Research*. 2000; 45:79-81.
27. Milliken P.J, Rodney P.A. Parents as caregivers for children with schizophrenia: Moral dilemmas and moral agency. *Issues in Mental Health Nursing*. 2003; 24:757-773.
28. Rose L. Benefits and limitations of professional-family interactions: The family perspective. *Archives of Psychiatric Nursing*. 1998; 12 (3):140-147.
29. Saunders J.C, Byrne M.M. A thematic analysis of families living with schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*. 2002; 16 (5):217-223.
30. Teschinsky U. Living with schizophrenia: The family illness experience. *Issues in Mental Health Nursing*. 2000; 21:387-396.
31. StSberg Q, Ekerwald H, Hultman C.M. At issue: Siblings of patients with schizophrenia: Sibling bond, coping patterns, and fear of possible schizophrenia heredity. *Schizophrenia Bulletin*. 2004; 30 (2):445-458.
32. González-Torres M.A, Oraa R, Arístegui M, Fernández-Rivas A, Guimon J. Stigma and discrimination towards people with schizophrenia and their family members. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. 2007; 42:14-23.
33. Travelbee J. Mellommenneskelige forhold I sykepleie. 3:e oppl. Gjøvik: Gyldendal Norsk Forlag; 2003.
34. George R.D, Howell C.C. Clients with schizophrenia and their caregivers' perceptions of frequent rehospitalizations. *Issues in Mental Health Nursing*. 1996; 17 (6):573-588.
35. Leggatt M. Families and mental health workers: the need for partnership. *World Psychiatry*. 2002; 1 (1):52-54.

Refereringsteknik enligt Vancouversystemet; [Elektronisk] Tillgänglig:  
<<http://www.lib.monash.edu.au/tutorials/citing/vancouver.html>> [Läst 070210].

## Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Sökning Datum	Sökkombination	Antal sökträffar i databas + antal valda artiklar	Antal sökträffar i databas + antal valda artiklar	Antal sökträffar i databas + antal valda artiklar	Antal sökträffar i databas + antal valda artiklar	Motiv till exklusion av artiklar
070225	Schizophrenia AND experience* AND living with AND nursing	17 Academic search elite / EBSCO Valda: 1	36 PubMed Valda: 0	55 PsycARTICLES Valda: 2	511 Cinahl Obs! kunde inte använda sig av living with, endast living Valda: 0	svarar ej mot syftet ej empiriska ej vetenskapliga äldre än från år 1995
070225	Schizophrenia AND experience* AND next of kin AND nursing	0 Academic search elite / EBSCO	0 PubMed	5 PsycARTICLES Valda: 0	3 Cinahl Valda: 0	svarar ej mot syftet ej empiriska ej vetenskapliga äldre än från år 1995 redan funna artiklar
070225	Schizophrenia AND experience* AND care AND nursing	77 Academic search elite / EBSCO Valda: 3	75 PubMed Valda: 0	268 PsycARTICLES Valda: 0	1174 Cinahl Valda: 0	svarar ej mot syftet ej empiriska ej vetenskapliga äldre än från år 1995 redan funna artiklar
070225	Schizophrenia AND experience* AND burden of care AND nursing	0 Academic search elite / EBSCO	5 PubMed Valda: 0	6 PsycARTICLES Valda: 0	44 Cinahl Valda: 1	svarar ej mot syftet ej empiriska ej vetenskapliga äldre än från år 1995 redan funna artiklar
070315	Schizophrenia AND experience* AND relationship* AND nursing	34 Academic search elite / EBSCO Valda: 0	43 PubMed Valda: 0	297 PsycARTICLES Valda: 0	679 Cinahl Valda: 0	svarar ej mot syftet ej empiriska ej vetenskapliga äldre än från år 1995 redan funna artiklar
070315	Schizophrenia AND experience* AND relative* AND nursing	8 Academic search elite / EBSCO Valda: 0	24 PubMed Valda: 1	281 PsycARTICLES Valda: 0	314 Cinahl Valda: 0	svarar ej mot syftet ej empiriska ej vetenskapliga äldre än från år 1995 redan funna artiklar

070315	Schizophrenia AND experience* AND parent* AND care*	49 Academic search elite / EBSCO Valda: 1	57 PubMed Valda: 1	1101 PsycARTICLES Valda: 0	429 Cinahl Valda: 0	svarar ej mot syftet ej empiriska ej vetenskapliga äldre än från år 1995 redan funna artiklar
070315	Schizophrenia AND experience* AND sibling* AND nursing	1 Academic search elite / EBSCO Valda: 0	5 PubMed Valda: 0	44 PsycARTICLES Valda: 0	74 Cinahl Valda: 0	svarar ej mot syftet ej empiriska ej vetenskapliga äldre än från år 1995 redan funna artiklar
070315	Schizophrenia AND experience* AND child* AND nursing	21 Academic search elite / EBSCO Valda: 2	24 PubMed Valda: 0	236 PsycARTICLES Valda: 0	498 Cinahl Valda: 0	svarar ej mot syftet ej empiriska ej vetenskapliga äldre än från år 1995 redan funna artiklar
070315	Schizophrenia AND experience* AND famil* AND care*	134 Academic search elite / EBSCO Valda: 4	95 PubMed Valda: 0	1771 PsycARTICLES Valda: 0	1172 Cinahl Valda: 0	svarar ej mot syftet ej empiriska ej vetenskapliga äldre än från år 1995 redan funna artiklar

## Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
F. Chen, J.S. Greenberg  USA 2004	A positive aspect of caregiving: The influence of social support on caregiving gains for family members of relatives with schizophrenia.	Att belysa de positiva effekterna av att vårda en närstående med schizofreni.	En kvantitativ studie där 560 personer deltog. Urvalet gjordes från en tidigare studie om personer med allvarliga psykiska sjukdomar. Datainsamlingen gjordes under en telefonintervju.	Beskrivande statistik användes för att beskriva prevalensen av vårdgivarens positiva aspekter och egna fördelar av vårdandet.	De flesta närstående upplevde att de hade blivit mer ödmjuka och öppna mot andra funktionshindrade blivit bättre på att prioritera fått en större inre styrka Information och stöd från psykiatrin bidrog stort till de positiva effekter. Hälften hade svårt att utveckla nya bekantskaper.	Medel kvalitet: Den kvantitativa designen begränsar analyseringen och utvecklingen av de närståendes positiva erfarenheter och vinningar.
E. Lukens, H. Thorning S. Lohrer  USA 2004	Sibling perspective on severe mental illness: Reflections on self and family.	Att beskriva upplevelser av att vara syster eller bror till någon med allvarlig psykisk sjukdom	En kvalitativ studie där 19 personer deltog. Ett strategiskt urval gjordes med hjälp av personal från en psykiatrisk klinik. Datainsamlingen gjordes med hjälp av bandinspelning i samband med gruppdiskussioner.	Grounded theory användes vid analysen. Bandupptagningarna översattes ordagrant. Allt kodades och sorterades i olika kategorier.	De flesta syskonen upplevde: dåligt samvete, sorg, saknad, rädsla, oro för framtiden, frustration över att behöva konfronteras av fördomar, svårigheter att upprätta och bevara relationer. Positiva upplevelse kunde vara t.ex. fått större empati för andra, större tålamod.	Hög kvalitet: Metoden var väl utvecklad. Resultatet är mycket nyanserat. Diskussionen är utvecklad och bra.

<p>L. Chaffey, E. Fossey</p> <p>Australien 2004</p>	<p>Caring and daily life: Occupational experiences of women living with sons diagnosed with schizophrenia.</p>	<p>Att undersöka kvinnors erfarenheter av att vårda hemmaboende söner med sjukdomen schizofreni.</p>	<p>En kvalitativ studie där 6 kvinnor deltog. Kvinnorna valdes ur en stödgrupp för vårdare. Datainsamlingen gjordes med hjälp av en semistrukturerad intervjuform (OPHI-II). Bandinspelning av intervjun tillsammans med anteckningar om icke-uttalad kommunikation användes.</p>	<p>Intervjuutskriften analyserades tematiskt och grupperades i olika kategorier.</p>	<p>Många av mödrarna upplevde: att det var ett heltidsarbete att ta hand om sönerna. att de hade lite tid för sig själva. sorg över att den friska sonen de en gång hade inte fanns längre. frustration över att de inte hade blivit tagna på allvar då de första gången sökte hjälp.</p>	<p>Hög kvalitet: Ett litet antal deltagare kan begränsa resultatet. Resultatet är dock mycket nyanserat och bra, med många citat som gör det enkelt att förstå vad mödrarna kände. Diskussionen är väl utvecklad.</p>
<p>P. Howard</p> <p>USA 1998</p>	<p>The experience of fathers of adult children with schizophrenia</p>	<p>Att beskriva mäns erfaren- heter av att vara far till ett vuxet barn med schizo- freni genom att undersöka i vilken utsträckning de engagerade sig i vårdandet.</p>	<p>En kvalitativ studie där 12 män deltog som var utvalda genom rekommendationer från kvinnor som deltagit i motsvarande studier. Datainsamlingen gjordes genom inspelade intervjuer.</p>	<p>Intervjuutskriften analyserades tematiskt och grupperades i olika kategorier.</p>	<p>De flesta männen upplevde: att de inte kunde ägna så mycket tid åt sig själva och deras egna behov en oro över hur allt skulle bli när de inte fanns i livet längre. att deras andra barn hade blivit åsidossatta. med ökad kunskap om sjukdomen fick de lättare att acceptera den. svårigheter vid familje- sammankomster pga det sjuka barnets sätt att vara.</p>	<p>Hög kvalitet: Resultatet är nyanserat och omfattande. Diskussionen är väl utvecklad.</p>



M. Nysröm, H. Svensson.  Sverige 2004	Lived experiences of being a father of an adult child with schizophrenia.	Att analysera och beskriva erfarenheter av att vara far till ett vuxet barn med schizofreni.	En kvalitativ studie med hermeneutiskt synsätt, där 7 män deltog. Männerna valdes ut med hjälp av Svenska schizofreni förbundet.  Datainsamlingen gjordes genom inspelade intervjuer.	Bandupptagningarna översattes ordagrant. Analysen genomfördes i olika steg utifrån ett hermeneutiskt tänkande.	De flesta männen upplevde: fruktan för den våldsamt som deras barn kunde utsätta dem för oro över att bli psykotisk själv. depression och negativ inverkan på äktenskapet att de hade fått större insikt om vad som är viktigt i livet och större ödmjukhet mot andra funktionshindrade att ökad kunskap om sjukdomen bidrog till större acceptans och tillfredställelse.	Hög kvalitet: Ett bra resultat, nyanserat, omfattande och med många citat. Diskussionen är väl utvecklad.
B. Knudson A. Coyle  Storbritannien 2002	Parents' experiences of caring for sons and daughters with schizophrenia: a qualitative analysis of coping.	Att undersöka coping-strategier hos föräldrar till personer med schizofreni.	8 föräldrar (6 mammor+2 pappor) rekryterades genom the National Schizophrenian Fellowship i sydöstra England. Deltagarna intervjuades.	Intervjuer genom semistrukturerat intervjuformat, använde sig av Lazarus o. Folkmans internationella teori om stress och coping (the stressors parents reported and their coping strategies and coping resources).	Föräldrar hade olika sätt att hantera att barnet var sjukt. De hanterade det genom: social support (dvs. genom vänner och anhöriga), självhjälpgrupper och deltagande i stödgrupper.	Medel till hög kvalitet. Tydligt beskriven urvals- och datainsamlingsmetod. Resultatet har klinisk relevans och återkopplas till forskningsfrågan.
S. Barker, T. Lavender, N. Morant  Storbritannien 2001	Client and family narratives on schizophrenia	Att undersöka berättelser av klienter och familjemedlemmar till personer med schizofreni.	Kvalitativ studie. 16 personer valdes ut 8 klienter och 8 anhöriga.  Semistrukturerade intervjuer genomfördes.	Grounded theory användes som analysmetod.	Fyra stadier beskrivs: före första psykotiska episoden, första psykotiska episoden, första sjukhusvistelsen, och nuvarande erfarenheter. Man jämförde deltagarna i grupperna (klient och anhörig) var för sig och sedan jämförde man grupperna sinsemellan. Det fanns både skillnader och likheter i hur de upplevde sjukdom och symtom.	Hög kvalitet. Tydligt beskriven urvals- och datainsamlingsmetod. Bra resultat, nyanserat och med jämförelser mellan klient och anhörig, många citat. Bra urval.

P. J. Milliken Canada 2002	Disenfranchise d mothers: caring for an adult child with schizophrenia	Hur det är att vårda ett vuxet barn med schizofreni	Kvalitativ studie. Urvalet var ett snöbollsurval. Inledningsvis rekryterades deltagarna genom ett nyhetsbrev. Intervjuer med 29 föräldrar, ur 19 familjer.	Grounded theory användes som analysmetod.	Intervjuer med föräldrar visade att de periodvis omdefinierade sin föräldraroll, beroende på familjemedlemmens sjukdom. I takt med att barnets schizofreni utvecklades kände mammorna att de inte längre ägde tillstånd till sitt eget barn. dvs. de fråntogs det huvudansvar som föräldrar till friska barn har.	Medelhög kvalitet. Bra resultat nyanserat, även genusperspektiv tas upp. Resultatet har klinisk relevans och återkopplas till forskningsfrågan. Relevant diskussion.
A. Pejler Sverige 2001	Being a parent of an adult son or daughter with severe mental illness receiving professional care: parents' narratives	Att belysa meningen med anhörigvård med referens till att ha en son eller dotter med allvarlig psykisk sjukdom som lever i en vårdenhet	Kvalitativ studie med 8 deltagare.  Intervjuer med föräldrar	Bandinspelade intervjuer där föräldrar berättar.  Analysen gjordes utifrån en fenomenologisk hermeneutisk utgångspunkt. Naiv läsning, följt av tre strukturerade analyser gjordes för att få en djupare förståelse för meningsbärande enheter.	I resultatet föreslås att sjukvårdspersonal måste vara medvetna om sina egna attityder och behandling av familjer, förbättra sitt samarbete med, och stöd till familjer, och förse familjemedlemmar med möjligheten att träffa varandra	Medel till hög kvalitet. Tydligt beskriven datainsamlingsmetod. Analysmetoden tillät ett öppet sinne. Nyanserat resultat som har klinisk relevans.
I. Tuck, P. Du Mont, G. Evans, J. Shupe USA 1997	The experience of caring for an adult child with schizophrenia	Att undersöka erfarenheter av att vårda ett vuxet barn som har schizofreni.	Kvalitativ studie där 9 personer deltog. Dessa rekryterades genom vårdpersonal och genom kontakt med en avdelning för "the Alliance for the Mentally Ill". Fenomenologisk metod användes.	Intervjuer med föräldrar som var förstahands vårdgivare till ett vuxet barn med schizofreni gjordes.	Studien visar att diagnostiseringen barnets schizofreni upplevs av föräldern som en destruktiv kraft som avbryter och förändrar familjelivet radikalt. Upplevelser av saknad och sorg fanns hos föräldrarna som upplevde att barnet förvandlades till en krävande främling. Det framkom att mötet med vården inte alltid var tillfredställande.	Medel till hög kvalitet. Tydligt beskriven urvals- och datainsamlingsmetod. Resultatet har klinisk relevans och återkopplas till forskningsfrågan.