

# **Att lätta familjens börda**

## **Omvårdnadsåtgärder för anhöriga till personer med schizofreni**

<b>FÖRFATTARE</b>	Cecilia Andersson Jesper Pedersen
<b>PROGRAM/KURS</b>	Sjuksköterskeprogrammet 180 poäng Omvårdnad – Eget arbete HT 2008
<b>OMFATTNING</b>	15 högskolepoäng
<b>HANDLEDARE</b>	Lars Engen
<b>EXAMINATOR</b>	Barbro Robertsson

Titel (svenska):	Att lätta familjens börda. Omvårdnadsåtgärder för anhöriga till personer med schizofreni.
Titel (engelska):	To ease the family burden. Nursing activities for relatives of individuals with schizophrenia.
Arbetets art:	Eget arbete
Program/kurs/kurskod/ kursbeteckning:	Sjuksköterskeprogrammet, 180 poäng/Omvårdnad – Eget arbete OM2240/SPN10
Arbetets omfattning:	15 högskolepoäng
Sidantal:	20 sidor
Författare:	Cecilia Andersson Jesper Pedersen
Handledare:	Lars Engen
Examinator:	Barbro Robertsson

## **SAMMANFATTNING**

I och med att den psykiatriska vården omorganiserats och antalet slutenvårdsplatser minskat har familjen en stor och viktig roll i vårdandet av psykiskt sjuka. När en anhörig drabbas av schizofreni uppstår en börda med effekter för hela familjen. Det kan vara inkomstbortfall, begränsad fritid, upplevelser av sorg, skuld, oro och ilska. Sjuksköterskor behöver vara rustade med användbara åtgärder för att möta de anhörigas behov. Den här litteraturstudien fokuserade därför på omvårdnadsåtgärder som är grundade i den problembild som anhöriga till personer med schizofreni beskriver. Teoretisk grund för uppsatsen var Orems omvårdnadsteori som riktar in sig på förhållandet mellan begreppen egenvårdskapacitet och egenvårdskrav. Artikelsökningar utfördes i databaserna Cinahl, PubMed och Swemed+, under oktober och november 2008. 13 artiklar; åtta kvantitativa, fyra kvalitativa och en litteraturöversikt ingick i litteraturstudien. En induktiv innehållsanalys gjordes. Resultatet visade att det var viktigt för sjuksköterskan att vara professionell i yrkesrollen och att hon/han arbetar med att medvetandegöra sin attityd gentemot anhöriga. Resultatet pekade på att anhöriga vill mötas på lika villkor och att det är fruktsamt att upprätta ett samarbete sjuksköterskor och anhöriga emellan. Resultatet visade också att det var betydelsefullt att sjuksköterskan gav anhöriga grundläggande färdigheter, praktiska råd och information om sjukdomen. Sjuksköterskan ska vara länken in i hälso- och sjukvården och sammanföra anhöriga så att de kan dela erfarenheter med varandra. Studierna som ingår i resultatet har på många sätt föreslagit åtgärder där man fokuserar på vad familjen kan göra för att hantera situationen, omvårdnadsåtgärder där man ger familjen verktyg för att själva få styrka att lösa problem. Det vore värdefullt om fler studier i framtida forskning inriktades på utvärderingar av omvårdnadsåtgärder och att kartlägga behov hos anhöriga för att på så sätt fortsätta evidensbasera anhörigvården.

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INLEDNING</b>	1
<b>BAKGRUND</b>	1
<i>Från "dårhus" till eget boende</i>	1
<i>Schizofreni</i>	2
<i>Familjen och psykisk sjukdom</i>	3
<i>Familjebörda</i>	4
<i>Orems omvårdnadsteori</i>	5
Egenvård	5
Egenvårdskapacitet	6
Egenvårdsbrist	6
Omvårdnadskapacitet	6
<b>SYFTE</b>	7
<b>METOD</b>	7
<i>Artikelsökning</i>	7
<i>Urval</i>	8
<i>Innehållsanalys</i>	8
<b>RESULTAT</b>	9
<i>Utbildning för sjuksköterskan</i>	9
<i>Förhållningssätt och attityd</i>	9
<i>Relation och samarbete</i>	10
<i>Utbildning för anhöriga</i>	11
<i>Vara ett stöd</i>	12
<i>Förmedla resurser</i>	12
<i>Åtgärder riktade mot patienten och miljön</i>	13
<b>DISKUSSION</b>	14
<i>Metoddiskussion</i>	14
<i>Resultatdiskussion</i>	15
Sjuksköterskan arbetar med sig själv	15
Sjuksköterskan arbetar med anhöriga	16
<i>Slutord och framtida forskning</i>	17
<b>REFERENSER</b>	18
<b>BILAGA 1</b>	
Artikelpresentation	
<b>TABELLFÖRTECKNING</b>	
Tabell 1. Artikelsökningar	7

## INLEDNING

Schizofreni är en sjukdom där inte bara den sjuke blir drabbad. Sjukdomssymtom som till exempel förändrad verklighetsuppfattning får konsekvenser för många runt personen. Enligt Schizofreniförbundet finns det mellan 30 000 och 40 000 personer som har schizofreni i Sverige idag (1). Det är rimligt att anta att varje person med schizofreni har någon anhörig<sup>1</sup>, i form av föräldrar, syskon, barn, partner, nära vän eller annan släkting. För de anhöriga är det skrämmande att se hur en medmänniska förlorar kontakt med verkligheten och försvinner in i galenskap. Vänskap tar slut på grund av paranoida vanföreställningar. Föräldrar ser hur sjukdomen förändrar deras barn till en annan person, en främling. Istället för att få tid att sörja och bearbeta detta måste många anhöriga inleda ett mödosamt arbete med att tillrättalägga verkligheten och få vardagen att fungera för sig själv och den sjuke familjemedlemmen. Det blir ett vårdande utanför sjukvårdens regi. Dessutom tar många anhöriga ett stort ekonomiskt ansvar, gör uppoffringar i sina egna liv och står ut med samhällets negativa föreställningar om schizofreni. Familjelivet tar ofta stor skada och relationerna i familjen försummas (2). I den här situationen finns ett stort behov av stöd och hjälp hos de anhöriga. Det är därför av stor vikt och mycket betydelsefullt att ta reda på vad sjuksköterskan kan göra för insats för de anhöriga. Den här uppsatsen ska fokusera på åtgärder som är grundade i den problembild som anhöriga till personer med schizofreni beskriver.

För sjuksköterskan är patienten alltid i centrum. Eftersom anhöriga inte är patienter råder en viss osäkerhet på vad som är sjuksköterskans uppgift i kontakten med anhöriga. Sjuksköterskans roll är inte lika självklar och tydlig som den är i mötet med patienten. Det kan uppstå missförstånd och konflikter då sjuksköterskor inte har kunskap om hur de ska närma sig och arbeta stödjande med de anhöriga. Sjuksköterskor möter anhöriga vare sig de arbetar på sjukhus eller i primärvård, inom somatisk eller psykiatrisk vård. Sjuksköterskor behöver vara rustade med användbara omvårdnadsåtgärder.

## BAKGRUND

### *Från "dårhus" till eget boende*

Sedan mitten av 1700-talet växte institutioner fram i Sverige som separerade psykiskt sjuka från somatiskt sjuka. Fattighus ersattes av "dårhus" som senare blev centralhospital med ansvariga läkare och tillgänglig behandling. På landsbygden och i städernas utkanter byggdes mentalsjukhus i början av 1900-talet för att på ett mer organiserat sätt kunna ta om hand om psykiskt sjuka. Patienterna levde i en avskild värld dels för att försvara de sjuka från intryck utifrån, dels för att skydda omgivningen (3).

Sedan 1970-talet har det pågått en trend i Sverige där stora mentalsjukhus avvecklats. Orsaken till denna avinstitutionalisering var bland annat de stora kostnaderna och kritiken mot den ofta fängselika institutionsvården. Utvecklingen av öppenvård, nya läkemedel och behandlingsformer samt utbyggnaden av stöd och skydd i samhället för personer med psykisk sjukdom gav alternativ till stora institutioner. Det fanns även ett ideologiskt humanistiskt motiv bakom nedmonteringen av mentalsjukhusen. Den enskildes rätt, självbestämmande och delaktighet blev mer viktigt i samhället och i vården. Människor med psykisk ohälsa skulle få möjlighet att leva ute i samhället. Under 1970- och 80-talet minskade antalet slutenvårds-

---

1 Med anhörig menar vi en person i familjen eller nära släkting. Anhöriga kan också vara vänner, grannar eller andra närstående.

platser i Sverige dramatiskt. Slutenvården på mentalsjukhus ersattes av psykiatriska kliniker vid sjukhus och öppenvårdsmottagningar. Den psykiatriska vårdformen skulle präglas av en helhetssyn, öppenhet och tillgänglighet, samverkan och förebyggande arbete (4).

Den statliga psykiatriutredningen lade fram ett slutbetänkande 1992 som förtydligade de vårdideologiska tankarna i psykiatrin. Psykiskt sjuka skulle ha samma rättigheter och skyldigheter som andra grupper och integreras i samhället för att få sina livsvillkor normaliserade. Rehabilitering skulle främjas och stöd och service vara anpassad efter individuella behov. På basis av psykiatriutredningen genomfördes psykiatrireformen 1995 (3). Förändringarna i lagstiftningen innebar att kommunerna fick ett ökat ansvar för den psykiatriska vården. Kommunen skulle ansvara för de sociala insatserna medan landstinget stod för den direkta behandlingen (5). De principer som skulle beaktas i reformen medförde att patientens autonomi stärktes, att vården och servicen skulle utföras i så öppna former som möjligt och att den enskildes välfärd skulle stödjas (4).

Avinstitutionaliseringen och psykiatrireformen förde med sig både positiva och negativa konsekvenser. En mängd nya verksamheter och projekt sattes igång med hjälp av stimulansmedel och statsbidrag. Nya metoder och insatser provades men ofta utan långsiktig planering eller finansiering (5). Visserligen försvann institutionsvården som många upplevde förnedrande och där många patienter blev passiviserade och levde under missförhållanden. Å andra sidan innebar neddragningen av antalet vårdplatser att det inte längre fanns plats för mindre allvarligt sjuka personer på akutavdelningar (4). Dessutom skapades en patientgrupp som vårdades akut korta tider men som blev återkommande till psykiatrin på grund av bristen på långsiktig rehabilitering. En ytterligare följd av avvecklingen av vårdplatser var att fler personer med psykisk sjukdom inte fick den vård som behövdes och istället föll in i missbruk, brottslighet och hemlöshet. Sammanfattningsvis verkar psykiatrireformen än så länge innebära ett ökat utbud av insatser för psykiskt sjuka men dåligt samordnade mellan olika samhällsinstitutioner som försäkringskassa, socialtjänst, arbetsförmedling och sjukvård (5).

### **Schizofreni**

Schizofreni är en psykossjukdom. Det innebär att personer som drabbas av schizofreni uppvisar en kombination av psykotiska symtom. Enligt de officiella diagnostiska systemen ICD-10 (International Classification of Diseases) och DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) karaktäriseras schizofreni av tanke- och associationsstörningar, bisarra påverkansupplevelser och av funktionsnedsättning. De psykotiska inslagen ska också vara långvariga. Symtomen ska vara kontinuerliga i över minst 6 månader. Professorn och psykiatrikern Johan Cullberg beskriver enligt DSM-IV diagnostiseringen att symtomen delas in i tre grupper; positiva symtom, negativa symtom samt desorganiserade symtom. Dessa symtom förekommer enligt Cullberg i olika kombinationer. Positiva symtom består av vanföreställningar och hallucinationer. Vanföreställningar är bisarra tankar som ofta handlar om förföljelse, känslan av att vara övervakad, ångestfyllda uppdrag, religiösa åtaganden etc. För schizofrena är den vanligaste hallucinationen rösthallucination. Dessa kan kommentera personen och händelser, vara destruktiva och befallande. Även lukt- och synhallucinationer kan förekomma. Negativa symtom består av apati, likgiltighet, isolering och nedsatt funktionell nivå. Personerna med negativa symtom är ofta känslomässigt och socialt tillbakadragna och svåra att få kontakt med. Personer med desorganiserade symtom domineras av bisarra beteenden som osammanhängande tal, grimaser, obscena rörelser och hotande utfall (2).

## **Familjen och psykisk sjukdom**

Samtidigt som formerna för den psykiatriska vården har förändrats från mentalsjukhus till öppenvård och eget boende har även rollen för de anhöriga till personer med psykiskt sjukdom växlat. Traditionen att familjen tog hand om sin sjuka familjemedlem går långt tillbaka i historien. Vården, somatiskt som psykiatrisk, skedde inom familjen. Detta förändrades med mentalsjukhusens framväxt vilket isolerade patienten från familjen. Med patienten på institution blev familjen mer avskild från kunskap om diagnos och behandling. Synen på familjen var negativ. Störningar i familjen och konstiga familjerelationer ansågs vara orsaker till problemet (6). Frågan om familjens roll vid uppkomsten av schizofreni är omdebatterad. Enligt författarna Burns och Firn ledde framväxten av det psykoanalytiska perspektivet efter andra världskriget till att fokus riktades mot upplevelser i barndomen som förklaring för beteende i vuxen ålder. Det ansågs att psykiskt sjuka kom från dysfunktionella familjer. En vanlig förklaring byggde på teorin om dubbelbindning. Teorin innebar att motsägelsefull kommunikation från föräldrar gjorde att barn blev desorienterade i tänkandet. En annan teori utpekade den överbeskyddande men känslomässigt kalla moderns beteende som grund för sjukdomen. En tredje förklarade schizofreni som ett symboliskt sätt att kommunicera vilket föräldrar till patienten inte förstod, förnekade och tryckte ner. Den tidiga familjeterapin fokuserade på familjen som sjukdomsgenererande faktor. Modern var ofta särskilt utpekad (7).

Under 1970-talet visade forskning att atmosfären i hemmet var lika viktig som medicinering för att minska risken för återfall i schizofreni (2). Tidiga interventionsprogram som riktades mot familjen byggde på forskning kring begreppet "expressed emotions" (EE). EE var ett mått som beskrev i vilken omfattning anhöriga uppvisade reaktioner och uttryckte känslor i mötet med eller i en diskussion kring den sjuka familjemedlemmen. Studier visade att familjer med höga värden av EE, det vill säga en uttalad kritiskt hållning gentemot patienten upplevde en lägre grad av välbefinnande och högre grad av problem. Låg EE ansågs vara en förebyggande faktor för återfall i sjukdomen. Genom interventioner skulle familjer få hjälp med att minska EE inom familjen. De anhörigas ofta omedvetna kritiska hållning gentemot den sjuka skulle förändras och kontakten mellan vissa familjemedlemmar skulle begränsas. Fortfarande var det vanligt att familjen utpekades som problemet och föräldrar kände sig skuldbelagda (8).

I och med att den psykiatriska vården omorganiserades och antalet slutenvårdsplatser minskade fick familjen en ny roll i vårdandet. Anhöriga tog återigen mer ansvar för sin sjuka familjemedlem och blev i större utsträckning den primära vårdgivaren (9). Under senare delen av 1970-talet förändrades även synen på familjen inom psykiatrin då det mer humanistiska och hälsofokuserade tänkandet växte fram (10). Samtidigt förändrades synen på sjukdomens orsak. Den neurobiologiska förklaringsmodellen till schizofreni blev allt mer accepterad och familjens skuld ansågs inte längre vara lika stor. Familjen sågs istället som en möjlig resurs i rehabiliteringen. Vårdprogram för schizofrena utvecklades där familjen var allt mer involverad i behandlingen (6). Nya modeller baserades på tanken att familjen var kompetent att vara delaktig i behandlingen. Tyngdpunkten skulle inte ligga på svagheter och sjukdom utan istället på styrkor, resurser och välbefinnande. Målet med vården skulle heller inte vara att behandla det dysfunktionella utan istället stärka familjens egna resurser och ge dem möjlighet att få kontroll över sina liv (10).

Utbildningsprogram riktade till familjer kring psykiskt sjuka är numera etablerade på många håll inom psykiatrisk vård. Innehållet bygger för det första på att ge information om diagnos, prognos, behandling och påverkande faktorer. För det andra är utbildningsprogrammets syfte

att ge stöd till familjen och patienten. En viktig del i detta stödarbete är att stimulera stöd från anhöriga till patient och mellan drabbade familjer. För det tredje fokuserar utbildningsprogrammen på träning för att minska stress, hitta problemlösningstrategier och främja kommunikation i familjen (8). Studier har visat att behandling där familjen är involverad och där man arbetar uppmuntrande med familjen och det sociala nätverket kring den psykiskt sjuke individen förbättrar sjukdomssituationen. Frånvaro av stöd och hjälp från psykiatrisk vård leder till att anhöriga ofta har svårt att hitta en roll i behandlingen och saknar möjlighet att samtala om patienten och situationen. Bristande tillgång till information om patientens situation och behandling leder till frustration och osäkerhet (6).

De flesta av de äldre förklaringarna till schizofreni och synen på familjens roll byggde på en bristfällig vetenskaplig grund med lösa antaganden och spekulationer och har idag förkastats av den medicinska forskarvärlden. Det är dock vanligt att idéer från gamla teorier lever kvar bland allmänheten (7). Dessutom används fortfarande terapiformer och vårdprogram som bygger på äldre terminologi och gamla föreställningar om familjens sjukdomsgenererande roll (10). Ovanan att inkludera familjen i den psykiatriska vården har lett till att nyare behandling ofta möter skepticism bland både anhöriga och professionella som istället vill förlita sig till traditionell medicinsk behandling (8).

### **Familjebörda**

När en son, dotter, syskon, förälder eller annan i familjen drabbas av schizofreni uppstår en börda för hela familjen. Familjebördan beskriver de negativa konsekvenser för en familj runt en person med psykisk sjukdom. Enligt Östman har familjebördan en objektiv och en subjektiv aspekt. Den objektiva bördan är konkreta effekter för familjen så som inkomstbortfall, störningar i familjeaktiviteter, hotfullt beteende hos den sjuke, begränsad fritid för föräldrar och syskon etc. Den subjektiva bördan är en psykologisk reaktion på situationen. Det kan vara upplevelser av skam och skuld, oro och depressiva tankar. Både objektiv och subjektiv börda leder till stress och kaos i vardagen. Familjebördan är alltså tätt relaterat till närvaron av en person med psykisk sjukdom och de problem som uppstår för anhöriga på grund av det. På så sätt skiljer sig familjebördan, enligt Östman, från allmänna bekymmer som vilken familj som helst upplever (6).

Familjens upplevelser i samband med att en familjemedlem insjuknar i schizofreni kan beskrivas som en reaktion på ett trauma. Processen inleds med att anhöriga börjar se att den sjuke familjemedlemmen har svårigheter och problem. De anhöriga saknar information och det råder osäkerhet och förvirring i familjen. Även förnekelse av situationen är vanligt. Familjen, främst mödrar, börjar söka efter lösningar på problemet och stöd hos andra anhöriga, i skolan och i sjukvården. Mödrarna beskrev omsorgen om sitt barn som ett ensamarbete med stor oro och litet stöd från andra. Känslor av ilska, uppgivenhet, maktlöshet, skam och sorg inträder i livet. Därefter inleds ett stadium då familjen börjar lära sig att uthärda och hantera situationen. Efter intensivt sökande vet anhöriga mer om sjukdomen. Förklaringar om sjukdomens orsaker kan lätta på den börda familjen känner. Stöd från sjukvården mobiliseras och de anhöriga kan anta en roll som vårdare. Medvetenheten ökar och anhöriga får nya erfarenheter. Anhöriga accepterar situationen och kan känna hopp om bättring och besluta sig för fortsatt omsorg. Detta ger en möjlighet att genomleva erfarenheten. Anhöriga har en ökad kunskap om hur det är att leva med en person med schizofreni och är medvetna om ens egna personliga reaktioner (10, 11).

Familjebördan som uppstår i samband med psykisk sjukdom i familjen är utförligt studerat inom psykiatrisk forskning (6, 9, 12, 13). Familjebördan är på flera sätt särskilt tung för

anhöriga till personer med schizofreni. Magliano visar att bördan för anhöriga till personer med schizofreni skiljer sig från den börda som anhöriga till somatiskt sjuka har. Det sociala nätverket är till exempel svagare för anhöriga till personer med schizofreni. Det är svårt att bjuda hem vänner, anhöriga kan inte ta ledigt, ägna sig åt hobbies eller andra sociala aktiviteter. Det kan även vara pinsamt att vistas på offentliga platser tillsammans med den sjuke och anhöriga känner sig begränsade och isolerade. Även det känslomässiga stödet utanför familjen är lägre för anhöriga till personer med schizofreni än för anhöriga till andra sjukdomar. Andra sjukdomar är enligt Magliano mer socialt accepterade än vad schizofreni är (12). Rose fann efter intervjuer med anhöriga till personer med schizofreni en rad objektiva och subjektiva aspekter i familjebördan. Många anhöriga lider av bristen på kontroll. De kan inte kontrollera situationen och vet inte vad som kommer att hända i framtiden. Trots att anhöriga avstår från socialt liv, ibland semestrar och till och med arbete, har de ofta skuld känslor av att de inte gör tillräckligt för den sjuke. Många känner att de saknar kunskaper för att hantera den anhörige. Sjukdomen innebar också skamkänslor i familjen. Stigma i samhället, felaktiga uppfattningar och rapportering i media bidrog till ilska och skam. Dessutom upplevde många en kronisk sorg över förlusten av den anhörige. Det normala livet skulle inte komma tillbaka (9).

Familjebördan kan också variera beroende på den anhöriges släktrelation. Den största delen av forskning kring familjebördan är inriktad på föräldrar och framför allt mödrarnas upplevelser. Viss forskning har visat att män och kvinnor uttrycker olika typer av oro i en familj när det gäller emotionell och ekonomisk stress (6). Likaså kan ålder på föräldrar spela roll. Äldre föräldrar kan känna en tyngre börda av det faktum att de inte kommer att kunna upprätthålla den vårdgivande rollen ju äldre de blir (9). Barn till föräldrar med psykisk sjukdom riskerar att drabbas hårt av bördan som anhörig. Skuld känslor, psykisk stress och relationsproblem är vanligt förekommande. Barn till psykiskt sjuka föräldrar behöver ofta extra stöd samtidigt som den friska föräldern eller annan vuxen kan fungera som en viktig skyddsfaktor (6).

### **Orems omvårdnadsteori**

Dorothea Orem omvårdnadsteori, teorin om egenvård, riktar in sig på förhållandet mellan begreppen egenvårdskapacitet och egenvårdskrav. Orem menar att sjuksköterskans omvårdnad har en legitim roll först när det uppstår en egenvårdsbrist. När kraven är högre än kapaciteten bidrar sjuksköterskan till att kompensera skillnaden och bristen samt att utveckla förmågan om så är möjligt. Om den anhöriga och sjuksköterskan fastställer att det inte finns någon egenvårdsbrist, trots både sjukdom och problem, så har sjuksköterskan ingen funktion i situationen (14).

### **Egenvård**

Egenvård är en form av allmänmänskligt beteende som lärs in i den kultur och sociala kontext som individen tillhör. Detta beteende utgörs av vanor och handlingsmönster som syftar till att upprätthålla liv, hälsa och välbefinnande för personen själv och dennes nära och kära. För vuxna individer är det både en rättighet och en skyldighet att ta hand om sig själv och de personer de har ansvar för, till exempel sina barn. Orem beskriver också egenvård som en medveten handling som människan på eget initiativ utför för sig själv och för beroende och hjälplösa familjemedlemmar. Egenvård är en förnuftsbaserad reaktion på ett känt behov och detta förutsätter att individen haft tillräckligt med tid för interaktion och kommunikation för att ha skaffat sig kunskap om nödvändiga handlingar. Orem understryker betydelsen av att utveckla goda vanor som främjar hälsa samt att kunna förändra gamla vanor i takt med nya krav på egenvård (14).



### Egenvårdskapacitet

Orem beskriver egenvårdskapacitet som människors kapacitet att utföra egenvård och en kraft att handla. Detta begrepp delas upp i en tredelad hierarkisk struktur. I basen finns grundläggande färdigheter och egenskaper som är förutsättningar för medveten handling. Mitten består av kraft och energikomponenter som gör det möjligt att använda sig av sina färdigheter till exempel förmåga att tänka förnuftigt, fatta egna beslut och motivation. I toppen finns slutligen förmåga att utifrån tillgänglig information bedöma och besluta vad som ska göras samt praktiskt utföra dessa egenvårdsaktiviteter så snart som det är möjligt. Individens förmåga att utöva egenvård, det vill säga egenvårdskapaciteten, styrs av en rad olika faktorer som det är viktigt för sjuksköterskan att känna till och att ta hänsyn till. Exempel på dessa är utvecklingsstatus, sociokulturell miljö, hälsotillstånd, tillgång på hälso- och sjukvård, familjesituation, socialt nätverk och tillgängliga resurser (14).

### Egenvårdsbrist

Alla människor drabbas någon gång av begränsningar som hindrar dem att tillgodose eller ens uppmärksamma sina egna eller närståendes behov. Dessa begränsningar kan förorsakas av ett visst hälsotillstånd, inre faktorer som ålder eller yttre faktorer som oväntade händelser i livet till exempel en allvarlig sjukdom i familjen. Denna egenvårdsbrist är en förutsättning för legitim omvårdnad. Orem framhåller att egenvårdsbristen i sig inte är en sjukdom eller ett problem utan ett resultat av en ojämnavikt mellan behov och kapacitet. Man kan alltså själv kompensera ett nytillkommet behov med att öka sin kapacitet. Orem betonar att relationen mellan individen och sjuksköterskan ska baseras på den omständighet som skapar omvårdnadsbehovet (14).

### Omvårdnadskapacitet

En del i Orem's omvårdnadsteori belyser sjuksköterskans kompetens, kapacitet och interaktion med individen. Interaktionen beskrivs som ett samarbete mellan sjuksköterskan och individen och Orem lyfter fram att god och medveten kommunikation samt tid och kontinuitet är nödvändigt för att bygga upp en relation. Denna mellanmänskliga relation är en förutsättning för att sjuksköterskan ska kunna vara till hjälp för individen. Orem beskriver sjuksköterskans handlingar som medel att främja andra människors egenvård och tillgodose befintliga egenvårdsbehov uppkomna ur egenvårdsbrist. Hon ser sjuksköterskans kapacitet som ett komplext, målinriktat handlingsmönster som bygger på kunskap, professionella färdigheter och värderingar. Orem beskriver fem generella metoder som sjuksköterskan använder sig av i syfte att hjälpa och stärka individen. Metoderna är att göra något eller handla för en annan person, handleda, ge fysiskt och psykiskt stöd, skapa en miljö som främjar utveckling samt att undervisa. I omvårdnadssammanhang är det väsentligt att kunna bedöma om det föreligger balans eller obalans mellan individens kapacitet och krav. Orem understryker att patienten upplever sitt hälsotillstånd och sin situation utifrån sitt eget perspektiv och att det därför är av stor vikt för sjuksköterskan att känna till vilken insikt individen har i sin situation. Omvårdnadens mål är sammanfattningsvis att stärka individens förmåga att tillgodose krav och behov alternativt reducera behovet. Sjuksköterskan har en roll när det råder obalans mellan kapacitet och krav (14).

## SYFTE

Uppsatsens syfte är att beskriva omvårdnadsåtgärder för anhöriga till personer som lider av schizofreni.

## METOD

### Artikelsökning

Vi utförde artikelsökningarna i databaserna Cinahl, PubMed och Swemed+, under oktober och november 2008. Sökandet inleddes i den svenska databasen Swemed+ med en kombination av sökorden ”familj” och ”schizofreni”. Initialt ville vi undersöka underlaget i en svensk databas eftersom vår första ambition var att uppsatsen skulle beskriva skandinaviska förhållanden. Sedan gjorde vi en sökning i Pubmed och Cinahl med sökorden ”family”, ”schizophrenia” och ”Scandinavia”. I samband med detta gjorde vi en manuell sökning i tidskriften Nordic Journal of Psychiatry. Det resulterade i en artikel till studien.

På grund av det begränsade underlaget för att beskriva skandinaviska förhållanden valde vi att utvidga vårt syfte och göra nya sökningar. I Cinahl gjorde vi då ytterligare fem sökningar och i PubMed ytterligare en. Den sökning som genererade flest relevanta artiklar var kombinationen av sökorden ”nursing\*”, ”family” och ”schizophrenia” i Cinahl. Se tabell över artikelsökningar.

Tabell 1. Artikelsökningar

Datum	Databas	Sökord	Antal träffar	Lästa abstract	Till studien	Artikel ref. nr.
081023	Swemed+	Familj, schizofreni	37	19	1	28
081027	PubMed	Family, schizophrenia, Scandinavia	3	3	1	24
081027	Cinahl	Family, schizophrenia, Scandinavia	1	1	0	
081027	Manuell sökning				1	30
081029	Cinahl	Nursing*, family, schizophrenia	66	23	7	19, 22, 23, 25, 26, 27, 29
081029	Cinahl	Family, schizophrenia, psychoeducation	19	5	0	
081029	PubMed	Nursing*, family, schizophrenia	74	6	2	18, 20
081030	Cinahl	Caring, schizophrenia, family	14	1	0	
081030	Cinahl	Nursing*, family, schizophrenia, interventions	28	3	0	
081030	Cinahl	Nursing*, support, schizophrenia	58	2	1	21
TOTALT			<b>300</b>	<b>63</b>	<b>13</b>	

## **Urval**

Det första urvalet skedde med en tidsbegränsning i databassökningarna. Artiklarna skulle vara publicerade mellan 1998 och 2008 i syfte att få fram aktuell forskning. Dessutom skulle artiklarna vara vetenskapligt granskade enligt databasen.

Vi fick fram 300 titlar som vi sedan läste. Vi hade fem huvudsakliga urvalsprinciper. För det första föll artiklar bort som var skrivna på annat språk än engelska. För det andra valde vi bort artiklar med rubriker som hade fel fokus i förhållande till vårt syfte. Det kunde exempel vara artiklar som handlade om medicinsk läkemedelsforskning eller som handlade om andra sjukdomar än schizofreni. För det tredje valde vi bort artiklar som baserades på forskning genomförd i Asien, Afrika och Sydamerika. Anledningen var att vi bedömde att synen på både familj och sjukdom samt att samhälls- och sjukvårdssystemet skiljer sig åt i stor utsträckning från svenska förhållanden. För det fjärde valde vi att bara använda artiklar som hade ett sjuksköterskeperspektiv. Det gällde att artiklarna antingen skulle vara skrivna av sjuksköterskor eller handla om sjuksköterskans roll. Det vill säga, artikeln skulle ha ett fokus på sjuksköterskans kompetensområde, ansvar och arbetsuppgifter. Slutligen skulle artiklarna vara empiriska studier. Vi inkluderade en litteraturoversiktsartikel då detta var förenligt med riktlinjerna för uppsatsarbetet (15).

Efter en första genomgång föll många artiklar bort. Vi upprepade urvalsprocessen med en förfinad granskning av 63 abstract. Vi använde samma kriterier som vid titelgenomgången. Det som vi tidigare inkluderade via rubriken visade sig nu vid den mer grundliga läsningen av abstract till exempel inte vara empiriska studier eller inte handla om sjuksköterskans uppgifter. Vi granskade också kvaliteten enligt checklistan för kvantitativa och kvalitativa studier (15). På så sätt reducerades antalet artiklar till 12. Ytterligare en artikel tillkom via den manuella sökningen. Detta gav oss 13 artiklar; åtta kvantitativa, fyra kvalitativa och en litteraturoversikt.

## **Innehållsanalys**

Artiklarna lästes igenom och en induktiv innehållsanalys gjordes (16, 17). När vi läste artiklarna en första gång koncentrerade vi oss på att hitta vilka konkreta omvårdnadsåtgärder som föreslogs. Vi märkte att även problem och behov beskrevs i artiklarna och de var centrala för att förstå åtgärdernas relevans. Därför valde vi att analysera artiklarna utifrån tre kategorier; problem som beskrivs, behov som uttrycks samt åtgärder som föreslås. Meningsbärande enheter; ord, fraser och meningar som var relaterade till detta (16) identifierades i texten och sorterades in i de tre kategorierna.

De meningsbärande enheterna i kategorin åtgärder analyserades ytterligare eftersom detta var i fokus för att svara på uppsatsens syfte. Vi sorterade dessa fraser och ord i grupper där åtgärderna hade gemensamma nämnare. Av detta material utkristalliserades ett antal olika subkategorier. Subkategorierna representerar en samlad beskrivning av det manifesta innehållet i texterna (16). Efter ytterligare genomgång kunde vi reducera resultatet till sju subkategorier. För att i resultatpresentationen åter få de meningsbärande enheterna från kategorin åtgärder i ett sammanhang gick vi tillbaka till kategorierna problem som beskrivs och behov som uttrycks. Anledningen är att vi genom detta understödjer våra subkategorier, det vill säga förankrar åtgärderna som föreslås.

## RESULTAT

Som tidigare beskrivits i metoddelen framträdde sju subkategorier ur kategorin åtgärder.

- Utbildning för sjuksköterskan
- Förhållningssätt och attityd
- Relation och samarbete
- Utbildning för anhöriga
- Vara ett stöd
- Förmedla resurser
- Åtgärder riktade mot patienten och miljön

### ***Utbildning för sjuksköterskan***

Sjuksköterskans roll har förändrats och det ställs nya och större krav. För att möta rollförändringen måste sjuksköterskan utbildas (18). Sjuksköterskor beskriver kontakten med anhöriga som ostrukturerad, informell, präglad av tillfälliga lösningar och osäkerhet. Sjuksköterskan behöver utbildning och träning för att kunna möta den anhöriga på bästa sätt (19, 20). Utbildningsprogram bör vara verklighetsanknutna så att sjuksköterskan exponeras för personliga möten med anhöriga och deras erfarenheter då detta är en viktig faktor för att ändra sin attityd mot anhöriga. Parallellt med utbildningen bör sjuksköterskan få handledning av mer erfarna kollegor (19). Det är viktigt att sjuksköterskor arbetar med sin professionella identitet eftersom de konfronteras med många svåra och jobbiga situationer och livsöden i mötet med anhöriga (21). Handledningen möjliggör att man reflekterar och ökar medvetenhet om kliniska erfarenheter och sätter det i ett sammanhang. Struktur och ramar i mötet ger sjuksköterskan självförtroende och strategier för att kunna samspela med de anhöriga (19).

”There was a framework. I found that I got a lot of information from just listening to the carer<sup>2</sup> and using the booklet as a point of reference. I was much more able to ask questions and was a lot more comfortable doing so, also I knew what questions to ask.” (19, s. 300)

Med utbildning utvecklar sjuksköterskan också färdigheter för att kunna identifiera behov hos anhöriga och veta vad för alternativt stöd de kan erbjuda (19), metoder för att stärka de anhöriga (18), kunskap för att bedöma och värdera processer inom familjen (22) samt hur man på bästa sätt ska ge information om diagnosen (23). I en studie dras slutsatsen att det är viktigt att all hälso- och sjukvårdspersonal utbildas i ett omvårdnadsperspektiv parallellt med ett medicinskt, för att rikta fokus mot anhörigas upplevda erfarenheter (24).

### ***Förhållningssätt och attityd***

Sjuksköterskans förhållningssätt och attityd är viktigt i bemötandet av de anhöriga. Anhöriga upplever att vårdpersonal genom sin attityd indirekt anklagar familjen att vara orsak till patientens tillstånd, vara dåliga föräldrar och överengagerade (25). Frustration och känslor av hjälplöshet, kränkning, skam, underlägsenhet och skadad självbild förstärks i mötet med vården (24). Sjuksköterskan är inte alltid medveten om de anhörigas missnöje (19) och anhöriga känner sig ignorerade, marginaliserade och exkluderade från vården. Det här avståndet hindrar anhöriga från ytterligare engagemang. Anhöriga som dessutom inte kan uttrycka sina behov blir inte sedda alls (25, 26, 27).

---

2 I engelskspråkig referenslitteratur i uppsatsen används termerna ”caregiver” och ”carer” vilket syftar på den anhörige.

”Professionals had a critical attitude or there was an atmosphere of the ward, e.g. you got that feeling when you come to the ward, what are you doing here?” (25, s. 197)

En åtgärd är att sjuksköterskan medvetandegör sin attityd och lägger till ett anhörigfokus som innebär att se, lyssna på, bekräfta och uppskatta anhöriga. Sjuksköterskan ska också försöka förstå de anhörigas situation, deras dilemman och svåra val (19, 23, 24, 25). Sjuksköterskan bör se som sin uppgift att företräda de anhöriga inför det övriga vårdteamet och rikta uppmärksamheten mot de anhörigas angelägenheter (24). Sjuksköterskan måste ge de anhöriga individuell uppmärksamhet och på så sätt identifiera dennes problem och behov (18, 19, 23). Sjuksköterskan måste inse att anhöriga själva kan berätta vad de har för behov och respektera deras autonomi och förmåga att fatta egna beslut (18, 20). Åtgärder och interventioner ska baseras på anhörigas unika berättelser och sjuksköterskan ska vara medveten om att anhöriga är olika beroende på erfarenhet, kultur, relation till patienten, sjukdomsstadium hos patienten och i vilket sammanhang vården utförs (20, 23, 24, 26, 28).

”[...] according to the fathers in this study, many of them [the professionals] have a distancing professional attitude and they put too much trust in standardised interventions. The fathers, obviously, want to be listened to in their life-world, [...]” (24, s. 374)

Anhöriga har behov av självständighet och valfrihet i involveringen i patientvården och därför måste sjuksköterskan vara lyhörd på hur mycket ansvar anhöriga orkar bära (24, 26). Det är viktigt att tänka på att ha en inkluderande attityd i arbetet med de anhöriga. Även de som inte bor eller har en nära relation med patienten behöver stöd och hjälp (29).

### **Relation och samarbete**

För att komma de anhöriga nära och utforska deras problematik är det viktigt att sjuksköterskan och de anhöriga upprättar en god relation baserad på ömsesidigt förtroende (18). Anhöriga uppger att vårdpersonal inte verkar ha intresse i att dela information om patienten och att sekretessregler hindrar samarbete. Detta skapar en större distans mellan vården och de anhöriga (25). Det är jobbigt att inte bli lyssnad på, be om hjälp och förödmjukande att professionella ignorerar de anhörigas trauma och erfarenheter (24). En åtgärd är att skapa en terapeutisk allians med familjen så anhöriga känner att de kan anförtro sjuksköterskan sina upplevelser. Det innebär att sjuksköterskan och de anhöriga delar erfarenheter och idéer med varandra i en öppen dialog på lika villkor. Ett slags expert till expert förhållande upprättas genom att sjuksköterskan lyssnar på den anhörigas berättelser (18, 19).

”the CMHN [community mental health nurse<sup>3</sup>] and his or her client may have experienced similar circumstances and it is beneficial for both parties to share ideas and strategies about how to best cope with certain situations. By doing so both the CMHN and his or her client are on even footing or neutral ground with each other. This sharing leads to a balance of power and control between both parties, no one person is considered an expert.” (18, s. 169-170)

En förutsättning för en lyckosam relation mellan sjuksköterskan och de anhöriga är att man identifierar hinder för en allians. Exempel på sådana hinder är anhörigas ilska riktad mot sjukvårdssystemet, missnöjet med vården och stödet som riktas mot deras behov och att vårdpersonal fortfarande skuldbelägger anhöriga (23, 27, 30). Anhöriga undviker att vara kritiska och föreslå förändringar i vården i rädsla för att det påverkar relationen med vårdpersonalen. Ett annat hinder i samarbetet mellan sjuksköterskan och anhöriga är att man har olika syn på vad som är patientens bästa. Sjuksköterskan ska respektera patientens autonomi

---

3 Psykiatrisjuksköterska i öppenvården enligt författarnas egen översättning.

och integritet vilket kan skapa en konflikt gentemot de anhörigas vilja. Därför är det viktigt att sjuksköterskan har en öppen dialog med de anhöriga så att familjen blir mer involverad i vården (25).

"[...] they [the staff] applied the ideas of autonomy and integrity in care. The outcome of this from the parents' perspective was that the clients became isolated and passive, [...] 'They can stay in bed and stare at the ceiling all day long if you let them'." (25, s. 198)

Andra åtgärder för att skapa relationer är att sjuksköterskan och anhöriga arbetar i workshops<sup>4</sup> tillsammans i syfte att stärka samarbetet (27).

### **Utbildning för anhöriga**

Familjen har blivit en förlängning av sjukvården där anhöriga tar ett stort ansvar för den sjuka familjemedlemmen. Många anhöriga saknar nödvändiga färdigheter och kunskaper för att klara av situationen när en sådan komplex sjukdom som schizofreni drabbar familjen och vårdandet i hemmet hämmas av detta (20, 22, 27, 28). Anhöriga upplever missnöje med bristen på information från sjukvården (25, 26). Sjuksköterskan måste därför förse anhöriga med information om sjukdomen, ge rekommendationer om litteratur och ytterligare kunskapskällor (18, 23, 26). Informationen till de anhöriga bör vara allmän om sjukdomen, behandlingsmetoder, medicinering, biverkningar och sjukdomens utveckling. Det är också viktigt för anhöriga att veta hur patienten kan klara av att leva i samhället med sjukdomen, patientens lagliga rättigheter och möjligheter till socialt stöd (20). Klar och tydlig information gör att de anhöriga kan förklara för andra på ett enkelt sätt och reda ut vanliga missförstånd grundade i fördomar hos omgivningen (18, 24).

En viktig uppgift för sjuksköterskan är att anordna stödgrupper där sjuksköterskan har som mål att både undervisa och sammanföra anhöriga för gruppdiskussion (18, 21, 25, 26, 28, 30). Många behöver dela krissituationen och identifiera sig med någon i samma situation (24, 26). Anhöriga behöver möjlighet att få uttrycka sina smärtsamma känslor och har ett behov av att tillhöra stödgrupper (23, 25, 30). Anhöriga får möjlighet att utbyta tankar om svårigheter och klargöra ny information genom att lyssna, diskutera och fråga (18, 30). Stödgrupper är också ett sätt att utvidga de anhörigas sociala nätverk (25).

Det är ett problem för familjen att klara av beteende som patienten uppvisar i form av aggression, vanföreställningar och isolering. Anhörigas idéer och svar räcker inte längre till för att behärska den nya situationen (24). Utbildningen för anhöriga måste innehålla tydliga tekniker för att klara patientens beteendeproblem och hjälpa anhöriga att sätta egna gränser (18, 22). Sjuksköterskan ska förse de anhöriga med praktiska råd om problemlösning, kommunikation inom familjen och stressreducering (29). Sjuksköterskan bör även ta upp hur man motiverar till medicinering, hur man känner igen symtom på återfall och varningssignaler för suicid samt råd vid juridiska och ekonomiska problem (20, 23).

Med sjukdomen uppstår det en kris i familjen som kan leda till konflikter, ansträngda relationer och samarbetssvårigheter mellan familjemedlemmar (23, 24, 27, 28). Anhöriga skäms, upplever stigma och många förnekar sjukdom i familjen (18). Den känslomässiga bördan som läggs på familjen leder till att många anhöriga får svårt att ta hand om sig själva. Det är inte ovanligt att anhöriga drabbas av låg motivation, ökad likgiltighet och psykiska problem så som stress, utmattning, ångest och depression (19, 20, 21, 24, 27, 28). Ut-

---

4 Med workshop menas en arbetsgrupp där man har en diskussion och genomför praktiska övningar kring något ämne (31).

bildningen ska vara utformad för att påverka anhörigas attityder och öka förståelsen för sin egen och patientens situation (18, 26, 30). Utbildning bör ha ett terapeutiskt syfte för att öka kommunikation mellan familjemedlemmar (18, 26).

Det är viktigt för sjuksköterskan att tänka på metoder och former för undervisningen. Det är problematiskt att utbildningsprogram för anhöriga ofta baseras på vårdpersonalens utvärderingar snarare än åsikter från anhöriga. Detta trots att informations- och utbildningsbehovet är olika hos anhöriga och vårdpersonal (20, 28). När sjuksköterskan planerar utbildningsprogram ska hon/han göra det på basis av anhörigas olikheter (28) och hon/han måste se till att anhöriga har möjligheter att påverka innehållet i utbildningen (27). Sjuksköterskan måste vara flexibel för att möta individuella behov samtidigt som man ger generell information (28). Sjuksköterskan bör överväga alternativet med utbildning för anhöriga i hemmet för att skapa trygghet (18) och initiera utbildning för familjen utan att den sjuka familjemedlemmen är närvarande (23). Tidpunkten för när anhöriga får utbildning är viktigt. Kommer utbildningen för tidigt har anhöriga svårt att se nyttan av informationen och kommer den för sent har anhöriga redan skapat sig föreställningar som kan vara svåra att förändra (28). Anhöriga ska också kunna välja när de vill delta i utbildningen. Känner de sig inte redo är det viktigt att erbjuda en senare möjlighet att komma tillbaka (30). För sjuksköterskan är det viktigt att veta att korta utbildningsprogram kan vara nog så effektiva och att anhöriga många gånger vill ha information istället för undervisning (28).

### **Vara ett stöd**

Att vara anhörig till en person med schizofreni innebär att känna många svåra känslor. De har känslor av sammanbrott, utmattning och apati. Anhöriga tyngs av en konstant sorg. Framför allt sörjer de den person som kunde ha blivit om hon/han inte blivit sjuk, känslor av förlust till exempel över ett förlorat barn. Anhöriga känner oro över vad som händer patienten när man inte är närvarande och vem som ska ta hand om patienten när anhöriga inte längre kan (23, 24, 29). Anhöriga behöver därför emotionellt stöd och tröst. En viktig uppgift för sjuksköterskan är att vara tillgänglig, närvarande och lyssna aktivt på de anhöriga så att de får möjlighet att uttrycka och utforska sina känslor. Sjuksköterskan ska vara ett känslomässigt stöd och vara på ett sådant sätt att anhöriga själva kan upptäcka nya möjligheter att hantera sina känslor (18, 19, 28). Sjuksköterskan ska stötta anhöriga med problemlösning genom att hjälpa till att sätta upp personliga mål. Sjuksköterskan måste vara där när det behövs men samtidigt vara lyhörd på att veta när det är dags att dra sig tillbaka och låta familjen lita till sin egen styrka (18).

### **Förmedla resurser**

Anhöriga svävar i ovisshet över vad för hjälp det finns att tillgå. De upplever brist på kommunikation och information och missnöje med service och kontakt från sjukvården (26, 27, 29). De anhörigas ansvar och möjligheter till insatser hämmas av att man är förvirrad och inte vet vem som gör vad i sjukvårdssystemet (27). En åtgärd att överbrygga detta problem är att sjuksköterskan arbetar som en länk in i vårdkedjan. Genom att ge information om samhällsresurser och förmedla ytterligare hjälp ökar kontakten och tillgängligheten till vården (19, 26, 27). Konkret innebär det att sjuksköterskan ger vägledning för att kommunicera med öppenvård, krishjälp, andra yrkesgrupper inom vård och omsorg, grupper för familjeterapi, individuell terapi samt självhjälpsgrupper (21, 22, 23).

“Many respondent spoke of a lack of or deficiencies in the nature of service. For the most part they were not alluding to a lack of medical treatment but a plethora of other issues for which emotional, material and practical support might be more useful but that is not always forthcoming from mental health service.” (26, s.210)

Anhöriga har ett behov att uttrycka sina känslor och erfarenheter av skam, skuld, ilska, kraftlöshet och sorg och få identifiera sig med någon i samma situation. Det är avgörande för anhöriga att sjuksköterskan snabbt förmedlar kontakt till anhörigföreningar, nätverk och stödgrupper där det finns möjlighet att utbyta erfarenheter för att få ny kunskap och insikt (24, 30).

“The fellowship with other parents in the same situations is priceless. Before we joined the Schizophrenia Fellowship we had not met anyone to talk with about our situation. Doctors are just good at diagnosing, but we [parents] can tell about all the madness and we can give support to each other.” (24, s. 373)

Anhöriga behöver också möjligheter att söka sig utanför problemet och hjälp att hitta andrum och en fristad i tillvaron. Sjuksköterskan bör se behovet och uppmuntra till alternativa intressen bortom vårdandet av den sjuke. Här ingår också att ta tillvara på vänner, familj och eventuella andliga värden (23, 28). Det faktum att anhöriga själva drabbas psykiska problem gör det viktigt för sjuksköterskan att inse sin yrkesbegränsning och hjälpa anhöriga att komma i kontakt med annan specialisthjälp, exempelvis psykolog (19).

### ***Åtgärder riktade mot patienten och miljön***

Ett stort problem för familjen är patientens förändrade, oförutsägbara och hotande beteende. Det är ofta socialt besvärande, genant och pinsamt för anhöriga (18). För familjen är patientens negativa symtom ofta förknippade med en kronisk sorg. Familjen upplever problem med att patienten har för mycket fritid, är känslomässigt och socialt tillbakadragen, är beroende av andra människor, har svårt att hantera pengar och har sömnsvårigheter. Det är därför viktigt att ha åtgärder riktade mot patientens beteendeproblem som i sin tur för med sig att de anhöriga mår bättre. Färre beteendestörningar hos patienten ger bättre familjefunktion (22). Åtgärder riktade mot patienten är att sjuksköterskan administrerar och övervakar medicinering, följsamhet, effekter och eventuella biverkningar (22, 28). Sjuksköterskan bör också observera situationen i hemmet för att få en bild av relationen mellan patient och närstående och hur det fungerar i hemmiljön. Hembesök ger underlag för att bedöma om patienten och de anhöriga behöver alternativt boende, vård i hemmet och annan hjälp (23). Ytterligare åtgärder i miljön, som anhöriga uttryckt behov av, är att utöka besökstider på sjukhusen och öka patientens tillgång till telefoner för att underlätta familjens kontakt med inneliggande anhöriga (26).



## DISKUSSION

### **Metoddiskussion**

Inledningsvis valde vi att arbeta med ett skandinaviskt fokus i litteratursökningen. Tanken var att resultatet skulle kunna vara användbart i klinisk verksamhet i Sverige. Den skandinaviska inriktningen gav oss bra material som vi inte skulle ha fått tag på utan att medvetet söka efter skandinaviska artiklar (24, 28, 30). Däremot insåg vi att den geografiska begränsningen inte gav oss tillräckligt med underlag till uppsatsen. Vi valde därför att utvidga sökningarna i den geografiska aspekten. Artiklarnas geografiska spridning (se bilaga 1) visade sig vara positivt. I och med att vi kunde se gemensamma nämnare i artiklarnas resultat oavsett ursprungsland gav det tyngd till föreslagna åtgärder. Resultatet blev mer allmängiltigt och passade i en större kontext.

Vi fann bra sökord och ringade snabbt in området med *nursing*, *family* och *schizophrenia*. När vi provade mer allmänna sökord kom vi för långt ifrån vårt syfte. Detta gav oss stöd i att vi sökt av forskningsfältet. Risken är dock att det kan ha fallit bort relevanta artiklar vid titelgenomgången. Artiklar kan ha varit passande för vårt syfte men haft otydliga titlar och därför blivit bortvalda. Alternativet skulle vara att vi läste alla abstracts vi fått fram genom de olika sökningarna för att på så sätt gardera oss från att inte missa intressant material. Vi valde att förbise denna eventuella risk då vi fann ett tillräckligt material för att uppfylla syftet med vår sökmetod.

Vi har enbart valt artiklar som var peer reviewed. En del av de valda artiklarna var kvalitativa och en del var kvantitativa undersökningar. Vi ser en styrka i att ha både kvantitativa och kvalitativa undersökningar med i studien. De kvalitativa artiklarna förklarade djupet i familjens problematik och behovet av omvårdnadsåtgärder. De kvantitativa artiklarna gav bredare översikt på åtgärder som sjuksköterskan kan rikta mot familjer. Dessa undersökningar utvärderade också konkreta åtgärder och hade ambitionen att hitta statistiska orsakssamband. I de kvantitativa artiklarna användes beprövade mätinstrument. Tillsammans baseras de kvantitativa artiklarna på ett urval på 1063 personer med ett medelvärde på 133 deltagare per studie (se bilaga 1). Vi behövde båda perspektiv för att få djup och bredd i vad sjuksköterskan bör och kan göra för anhöriga till personer med schizofreni.

Flera av de kvantitativa artiklarna har en urvalsmetod där deltagarna själva måste ta initiativ för att delta i undersökningar. Schizofreni är en sjukdom som är förknippad med känslor av skam och genans och det kan leda till att anhöriga inte självmant väljer att vara med i undersökningar. Vi bör därför uppmärksamma att det finns en risk att deltagarna inte är representativa för hela gruppen anhöriga. Sammanlagt är antalet deltagare i undersökningarna ändå över 1000 personer och vi anser att det stödjer trovärdigheten i artiklarnas resultat.

Vår analysmetod var induktiv. Vår ambition var att låta materialet tala istället för att styras av vår tidigare kunskap och förförståelse. Detta påverkade resultatet positivt då vi fick fram information om omvårdnadsåtgärder som inte kommit med om vi valt en annan metod. Det finns dock begränsningar i den induktiva metoden. Fram för allt gäller det att det finns en risk med uttagandet av meningsbärande enheter i artiklarna. Information kan gå förlorad och förändras när text lyfts ut från sammanhanget i originalmaterialet (16). Vi har haft intentionen att inte tolka materialet i resultatdelen utan istället gå tillbaka till artiklarna för att vara noga med att hålla betydelsen så nära originaltexten som möjligt.

Majoriteten av artiklarna byggde på undersökningar där de anhöriga i studierna till största delen var kvinnor. Det är viktigt att uppmärksamma detta då det kan ge en skev bild av problem, behov och åtgärder. En av artiklarna var inriktad på enbart faders upplevelser och författarna till artikeln poängterade att det var svårt att få deltagare till studien (24). Det kan tyda på att övriga artiklar genomgående missar en grupp anhöriga och därmed eventuellt missar ett perspektiv på problem, behov och åtgärder.

### **Resultatdiskussion**

Vårt syfte med uppsatsen var att beskriva omvårdnadsåtgärder för anhöriga till personer som lider av schizofreni. I resultatet presenterades en rad åtgärder som vi fann i artiklarna. Vi såg att en del av åtgärderna handlade om att sjuksköterskan måste arbeta med sig själv både med kompetensutveckling och med attitydförändring. En annan del berörde åtgärder riktade mot de anhöriga direkt. Vi anser att Dorothea Orems omvårdnadsteori är högst relevant för att förstå vårt resultat. Det handlar om att se egenvård utifrån ett anhörigperspektiv, att stärka individens förmåga, att legitimera sjuksköterskans roll och se till individens resurser.

#### **Sjuksköterskan arbetar med sig själv**

Utifrån resultatet förstår vi att det är viktigt att sjuksköterskan är professionell i yrkesrollen. Enligt Orem ska sjuksköterskan handla målinriktat och arbeta genomtänkt. Sjuksköterskan ska kunna bedöma om det finns ett glapp mellan kapacitet och behov (14). I det här fallet gäller det dock att bedöma de anhörigas kapacitet och behov. Det kan göra arbetet svårare. Sjuksköterskan kan inte falla tillbaka på den invanda vårdarrollen eftersom den anhöriga inte antar en patientroll. De anhöriga är någon annat, någon som kommer utifrån. Sjuksköterskan måste ha strukturer och ramar i mötet med de anhöriga för att kunna bedöma om de anhöriga verkligen har ett problem, om de upplever en egenvårdsbrist. Utifrån Orems teori om egenvård får sjuksköterskan en legitim roll först när det finns en sådan brist (14). För att göra en riktig bedömning måste sjuksköterskan vara lyhörd. Sjuksköterskan måste kunna lyssna till problem och erfarenheter och ta in de anhörigas behov. Flera av författarna poängterar att sjuksköterskor ska kunna ge en individuell uppmärksamhet och möta den anhörige på riktigt, ställas inför deras upplevelser (19, 23, 24, 25). Anhörigas unika erfarenheter och olikheter ska vara vägledande när sjuksköterskan planerar och genomför åtgärder och interventioner för familjerna, vilket tydligt framkommer i resultatet (20, 23, 24, 26, 28). Resultatet pekar på att sjuksköterskan och anhöriga måste upprätta en bra relation. Orem beskriver detta som ett samarbete man når genom god kommunikation. Denna relation är en förutsättning för att sjuksköterskan ska kunna vara till hjälp (14). I resultatet benämns det som att sjuksköterskan utforskar de anhörigas problematik. Resultatet pekar också på att anhöriga vill mötas på lika villkor och att det är fruktsamt att anamma ett jämlikt förhållande där ingen anses vara mer expert än den andre (18, 19). Sjuksköterskan och de anhöriga bidrar med olika kunskaper och perspektiv och det borde värderas lika högt. Ett gott samarbete mellan sjukvården och anhöriga medför positiva effekter i många led. Patientvården effektiviseras när anhöriga bidrar med värdefull information och det öppnas möjligheter för en gemensam strategi. Samarbetet gör att anhöriga kan vara en stark resurs och fortsätta vara vårdgivare men dessutom få feedback och uppskattning för det.

Enligt resultatet behöver sjuksköterskor också arbeta med att medvetandegöra sin attityd gentemot anhöriga. Det är vanligt att felaktiga föreställningar kring schizofreni lever kvar bland allmänheten. Personalen i hälso- och sjukvården kan inte undgå att påverkas av samhället de lever i och attitydförändringar tar lång tid. Arbetet i den psykiatriska vården är fortfarande påverkat av gamla föreställningar och terminologi om den överengagerade föräldern och den dysfunktionella familjen. Det finns med andra ord problematiska värderingar

som lever kvar enligt ett flertal författare (6, 7, 10). Ett led i att påverka och medvetandegöra attityden är att anamma ett anhängfokuser och ett omvårdnadsperspektiv (19, 24, 25). Det är intressant att notera att Orem inte i någon större utsträckning problematiserar sjuksköterskans personliga attityd och att det kan påverka vården. Sjuksköterskan förutsätts ha ett handlande som bygger på professionella värderingar (14). Resultatet visar dock att sjuksköterskans attityd och förhållningssätt kan påverka de anhöriga negativt (24, 25). För att få färdigheter och kunskap till att möta anhöriga, kunna ge den individuella uppmärksamheten, upprätta ett gott samarbete och ändra attityden behöver sjuksköterskor enligt flera författare utbildas och förstå att man måste fortsätta utvecklas i sin professionella identitet (18, 19, 20, 21, 22, 23, 24). Därför bör utbildningen, som en av artiklarna påpekar, utformas så att blivande sjuksköterskor och sjuksköterskor i den kliniska verksamheten konfronteras med verkligheten och personliga möten med anhöriga samtidigt som de får handledning och möjlighet att problematisera och reflektera kring situationen (19). Med Orem's terminologi handlar det alltså om att sjuksköterskan utvidgar sin omvårdnadskapacitet.

### Sjuksköterskan arbetar med anhöriga

I och med psykiatrireformen under 1990-talet förstärktes värderingen att psykiatrin bland annat skulle präglas av en helhetssyn och öppenhet. Med helhetssyn i reformen bör det innebära att familjen ska vara inkluderad i vården vilket inte alltid är fallet enligt vad vi har sett i resultatet (25, 26, 27). Ett sätt att inkludera anhöriga är att sjuksköterskan förser dem med information av olika slag. Detta är något som flertalet av artikelförfattarna påpekar. Det överensstämmer även med Orem's tankar att egenvård förutsätter att individen, i detta fall de anhöriga, har kunskap om nödvändiga handlingar för att upprätthålla hälsa och välbefinnande för sig själv och sina nära (14). Sjuksköterskan ska bjuda in anhöriga och erbjuda dem en möjlighet att ta del av information men det ska vara frivilligt och de anhöriga ska kunna tacka nej (30). Det är viktigt att förmedla att det är de anhörigas egna behov som styr och inte vad sjuksköterskor tror är deras behov.

När sjukdom inträder i familjen uppstår ett omvårdnadsbehov hos hela familjen. Då en anhörig drabbas av schizofreni inleds en krisprocess (10, 11) vilket kan leda till att man som anhörig är oförmögen att se, förstå och tillgodose sina egna och den anhöriges mänskliga behov. Egenvårdsbristen gör att sjuksköterskan måste träda in. Sjuksköterskan bör stärka de anhörigas förmåga för att tillgodose de nya behoven och kraven (14). Beroende på var de anhöriga befinner sig i krisprocessen behövs olika insatser från sjuksköterskan. Tidpunkten för omvårdnadsåtgärderna är avgörande för om den anhöriga ska acceptera åtgärden.

Vad resultatet kan visa är dock att det är viktigt att sjuksköterskan ger anhöriga grundläggande färdigheter och praktiska råd (18, 20, 22, 23, 29). Det är också uppenbart enligt resultatet att en mycket viktig omvårdnadsåtgärd är att sammanföra anhöriga så att de kan dela erfarenheter och delta i diskussioner (18, 21, 23, 24, 25, 26, 28, 30). Anhöriga vill möta andra anhöriga och det finns ett behov av att möta någon i samma situation. Det här betyder att det är viktigt att veta sin roll och inse sina begränsningar som sjuksköterska. Man kan inte begära att sjuksköterskans till fullo kan förstå hur det är att vara anhörig. Däremot så måste sjuksköterskan veta att det är av stor vikt och kan vara avgörande att förmedla kontakt till anhörigföreningar och stödgrupper.

Även i resultatdelen "förmedla resurser" går det att dra paralleller till Orem's tankar om egenvård. Det vill säga, anhöriga måste ha information och kunskap för att kunna hantera situationen (14). Anhöriga hämmas av att man inte vet var man ska vända sig (27). För sjuksköterskor handlar det dels om att utbilda och ge information vilket beskrivits ovan, dels

om att ge vägledning och vara länken in i sjukvårdssystemet. Målet ska vara att göra hälso- och sjukvården mer lättillgänglig. Sjuksköterskan måste också tänka på att uppmuntra till ett socialt liv och att anhöriga ska ha intressen och aktiviteter. Detta blir ett sätt att öka egenvårdskapaciteten för anhöriga och en möjlighet att få något annat att tänka på.

I sjuksköterskans arbete med anhöriga är frågan om skuldbörda och problemet med stigma centralt. Sjukvården riskerar att bidra till skuldkänslor och stress genom att belysa familjen antingen som en del av problemet och en del av lösningen, detta i linje med forskning där begreppet EE används. Det är anmärkningsvärt att anhöriga känner sig kränkta i kontakten med sjukvården (24). Studierna som ingår i resultatet har på många sätt föreslagit åtgärder där man fokuserar på vad familjen kan göra för att hantera situationen istället för att fokusera på svagheter inom familjen. Det är åtgärder där man ger familjen verktyg för att själva få styrka att lösa problem. En rimlig slutsats är att detta motverkar skuldproblematiken. Sjuksköterskan bör se och uppmärksamma när anhöriga börjar klara av sin situation. Då är det viktigt att träda tillbaka och backa och låta familjen hitta svar och pröva egna metoder för hantera vardagen. När familjen kan lita på sin egen styrka stärks deras självkänsla.

### ***Slutord och framtida forskning***

Vår uppsats har bidragit till att ytterligare fokusera på anhöriga och omvårdnadsåtgärder för anhöriga. En rad faktorer i samhället har påverkat till att anhöriga har fått ett större ansvar. Efterfrågan på psykiatrisk vård ökar och mer av denna vård sker i öppna former. Korta vårdtider på sjukhusen både inom somatisk och inom psykiatrisk vård gör att anhöriga får mer arbete. Många anhöriga ser det som sitt ansvar att se till att sin sjuke familjemedlem får en fungerande vardag och tillgång de stödinsatser de har rätt till. Familjebördan blir ofrånkomlig. Därför tycker vi att det är relevant och viktigt att lyfta problematiken. Anhörigfrågan är aktuell inom alla delar av vården. Vi anser att det finns ett behov av att synliggöra åtgärderna eftersom anhöriga lätt hamnar i skymundan. I uppsatsen presenteras en rad omvårdnadsåtgärder och i och med att konkreta åtgärder formuleras kan de användas i utbildning av sjuksköterskor och i den kliniska verksamheten.

En fråga för framtida forskning är hur sjukvården når anhöriga som är i behov av stöd. Detta är en central uppgift då det har stor betydelse för om omvårdnadsåtgärderna ska kunna tillämpas över huvudet taget. Vi tycker att frågan måste lyftas så att sjuksköterskan känner det som sin uppgift att agera och ta initiativ till kontakt med anhöriga och utforska vilka behov de har. Det kan bli en realitet först då vi är trygga i vår profession. Med vår uppsats har vi inte utvärderat omvårdnadsåtgärder. Vi kan inte svara på vilken omvårdnadsåtgärd som är mest effektiv men det har heller inte varit vårt syfte. Det vore värdefullt om fler studier i den framtida forskningen inriktades på utvärderingar av omvårdnadsåtgärder och att kartlägga behov hos anhöriga. Vi måste fortsätta evidensbasera anhörigvården.

## REFERENSER

1. Schizofreniförbundet. [Homepage on the Internet] [Cited 2008 Nov 20]. Available from: <http://www.schizofreniforbundet.se/>
2. Cullberg J. *Psykosser. Ett integrerat perspektiv*. Stockholm: Natur och Kultur; 2004.
3. Ottosson J-O. *Psykiatrin i Sverige. Vägval och vägvisare*. Stockholm: Natur och Kultur; 2003.
4. SOU 2006:100. *Ambition och ansvar. Nationell strategi för utveckling av samhällets insatser till personer med psykiska sjukdomar och funktionshinder*. Stockholm: Statens Offentliga Utredningar; 2006.
5. Markström U. Från mentalsjukhus till samhälle. I Brunt D och Hansson L (red.). *Att leva med psykiska funktionshinder. Livssituation och effektiva vård- och stödinsatser*. Lund: Studentlitteratur; 2005. Sid. 35-53.
6. Östman M. Familjens situation. I Brunt D och Hansson L (red.). *Att leva med psykiska funktionshinder. Livssituation och effektiva vård- och stödinsatser*. Lund: Studentlitteratur; 2005. Sid. 173-189.
7. Burns T, Firn M. *Samhällsbaserad psykiatrisk vård. En handbok för praktiker*. Lund: Studentlitteratur; 2005.
8. Östman M. Behandlingsmodeller där familjen integreras. I Brunt D och Hansson L (red.). *Att leva med psykiska funktionshinder. Livssituation och effektiva vård- och stödinsatser*. Lund: Studentlitteratur; 2005. Sid. 265-277.
9. Rose L, et al. Mastery, Burden and Areas of Concern Among Family caregivers of Mentally Ill Persons. *Archives of Psychiatric Nursing* 2006; 20(1): 41-51.
10. Mohr W, et al. Opening Caregiver Minds: National Alliance for the Mentally Ill's (NAMI) Provider Education Program. *Archives of Psychiatric Nursing* 2000; 14(5): 235-243.
11. Hellzén O, et al. *Evidensbaserad omvårdnad – behandling av personer med schizofreni. Rapport 4*. Stockholm: SBU/SSF; 1999. [Homepage on the Internet]. [Cited 2008 Nov 14]. Available from: Statens beredning för medicinsk utvärdering [http://www.sbu.se/upload/Publikationer/Content0/2/omvardnad\\_schizofreni/omvschizofull.html](http://www.sbu.se/upload/Publikationer/Content0/2/omvardnad_schizofreni/omvschizofull.html)
12. Magliano L, et al. Family burden in long-term diseases: a comparative study in schizophrenia vs. physical disorders. *Social Science & Medicine* 2005; 61:313-322.
13. Koukia E, Madianos M. Is psychosocial rehabilitation of schizophrenic patients preventing family burden? A comparative study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 2005; 12: 415-422.
14. Orem D. *Nursing: concepts of practice. 4<sup>th</sup> ed*. St. Louis: Mosby-Year Book; 1991.

15. Riktlinjer. Examensarbete grundnivå 15 högskolepoäng. Version 080813. Göteborgs universitet, Sahlgrenska Akademin, Institutionen för vårdvetenskap och hälsa.
16. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* 2004; 24(2): 105-112.
17. Burnard P. Teaching the analysis of textual data: an experimental approach. *Nurse Education Today* 1996; 16(4): 278-281.
18. Fung C, Fry A. The role of community mental health nurses in educating clients and families about schizophrenia. *Australian and New Zealand Journal of Mental Health Nursing* 1999; 8: 162-175.
19. Gall S H, et al. Supporting carers of people diagnosed with schizophrenia: evaluating change in nursing practice following training. *Journal of Advanced Nursing* 2003; 41(3): 295-305.
20. Gumus A B. Health Education Needs of Patients With Schizophrenia and Their Relatives. *Archives of Psychiatric Nursing* 2008; 22(3): 156-165.
21. Angermeyer M C, et al. Burnout of Caregivers: A Comparison Between Partners of Psychiatric Patients and Nurses. *Archives of Psychiatric Nursing* 2006; 20(4): 158-165.
22. Saunders J C. Family functioning in families providing care for a family member with schizophrenia. *Mental Health Nursing* 1999; 20: 95-113.
23. Teschinsky U. Living with schizophrenia: the family illness experience. *Issues in Mental Health Nursing* 2000; 21: 387-396.
24. Nyström M, Svensson H. Lived experiences of being a father of an adult child with schizophrenia. *Issues in Mental Health Nursing* 2004; 25: 363-380.
25. 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.
26. Lakeman R. Family and carer participation in mental health care: perspectives of consumers and carers in hospital and home care settings. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 2008; 15: 203-211.
27. Solomon P, et al. Increased Contact With Community Mental Health Resources as a Potential Benefit of Family Education. *Psychiatric Services* 1998; 49: 333-339.
28. Stengård E. Educational intervention for the relatives of schizophrenia patients in Finland. *Nordic Journal of Psychiatry* 2003; 57: 271-277.

29. Laidlaw T M, et al. Caregivers' Stresses When Living Together or Apart from Patients with Chronic Schizophrenia. *Community Mental Health Journal* 2002; 38(4): 303-310.
30. Buksti A S, et al. Important components of a short-term family group programme. From the Danish National Multicenter Schizophrenia Project. *Nordic Journal of Psychiatry* 2006; 60: 213-219.
31. Nationalencyklopedin. Workshop. [Homepage on the Internet]. 2008 [Cited 2008 Dec 12]. Available from: <http://www.ne.se/artikel/1198025>

## **BILAGA 1. Artikelpresentation**

**Referensnummer: 18**

**Författare:** Fung C & Fry A

**Titel:** The role of community mental health nurses in educating clients and families about schizophrenia.

**Tidskrift:** Australian and New Zealand Journal of Mental Health Nursing

**År:** 1999

**Land:** Australien

**Syfte:** Att utreda vilken roll psykiatrisjuksköterskor i öppenvård har för att utbilda patienter och deras familj om schizofreni.

**Metod:** Kvantitativ studie. Skriftligt frågeformulär.

**Urval:** Ett slumpmässigt urval av psykiatrisjuksköterskor från ett register. 250 fick ett frågeformulär brevlades. 95 svarade.

**Antal ref:** 64

---

**Referensnummer: 19**

**Författare:** Gall S H, Atkinson J, Elliott L & Johansen R

**Titel:** Supporting carers of people diagnosed with schizophrenia: evaluating change in nursing practice following training.

**Tidskrift:** Journal of Advanced Nursing

**År:** 2003

**Land:** Storbritannien

**Syfte:** Utvärdera förändringar i den kliniska verksamheten som utbildning av sjuksköterskor förde med sig.

**Metod:** Kvalitativ studie. Intervjuer med sjuksköterskorna före och efter utbildningsprogrammet. Intervjuer med anhöriga för att få kommentarer på sjuksköterskans arbete.

**Urval:** Nio sjuksköterskor och nio mödrar.

**Antal ref:** 52

---

**Referensnummer: 20**

**Författare:** Gumus A B

**Titel:** Health Education Needs of Patients With Schizophrenia and Their Relatives.

**Tidskrift:** Archives of Psychiatric Nursing

**År:** 2008

**Land:** Turkiet

**Syfte:** Att fastställa utbildningsbehovet hos patienter med schizofreni och deras anhöriga.

**Metod:** Kvantitativ metod. Data samlades med hjälp av frågeformulär.

**Urval:** Patienter som under 5 månaders tid passerade psykosenheten eller öppenvården vid ett sjukhus tillfrågades och testades enligt vissa urvalskriterier. Totalt deltog 80 patienter och 80 anhöriga. För att vara med i studien skulle den anhöriga bo tillsammans med patienten. 51% av de anhöriga i studien var kvinnor.

**Antal ref:** 30

---

**Referensnummer: 21**

**Författare:** Angermyer M C, Bull N, Bernert S, Dietrich S & Kopf A

**Titel:** Burnout of Caregivers: A Comparison Between Partners of Psychiatric Patients and Nurses.



**Tidskrift:** Archives of Psychiatric Nursing

**År:** 2006

**Land:** Tyskland

**Syfte:** Undersöka nivån av utbrändhet hos partners till patienter med schizofreni och depression och jämföra med nivån av utbrändhet hos sjuksköterskor.

**Metod:** Kvantitativ studie. Deltagarna svarade på frågeformulär och värderade sina känslor och attityder med hjälp av en skattnings skala.

**Urval:** Snöbollsurval. Undersökningsledaren kontaktade anhöriga vid fyra psykiatriska kliniker. Dessa anhöriga fick vidare rekommendera fler deltagare. Sjuksköterskorna rekryterades från fem psykiatriska vårdavdelningar. Totalt 133 partners varav 61 kvinnor och 128 sjuksköterskor varav 104 kvinnor.

**Antal ref:** 37

---

**Referensnummer:** 22

**Författare:** Saunders J C

**Titel:** Family functioning in families providing care for a family member with schizophrenia.

**Tidskrift:** Mental Health Nursing

**År:** 1999

**Land:** USA

**Syfte:** Utforska hur familjens copingstrategier, psykisk stress, socialt stöd och patientens beteendeproblem påverkar familjens funktion.

**Metod:** Kvantitativ studie. Deltagarna svarade på standardiserade frågeformulär.

**Urval:** Information om undersökningen i tidningar riktade till anhöriga, på sjukhus och öppenvårdsmottagningar. Anhöriga som var intresserade fick själva ta kontakt med undersökningsledaren. Totalt 58 anhöriga varav majoriteten var mödrar.

**Antal ref:** 36

---

**Referensnummer:** 23

**Författare:** Teschinsky U

**Titel:** Living with schizophrenia: the family illness experience.

**Tidskrift:** Issues in Mental Health Nursing

**År:** 2000

**Land:** USA

**Syfte:** Beskriva hur schizofreni påverkar familjen.

**Metod:** Litteraturöversikt

**Antal ref:** 22

---

**Referensnummer:** 24

**Författare:** Nyström M & Svensson H

**Titel:** Lived experiences of being a father of an adult child with schizophrenia.

**Tidskrift:** Issues in Mental Health Nursing

**År:** 2004

**Land:** Sverige

**Syfte:** Analysera och beskriva den upplevda erfarenheten av att vara far till ett vuxet barn med schizofreni.

**Metod:** Kvalitativ metod. Intervjuer.

**Urval:** Undersökningsledaren kontaktade Schizofreniförbundet och därigenom fick man sju fäder att delta i studien.

**Antal ref:** 22

---

**Referensnummer:** 25

**Författare:** Pejler A

**Titel:** Being a parent of an adult son or daughter with severe mental illness receiving professional care: parents' narratives.

**Tidskrift:** Health and Social Care in the Community

**År:** 2001

**Land:** Sverige

**Syfte:** Belysa meningen med föräldravård när man har en vuxen son eller dotter med schizofreni som bor på ett särskilt boende.

**Metod:** Kvalitativ studie med enskilda intervjuer. Föräldrarna uppmanades att berätta om sin relation till sitt vuxna barn och deras tankar och känslor inför framtiden.

**Urval:** Åtta föräldrar, tre par, en far och en mor.

**Antal ref:** 51

---

**Referensnummer:** 26

**Författare:** Lakeman R

**Titel:** Family and carer participation in mental health care: perspectives of consumers and carers in hospital and home care settings.

**Tidskrift:** Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing

**År:** 2008

**Land:** Irland

**Syfte:** Att undersöka vad patienter och anhöriga har för uppfattning om anhörigmedverkan i psykiatrisk vård.

**Metod:** Kvalitativ studie. Deltagarna fick svara skriftligt på frågor angående hinder för, fördelar och vinster med och områden i behov av förbättring rörande anhörigmedverkan. Frågorna var öppna och det fanns utrymme för vidare kommentarer.

**Urval:** Informationsblad om undersökningen delades ut på en psykiatrisk akutavdelning och patienter som var intresserade fick själva utse en anhörig som också skulle vara med. Sedan fick patienten och den anhörige själva ta kontakt med undersökningsledaren. Brev- och telefoninbjudan att delta i studien riktade sig till patienter som hade en öppenvårdskontakt. Även dessa patienter fick själva utse en anhörig som skulle delta i studien. Totalt deltog 127 patienter och 86 anhöriga i studien. Av de anhöriga var 49% mödrar, 17% partner, 10% fäder resten syskon eller annan släkting.

**Antal ref:** 18

---

**Referensnummer:** 27

**Författare:** Solomon P, Draine J, Mannion E & Meisel M

**Titel:** Increased Contact with Community Mental Health Resources as a Potential Benefit of Family Education.

**Tidskrift:** Psychiatric Services

**År:** 1998

**Land:** USA

**Syfte:** Pröva hypotesen att anhöriga till psykiskt sjuka som deltar i grupp- eller individuella utbildningsprogram kommer att söka hjälp och assistans i större utsträckning än anhöriga som inte deltar i någon utbildning.

**Metod:** Anhöriga intervjuades om sin kontakt med hälso- och sjukvården före, direkt efter och sex månader efter avslutad utbildningsintervention.

**Urval:** Information om undersökningen fanns i tidningar, på sjukhus, på öppenvårdsmottagningar, i radio och i informationsgrupper för anhöriga till psykiskt sjuka. Anhöriga som var intresserade fick själva ta kontakt med undersökningsledaren. 225 deltagare varav 198 kvinnor var med vid den första intervjun. Ett bortfall som redovisas gör att det vid sista intervjun var 172 deltagare.

**Antal ref:** 23

---

**Referensnummer: 28**

**Författare:** Stengård E

**Titel:** Educational intervention for the relatives of schizophrenia patients in Finland.

**Tidskrift:** Nordic Journal of Psychiatry

**År:** 2003

**Land:** Finland

**Syfte:** Jämföra två utbildningsmetoders förmåga att förbättra anhörigas kunskapsnivå, förändra deras nivå av EE, objektiv börda och stress.

**Metod:** Kvantitativ studie. Deltagarna fick fylla i ett frågeformulär i början och ett i slutet av utbildningsprogrammen och sedan ett uppföljande frågeformulär sex månader efter avslutad intervention.

**Urval:** Anhöriga till studien rekryterades från sju sjukhus, fyra öppenvårdsmottagningar och två familjeorganisationer. Totalt 197 anhöriga varav 128 i videogruppen och 69 i föreläsninggruppen.

**Antal ref:** 50

---

**Referensnummer: 29**

**Författare:** Laidlaw T M, Coverdale J H, Falloon I R H & Kydd R R

**Titel:** Caregivers' Stresses When Living Together or Apart from Patients with Chronic Schizophrenia.

**Tidskrift:** Community Mental Health Journal

**År:** 2002

**Land:** Nya Zeeland

**Syfte:** Att fastställa stressnivå och börda hos anhöriga till patienter med schizofreni. Jämföra stressnivåer, psykisk och fysisk hälsa hos anhöriga som antingen bor ihop eller isär med patienten.

**Metod:** Kvantitativ studie. Deltagarna svarade på enkäter.

**Urval:** Patienter tillhörande en psykiatrisk öppenvårdsmottagning kontaktades och dessa fick välja ut en anhörig som skulle delta i studien. Totalt 85 anhöriga deltog. 48 bodde isär och 37 bodde ihop. Över 60% av deltagarna var kvinnor.

**Antal ref:** 19

---

**Referensnummer: 30**

**Författare:** Buksti A S, Munkner R, Gade I, Roved B, Tvarnø K, Götze H & Haastrup S

**Titel:** Important components of a short-term family group programme. From the Danish National Multicenter Schizophrenia Project.

**Tidskrift:** Nordic Journal of Psychiatry

**År:** 2006

**Land:** Danmark

**Syfte:** Att identifiera vilka komponenter i ett specifikt familjeinterventionsprogram som var mest uppskattade och viktigast för anhöriga.

**Metod:** Kvantitativ studie. Deltagarna fick svara på ett frågeformulär där deras tillfredsställelse mättes.

**Urval:** Anhöriga var deltagare i familjeinterventionsprogram som utfördes i tre olika städer. Totalt 35 anhöriga varav 20 mödrar, 8 fäder och resten syskon eller annan släkting.

**Antal ref:** 20