

Upplevelsen av stöd i samband med schizofreni. Ett anhörigperspektiv

En litteraturstudie

Experience of support in relation to schizophrenia. A relative's perspective

A literature study

Louise Persson

Sofie Vitalis

Fakulteten för hälsa, natur- och teknikvetenskap

Sjuksköterskeprogrammet

Examensarbete 15 hp Grundnivå

Handledare: Anna Hollsten och Ann-Kristin Tångö

Examinerande lärare: Anna Willman

Inlämningsdatum: 2022.11.07

SAMMANFATTNING

Titel: Upplevelsen av stöd i samband med schizofreni. Ett anhörigperspektiv
Experience of support in relation to schizophrenia. A relative's perspective

Fakultet: Fakulteten för hälsa, natur- och teknikvetenskap

Institution: Institutionen för Hälsovetenskaper

Ämne: Omvårdnad

Kurs: Examensarbete i omvårdnad, 15 hp, grundnivå

Författare: Louise Persson, Sofie Vitalis

Handledare: Anna Hollsten, Ann-Kristin Tångö

Sidor: 37 *sidor*

Nyckelord: Anhöriga, upplevelse, stöd, schizofreni

Introduktion/Bakgrund: Schizofreni är en psykosjukdom som påverkar en patients funktionsförmåga negativt. Sjukdomsutvecklingen medför att patienten med schizofreni kan få svårt att sköta sin ekonomi och att bo själv. Det är vanligt att anhöriga tar ett stort ansvar vid vardandet av patienten och i kontakten med vården. För den anhöriga kan detta medföra en begränsning i arbetslivet och ge ekonomiska svårigheter. I förlängningen bidrar det till att anhöriga själva kan vara i behov av stöd för att klara vardagen.

Syfte: Att belysa upplevt stöd i samband med schizofreni ur ett anhörigperspektiv.

Metod: Litteraturstudien utgick från Polit och Becks (2021) nio steg. Databaserna som användes var CINAHL, PsycINFO och PubMed. Resultatet bestod av elva kvalitativa artiklar som granskades med hjälp av Polit och Beck (2021) granskningsmall.

Resultat: Dataanalysen resulterade i tre teman, 1) Information och kommunikation 2) Professionellt stöd och 3) Anhörigas delaktighet

Slutsats: Slutsatser som kan dras från litteraturstudiens resultat är att anhöriga upplever brister gällande stöd i samband med schizofreni. Anhöriga upplever att de inte får tillräckligt med information, kunskap, utbildning eller stöd från hälso- och sjukvården samt att de önskar få vara mer delaktiga i patientens vårdprocess.

Innehållsförteckning

1. Introduktion	4
2. Bakgrund	4
2.1 Sjukdomen schizofreni	4
2.2 Patienten med schizofreni	5
2.2.1 Symtom och diagnostik	5
2.2.2 Sjukdomsdebut, riskfaktorer och prognos	5
2.3 Anhöriga till patienten	6
2.3.1 Vem är anhörig	6
2.3.2 Påverkan på anhörigas livskvalitet	6
2.3.3 Anhörigas upplevda börda	6
2.4 Stöd och Behandling	7
2.4.1 Patienten	7
2.4.2 Anhörig	7
2.4.3 Anhöriga och Patienten	7
2.5 Fördomar om schizofreni	8
2.5.1 Patient	8
2.5.2 Anhöriga	8
2.6 Hälso- och sjukvården	9
2.6.1 Lagar, föreskrifter och samarbeten	9
2.6.2 Sjuksköterskans roll i mötet med patienten	9
2.7 Problemformulering	9
3. Syfte	10
4. Metod	10
4.1 Litteraturstudie	10
4.2 Inklusions - och exklusionskriterier	11
4.1.1 Databassökning i CINAHL	11
4.1.2 Databassökning PsycINFO	12
4.1.3 Databassökning i PubMed	13
4.3 Urvalsprocessen	14
4.3.1 Urval 1	14
4.3.2 Urval 2	14

4.3.3 Urval 3	14
4.4 Databearbetning och analys	14
4.5 Forskningsetiska överväganden	15
5. Resultat	15
5.1 Information och Kommunikation	16
5.2 Professionellt stöd	17
5.3 Anhörigas delaktighet	18
6. Diskussion	18
6.1 Resultatdiskussion	19
6.1.1 Information och kommunikation	19
6.1.2 Professionellt stöd	19
6.1.3 Anhörigas delaktighet	20
6.2 Metoddiskussion	20
7. Slutsats	21
8. Klinisk betydelse	21
9. Förslag till fortsatt forskning	22
Referenser	23
Bilaga 1 – Artikelmatris	31

1. Introduktion

Idag lever miljontals människor jorden över med en schizofrenidiagnos (Global Burden of Disease [GBD], 2019) som påverkar patientens funktionsnivå i olika grad (Bodén, 2016). Patienten får nedsatt kognitiv funktionsnivå som påverkar uppmärksamhetsgrad och arbetsminne men även nedsatt exekutiv funktionsnivå med nedsatt förmåga att planera och organisera livet (Socialstyrelsen, 2018). Schizofreni är förknippat med kortare livslängd relaterat till ökad risk för samsjuklighet, som diabetes och hjärt-kärlsjukdom men även suicid (Crump m.fl., 2013).

Schizofreni påverkar inte bara patienten negativt, utan även de anhöriga (Statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SBU], 2012) psykiskt-, fysiskt- och socialt (Hsiao m.fl., 2020). Den psykiska domänen innefattar kroppsuppfattning, positiva eller negativa känslor, den fysiska domänen innebär nivåer av energi, smärta och sömn medan den sociala domänen innefattar personliga relationer och socialt stöd (World Health Organization [WHO], 2012). Anhöriga till patienten tar ofta ett stort ansvar (Socialstyrelsen, 2018) och är ofta de som tar den första kontakten med sjukvården när patienten uppvisar ett avvikande beteende, som vanföreställningar och hallucinationer (Del Vecchio m.fl., 2015). Även fördomar som finns om patienter med schizofreni gör att anhöriga får ett sämre socialt liv relaterat till skam och att de inte vill att andra ska få reda på att patienten har en schizofrenisjukdom (Brain m.fl., 2018). Anhöriga till patienter med schizofreni upplever stor börda och riskerar att utveckla depression och ångest (Gupta m.fl., 2015; Stanley m.fl., 2017). De påfrestande det innebär att vara anhörig till en patient med schizofreni relaterat till patientens försämrade funktionsnivå gör att anhöriga själva kan vara i behov av stöd (Socialstyrelsen, 2018). Litteraturstudiens syfte är att ur ett anhörigperspektiv belysa upplevt stöd vid schizofreni, inom forskningsområdet hantering av komplexa ohälsotillstånd.

2. Bakgrund

2.1 Sjukdomen schizofreni

Schizofreni är en kronisk psykosjukdom (Bodén, 2016) som ungefär 0,32 % av jordens befolkning lever med, 33 000 av de lever i Sverige (GBD, 2019). Schizofreni är i olika grad funktionshindrande med periodiska psykoser eller med mer konstant bristande verklighetsuppfattning (Bodén, 2016) som påverkar patientens kognitiva och exekutiva funktionsförmåga negativt på det personliga planet men även inom olika sociala områden. Det innebär att patienten får svårigheter med självständighet, som att bo själv och att hantera sin ekonomi (Socialstyrelsen, 2018) vilket gör att många patienter bor kvar hos sina föräldrar i vuxen ålder (Del Vecchio, m.fl., 2015; Palli, m.fl., 2015). Patienten får svårt att förhålla sig till andra människor, kommunicera och att styra sitt beteende. Arbetsminne, förmågan att planera och lösa problem försämras också vilket påverkar patientens förmåga att medverka i samhällslivet (Socialstyrelsen, 2018).

Schizofreni benämns som en hjärnsjukdom med en progressiv försämring. Det innebär förlust av den gråa och vita substansen i hjärnan där delar av dessa substanser redan gått förlorat hos en patient som insjuknat i schizofreni. Beroende på vart i hjärnan det sker en förlust har substanserna olika åtagande, som att påverka verklighetsuppfattningen och minnesförmågan. Sjukdomen påverkas av signalsubstansen dopamin som kan påverkas av centralstimulerande substanser som amfetamin och L-dopa. Överdoserering av dopaminstimulerande substanser medför en ökad risk för utveckling av psykosjukdom (Bodén, 2016). Psykosociala riskfaktorer som arbetslöshet, etnicitet och låg socioekonomisk status ökar risken för att utveckla

schizofreni, men även substansmissbruk som cannabis och amfetamin (Chen m.fl., 2018; Magliano m.fl., 2020; Wicks m.fl., 2005).

2.2 Patienten med schizofreni

2.2.1 Symtom och diagnostik

Symtomen för schizofreni delas in i positiva och negativa. Positiva symtom innebär att det tillkommer beteende som tidigare inte funnits hos patienten, som hallucinationer, vanföreställningar och tankestörningar. Vanföreställningar handlar om orimliga eller felaktiga tolkningar. Det kan innebära att patienten kan känna sig förföljd eller känna osann uppfattning om kroppens utseende och funktion. Hallucinationer innefattar röster som är vanligt förekommande hos patienten med schizofreni. Det är inte ovanligt att höra flera röster under samma gång som kan leda till befallningar hos patienten. Tankestörning innefattar kognitiva problem som gör talet obegripligt med orimliga resonemang. Negativa symtom innebär ett bortfall av tidigare förmågor och innefattar nedsatt motivation och begränsat känslolntryck. De visar sig genom att patienten får det svårt att visa känslor och får en nedsatt talförmåga (Bodén, 2016; DSM-5, 2015). Psykossjukdomen skiljer sig något mellan könen där män tenderar att uppvisa negativa symtom i större utsträckning än kvinnor (Morgan m.fl., 2008).

För att få diagnosen schizofreni enligt diagnossystemet “Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder, 5th ed” (DSM-5) krävs det att patienten med schizofreni har minst två symtom, negativa eller positiva varav minst ett är hallucinationer, vanföreställningar eller desorienterat tal (American Psychiatric Association [DSM-5], 2015). Symtomen ska åtföljas av en tid med försämrad förmåga till utförande av arbete, egenvård och mellanmänniska relationer. Dessa kriterier ska pågå under minst sex månader för att kunna fastställa diagnosen (DSM-5, 2015; Rahm m.fl., 2021).

2.2.2 Sjukdomsdebut, riskfaktorer och prognos

Sjukdomsdebuten enligt Socialstyrelsen (2018) sker i första hand inom åldersspannet 18–30 år och insjuknandet sker något tidigare hos män än hos kvinnor (Eranti m.fl., 2012; Selvendra m.fl., 2022). Patienter med schizofreni har ca 12–15 år kortare livslängd jämfört med resterande befolkning då utvecklande av diabetes, lungsjukdom, hjärt-kärlsjukdom och cancer är vanligt förekommande, men även suicid och olyckor (Crump, m.fl., 2013). Suicidförsök är betydligt högre bland patienter med schizofreni än övriga befolkningen. Det sker vanligen mellan sena tonåren till ung vuxen (Bitter m.fl., 2017) där självmordsförsök, tankar och planer är vanligen inom det första året (Clapham, m.fl., 2018). Orsaker som ökar risken för suicid är tidigare suicidförsök, negativa händelser, depressiva symtom och dålig sjukdomsinsikt (Bodén, 2016; Fedyszyn, m.fl., 2012). Studier visar att kvinnor som insjuknat i en psykossjukdom är mer utsatta för sexuellt våld och traumatiska händelser som misshandel (Mauritz m.fl., 2013).

Bristande sjukdomsinsikt korrelerar med försämrad behandlingsinsikt och läkemedelsföljsamhet (Bodén, 2016; Raffard, m.fl., 2009; Xavier, m.fl., 2018). Bristande läkemedelsföljsamhet och otillräcklig förskrivning av antipsykotiska läkemedel är förknippat med en ökad dödlighet (Crump m.fl., 2013). Orsaker till minskad läkemedelsföljsamhet kan bero på patientens kognitiva förmågor som minne, koncentration och initiativtagande (El-

Missiry m.fl., 2015). Långtidsverkande injektionsläkemedel har förespråkats vara mer fördelaktigt då det bidrar till bättre läkemedelsföljsamhet, minskar antal återfall och mängden psykotiska skov jämfört med oral läkemedelsbehandling (Gundugurti, m.fl., 2017). Ålder, utbildningsnivå, sysselsättning (Stentzel m.fl., 2018) och läkemedelsbiverkningar är andra betydande faktorer till minskad läkemedelsföljsamhet (Dibonaventura m.fl., 2012).

Schizofreni drabbar patienten i olika grad med varierande prognos. Cirka 20 % av de som drabbas har fullständig återhämtning gällande både symtom och funktionsnivå (DSM-5, 2015; Klærke m.fl., 2019). De som endast har funktionell remission utgör 19 %, 11 % har enbart symtomatisk remission och 47 % ingen förbättring av varken symtom eller funktionsnivå (Klærke m.fl., 2019). De patienter som blir kroniskt sjuka upplever antingen förvärrade perioder med mer uttalade symtom, tillfällig förbättring eller en progressiv försämring av sjukdomen (DMS-5, 2015).

2.3 Anhöriga till patienten

2.3.1 Anhöriga

Anhöriga är de personer som ingår i den närmsta familjen, så som föräldrar, syskon, barn och partners (Anhörig, 1727). Anhöriga till patienter med schizofreni tar ofta ett stort ansvar (Socialstyrelsen, 2018), främst i egenskap av förälder. Anhöriga är ofta de som söker den första kontakten med vården när patienten börjar uppvisa ett avvikande beteende, som vanföreställningar och hallucinationer. Anhöriga vänder sig främst till primärvården för att få hjälp, följt av psykiatri (Del Vecchio m.fl., 2015).

2.3.2 Påverkan på anhörigas livskvalitet

Anhöriga upplever att patientens psykosjukdom påverkar livet negativt på flera plan (SBU, 2012). Enligt Brain m.fl. (2018) är positiva symtom som irrationell misstro eller misstanke, desorienterat tal och vanföreställningar det anhöriga upplever vara svårast att hantera. Hsiao m.fl. (2020) beskriver hur det främst är patientens primära familj, så som föräldrar, syskon och partners som påverkas och att de upplevda påfrestningarna är associerade till anhörigas hälsorelaterade livskvalitet. Det finns även ett signifikant samband mellan hur svåra symtom patienten har och hur anhöriga påverkas fysiskt-, psykiskt- och socialt. Enligt WHO (2012) innefattar den psykiska domänen kroppsuppfattning, positiva eller negativa känslor, den fysiska domänen innebär nivåer av energi, smärta och sömn medan den sociala domänen innefattar personliga relationer och socialt stöd.

2.3.3 Anhörigas upplevda börda

Anhöriga till patienter med schizofreni upplever en tyngre börda både objektivt och subjektivt (Magliano m.fl., 2005; Yu m.fl., 2020) än anhöriga till patienter med hjärt- eller lungsjukdom. Objektiv börda innefattar familjerelationer, begränsningar i arbetslivet och ekonomiska svårigheter. Subjektiv börda innebär depression, ångest och känsla av förlust av sig själv (Magliano m.fl. 2005). Anhöriga till patienter med schizofreni upplever större vårdbörda och är mer benägna att utveckla depression och ångest (Gupta m.fl., 2015; Stanley m.fl., 2017) än anhöriga som inte har en vårdande roll (Gupta m.fl., 2015). Faktorer som påverkar anhörigas

upplevda börda som tyngre är hur länge patienten varit sjuk, patientens symtombild, positiva eller negativa, svårighetsgraden av schizofreni och i vilken utsträckning patienten kan utföra egenvård, arbete och mellanmännsliga relationer (Jagannathan m.fl., 2014).

2.4 Stöd och Behandling

2.4.1 Patienten

Det stöd och de behandlingar som finns är öppen- och slutna psykiatrisk vård, läkemedel, kognitiv beteendeterapi (KBT), familjeinterventioner och psykosocial rehabilitering som syftar till att hjälpa patienten att fungera i samhället. Utöver det kan patienten även få hjälp med boende och jobb, samt tillgång till adekvat vård (Socialstyrelsen, 2018; WHO, 2022). Behandling med antipsykotiska läkemedel riktar sig till att minska symtomen och motverka återfall (Socialstyrelsen, 2018). Effekten av antipsykotiska läkemedel skiljer sig mellan könen där kvinnor svarar bättre på behandling (Ceskova m.fl., 2015) men drabbas av biverkningar i större utsträckning (Iversen m.fl., 2018).

Enligt SBU (2012) är kontakten med anhöriga betydelsefull för patientens återhämtningsprocess. Patienter med schizofreni är fortfarande autonoma och rent juridiskt sett inte beroende av andra, dock är anhörigas delaktighet viktig och betydande i planeringen och genomförandet av vården (SBU, 2012). Patienter som deltog i familjeinterventioner visade en mer positiv effekt på livskvaliteten och en förbättrad symtombörda. Även i relationen till de anhöriga visade det sig vara en signifikant förbättring (Kung m.fl., 2012).

2.4.2 Anhörig

Anhöriga till patienter med schizofreni är ofta de som tar ett stort ansvar och kan med fördel bidra till vården ur ett annat perspektiv. De bör, om patienten godkänner, därför vara med och delta i den samordnade individuella planeringen (SIP) (Socialstyrelsen, 2018). Dock kan lagar angående sekretess och informationsdelning utesluta anhöriga om patienten inte godtar vederbörandes deltagande (Cree m.fl., 2015; Hsiao m.fl., 2019; SFS 2009:400, Kap. 25 § 25).

I samband med det ansvar som många anhöriga tar kan de själva vara i behov av stöd. Enligt Sveriges socialtjänstlag ska anhöriga som hjälper, vårdar eller stödjer närstående erbjudas stöd (SFS 2001:453, Kap. 5 § 10). Från hälso- och sjukvården ska stödet anpassas utifrån vilken relation anhöriga och patienten har i form av familjepsykoedukation (Socialstyrelsen, 2018). Familjepsykoedukation erbjuds för att anhöriga ska veta vad sjukdomen innebär, vart stöd finns och hur det kan användas. Socialstyrelsens riktlinjer rekommenderar hälso- och sjukvården samt Socialstyrelsen att arbeta med resursgrupper där anhöriga deltar för att kunna tillvarata deras kompetens (Socialstyrelsen, 2018).

2.4.3 Anhöriga och Patienten

Det stöd och de behandlingar som finns att tillgå för patienten och de anhöriga är Psykopedagogisk utbildning och familjeinterventioner (Socialstyrelsen, 2018; WHO, 2022). Psykopedagogisk utbildning innebär att patienten med schizofreni och de anhöriga utvecklar

strategier för att förstå och hantera sjukdomen. Delaktighet i vården är viktigt både för patienten och anhöriga (Socialstyrelsen, 2018).

Palli m.fl. (2015) belyser att gruppsykoedukation har en positiv inverkan både på patienten och de anhöriga då deltagande i gruppsykoedukation kan stärka familjesammanhållningen. Genom gruppsykoeduktion minskar de aggressiva beteendet hos patienterna, som exempelvis rösthallucinationer som kan påverka patienten till att utföra befallningar som kan tendera i självmordstankar och våld (Bodén, 2016). Gruppsykoedukation minskar även depressiva symtom hos anhöriga och förbättra de sociala relationerna och deltagandet i dagliga aktiviteter. Enbart medicinsk behandling räcker sällan utan psykosociala insatser och utbildning både till patienten och dess anhöriga är därför viktigt för att klara livet med sjukdomen (Harvey & Sand, 2017; WHO, 2001).

2.5 Fördomar om schizofreni

2.5.1 Patient

Fördomar som förekommer i samhället enligt Lien och Kao (2019) är att patienter med schizofreni är farliga, aggressiva, opålitliga och oförutsägbara. En annan uppfattning som Pescosolido m.fl. (2015) lyfter är att patienter med schizofreni inte borde arbeta med människor och att de borde låsas in. Dessa förutfattade meningar påverkar patientens självkänsla och inställning negativt som minskar samarbetsvilja till behandling (Umucu, 2019).

Det har visat sig att bemötandet av patienter med schizofreni skiljer sig inom den somatiska och psykiatriska vården. Det beror delvis på yrkeserfarenheter och vårdpersonalens kännedom om sjukdomen, samt de fördomar som uppstår vid omvårdnad och behandling då patienten upplevs vara svårbehandlade och utgör en fara för andra (Björkman m.fl., 2008). Andra barriärer som uppstår mellan hälso- och sjukvården och patientens vårdbehov är enligt Björk Brämberg m.fl. (2018) att vårdpersonalen inom den somatiska vården har svårt att bemöta patienter med psykosomatisk samsjuklighet. Den somatiska hälso- och sjukvården förlitar sig på att patienten själv ska söka vård vid behov, vilket ofta är ett problem. Faktorer som påverkar patientens möjlighet till adekvat vård är dels stigmatisering, patientens kognitiva funktionsnivå och vårdpersonalens bristande kunskap, men även det bristande samarbetet mellan psykiatriska-, somatiska-, primär- och specialistvården.

2.5.2 Anhöriga

Den negativa påverkan fördomarna har på patienten, så som minskad samarbetsvilja till behandling (Umucu, 2019) påverkar de anhörigas livskvalitet (Kim & Jang, 2019). Fördomar om schizofreni gör att även anhöriga får ett sämre socialt liv relaterat till skam och att de inte vill att andra ska få reda på att deras anhörige har en schizofrenisjukdom (Brain m.fl., 2018).

Guan m.fl. (2019) beskriver hur kvinnliga familjemedlemmar applicerar negativa fördomar på sig själva som leder till känsla av maktlöshet och socialt tillbakadragande. Manliga familjemedlemmarna verkar däremot kunna motstå diskriminerande fördomar bättre och påverkas inte i samma utsträckning. Hur anhöriga påverkas av fördomar om schizofreni korrelerar med deras ålder, utbildningsnivå och inkomst, men även om patienten är av det manliga könet och hur svår sjukdomsbilden är. SBU (2012) lyfter vikten av att vården aktivt

behöver motverka diskriminering och utanförskap genom stöd, utbildning och bättre kommunikation gentemot anhöriga och patienter med schizofreni.

2.6 Hälso- och sjukvården

2.6.1 Lagar, föreskrifter och samarbeten

För de patienter som insjuknar i schizofreni eller psykotiska tillstånd ska ett samarbete mellan hälso- och sjukvården, kommunerna och socialtjänsten fullföljas enligt Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30. Kap. 16 § 3) och Socialtjänstlagen (SFS 2001:453. Kap. 5 § 8 a). Psykiatrin kopplas in för att ställa rätt diagnos och erbjuder fortsatt behandling samtidigt som hälso- och sjukvården tillsammans med socialtjänsten ansvarar för att informera om individens hälsotillstånd, önskan och stödinsatser som kan bli aktuella. Det krävs dock ett godkännande från patienten om informationsöverföringen mellan verksamheterna. Samarbetet bygger på att gemensamt sätta upp en individuell plan utifrån patientens behov och önskemål för att få ett välfungerande liv (Socialstyrelsen, 2018).

2.6.2 Sjuksköterskans roll i mötet med patienten

Sjuksköterskan har en ledande roll i omvårdnadsarbetet och bär ansvaret för att omvårdnadsprocessen uppnås. Det innebär bedömning, planering, diagnostik, genomförande och utvärdering av omvårdnaden. Sjuksköterskan strävar efter att skapa en tillförlitlighet och trygghet till patienten och anhöriga (Svensk sjuksköterskeförening, 2017).

I sjuksköterskans kompetensbeskrivning framgår det att vården ska vara personcentrerad, evidensbaserad, ge förbättringskunskap samt vara kvalitetsutvecklande. Det innebär att omvårdnaden ska genomföras med patienten och anhöriga så att integritet och värdighet i största möjliga mån bevaras. Patienten och de anhöriga ska känna sig sedda och förstådda utifrån deras individuella behov och förväntningar. Den evidensbaserade vården ska baseras på vetenskap och beprövade erfarenheter med metoder som utgör störst nytta. Förbättring och kvalitet innebär att omvårdnaden ska utvecklas utifrån patienten och de anhörigas behov och resurser så att vården kan utföras på ett säkert sätt (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Hsiao m.fl. (2019) belyser att sjuksköterskans inställning, kunskap och förmåga att skapa goda förhållanden mellan sig själv, patienten och anhöriga har stor påverkan på vårdens kvalitet.

2.7 Problemformulering

Schizofreni är en kronisk psykossjukdom som miljontals människor världen över lever med. Sjukdomen påverkar patientens funktionsnivå negativt i olika grad och gör att de får svårt att klara sig självständigt. Anhöriga är ofta de som tar ett stort ansvar i de fall patienten inte klarar av att till exempel bo själv eller sköta sin ekonomi. Det resulterar i att anhöriga blir begränsade i sitt arbetsliv och kan få ekonomiska svårigheter. Schizofreni medför sämre livskvalitet för anhöriga gällande det sociala livet och känslan av skam inför sjukdomen, relaterat till de fördomar som finns om schizofreni. Förutom omhändertagande av patienten kan anhöriga med fördel bidra gällande planering och genomförande av vård, men är också en viktig del i patientens återhämtningsprocess. Därför behöver personal inom hälso- och sjukvården öka förståelsen för anhörigas betydande del i patientens liv men även öka förmågan att möta

anhörigas behov av stöd. Det för att vårdpersonal ska kunna minska anhörigas objektiva- och subjektiva börda och öka deras livskvalitet.

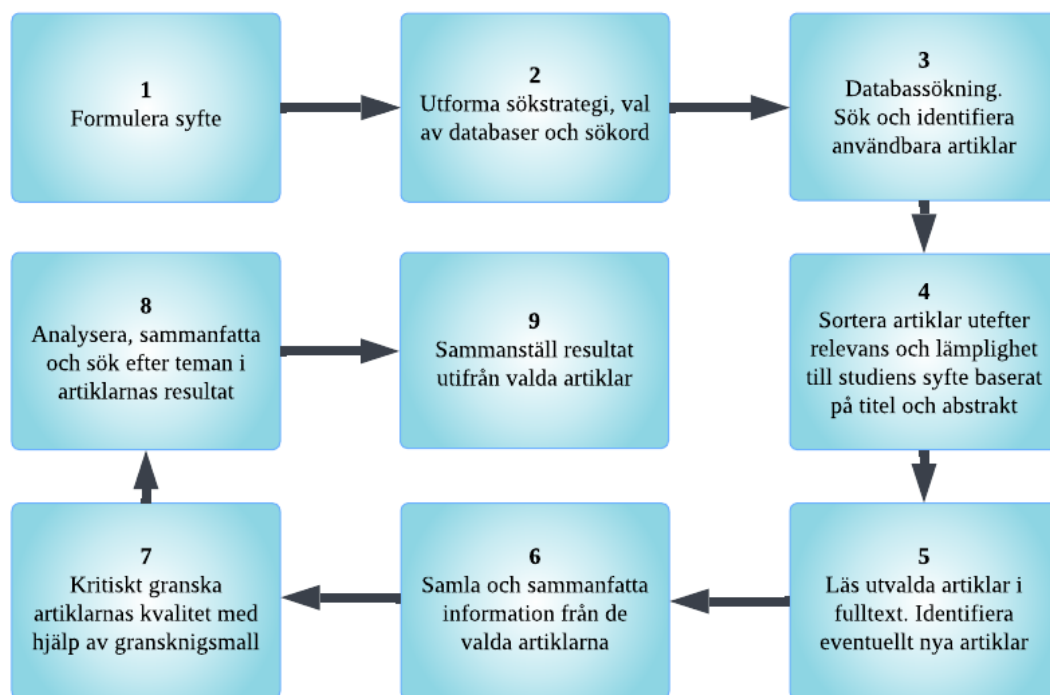
3. Syfte

Syftet med denna litteraturstudie var att belysa upplevt stöd i samband med schizofreni ur ett anhörigperspektiv.

4. Metod

4.1 Litteraturstudie

Den valda metoden som låg till grund för studien var litteraturstudie. En litteraturstudie bygger på att identifiera, bearbeta och sammanställa originalartiklar som används för att svara på studiens syfte. Modellen *nio steg* från Polit och Beck (2021) användes för att nå fram till resultatet.



Figur 1: Nio steg enligt Polit och Beck (2021), fritt tolkad och översatt.

Steg 1. Syftet utformades

Steg 2. Sökstrategin utformades och val av databaser samt sökord gjordes. De databaser som användes var CINAHL, PsycINFO och PubMed. Enligt Polit och Beck (2021) behandlar CINAHL omvårdnadsområdet, PsycINFO områden inom psykiatri och PubMed innehåller både omvårdnad och medicin. I samtliga databaser användes ämneslistor där de i CINAHL heter “Major Headings” (MH), i PsycINFO “Thesaurus” (T) och i PubMed “Medical Subject Heading” (MeSH).

Steg 3. Sökorden söktes först enskilt och sedan i kombination med hjälp av de booleska operationerna AND och OR. Den booleska operatoren AND användes för att smalna av antal sökträffar och den booleska operatoren OR för att bredda antal sökträffar. De booleska operatoreorna användes i samtliga databaser.

4.2 Inklusions - och exklusionskriterier

Artiklarna skulle utgå från de anhörigas perspektiv av stöd från hälso- och sjukvården i samband med schizofreni. Åldersgränsen sattes från 18 år och uppåt och gällde för samtliga studiedeltagare. Artiklarna skulle vara peer-reviewed, på engelska och publicerade inom de senaste tio åren och vara etiskt godkända av en etikkommitté. De artiklar som innehöll barn och syskon under 18 år samt litteraturöversikter exkluderades.

4.1.1 Databassökning i CINAHL

“Nuclear family”, “Family” och “Parents” söktes som ämnesord. “Social support”, “Support” och “Schizophrenia” söktes som både ämnesord och fritext medan “Next of kin” och “Experience” enbart söktes som fritext. “Nuclear Family” söktes även med explode (+) för att få med undergrupper i ämnesordet. “Family”, “Partner” och “Experience” söktes med trunkering (*) för att få med ordstammens alla ändelser.

Tabell 1: CINAHL 2022.09.08

Sökblock	Sökord	Antal träff	Urval 1	Urval 2	Urval 3
S1	(MH "Nuclear Family+") OR (MH "Family*") OR (MH "Parent*") OR "Next of kin"	299 051			
S2	Experience*	529 659			
S3	(MH "social support") OR "social support" OR (MH "support") OR support	525 329			
S4	(MH) "Schizophrenia" OR schizophrenia	36 333			
S5	S1+S2+S3+S4	142			
S6	S1+S2+S3+S4#	72 (2)	23	7	5
Totalt			23	7	5

S- Sökord, MH- Major headings, + - explode, * - trunkering, () - interna dubletter
- Limits: Peer-reviewed, publikationsår 2012–2022, engelska

4.1.2 Databassökning PsycINFO

I PsycINFO söktes orden “Nuclear Family”, “Significant Others”, “Family Member”, “Biological Family”, “Stepfamily” och “Family” som ämnesord. “Social Support” och “Schizophrenia” söktes som både ämnesord och fritext. “Support” söktes bara som fritext. “Biological Family” och “Stepfamily” söktes med explode (+) och ordet “Experience” söktes även i denna databas med trunkering (*) för att få med ordstammens olika ändelser.

Tabell 2: *PsycINFO 2022.09.08*

Sökblock	Sökord	Antal träff	Urval 1	Urval 2	Urval 3
S1	(T "Nuclear Family") OR (T "Significant Others") OR (T "Family Members") OR (T "Biological Family") OR (T "Biological Family+") OR (T "Stepfamily") OR (T "Stepfamily+") OR (T "Family")	96 078			
S2	experience*	774 465			
S3	(T "Social Support") OR support OR "social support"	623 461			
S4	(T "Schizophrenia") OR (T "Catatonic Schizophrenia") OR (T "Paranoid Schizophrenia") OR (T "Process Schizophrenia") OR (T "Schizophrenia (Disorganized Type)") OR Schizophrenia	157 836			
S5	(T "Schizophrenia") OR Schizophrenia	157 863			
S6	S1+S2+S3+S4	633			
S7	S1+S2+S3+S4#	189 ((18))	14	4	2
Totalt			14	4	2

S- Sökord, T- Tesaurus, + - explode, * - trunkering, (()) - externa dubletter

- Limits: Peer-reviewed, publikationsår 2012–2022, engelska, 18+ år

4.1.3 Databassökning i PubMed

Sökord “family”, söktes enbart som ämnesord. “next of kin” och “experience” söktes i fritext medan “parents”, “partner”, “spouses”, “nuclear family”, “extended family”, “social support”, “support”, “schizophrenia” söktes som både ämnesord och fritext.

Tabell 3: *PubMed 2022.09.08*

Sökblock	Sökord	Antal träff	Urval 1	Urval 2	Urval 3
S1	((family [MeSH]) OR (parents)) OR (parents [MeSH]) OR (next of kin)) OR (Partner) OR (partner [MeSH]) OR (spouses) OR (spouses [MeSH]) OR (nuclear family)) OR (nuclear family [MeSH]) OR (extended family) OR (extended family [MeSH])	2 132 476			
S2	Experience	965 282			
S3	(social support) OR (social support [MeSH]) OR (support) OR (support [MeSH])	11 162 566			
S4	(schizophrenia) OR (schizophrenia [MeSH])	157 463			
S5	S1+S2+S3+S4	825			
S6	S1+S2+S3+S4#	271 ((70))	14	5	3
Totalt			14	5	3

S- Sökord, MeSH- Medical Subject Heading, (()) - externa dubbletter

- Limits: Publikationsår 2012–2022, engelska, 19+ år

Tabell 4: *Manuell sökning i PubMed 2022.10.04*

Sökblock	Sökord	Antal träff	Urval 1	Urval 2	Urval 3
S1	barrier AND family AND schizophrenia#	42	1	1	1
Totalt					1

- Limits: Publikationsår 2012–2022, engelska, 19+ år

4.3 Urvalsprocessen

Totalt identifierades 532 artiklar genom de kombinerade sökningarna i CINAHL (72), PsycINFO (189) och PubMed (271). Alla dubletter exkluderades.

4.3.1 Urval 1

Steg 4. Titel och abstrakt lästes för att identifiera relevanta artiklarna som svarade på studiens syfte. De som inte fyllde kraven exkluderades vilket gav 51 artiklar till urval 2 från CINAHL (23), PsycINFO (14) och PubMed (14). Dock blev inte åldersgränsen satt i CINAHL vilket resulterade i att artiklar med deltagare under 18 år togs bort manuellt. Vid sökningen i PubMed gick det ej att fylla i peer-reviewed som resulterade i att artiklarna kontrollerades manuellt.

4.3.2 Urval 2

Steg 5 och 6. Artiklarna lästes i fulltext var för sig och diskuterades sedan tillsammans. De artiklar som inte svarade på studiens syfte exkluderades. Från de 51 artiklarna återstod 16 artiklar från CINAHL (7), PsycINFO (4) och PubMed (5) till urval 3.

4.3.3 Urval 3

Steg 7. *“Guidelines for Critically Appraised Qualitative Designs”* från Polit & Beck (2021) användes för att kvalitetsgranska de kvarvarande 16 artiklar från urval 2. Artiklarna lästes var för sig och sammanställdes sedan i ett gemensamt dokument. Från de 16 artiklar som kvalitetsgranskades återstod tio från CINAHL (5), PsycINFO (2) och PubMed (3). I detta steg identifierades en artikel via manuell sökning som också granskades med hjälp av granskningsmallen för kvalitativ metod. Utifrån granskningarna exkluderades fem artiklar där fyra bedömdes ha bristande kvalitet och en artikel var ej etiskt godkänd. Det resulterade i elva artiklar i urval 3 som bedömdes vara av god vetenskaplig kvalitet. Alla artiklar som granskades hade kvalitativ metod och sammanställdes i en artikelmatris, se bilaga 1.

4.4 Databearbetning och analys

Steg 8. Resultaten från de utvalda artiklarna sammanställdes och analyserades genom en tematisk innehållsanalys med induktiv ansats. Tematisk innehållsanalys innebär att återkommande begrepp och mönster identifieras och induktiv ansats att resultatet växer fram utan någon förutbestämd idé (Polit & Beck, 2021). Artiklarna lästes först enskilt där de delar av texten som speglade studiens syfte markerades. Resultaten från artiklarna lades in i ett gemensamt dokument och diskuterades tillsammans för att minimera feltolkning. Delar av texten färgkodades för att se likheter och skillnader mellan artiklarna. De färgkodade delarna som identifierade liknande upplevelser sattes ihop och skapade grunden för de teman som utgjorde resultatet i litteraturstudien. Artiklarna lästes parallellt med skrivandet av resultatet för att undvika att gå miste om viktiga delar eller att feltolkning av texten hade gjorts. I **steg 9** sammanställdes relevant information till ett resultat.

4.5 Forskningsetiska överväganden

Forskning görs för att öka kunskapen och förståelsen om människan och världen. För att främja god forskningssed ska forskningen vara *tillförlitligt*, *ärligt*, *respekt-* och *ansvarsfullt* utförd (All European Academies, 2018). För att tillgodose *tillförlitlighet* användes en granskningsmall för att identifiera artiklar med hög kvalitet. Författarna i litteraturstudie hade en viss förförståelse då de vårdat patienter med schizofreni och även varit i kontakt med patientens anhöriga. Enligt Polit och Beck (2021) kan forskningsprocessen påverkas av tidigare kunskap, erfarenhet och värderingar. Forskarna i denna litteraturstudie använde sig av ett objektiva synsätt i största mån genom att åsidosätta förkunskaper och i tolkningen av artiklarna haft ett öppet sinne för att sträva efter *tillförlitlighet*. Artiklarna studerades enskilt och tillsammans flertal gånger för att stärka studiens *ärlighet*. Utvalda artiklar var etiskt godkända av en etikkommitté för att uppfylla *respekt* och *ansvarsfullhet*. Eftersom artiklarna var på engelska användes ett språklexikon för att minimera felöversättning och feltolkning av artiklarnas innehåll och mening, även en svensk ordbok användes för att säkerställa att begreppet anhöriga blev korrekt beskrivet.

5. Resultat

Litteraturstudiens syfte var att belysa upplevt stöd i samband med schizofreni ur ett anhörigperspektiv. Resultatet baseras på elva kvalitativa artiklar som var utförda i Australien (n=1), Ghana (n=1), Iran (n=2), Irland (n=1), Japan (n=1), Kina (n=2), Uganda (n=1), Taiwan (n=1) och en artikel var utförd i Australien, Kanada, Skottland och USA (n=1). Sammanställningen av artiklarnas resultat gav tre teman: 1) Information och kommunikation, 2) Professionellt stöd och 3) Anhörigas delaktighet.



Figur 2. Illustration av resultatets huvudteman

5.1 Information och Kommunikation

Redan vid första kontakten med hälso- och sjukvården uppstod otillräcklig information som resulterade i långa väntetider, missuppfattningar av inbokade besök (Ebrahimi m.fl., 2018; von Kardorff m.fl., 2015) och var tillgänglig hjälp fanns (Mizuno m.fl., 2013). Anhöriga hade svårigheter att förstå namnet och/eller förklaringen om sjukdomen som förmedlades (McAuliffe m.fl., 2013; Mizuno m.fl., 2013; Zou m.fl., 2013) och framförde en önskan om en mer ingående och tydlig information från läkaren så att sjukdomen inte kunde missuppfattas. Genom att få sina frågor besvarade och få en uppfattning om sjukdomens utveckling menade anhöriga att de lättare kunde anpassa sig till patienten (Mizuno m.fl., 2013).

Anhörigas erfarenheter av vården var bland annat att vårdpersonal inte såg eller förstod deras behov av utbildning om sjukdomen, hur sjukdomsbilden för schizofreni såg ut eller hur läkemedlen fungerade (Ebrahimi m.fl., 2018). Effekten av otillräcklig information resulterade i missförstånd och misstolkningar av läkemedelsbehandlingen där anhöriga inte alltid visste hur eller varför patienten skulle ta läkemedlet eller vad det var bra för (Zou m.fl., 2013). Eftersom anhöriga ansåg att informationen var bristfällig tog de eget initiativ till att söka information och kunskap via sociala medier och vänner (Huang m.fl., 2020). Läkaryrkets status och den kompetens de besatt om sjukdomen gjorde att anhöriga inte vågade säga emot besluten som fattades om patienten. Det gjorde även att anhöriga inte vågade yttra sig eller ta diskussioner om sin patientens tillstånd (Huang m.fl., 2020).

Anhöriga uttryckte ett uppenbart behov av att lära sig mer och få mer kunskap om schizofreni. Trots att sjukvårdspersonalen var den främsta källan till den kunskapen kände anhöriga sig ignorerade (Ebrahimi m.fl., 2018) och att sjukvårdspersonalen var den största källan till stress (Olwit m.fl., 2015). Anhöriga upplevde även skuld och att sjukvården såg dem som en belastning (von Kardorff m.fl., 2015). Enligt Ebrahimi m.fl. (2018) och McAuliff m.fl. (2013) uppgav anhöriga att de kände sig utestängda från deltagandet i vårdprocessen rörande patienten, vilket kunde ha en negativ påverkan på de anhöriga. Enligt Huang m.fl. (2020) framförde

anhöriga att de kunde bidra till ett mer professionellt omhändertagande i hemmet genom att ta del av den information som gavs under behandlingen av patienten. Anhöriga uppgav även att de kunde bidra med viktig information som patientens tillstånd (Huang m.fl., 2020). Anhöriga kände dock inte att de hade tillräckligt med kunskap för att kunna ta emot patienten efter att den skrivits ut från sjukhuset vilket skapade oro hos de anhöriga (Mizuno m.fl., 2013).

En del anhöriga uppgav att de inte vågade söka hjälp eller information inom psykiatri då bemötandet från viss personal gjorde att de fick känslan av att vara odugliga vilket gjorde dem ledsna och besvikna (Huang m.fl., 2020). Kommunikationsbristen mellan psykiatri och de anhöriga förorsakade stress på grund av den ovisshet som sjukdomen medförde (Ebrahimi m.fl., 2018) som resulterade i att anhöriga inte kände sig hörda eller blev tagen på allvar (Ebrahimi m.fl., 2018; Klages m.fl., 2020). En del av de anhöriga belyste sin tacksamhet till sjuksköterskor som gav dem och patienten betydelsefull information under sjukhusbesöken (Huang m.fl., 2020; McAuliff m.fl., 2013).

5.2 Professionellt stöd

Det framkom att anhöriga inte alltid visste vart de skulle vända sig eller vilket stöd som fanns (Mizuno m.fl., 2013) och om vård och stöd dröjde ökade påfrestningarna hos de anhöriga (Klages m.fl., 2020). Anhöriga betonade vikten av att få professionell hjälp och stöd från vården för att lätta på bördan både för sig själva och patienten (Ebrahimi m.fl., 2018; Liu & Zhang, 2019) Anhöriga lyfte att de önskade att det fanns mer alternativ på stöd som kunde underlätta hanterandet av patienten med schizofreni. Anhöriga önskade mer specifika behandlingar för patienten (Ebrahimi m.fl., 2018), till exempel insatser som hjälper patienten att klara av aktiviteter i det dagliga livet (Liu & Zhang, 2019). Enligt Ebrahimi m.fl. (2018) såg sig anhöriga som de enda vårdgivarna och blev tvingade att bära bördan själva, relaterat till det bristande stödet.

Det stöd anhöriga önskade var att hälso-och sjukvården visade förståelse för dem och erbjöd utbildning angående sjukdomen för att öka förståelsen och medvetenheten. Innehållet i utbildningarna som anhöriga önskade var hur de kunde stötta patienten, vad de skulle göra i en krissituation och vilka förväntningar de kunde ha i samband med att vårda en patient med schizofreni. Anhöriga önskade även att personer i samhället skulle utbildas inom psykisk ohälsa och förändra de negativa fördomar som fanns om patienter med psykisk ohälsa (Olwit m.fl., 2015).

Det förekom flera aspekter som påverkade anhöriga och patienters möjlighet till stöd, vård och läkemedel som; politiska förändringar (Mizuno m.fl., 2013), långa resvägar (Gloria m.fl., 2018; Huang m.fl., 2020), otillräcklig kompetens hos vårdpersonal och bristande tillgång på läkemedel som skapade stress hos de anhöriga (Gloria m.fl., 2018). Familjens ekonomi (Huang m.fl., 2020), höga vårdkostnader (Ebrahimi m.fl., 2018; Gloria m.fl., 2018), brist på finansiell hjälp, sjukdomsåterfall och sjukhusinläggningar var andra barriärer som försvårade hanterandet av sjukdomen för de anhöriga (Ebrahimi m.fl., 2018).

Enligt Ebrahimi m.fl. (2018) upplevde anhöriga att patienten inte blev färdigbehandlad. Patienten lades in på sjukhuset men skrevs ut kort därefter med endast ökad dos av antipsykotiska läkemedel. Grundproblemet var fortfarande olöst. Vården framställdes som stressig, okänslig och ovälkomnande enligt anhörigas uppfattning (Olwit m.fl., 2015) och att vården inte kunde erbjuda hjälp förrän något allvarligt inträffat, som exempelvis hot eller våld

(Klages m.fl., 2020). Anhöriga uttryckte en önskan om ökad förståelse och anpassning från hälso- och sjukvården i samband med omvårdnaden av patienten med schizofreni (Olwit m.fl., 2015).

Anhöriga önskade lättare tillgång till läkemedel och sjukvårdspersonal (Olwit m.fl., 2015; von Kardorff m.fl., 2015). Antipsykotiska läkemedel till patienten och stöd från hälso- och sjukvården gjorde att de anhöriga kunde hantera sjukdomen bättre (McAuliff m.fl., 2013). Enligt von Kardorff m.fl. (2015) uppgav anhöriga även andra brister som statligt stöd, sjukförsäkring och sjukvårdstransporter. Anhöriga beskrev att de kände meningsfullhet när de kunde vara med och bidra till behandlingsbesluten relaterat till de roller de hade i familjekonstellationen. Vilket innefattade socialt- och finansiellt stöd, att vara en förbindelse mellan patienten och vården samt övervakande av läkemedelsföljsamhet (Huang m.fl., 2020). Både McAuliff m.fl. (2013) och Yang m.fl. (2016) uppger att anhöriga värdesatte stöd från flera källor som familjen och hälso-och sjukvården.

5.3 Anhörigas delaktighet

Anledningar till att hjälp inte söktes var på grund av erfarenheter av diskriminering, fördomarna och förolämpningar som både anhöriga och patienten blivit utsatta för (Ebrahimi m.fl., 2018; von Kardorff m.fl., 2015). Anhöriga uttryckte att det borde vara en skyldighet för dem att få ta del av behandlingarna för patienten inom den psykiatriska vården (Zou m.fl., 2013). Anhöriga uppgav även att de önskade mer än bara medicinsk behandling. Ett överanvändande av läkemedel kunde leda till att andra alternativa behandlingsformer påverkades, till exempel att praktiskt- och socialt stöd försumrades som ledde till ofullständig behandling (Ebrahimi m.fl., 2018). Huang m.fl. (2020) och Yang m.fl. (2016) belyser att anhöriga till patienter med schizofreni hade tillit till den psykiatriska vården, att patienter fick den hjälp de behövde när de låg inne. Enligt Yang m.fl. (2016) nämner de anhöriga att de fick en chans att återhämta och vila upp sig under den tiden patienten låg inne på sjukhus.

Enligt Ebrahimi m.fl. (2018) och Olwit m.fl. (2015) uppgav anhöriga att det inte fanns någon tydlig handlingsplan med uppföljning för att kontrollera patientens läkemedelsföljsamhet efter utskrivning från sjukhuset. Det resulterade i att när patienten inte tog sina läkemedel enligt ordination ökade ångesten hos de anhöriga (Ebrahimi m.fl., 2018; von Kardorff m.fl., 2015). Anhöriga upplevde svårigheter med att få kontakt med sjukvården angående uteblivet intag av läkemedel och eventuella kostnader som enligt anhöriga upplevdes som en börda vid vårdandet av patienten (Gloria m.fl., 2018). Enligt Zou m.fl. (2013) uppgav anhöriga att en god relation till vårdpersonalen ökade patientens tillit till vården. Dock framkom brister i samverkan och samarbetet inom slutenvården och öppenvården vilket skapade oro bland anhöriga och ledde till isolering av familjen (Ebrahimi m.fl., 2018). Anledningar till isolering som anhöriga nämnde var att omvårdnaden av patienten tog upp mycket av deras tid men även att isoleringen användes som en sköld för att dölja sjukdomen från allmänheten.

6. Diskussion

Syftet med litteraturstudien var att belysa upplevt stöd i samband med schizofreni ur ett anhörigperspektiv. Ur resultatet framkom tre teman; *Information och kommunikation*, *professionellt stöd* och *anhörigas delaktighet*. Resultatet visade att stödet sett ur ett anhörigperspektiv var bristfälligt och att anhöriga önskade mer information om sjukdomen, vart

de kunde vända sig, mer tillgänglighet geografiskt men även fler alternativ av vård. Anhöriga upplevde brister gällande delaktighet i vården och önskade ett bättre bemötande från vårdpersonal.

6.1 Resultatdiskussion

6.1.1 Information och kommunikation

Mizuno m.fl., (2013) beskriver att anhöriga lättare hade kunnat anpassa sig till patienten med schizofreni om de fått sina frågor besvarade och en överblick på hur sjukdomen utvecklade sig. Det styrks av Krupchanka m.fl. (2018) och Ntinda och Nkwanyana (2017) som belyser att anhöriga inte hade kunskapen om sjukdomen eller hur den skulle hanteras, samt brist om vart hjälp fanns att få. Anhöriga lyfte behovet av information och kunskap gällande sjukdomen och hur den kan tas itu med för ett bättre omhändertagande av patienten.

Från resultatet framkom det att anhöriga önskade mer stöd i form av utbildning för att öka sin kunskap och förståelse om sjukdomen. Detta för att öka sin egen men även personer i samhällets kunskap (Olwit m.fl., 2015). Detta stöds av Chen m.fl. (2019) där anhöriga önskade mer stöd från staten med fler kostnadsfria läkemedel och utbildning till personer i samhället för att undvika diskriminering av anhöriga och patienten med schizofreni. Utbildning och stödgrupper som anordnats där anhöriga hade möjlighet att prata med andra i samma situation ökade kunskapen och minskade den psykiska stressen. Socialstyrelsen (2022) redovisade ny information som påvisade att de stöd som finns och bör erbjudas till anhöriga och patienter var bristande. De menar att landets regioner kan förbättra och utveckla bland annat psykoedukation, familjeintervention och delat beslutsfattande. Knappt hälften av landets regioner arbetade med delat beslutsfattande och i 40 % av landets kliniker hade ett mindre antal fått familjeinterventioner. Enbart i fyra regioner hade familjeinterventioner erbjudits till en majoritet av patienterna och deras anhöriga (Socialstyrelsen, 2022). Socialstyrelsens nya rapport kan vara positiv för anhöriga då de brister som finns uppmärksammas. Flera studier från resultatet bekräftar bristen av information och kunskap om sjukdomen schizofreni. Därför är kompetensen från sjukvården viktig att förmedla vidare för att skapa förståelse, ge stöttning, kunskap om sjukdomen och dess fortsatta utveckling.

6.1.2 Professionellt stöd

Från resultatet framkom det att anhöriga värdesatte professionellt stöd för att underlätta livet både för sig själva och patienten (Ebrahimi m.fl., 2018; Liu & Zhang, 2019). Det styrks av White och Unruh (2013) som visar att det professionella stödet från hälso- och sjukvården varit en vändpunkt för anhöriga och som ökat deras livskvalitet. Även Magliano m.fl. (2005) och Ribé m.fl. (2017) styrker att anhöriga till patienter med schizofreni uppgav en högre livskvalitet psykiskt, socialt och miljömässigt om de fick professionellt stöd. Det visar att anhöriga behöver professionellt stöd för att hantera livet med en patient med schizofreni, och om vård och stöd dröjer bidrar det till en större påfrestning för anhöriga. Genom att ge hjälp och stöd tidigt främjar det både patientens och anhörigas fortsatta livskvalité. Eftersom stödgrupper visade sig ha en positiv inverkan på de anhöriga skulle det kunna erbjudas på fler ställen närmare dem.

6.1.3 Anhörigas delaktighet

Från resultatet framkom det att anhöriga upplevde skuld känslor och att sjukvården betraktade dem som en belastning (von Kardorff m.fl., 2015), men även att vårdpersonal fick de anhöriga att känna sig odugliga (Ebrahimi m.fl., 2018; Huang m.fl., 2020). Klages m.fl. (2020) belyser även att anhöriga upplevde att vårdpersonal inte lyssnade på dem eller tog dem på allvar. Det stärks av Kaselionyte m.fl. (2019) där det framkom att vårdpersonalens bemötande spelade stor roll för hur de anhöriga upplevde samtalen mellan vårdpersonal, de själva och patienten. När vårdpersonalen hade ett icke-dömande förhållningssätt och lyssnade aktivt kände anhöriga och patienter att de fick möjlighet att uttrycka sina känslor och tankar mer fritt (Kaselionyte, m.fl., 2019). Det visar att vårdpersonalens bemötande är viktigt för att anhöriga och patienter ska våga vända sig till vården för att få den hjälp de behöver. Att ha en kommunikativ förmåga gör att samtalen blir mer öppna, anhöriga och patienten vågar uttrycka sig mer fritt och ställa de frågor de behöver få svar på.

6.2 Metoddiskussion

Litteraturstudien följde Polit och Beck (2021) nio steg för att bibehålla en systematisk struktur. Detta för att andra forskare ska kunna upprepa arbetsprocessen, som kan ses som en styrka i arbetet. Databaserna CINAHL, PsycINFO och PubMed användes och ansågs vara relevanta för studiens syfte. Databaserna behandlar olika områden vilket ger en mer heltäckande bild från de olika delarna, omvårdnad, psykiatri och medicin (Polit och Beck, 2021). Vilket kan ses som en styrka. De sökord och den sökstrategi som användes blev granskat och bekräftat av en bibliotekarie och ansågs var relevant för studiens syfte vilket också ses som en styrka. Vid sökning i databaserna användes booleska operatoren AND för att smalna av antal sökträffar samt booleska operatoren OR för att bredda antal sökträffar. Booleska operatoren NOT (Polit och Beck, 2021) användes inte vid sökning då den kan sortera ut artiklar som kan vara relevant för studien. Detta resulterade i att artiklarna sorterades ut manuellt. Vilket kan ses som en styrka.

Inklusionskriterierna var att artiklarna skulle vara peer-reviewed, som enligt Polit och Beck (2021) är en form av kvalitetsgranskning som avgör om forskningen håller en hög standard. Artiklarna skulle vara på engelska, vara publicerade de senaste tio åren samt vara etiskt godkända av en etikkommitté. Att artiklarna var etiskt godkända kan ses som en styrka då god forskningssed har följts genom studierna. De artiklar som var litteraturöversikter och som inte svarade på litteraturstudiens syfte exkluderades. De artiklar som exkluderades innehöll deltagare under 18 år, behandlade akut psykos eller att det inte gick att urskilja schizofreni från andra psykiska sjukdomar som bipolär sjukdom och depression. De artiklar som behandlade akut psykos eller andra psykiska sjukdomar sorterades bort manuellt, vilket kan ses som en styrka.

Översättning av artiklarna gjordes med hjälp av ett engelskt-svenskt lexikon för att undvika översättnings- och tolkningsfel då engelska inte är författarnas modersmål. Även en svensk ordbok användes för att undvika feltolkning av begreppet anhöriga. Vilket kan ses som styrk i studien.

Granskningsmallen "*Guidelines for Critically Appraised Qualitative Designs*" (Polit & Beck, 2021) användes för att granska de 16 artiklar som identifierades från urval 2, samt den artikel som uppkom genom manuell sökning vilket kan ses som en styrka i och med att artiklarna har genomgått en kvalitetsgranskning för att göra studiens innehåll tillförlitligt. Från 16 artiklar exkluderades fyra på grund av bristande kvalitét och en som inte var etiskt godkänd. Artiklarna som sammanställdes i resultatet var av kvalitativ metod som anses vara en styrka. Enligt Polit

och Beck (2021) ger kvalitativa studier en djupare förståelse av ett fenomen. Författarna i litteraturstudien läste artiklarna både enskilt och tillsammans genom urval 1 och 2, samt de färgkodade delarna till resultatet. Artiklarnas resultat lästes även parallellt med sammanställandet av litteraturstudiens resultat för att undvika att feltolkningar gjordes eller för att inte gå miste om relevant information. Det ses som en styrka då det bidrog till säkerhet och tillit i studien. Litteraturstudiens resultat var uppbyggt av artiklar från olika delar av världen med olika kulturer, syn på vård och vårdssystem. Trots det pekade artiklarnas resultat på liknande brister, vilket kan ses som en styrka. Dock kan skillnaderna i kultur, tillgång till vård och vårdssystem göra att utfallet hade blivit ett annat om studien enbart hade gjorts utifrån exempelvis, ett västerländskt perspektiv.

Eventuella svagheter i litteraturstudien var valet av sökord. Det kunde funnits andra ord som skulle givit fler relevanta artiklar som svarade på studiens syfte. Exempel på sökord som kunde använts var "health care", "psychiatric", "care intervention" och "professional support". Tidsintervallet sattes mellan år 2012–2022 i samtliga databaser. Det kunde ha medfört till bortfall av relevant data för studien vilket också kunde ses som en svaghet. Dock valde författarna detta tidsintervall för att få fram aktuell forskning inom området. Kvantitativa artiklar exkluderades vilket kan ses som en svaghet då kvantitativa artiklar innehåller ett större antal deltagare vilket kunde ha medfört till ett annat utfall i resultatet.

7. Slutsats

Efter föreliggande litteraturstudie är slutsatsen att anhöriga upplever brister i kontakt med hälso- och sjukvården som påverkar de anhöriga och patienten över tid. Sammanställningen av resultatet visar liknande upplevelser oavsett vart i världen anhöriga till patienter med schizofreni befinner sig. Upplevelserna som anhöriga var överens om var otillräcklig information och kommunikation angående sjukdomen och hur den utvecklades över tid, bristande professionellt stöd i form av insatser och utbildning för att klara av vardagen samt otillräckligt deltagande i vårdprocessen. Dessa brister resulterade i ständig oro och stress som gjorde att karriär och sociala umgängen åsidosattes för anhöriga då de ständigt behövde ge omvårdnad till patienten i sina hem. Under studiens arbete kom Socialstyrelsen ut med en ny rapport gällande de nationella riktlinjer som riktar sig till stöd och vård vid schizofreni och schizofreniliknande tillstånd. De upplyser om de brister som förekommit genom att det stöd som finns inte erbjuds i den utsträckning det borde. Det stärker studiens slutresultat och visar att studien är aktuell.

8. Klinisk betydelse

Resultatet av litteraturstudien inriktar sig till alla professioner inom hälso-och sjukvården då området bör uppmärksammas eftersom fördomar och brister kvarstår. Litteraturstudiens avsikt är att bidra till en ökad förståelse och lyfta fram anhörigas behov av stöd, hur stödet upplevs och vilket stöd som efterfrågas. I resultatet framkommer det tydligt vilka aspekter som brister och hur de påverkar livskvalitén för anhöriga och patienten med schizofreni. Genom att använda sig av psykopedagogisk utbildning och familjeintervention stärker det relationen mellan anhöriga och patient och ökar samtidigt livskvalitén för anhöriga.

9. Förslag till fortsatt forskning

Litteraturstudiens resultat visar att anhöriga påverkas i stor utsträckning när en familjemedlem insjuknar i schizofreni. Litteraturstudiens resultat visar att det är ett återkommande problem som fortfarande bör uppmärksammas och eftersträvas för att tillgodose anhörigas behov av stöd och hjälp men också delaktighet i patientens vård. Förslag till fortsatt forskning är att undersöka hur vårdpersonal på bästa sätt kan bemöta och hjälpa anhöriga för att minska bördan de upplever i samband med att en familjemedlem insjuknar i schizofreni. Även att undersöka hur stöd kan anpassas bättre utefter vilken roll och kön den anhöriga till patienten har för att kunna erbjuda ett mer individanpassat stöd.

Referenser

- All European Academies. (2018). *Den europeiska kodexen för forskningens integritet: Reviderad utgåva*. Hämtad 2021-12-08, från https://www.allea.org/wp-content/uploads/2018/06/SW_ALLEA_Den_europeiska_kodexen_f%C3%B6r_forskningens_integritet_digital_FINAL.pdf
- American Psychiatric Association. DSM-5 Task Force. American psychiatric association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5*. (5 uppl.). American psychiatric association.
- Anhörig. (1727). *Svensk ordbok: Utgiven av svenska akademien*. Norstedt
- Bitter, I., Czobor, P., Borsi, A., Fehér, L., Nagy, B. Z., Bacskai, M., Rakonczai, P., Hegyi, R., Németh, T., Varga, P., Gimesi-Ország, J., Fadgyas-Freyler, P., Sermon, J., & Takács, P. (2017). Mortality and the relationship of somatic comorbidities to mortality in schizophrenia. A nationwide matched-cohort study. *European Psychiatry, 45*, 97–103. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2017.05.022>
- Björk Brämberg, E., Torgerson, J., Norman Kjellström, A., Welin, P., & Rusner, M. (2018). Access to primary and specialized somatic health care for persons with severe mental illness: Bodea qualitative study of perceived barriers and facilitators in Swedish health care. *BMC Family Practice, 19*(1). <https://doi.org/10.1186/s12875-017-0687-0>
- Björkman, T., Angelman, T., & Jönsson, M. (2008). Attitudes towards people with mental illness: A cross-sectional study among nursing staff in psychiatric and somatic care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 22*(2), 170–177. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2007.00509.x>
- Brain, C., Kymes, S., DiBenedetti, D. B., Brevig, T., & Velligan, D. I. (2018). Experiences, attitudes, and perceptions of caregivers of individuals with treatment-resistant schizophrenia: A qualitative study. *BMC Psychiatry, 18*(1). <https://doi.org/10.1186/s12888-018-1833-5>
- Bodén, R. (2016). Schizofreni, andra psykoser och katatoni. I J. Herlofson, L. Ekselius, A. Lundin, B. Mårtensson, & M. Åsberg (Red.), *Psykiatri* (2 uppl., ss. 269–297). Studentlitteratur AB.
- Ceskova, E., Prikryl, R., Libiger, J., Svancara, J., & Jarkovsky, J. (2015). Gender differences in the treatment of first-episode schizophrenia: Results from the European first episode schizophrenia trial. *Schizophrenia Research, 169*(1-3), 303–307. <https://doi.org/10.1016/j.schres.2015.10.013>
- Chen, L., Selvendra, A., Stewart, A., & Castle, D. (2018). Risk factors in early and late onset schizophrenia. *Comprehensive Psychiatry, 80*, 155–162. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2017.09.009>

- Chen, L., Zhao, Y., Tang, J., Jin, G., Liu, Y., Zhao, X., Chen, C., & Lu, X. (2019). The burden, support and needs of primary family caregivers of people experiencing schizophrenia in Beijing communities: A qualitative study. *BMC Psychiatry*, *19*(1). <https://doi.org/10.1186/s12888-019-2052-4>
- Clapham, E., Bodén, R., Brandt, L., Jönsson, E. G., Bahmanyar, S., Ekblom, A., Ösby, U., & Reutfors, J. (2018). Suicide ideation and behavior as risk factors for subsequent suicide in schizophrenia: A nested case-control study. *Suicide and Life-Threatening Behavior*. <https://doi.org/10.1111/sltb.12499>
- Cree, L., Brooks, H. L., Berzins, K., Fraser, C., Lovell, K., & Bee, P. (2015). Carers' experiences of involvement in care planning: A qualitative exploration of the facilitators and barriers to engagement with mental health services. *BMC Psychiatry*, *15*(1). <https://doi.org/10.1186/s12888-015-0590-y>
- Crump, C., Winkleby, M. A., Sundquist, K., & Sundquist, J. (2013). Comorbidities and mortality in persons with schizophrenia: A Swedish national cohort study. *American Journal of Psychiatry*, *170*(3), 324–333. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2012.12050599>
- Del Vecchio, V., Luciano, M., Sampogna, G., De Rosa, C., Giacco, D., Tarricone, I., Catapano, F., & Fiorillo, A. (2015). The role of relatives in pathways to care of patients with a first episode of psychosis. *International Journal of Social Psychiatry*, *61*(7), 631–637. <https://doi.org/10.1177/0020764014568129>
- Dibonaventura, M., Gabriel, S., Dupclay, L., Gupta, S., & Kim, E. (2012). A patient perspective of the impact of medication side effects on adherence: Results of a cross-sectional nationwide survey of patients with schizophrenia. *BMC Psychiatry*, *12*, 20. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-12-20>
- El-Missiry, A., Elbatrawy, A., El Missiry, M., Moneim, D. A., Ali, R., & Essawy, H. (2015). Comparing cognitive functions in medication adherent and non-adherent patients with schizophrenia. *Journal of Psychiatric Research*, *70*, 106–112. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2015.09.006>
- Ebrahimi, H., Seyedfatemi, N., Namdar Areshtanab, H., Ranjbar, F., Thornicroft, G., Whitehead, B., & Rahmani, F. (2018). Barriers to family caregivers' coping with patients with severe mental illness in Iran. *Qualitative Health Research*, *28*(6), 987–1001. <https://doi.org/10.1177/1049732318758644>
- Eranti, S. V., MacCabe, J. H., Bundy, H., & Murray, R. M. (2012). Gender difference in age at onset of schizophrenia: A meta-analysis. *Psychological Medicine*, *43*(1), 155–167. <https://doi.org/10.1017/s003329171200089x>
- Fedyszyn, I. E., Robinson, J., Harris, M. G., Paxton, S. J., & Francey, S. (2012). Predictors of suicide-related behaviors during treatment following a first episode of psychosis: The contribution of baseline, past, and recent factors. *Schizophrenia Research*, *140*(1-3), 17–24. <https://doi.org/10.1016/j.schres.2012.06.022>

- Global Burden of Disease. (2019). *Institute for Health Metrics and Evaluation*. <https://vizhub.healthdata.org/gbd-results/>
- Gloria, O., Osafo, J., Goldmann, E., Parikh, N. S., Nonvignon, J., & Kretchy, I. M. A. (2018). The experiences of providing caregiving for patients with schizophrenia in the Ghanaian context. *Archives of Psychiatric Nursing*, 32(6), 815–822. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2018.06.005>
- Guan, Z., Huang, C., Wiley, J. A., Sun, M., Bai, X., & Tang, S. (2019). Internalized stigma and its correlates among family caregivers of patients diagnosed with schizophrenia in Changsha, Hunan, China. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*. <https://doi.org/10.1111/jpm.12571>
- Gundugurti, P. R., Nagpal, R., Sheth, A., Narang, P., Gawande, S., & Singh, V. (2017). Effects of oral versus long-acting antipsychotics on social functioning: A psychiatrists' survey in India. *Asian Journal of Psychiatry*, 30, 88–93. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2017.08.002>
- Gupta, S., Isherwood, G., Jones, K., & Van Impe, K. (2015). Assessing health status in informal schizophrenia caregivers compared with health status in non-caregivers and caregivers of other conditions. *BMC Psychiatry*, 15(1). <https://doi.org/10.1186/s12888-015-0547-1>
- Harvey, P. D., & Sand, M. (2017). Pharmacological augmentation of psychosocial and remediation training efforts in schizophrenia. *Frontiers in Psychiatry*, 8. Hämtad från <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsy.2017.00177>
- Hsiao, C.-Y., Lu, H.-L., & Tsai, Y.-F. (2019). Factors associated with primary family caregivers' perceptions on quality of family-centered care in mental health practice. *Journal of Nursing Scholarship*, 51(6), 680–688. [Factors Associated With Primary Family Caregivers' Perceptions on Quality of Family-Centered Care in Mental Health Practice](https://doi.org/10.1111/jns.12571)
- Hsiao, C.-Y., Lu, H.-L., & Tsai, Y.-F. (2020). Caregiver burden and health-related quality of life among primary family caregivers of individuals with schizophrenia: A cross-sectional Study. *Quality of Life Research*, 29(10), 2745–2757. <https://doi.org/10.1007/s11136-020-02518-1>
- Huang, C., Lam, L., Plummer, V., & Cross, W. M. (2020). Feeling responsible: Family caregivers' attitudes and experiences of shared decision-making regarding people diagnosed with schizophrenia: A qualitative study. *Patient Education and Counseling*, 104(7), 1553–1559. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.10.032>
- Iversen, T. S. J., Steen, N. E., Dieset, I., Hope, S., Mørch, R., Gardsjord, E. S., Jørgensen, K. N., Melle, I., Andreassen, O. A., Molden, E., & Jönsson, E. G. (2018). Side effect burden of antipsychotic drugs in real life – Impact of gender and polypharmacy. *Progress in Neuro-Psychopharmacology and Biological Psychiatry*, 82, 263–271. <https://doi.org/10.1016/j.pnpbp.2017.11.004>

- Jagannathan, A., Thirthalli, J., Hamza, A., Nagendra, H. R., & Gangadhar, B. N. (2014). Predictors of family caregiver burden in schizophrenia: Study from an in-patient tertiary care hospital in India. *Asian Journal of Psychiatry*, 8, 94–98. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2013.12.018>
- Kaselionyte, J., Conneely, M., & Giacco, D. (2019). “It’s a matter of building bridges...” – feasibility of a carer involvement intervention for inpatients with severe mental illness. *BMC Psychiatry*, 19(1). <https://doi.org/10.1186/s12888-019-2257-6>
- Kim, E. Y., & Jang, M. H. (2019). The mediating effects of self-esteem and resilience on the relationship between internalized stigma and quality of life in people with schizophrenia. *Asian Nursing Research*, 13(4), 257–263. <https://doi.org/10.1016/j.anr.2019.09.004>
- Klærke, L. R., Baandrup, L., Fagerlund, B., Ebdrup, B. H., Pantelis, C., Glenthøj, B. Y., & Nielsen, M. Ø. (2019a). Diagnostic stability and long-term symptomatic and functional outcomes in first-episode antipsychotic-naïve patients with schizophrenia. *European Psychiatry: The Journal of the Association of European Psychiatrists*, 62, 130–137. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2019.07.001>
- Klages, D., East, L., Usher, K., & Jackson, D. (2020). Post-traumatic growth: Health professionals as mothers of adult children with schizophrenia. *Health Care for Women International*, 41(8), 916–927. <https://doi.org/10.1080/07399332.2020.1781126>
- Krupchanka, D., Chrtková, D., Vítková, M., Munzel, D., Čihařová, M., Růžičková, T., Winkler, P., Janoušková, M., Albanese, E., & Sartorius, N. (2018). Experience of stigma and discrimination in families of persons with schizophrenia in the Czech Republic. *Social Science & Medicine*, 212, 129–135. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.07.015>
- Kung, W. W., Tseng, Y.-F., Wang, Y., Hsu, P.-C., & Chen, D. (2012). Pilot study of ethnically sensitive family psychoeducation for chinese-american patients with schizophrenia. *Social Work in Mental Health*, 10(5), 384–408. <https://doi.org/10.1080/15332985.2012.678570>
- Lien, Y.-J., & Kao, Y.-C. (2019). Public beliefs and attitudes toward schizophrenia and depression in Taiwan: A nationwide survey. *Psychiatry Research*, 273, 435–442. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2019.01.062>
- Liu, N., & Zhang, J. (2019). Experiences of caregivers of family member with schizophrenia in China: A qualitative study. *Perspectives in Psychiatric Care*, 56(1), 201–212. <https://doi.org/10.1111/ppc.12412>
- Magliano, L., Citarelli, G., & Read, J. (2020). The beliefs of non-psychiatric doctors about the causes, treatments, and prognosis of schizophrenia. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 93(4), 674–689. <https://doi.org/10.1111/papt.12252>
- Magliano, L., Fiorillo, A., De Rosa, C., Malangone, C., & Maj, M. (2005). Family burden in long-term diseases: A comparative study in schizophrenia vs. physical disorders. *Social Science & Medicine*, 61(2), 313–322. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.11.064>

- Mauritz, M. W., Goossens, P. J. J., Draijer, N., & van Achterberg, T. (2013). Prevalence of interpersonal trauma exposure and trauma-related disorders in severe mental illness. *European Journal of Psychotraumatology*, 4(1), 19985. <https://doi.org/10.3402/ejpt.v4i0.19985>
- McAuliffe, R., O'Connor, L., & Meagher, D. (2013). Parents' experience of living with and caring for an adult son or daughter with schizophrenia at home in Ireland: A qualitative study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 21(2), 145–153. <https://doi.org/10.1111/jpm.12065>
- Mizuno, E., Takataya, K., Kamizawa, N., Sakai, I., & Yamazaki, Y. (2013). Female families' experiences of caring for persons with schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 27(2), 72–77. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2012.10.007>
- Morgan, V. A., Castle, D. J., & Jablensky, A. V. (2008). Do women express and experience psychosis differently from Men? Epidemiological evidence from the Australian national study of low prevalence (Psychotic) disorders. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 42(1), 74–82. <https://doi.org/10.1080/00048670701732699>
- Ntinda, K., & Nkwanyana, S. (2017). Resources for resilient caregiving by parents of children with schizophrenia in Swaziland: A multiple case study. *Journal of Psychology in Africa*, 27(1), 88–92. <https://doi.org/10.1080/14330237.2016.1268298>
- Olwit, C., Musisi, S., Leshabari, S., & Sanyu, I. (2015). Chronic sorrow: Lived experiences of caregivers of patients diagnosed with schizophrenia in Butabika mental hospital, Kampala, Uganda. *Archives of Psychiatric Nursing*, 29(1), 43–48. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2014.09.007>
- Palli, A., Kontoangelos, K., Richardson, C., & Economou, M. P. (2015). Effects of group psychoeducational intervention for family members of people with schizophrenia spectrum disorders: Results on family cohesion, caregiver burden, and caregiver depressive symptoms. *International Journal of Mental Health*, 44(4), 277–289. <https://doi.org/10.1080/00207411.2015.1076291>
- Pescosolido, B. A., Jack K, M., Olafsdottir, S., J. Scott, L., Kafadar, K., & Medina, T. (2015). The theory of industrial society and cultural schemata: Does the “cultural myth of stigma” underlie the WHO schizophrenia paradox? *Univ of Chicago Press (US)*, 121(3), 783-825. <https://www.proquest.com/psycinfo/docview/1789765375/D4EF2651D57B4E0FPQ/7?accountid=27746>
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2021). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice*. (11 uppl.). Wolters Kluwer.
- Rahm, C., Flyckt, L., Strand-Karlsson, K., Kimby, L., Mattsson, M., de Lacerda, C., & Hirasawa, J. (2021). Schizofreni och schizofreniliknande tillstånd. *Kunskapsstöd För Vårdgivare*. Hämtad 22-01-02, från <https://kunskapsstodforvardgivare.se/omraden/psykisk-halsa/regionala-varldprogram/schizofreni-och-schizofreniliknande-tillstand>

- Raffard, S., Bayard, S., Gely-Nargeot, M.-C., Capdevielle, D., Maggi, M., Barbotte, E., Morris, D., & Boulenger, J.-P. (2009). Insight and executive functioning in schizophrenia: A multidimensional approach. *Psychiatry Research*, *167*(3), 239–250. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2008.04.018>
- Ribé, J. M., Salamero, M., Pérez-Testor, C., Mercadal, J., Aguilera, C., & Cleris, M. (2017). Quality of life in family caregivers of schizophrenia patients in Spain: Caregiver characteristics, caregiving burden, family functioning, and social and professional support. *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice*, *22*(1), 25–33. <https://doi.org/10.1080/13651501.2017.1360500>
- Selvendra, A., Toh, W. L., Neill, E., Tan, E. J., Rossell, S. L., Morgan, V. A., & Castle, D. J. (2022). Age of onset by sex in schizophrenia: Proximal and distal characteristics. *Journal of Psychiatric Research*, *151*, 454–460. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2022.05.010>
- SFS 2001:453. *Socialtjänstlag*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453
- SFS 2009:400. *Offentlighets- och sekretesslagen*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/offentlighets--och-sekretesslag-2009400_sfs-2009-400#K25
- SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslagen*. *Hälso- och sjukvårdslag (2017:30) Svensk författningssamling 2017:2017:30 t.o.m. SFS 2022:1255 - Riksdagen*
- Socialstyrelsen. (2022). *Nationell utvärdering av vård och stöd vid schizofreni och schizofreniliknande tillstånd*. Hämtad 2022-10-04, från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2022-8-8072.pdf>
- Socialstyrelsen. (2018). *Nationella riktlinjer för vård och stöd vid schizofreni och schizofreniliknande tillstånd*. Hämtad 2021-11-29, från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2018-9-6.pdf>
- Stanley, S., Balakrishnan, S., & Ilangovan, S. (2017). Psychological distress, perceived burden and quality of life in caregivers of persons with schizophrenia. *Journal of Mental Health*, *26*(2), 134–141. <https://doi.org/10.1080/09638237.2016.1276537>
- Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2012). *Schizofreni - Patientens delaktighet*. Hämtad 2022-01-13, från https://www.sbu.se/contentassets/3908bd4317a1421fb091eac098b150bb/schizofreni_patientens_delaktighet.pdf
- Stenzel, U., van den Berg, N., Schulze, L. N., Schwaneberg, T., Radicke, F., Langosch, J. M., Freyberger, H. J., Hoffmann, W., & Grabe, H.-J. (2018). Predictors of medication adherence among patients with severe psychiatric disorders: Findings from the baseline

- assessment of a randomized controlled trial (Tecla). *BMC Psychiatry*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/s12888-018-1737-4>
- Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 2022-01-05, från <https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c003062317be/1584025404390/kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksk%C3%B6terska%202017.pdf>
- Umucu, E. (2019). Conceptualization of negative attitudes towards people with schizophrenia in Turkey. *Semmelweis University Institute of Mental Health (Hungary)*, 14(1), 3-20. <http://dx.doi.org/10.5708/EJMH.14.2019.1.1>
- Von Kardorff, E., Soltaninejad, A., Kamali, M., & Eslami Shahrabaki, M. (2015). Family caregiver burden in mental illnesses: The case of affective disorders and schizophrenia – a qualitative exploratory study. *Nordic Journal of Psychiatry*, 70(4), 248–254. <https://doi.org/10.3109/08039488.2015.1084372>
- White, C., & Unruh, A. (2013). Unheard Voices: Mothers of adult children with schizophrenia speak up. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 32(3), 109–120. <https://doi.org/10.7870/cjcmh-2013-025>
- Wicks, S., Hjern, A., Gunnell, D., Lewis, G., & Dalman, C. (2005). Social adversity in childhood and the risk of developing psychosis: A national cohort study. *American Journal of Psychiatry*, 162(9), 1652–1657. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.162.9.1652>
- World Health Organization. (2022). *Schizophrenia*. World Health Organization. Hämtad 2022.09.17, från <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/schizophrenia>
- World Health Organization. (2012). *The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL)*. World Health Organization. Hämtad 2022-11-01, från <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-HIS-HSI-Rev.2012.03>
- World Health Organization. (2001). *The world health report 2001 - mental health: New understanding, new hope*. World Health Organization. Hämtad 2022-01-08, från https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42390/WHR_2001.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Xavier, R. M., Pan, W., Dungan, J. R., Keefe, R. S. E., & Vorderstrasse, A. (2018). Unraveling interrelationships among psychopathology symptoms, cognitive domains and insight dimensions in chronic schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 193, 83–90. <https://doi.org/10.1016/j.schres.2017.07.002>
- Yang, C.-I., Hsieh, M.-Y., Lee, L.-H., & Chen, S.-L. (2016). Experiences of caring for a sibling with schizophrenia in a chinese context: A neglected issue. *International Journal of Mental Health Nursing*, 26(4), 409–417. <https://doi.org/10.1111/inm.12269>
- Yu, Y., Li, T., Li, Y., Qiu, D., Xi, S., Xiao, S., & Tebes, J. K. (2020). A cross-sectional study on spouse and parent differences in caregiving experiences of people living with schizophrenia in rural China. *BMC Psychiatry*, 20, 226. <https://doi.org/10.1186/s12888-020-02633-w>

Zou, H., Li, Z., Arthur, D., & Wang, H. (2013). Self-management in chinese people with schizophrenia and their caregivers: A qualitative study on facilitators and barriers. *International Journal of Mental Health Nursing*, 23(4), 355–363. <https://doi.org/10.1111/inm.12055>

Bilaga 1 – Artikelmatris

Författare, årtal & land	Titel	Syfte	Metod	Huvudresultat
Ebrahimi, H. m.fl. 2018 Iran	Barriers to family caregivers' coping with patient with severe mental illness in Iran	Syftet med studien var att utforska hinder till närståendevårdare som hanterar individer som har allvarlig psykisk sjukdom	Metod: Kvalitativ, semistrukturerade & djupintervjuer. Urval: En målinriktad provtagningsmetod Bortfall: 0 Analysmetod: innehållsanalys	I resultatet uppger anhöriga om de brister som kommer från psykiatrin när de sökt hjälp för sin närstående. Det framkommer om den bristfälliga kommunikationen, anhörigas medverkan i vården och önskade patient-och familj utbildningar som syftar till sjukdomen.

Författare, årtal & land	Titel	Syfte	Metod	Huvudresultat
Gloria, O. m.fl. 2018 Ghana	The experiences of providing caregiving for patients with schizophrenia in the Ghanaian context.	Syftet var att undersöka erfarenheter från vårdgivare till patienter med schizofreni samt hur de klarar sig i Ghana.	Metod: Kvalitativ semistrukturerad intervju. Urval: Målmedvetet Bortfall: 0 Analysmetod: Fenomenologisk analys	I resultatet anger anhöriga om de bördor som upplevs relaterat patientens behov av vård. Det var kostnader av vård, säkerställande av medicinering och svårigheter med att kontakta sjukvården. Det framkommer att anhöriga utför "healer shopping" som innebär en resa runt landet för att hitta botemedel för sin familjemedlem. Även fast den traditionella behandlingen var mer betrodd så vände sig anhöriga till de ortodoxa metoderna då tron för religion var mer betydelsefulla.

Författare, årtal & land	Titel	Syfte	Metod	Huvudresultat
Huang, C. m.fl. 2020 Kina	Feeling responsible: Family caregivers' attitudes and experiences of shared decision-making regarding people diagnosed with schizophrenia: A qualitative study.	Att förstå anhörigas attityder och erfarenheter av deras deltagande i delat beslutsfattande gällande patienter med schizofreni.	Metod: Kvalitativ metod med individuella intervjuer Urval: Bekvämlighetsurval och medvetet urval Bortfall: 0 Analysmetod: Induktiv tematisk analys	Skyldigheten om att få vara med i sina familjemedlemmars behandling inom psykiatri ansågs bidra till ökat engagemang och ett mer professionellt vårdande i hemmen. Anhöriga kände meningsfullhet och bidrog till en större roll för det sociala, ekonomiska och gav en positiv överblick i behandlings följsamheten. Vissa anhöriga uppgav exempel på beteenden från psykiatri som gjorde att de inte våga söka hjälp eller information då det fick dem att känna sig besvikna och värdelösa.

Författare, årtal & land	Titel	Syfte	Metod	Huvudresultat
Klages, D. m.fl. 2020 Australien Kanada Skottland Usa	Post-traumatic growth: Health professionals as mothers of adult children with schizophrenia.	Att beskriva utvecklingen av posttraumatisk stress i en grupp av kvinnor internationellt.	Metod: Kvalitativ metod i ett feministiskt narrativ. Urval: Bekvämlighetsurval Bortfall: 0 Analysmetod: Reflektivt tematisk analys	Processen av att vara både mor och professionell vårdpersonal var dock utmanande. Att inte kunde få adekvat vård åt sina barn gjorde att påfrestningarna hos mödrarna förvärrades. Responsen från psykiatri när en av mödrarna sökte hjälp var att de inte kunde vara till hjälp förens något faktiskt hade inträffat. När tillgång till vård var aktuell var de dock inte speciellt nöjda eftersom anhöriga inte inkluderades i vården.

Författare, årtal & land	Titel	Syfte	Metod	Huvudresultat
Liu, N. m.fl. 2019 Kina	Experiences of caregivers of family members with schizophrenia in China: A qualitative study.	Syftet var att utforska anhörigas erfarenheter av att leva med patienter med schizofreni i en kinesisk kontext.	Metod: Kvalitativ metod med semistrukturerade intervjuer. Urval: Medvetet urval Bortfall: 0 Analysmetod: Induktiv innehållsanalys	Föräldrar till patienter med schizofreni är oftast oroliga för framtiden och behöver därför hållbara lösningar i form av stöd och hjälp. Familjeresurser har stort värde i den kinesiska kulturen vilket gör att de mer sällan söker hjälp utifrån. Men medger att med professionell hjälp från psykiatri kan det underlag som fattas vara ett viktigt komplement i vårdandet.

Författare, årtal & land	Titel	Syfte	Metod	Huvudresultat
McAuliffe, R. m.fl. 2013 Irland	Parents' experience of living with and caring for an adult son or daughter with schizophrenia at home in Ireland: a qualitative study.	Syftet var att undersöka föräldrars upplevelse av att bo och ta hand om sina vuxna barn med schizofreni.	Metod: Kvalitativ metod med semistrukturerade intervjuer Urval: Bekvämlighetsurval Bortfall: 0 Analysmetod: Tematisk analys	Första perioden när diagnosen ställs är ofta en omtumlande fas med mycket frågor där stödet från hälso- och sjukvården är stor. Dock nämner inte föräldrarna att de ser omhändertagande som en börda utan snarare en mening med livet. Men att de saknade information och copingstrategier om hur de skulle hantera sjukdomen schizofreni. I resultatet framkom det att familjerna hanterade sjukdomen med hjälp av det sociala stödet från vänner och familj som kompletterades med hjälp av det praktiska stödet som socialtjänsten och hälso- och sjukvården bidrog med. Men att det största hoppet var att få antipsykotiska mediciner som gjorde att patienten med schizofreni kunde bli sitt vanliga jag igen.

Författare, årtal & land	Titel	Syfte	Metod	Huvudresultat
<p>Mizuno, E. m.fl. 2013 Japan</p>	<p>Female families' experience of caring for persons with schizophrenia</p>	<p>Att utforska kvinnliga vårdgivares erfarenhet av att vårda en patient med schizofreni</p>	<p>Metod: Kvalitativ metod med fokusgruppsintervjuer Urval: Medvetet/bekvämlighetsurval? Bortfall: 0 Analysmetod: Innehållsanalys</p>	<p>Kvinnliga vårdgivare uppgav att deras känslor gällande schizofreni var komplicerade och varade från sjukdomsdebuten till nutid. Information om vart hjälp kunde erbjudas och ett förtydligande av sjukdomen för att kunna anpassa sig efter den är en önskan från anhöriga som framkommer i resultatet, men även uppföljning för att få chansen till att bearbeta informationen som gavs från läkare. Det har skett politiska förändringar inom psykiatri som bidragit till färre platser och möjlighet till hjälp för patienter och anhöriga. I och med förändringarna har ansvaret på familjerna med att vårda patienter med schizofreni ökat.</p>

Författare, årtal & land	Titel	Syfte	Metod	Huvudresultat
Olwit, C. m.fl. 2015 Uganda	Chronic sorrow: Lived experiences of caregivers of patients diagnosed with schizophrenia in Butabika mental hospital, Kampala, Uganda.	Studien syftade på att undersöka upplevelsen av kronisk sorg bland vårdgivare av patienter som diagnostiserats med schizofreni.	Metod: Kvalitativ med fokusgrupper och djupintervjuer. Urval: Målmedvetet Bortfall: 2 Analysmetod: Innehållsanalys	Det visar sig att anhöriga upplever kronisk sorg utifrån de olika temana som framkommer i resultatet, exempelvis från evigt vårdande och beteendeförändringar ute i samhällena. Stigma, felaktiga samhällsuppfattningar om mental hälsa. Men det visade att sjukvården påverkade anhöriga mest negativt som berodde på bristande kommunikation och missförstånd med inbokade besök som bidrog till lång väntetid med att få hjälp. Upplevelse av att sjukvården var stressig, oförstående och ett intryck om att vara ovälkommen. Anhöriga blev frågade om vad de önskade sig från sjukvården, och uppgav förståelse, utbildning, bättre kommunikation, rådgivning, uppföljning, samhällsensibilisering och ökade resurs möjlighet.

Författare, årtal & land	Titel	Syfte	Metod	Huvudresultat
Von Kardorff, E. m.fl. 2015 Iran	Family caregiver burden in mental illnesses: The case of affective disorder and schizophrenia	Syftet med studien var att undersöka de specifika bördor som vårdgivare upplever av patienter med schizofreni och affektiva störningar.	Metod: Kvalitativ med semistrukturerade intervjuer Urval: målinriktad provtagning. Bortfall: 0 Analysmetod: Induktiv och deduktiv innehållsanalys.	Det framkommer brister om otillräcklig information, resursbrist, behandlingsalternativ, stöd och hjälp från hälso- och sjukvård, sjuktransport och sjukförsäkring menar anhöriga. Men att de inte alltid söker professionell hjälp på grund av oro om att de känner sig till besvär.

Författare, årtal & land	Titel	Syfte	Metod	Huvudresultat
<p>Yang, C.-I. m.fl.</p> <p>2016</p> <p>Taiwan</p>	Experiences of caring for a sibling with schizophrenia in a Chinese context: A neglected issue.	Att förstå upplevelsen av att vara den primära vårdgivaren till ett syskon med schizofreni.	<p>Metod: Kvalitativ metod med semistrukturerade intervjuer.</p> <p>Urval: Medvetet urval</p> <p>Bortfall: 0</p> <p>Analysmetod: Innehållsanalys</p>	Deltagarna i denna studie beskriver vikten av att ha stöd från flera olika källor som familjen och hälso- och sjukvården. Studien visade även att vårdgivarna förlitade sig på hälso- och sjukvårdssystemet och att sjukhuset var en bra plats för patienten att vistas på. Anhöriga värdesatte möjligheten till sjukhusinläggning då patienten fick den hjälp den behöver och att de själva fick möjlighet till återhämtning då vårdandet av ett syskon med schizofreni hade negativ inverkan fysiskt, psykiskt, socialt och finansiellt för dem.

Författare, årtal & land	Titel	Syfte	Metod	Huvudresultat
<p>Zou, H. m.fl.</p> <p>2013</p> <p>Australian</p>	Self-management in Chinese people with schizophrenia and their caregivers	Att undersöka facilitatorer och hinder för självhantering ur ett kinesiskt perspektiv med schizofreni och deras vårdgivare.	<p>Metod: Kvalitativ med individuella intervjuer.</p> <p>Urval: målmedvetet</p> <p>Bortfall: 0</p> <p>Analysmetod: Tematisk analys</p>	Genom att ha en god relation till vårdpersonalen ökar tilliten och följsamheten menar anhöriga. Den information som kom från vårdpersonalen var inte alltid specifika eller adekvat, och uttrycker vikten av att förstå sjukdomen för att kunna hantera den. Anhöriga uppger att läkemedelsbehandlingen ofta missuppfattas på grund av bristande information som ges och att kontinuitet inom öppen och slutenvården skapar oro hos anhörig.