



**BEHOV AV STÖD FÖR SYSKON TILL PATIENTER MED  
SCHIZOFRENI**

**NEED OF SUPPORT FOR SIBLINGS OF PATIENTS SUFFERING  
FROM SCHIZOPHRENIA**

Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng

Självständigt arbete, 15 högskolepoäng

Examinationsdatum: 20150406

Kurs: K43

Författare: Sofia Bergkvist

Författare: Sabina Friedvall

Handledare: Agnes Botond

Examinator: Sissel Andreassen Gleissman

# **SAMMANFATTNING**

## **Bakgrund**

Schizofreni anses vara den allvarligaste av psykosjukdomar och leder ofta till livslångt psykiskt lidande. Ca 1300 personer insjuknar i Sverige per år. Sjukdomsförloppet går i skov som kan vara olika långa samt av olika svårighetsgrad och tiden däremellan kan vara helt eller delvis symtomfri. Ett utvecklande av schizofreni tros vara en kombination av genetiska- och biologiska faktorer i kombination med yttre påfrestningar som sociala problem och somatiska sjukdomar. Diagnosen ställs utifrån ett eller flera av följande symtom: vanföreställningar, hallucinationer, desorienterad tankeverksamhet, onormalt rörelsemönster inklusive katatoni, brist på känslöengagemang, apatisk tillbakadragenhet och avtrubbade affekter. Alla dessa symtom kan av omgivningen uppfattas som besvärande beteenden vilket i stor utsträckning påverkar patientens närstående. Vid schizofreni utgör familjen ofta den primära vården vilket gör att deras livskvalitet påverkas betydligt av patientens sjukdom.

## **Syfte**

Att beskriva hur syskon till en person med schizofreni upplever sin livssituation.

## **Metod**

En litteraturöversikt med systematisk ansats utfördes. 15 vetenskapliga artiklar vilka svarade mot skribenternas syfte angående behov för närstående och syskon till patienter med schizofreni inkluderades.

## **Resultat**

Resultatet av artiklarna valdes att presenteras med hjälp av sex huvudrubriker: Syskonrelationer, känslor, copingbeteende, copingstrategier, syskons behov av information och utbildning samt stöd. Syskon till patienter med schizofreni drabbas i olika grad av svårhanterliga känslor som påverkar deras dagliga liv. De uttrycker i majoriteten av studierna en brist på stödjande insatser som anpassats efter deras specifika behov och situation.

## **Slutsats**

Vi ser en tydlig brist på specificerat och individanpassat stöd åt syskon till personer med schizofreni. Sjukdomen är ofta livslång och har stor påverkan på det friska syskonet under större delen av hans/hennes liv. Därmed anser vi att fokus bör läggas på att utforma adekvata stödinsatser för den här närståendegruppen.

**Nyckelord:** Schizofreni, syskon, familj, coping, känslor, stöd.

## INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>BAKGRUND</b> .....	<b>3</b>
Symtom .....	3
Diagnostisering.....	4
Sjukdomsförlopp .....	5
Etiologi .....	5
Livsstilspåverkan.....	6
Behandling .....	7
Sjuksköterskans roll .....	7
Familj som närstående.....	8
Närståendomsorg .....	9
Problemformulering .....	10
<b>SYFTE</b> .....	<b>10</b>
<b>METOD</b> .....	<b>10</b>
Val av metod .....	10
Urval.....	11
Datainsamling.....	11
Databearbetning .....	11
Forskningsetiska överväganden .....	13
<b>RESULTAT</b> .....	<b>13</b>
Syskonrelationer.....	13
Känslor .....	14
Copingbeteende .....	15
Copingstrategier .....	16
Syskons behov av stöd .....	16
<b>DISKUSSION</b> .....	<b>18</b>
Resultatdiskussion.....	18
Metoddiskussion.....	20
Slutsats .....	21
Fortsatta studier .....	21
Klinisk implikation.....	<b>Fel! Bokmärket är inte definierat.</b>
<b>REFERENSER</b> .....	<b>21</b>

## BILAGA A-B

## BAKGRUND

Schizofreni är en psykisk sjukdom som för majoriteten av patienterna blir både kronisk och psykiskt invalidiserande (SBU, 2012). Ca 1300 personer insjuknar i Sverige per år (Socialstyrelsen, 2011). Schizofreni betyder själsklyvning och är den allvarligaste typen av psykosjukdom (Cullberg, 2003). Psykos är ett tillstånd då verklighetsuppfattningen förändras och i olika grad medför nedsatt funktionsförmåga med hänsyn till psykologisk funktion, arbetsförmåga och social samvaro. Vid psykos ses i varierande grad tecken på vanföreställningar och hallucinationer. Mer än hälften av de som drabbas av psykos får sjukdomen schizofreni eller schizofreniliknande tillstånd (Flyckt, 2008). Schizofreni drabbar ofta unga människor och kan leda till livslång funktionsbegränsning. Psykostillstånden kommer i olika långa och starka skov. Sjukdomen drabbar något fler män än kvinnor, procentuellt är det cirka 60/40, män insjuknar också en aning tidigare i ålder än kvinnor (Cullberg, 2003).

En nydebuterad schizofreni är inte bara omvälvande för patientens liv utan har även en stor påverkan på den drabbades omgivning (Cullberg, 2003). Insjuknandet kan antingen vara akut och dramatiskt eller komma smygande. Vid ett akut insjuknande dominerar ångest, panik och känsla av en förestående katastrof. Depression samt oväntade vredesutbrott är också vanligt. Ett uppmärksammande av tidiga symtom kan bland annat förhindra psykosociala kriser då tillbakadragenhet, bristande hygien och förfall av allmän vård ofta leder till isolering. Tiden efter psykosutbrottet innebär mycket arbete för patient och närstående. Traumat i upplevelsen ska bearbetas och ofta lider patienten av posttraumatiskt stressyndrom. Nära relationer som påverkats negativt eller rent av förstörts på grund av insjuknandet måste repareras, vilket kräver mycket tid och energi. Insikt och förmåga att förhålla sig till eventuella kvarvarande symtom som hallucinationer, ångest och vanföreställningar krävs under en lång tid framöver, kanske resten av patientens liv. Närstående kan känna sig maktlösa eftersom hjälp utifrån ofta förbjuds från den sjukes sida, då detta ses som ett svek på grund av att sjukdomsinsikt inte existerar (Cullberg, 2003).

En syskonrelation som ofta är långvarig och djup spelar en viktig roll för den personliga utvecklingen under tonåren och tidig vuxen ålder. När en familjemedlem drabbas av en psykos eller schizofreni påverkas syskonet i hög grad, och relationen sätts på prov (Bowman, Alvarez-Jimenez, Wade, McGorry & Howie, 2014). Trots att psykiska symtom och beteendeproblem har observerats som den starkaste faktorn till familjebörda och smärta, har påverkan på syskon inte blivit systematiskt undersökt (Lively, Friedrich & Rubenstein, 2004).

### Symtom

Schizofreni definieras utifrån symtom av en eller flera av följande symtom: vanföreställningar, hallucinationer, desorienterad tankeverksamhet, onormalt rörelsemönster inklusive katatoni, brist på känslengagemang och viljelöshet, passiv/apatisk tillbakadragenhet och avtrubbade affekter (American psychiatric association, 2013).

Ett sätt att kategorisera symtomen för schizofreni är att dela in de i positiva symtom det vill säga överdrivet normalt beteende och negativa symtom det vill säga minskat normalt beteende (Moller, 2013). De positiva symtomen är mest framträdande vid

sjukdomsdebuten då de uppfattas som sjukliga föreställningar och upplevelser. Till de positiva symtomen hör: hallucinationer, vanföreställningar, desorienterad tankeverksamhet och onormalt rörelsemönster (APA, 2013). De negativa symtomen är bortfall av tidigare funktioner, vilket kan göra patienten passiv och oföretagsam (Skärsäter, 2014). Till de negativa symtomen hör: brist på känslöengagemang och viljelöshet, passiv/apatisk tillbakadragenhet och avtrubbade affekter (APA, 2013).

#### Vanföreställningar

Personen har en telepatisk, religiös eller övernaturlig övertygelse i form av förföljelsemani eller storhetsidéer (Skärsäter, 2014). Personen kan t.ex. tro att radio och TV sänder hemliga meddelande till dem (Cullberg, 2005).

#### Hallucinationer

Personen upplever smak, lukt eller röster som inte finns i verkligheten. Hallucinationer kan uppstå i alla sinnen men röster är mest förekommande (APA, 2013).

#### Desorienterad tankeverksamhet

Personen har svårt att hålla en röd tråd och hoppar mellan ämnen. Svar på frågor kan vara helt inadekvata och personens tal desorienterat. Talet kan vara så obegripligt att det påminner om afasi (APA, 2013).

#### Onormalt rörelsemönster

Onormalt rörelsemönster kan uppenbara sig på olika sätt. Personen kan exempelvis uppträda barnsligt eller utföra oförutsägbara rörelser och miner mot sin vilja. Katatoni innebär en minskad interaktion med omgivningen och sträcker sig från motvilja att följa instruktioner till total brist på verbal och motorisk respons (APA, 2013).

#### Brist på känslöengagemang och viljelöshet

Brist på känslöengagemang inkluderar reducerat känslouttryck i ansiktet, ögonkontakt, tonfall och rörelser med händer och huvud som vanligtvis förstärker en känslöförmedling. Viljelöshet är när personen känner brist på motivation inför meningsfulla aktiviteter (APA, 2013).

#### Passiv/apatisk tillbakadragenhet

Personen drar sig undan sociala sammanhang och får en minskad ADL-funktion, vilket betyder minskad funktion i dagliga aktiviteter (Skärsäter, 2014).

#### Avtrubbade affekter

Personen får ett minskat kroppsspråk och känslöengagemang. Torftiga känslömässiga relationer som visar sig som brist på empati, svårigheter att visa känslor och känslömässig närhet (APA, 2013).

### **Diagnostisering**

Vid diagnostisering av schizofreni används, i Sverige, två manualer: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders [DSM] och International Classification of Diseases [ICD]. De båda systemen liknar varandra i det faktum att de är kriteriebaserade och ateoretiska (SBU, 2012). Enligt DSM 5 ska en eller fler av följande symptom förekommit under större delen av en månad: vanföreställningar, desorienterat tal, hallucinationer, katatont beteende, känslömässig avtrubning eller viljelöshet. Sjukdomstecknen ska

dessutom fortskrida under en sexmånadersperiod men inte med samma intensitet (APA, 2013).

## **Sjukdomsförlopp**

Schizofreniförloppet går ofta i så kallade skov och symtomen går helt eller delvis tillbaka mellan psykoserna. Prodromalfasen, den del som leder fram till psykosgenombrottet, kan pågå i veckor och ibland till och med år. Patienten upplever oklara hot och att omgivningen är oförståelig och kan ha svårt med att skilja på fantasi och verklighet. I detta stadie är isolering vanligt förekommen och risk för depressivitet hög (Cullberg, 2005).

I den prepsykotiska fasen domineras tillvaron av den inre världen. I många fall förekommer ingen prodromalfas utan bara en prepsykotisk fas. Sömnbrist, isolering och fysiska nedsättningar kan göra så att denna situation blir akut. I den tidiga akuta fasen tar psykosens kontroll över patienten, han eller hon tror sig vara utsatt för konspirationer. De kan inbilla sig att maten blir förgiftad eller att utomstående vill dem illa. Det onormala beteendet är uppenbart och omgivningen försöker hjälpa till men detta kan vara svårt då patienten ofta har bristande sjukdomsinsikt (Cullberg, 2005).

När den akuta fasen dämpats varvas psykosens med verkligheten. Det kan dröja veckor eller månader innan den akuta psykosens börjar avta. Vanföreställningarna och hallucinationerna ifrågasätts av patienten i takt med att de klara stunderna blir längre (Cullberg, 2005).

I återhämtningsfasen finns små delar av psykosens kvar men verkligheten har kommit tillbaka. Det faktum att ha tappat kontrollen, minnena av psykosens och omständigheterna kring insjuknandet lämnar ofta en känsla av oro och skam. Oron inför framtiden och vad som ska hända närmast blir också påtaglig. I vissa fall finns delar av psykosens kvar även när personen tillfrisknat, det kan vara till exempel hörselhallucinationer eller försämrade sociala förmågor (Cullberg, 2005).

## **Etiologi**

Det är klarlagt att genetiska faktorer och insjuknande i schizofreni har ett samband. Risken att drabbas är ca 10 procent högre hos en familjemedlem till någon med uttalad sjukdom. Studier visar även att ökad känslighet för att utveckla schizofreni är ärftligt. Detta gör att en god familjestruktur har en skyddande inverkan på att sjukdomen bryter ut, liksom att en långvarig familjekonflikt under speciella utvecklingsfaser under uppväxten kan ha en utlösande effekt. Vid magnetröntgen av hjärnan hos patienter med schizofreni ses dels vävnadsminskning i hippocampus och en tendens till vidgning av tredje ventrikeln (Cullberg, 2003, 2005). Strukturella defekter på frontala cortex kan ha påverkan på de negativa symtomen och defekter på limbiska systemet tros påverka de positiva symtomen. (Kennedy & Mitzeliotis, 2013).

Biologiskt sett är schizofreni en polygenetisk sjukdom, det vill säga flera avvikande gener medverkar till utlösandet av sjukdomen. Dopaminhypotesen är den som funnits längst och visar på att detta system är stört med ökad dopaminomsättning hos patienter med schizofreni (Cullberg, 2003). En studie från 2014 visar att serum från schizofrena patienter innehåller en högre dos av insulin, c-peptid och proinsulin men däremot en minskad dos av tillväxthormon. Faktum att dessa förändringar ligger till grund för sjukdomen och inte är en följd av den styrks med upptäckten av att förändringarna även finns hos friska syskon

till schizofrena patienter (van Beveren et al., 2014). Ytterligare forskning har även lett fram till en alternativ hypotes där schizofreni kan ses som en "glutamatsjukdom" vilket innebär att receptorn som glutamat binder till har reducerad funktion. Att nivåerna för denna receptor är abnormt låga visar fynd som gjorts på avlidna schizofrena patienter (Pannese et al., 2012). Att en person utvecklar schizofreni kan vara en kombination av genetiska- och biologiska faktorer tillsammans med yttre påfrestningar såsom sociala problem, separationer eller somatiska sjukdomar som gör att individen når ett så kallat psykoströskelvärde och då insjuknar (Cullberg, 2003).

### **Livsstilspåverkan**

Patienter med schizofreni har en ökad risk att utveckla kardiovaskulära sjukdomar vilket gör att de har högre mortalitet än övrig befolkning. En betydande biverkning vid behandling med antipsykosläkemedel är viktuppgång och som tillsammans med livsstilsfaktorer så som rökning, kost och inaktivitet kan leda till metabolt syndrom, insulinresistens och kardiovaskulära sjukdomar (Grover et al., 2014). Patienter med schizofreni har lägre aktivitetsnivå vilket påverkar den fysiska hälsan negativt. En studie visar att sjukdomssymtomen hindrar många personer med schizofreni att utöva fysisk aktivitet och att bara kliva upp ur sängen kan vara svårt en "dålig" dag. Trötthet, social fobi och ensamhet var några av andra orsaker till att inte utöva fysisk aktivitet (Rastad, Martin & Åsenlöf, 2014). Zhang et al. (2014) konstaterar att högre grad av funktionsnedsättning hos patienten resulterar i en större börda för familjen så som finansiella problem, sämre familjefunktion och påverkan på det psykiska välmående hos familjemedlemmarna. Patienter som är missnöjda med det stöd de får från familjen har också en högre grad av funktionsnedsättning vilket belyser den centrala rollen familjen har för patienten att klara av det dagliga livet.

### Risk för självmord

Schizofreni tillsammans med bipolär sjukdom och alkoholmissbruk hör till de psykiatriska tillstånden med högst självmordsbenägenhet (Cullberg, 2005). Risken för självmord är högst inom 90 dagar efter den initiala diagnostiseringen vid andra psykiska sjukdomar, men vid schizofreni är risken för självmord konstant förhöjd oberoende tid som gått efter diagnostiseringen (Randall et al., 2014). Insikt i sjukdomen ökar risken för självmord eftersom patienten kan uppleva sin situation som hopplös (Sharaf, Ossman & Lachine, 2012). Psykosen har gett en övergripande mening åt livet och att komma ur den kan upplevas oöverkomligt för patienten. Handlingar som utförts under psykosen kan ge starka skuldkänslor och att möta de problem som fanns innan och kanske bidrog till psykosutbrottet kan göra självmord till en naturlig utväg (Cullberg, 2005). Patienter med bättre insikt och god sjukdomsprognos lider mer av depression och har högre risk för självmord (Schwartz-Stav, Apter & Zalsman, 2006). Det är därför av stor betydelse att depressionen identifieras av närstående eller sjuksköterska och bemöts och behandlas på rätt sätt (Cullberg, 2005). Alla familjemedlemmar påverkas när någon i familjen skadar sig själv. Många känner skuld över att de inte kunnat förutspå eller förhindra skadan. Som närstående till en person vars intention är att skada sig själv är det lätt att bli orolig och stressad. Det är viktigt att sjuksköterskan har en öppen och förstående inställning till de svårigheter som dessa familjer går igenom (Kordnejad Karlsson, 2012).

## Behandling

Antipsykotiska läkemedel, även kallade neuroleptika, är den grupp läkemedel som ska erbjudas patienter med schizofreni och tillstånd som är schizofreniliknande. Dessa har en lindrande effekt och delas in i första och andra generationens läkemedel (SBU, 2012).

Första generationens läkemedel är dopaminantagonister och minskar de positiva symtomen men har sämre effekt på de kognitiva funktionerna och stämningsläget. Vanliga biverkningar vid användning av första generationens läkemedel är extrapyramidala biverkningar, i form av darrningar, muskelstelhet, svårigheter att röra sig och ofrivilliga rörelser. Dessa biverkningar är ofta besvärliga och stigmatiserande för patienten (Taylor, 2013).

Andra generationens läkemedel utför sin verkan genom att blockera dopamin- och serotoninreceptorer. Läkemedlet lindrar de positiva symtomen men till skillnad från första generationens läkemedel så minskar de också de negativa symtomen. Andra generationens läkemedel har dock två väsentliga nackdelar. De kan leda till viktuppgång, diabetes, förhöjda blodfetter som i sin tur kan leda till kardiovaskulära sjukdomar och de är kostsammare än första generationens läkemedel (Taylor, 2013).

Antipsykotiska läkemedel har bäst uttalad effekt på de positiva symtomen, de negativa symtomen är svårare att medicinera mot. En multiprofessionell behandling med läkemedel och terapi är viktig för att uppnå bäst resultat även om det idag inte går att bota sjukdomen (Ballon & Hu, 2014). Följsamhet med antipsykotiska läkemedel är av största vikt då de inte bara hjälper till att kontrollera symtomen utan också minskar risken för återfall och ökar livskvaliteten. Detta ställer däremot stora krav på patient och närstående. Medverkande från närstående kan vara avgörande vid medicinering, risken för bristande följsamhet ökar tre gånger för patienter som inte är stöttade av sina närstående (Jawed Tharani, et. al 2013).

Psykoterapi erbjuds patienten för att kunna hantera tankar, känslor och reaktionsmönster. Patienten kan utveckla förmågan att knyta samman vad som händer inom sig med yttre händelser samt hantera symtom och kognitiva svårigheter med hjälp av psykoterapi. Terapin ska personcentreras och anpassas individuellt utefter patientens förutsättningar och livssituation. Kognitiv beteendeterapi [KBT] är den terapiform som visat sig ha starkast evidens (Skärsäter, 2014). KBT ges i tillägg till farmakologisk behandling och kan ges i både akuta som kroniska tillstånd av schizofreni. KBT kan innehålla komponenter som att lära sig se samband mellan tankar, känslor och handlingar samt att få stöd att hantera symtom och övning i problemlösande färdigheter (Socialstyrelsen, 2011).

## Sjuksköterskans roll

Då betydande och utförlig forskning visar på att en förkortad tid av obehandlad psykos innebär en förbättrad prognos och ett lindrande i sjukdomsförloppet innebär detta också att sjuksköterskan spelar en viktig roll vid insjuknande. Symtom som förblir oupptäckta kan skapa stor skada. Psykostecken kan vara svåra för patienter och närstående att upptäcka och med hjälp av utbildning och information från sjukvården kan berörda personer få insikt i sjukdomen och dess symtom. Denna insikt och kunskap medför möjlighet till snabb och adekvat vård. När väl vårdkontakten är upprättad finns en rad rekommendationer från socialstyrelsen som bör följas för att främja patientens och närståendes livskvalitet och hälsa. Nyinsjuknade patienter och deras närstående ska erbjudas exempelvis



familjeinterventioner med social färdighetsträning och psykopedagogiska åtgärder för att få kunskap om sjukdomen och dess behandling. Som sjuksköterska är det viktigt att informera patienter och närstående om det aktuella läkemedlets effekter och biverkningar och framförallt den tid det kan ta för medicineringsen att verka. Utbildning i olika behandlingsalternativ, känslomässigt stöd samt krishantering är några av de områden där sjuksköterskan har en viktig roll. Närstående bör betraktas, både för patient och sjuksköterskan, som en resurs (Socialstyrelsen, 2011). Sjuksköterskan kan initiera utbildningsprogram för familjer där information ges och frågor besvaras utan att den sjuka familjemedlemmen är närvarande. Praktiska problem så som vägran att ta medicin, tecken på återfall, gränssättning, pinsamt beteende, försvinnande, självmordsrisk, problem med lagen och finansiella problem kan diskuteras. Under dessa tillfällen kan också medicineringsens roll tas upp samt en beskrivning av dess bieffekter (Teschinsky, 2000).

### **Familj som närstående**

Familj är primärt den enhet där omsorg utövas och där närhet och gemenskap finns. Psykisk ohälsa i en familj är påfrestande eftersom det ofta är ett långvarigt sjukdomsförlopp och svårt att förstå. Den sjuke kan bli både isolerad och ensam då relationer i det sociala livet utsätts för stora påfrestningar på grund av obehagliga situationer som uppstår till följd av sjukdomen. Det är ofta familjemedlemmarna som agerar stödjande och som finns kvar i den drabbades närhet år efter år. Familj och syskon har erfarenheter från tiden innan personen blev sjuk, och har ofta känslomässiga band, vilket gör att de känner stort ansvar (Johansson & Andershed, 2012).

Familjer där barn insjuknar i schizofreni har i många fall svåra inre spänningar. Den skuld, belastning, ångest och smärta som familjemedlemmarna upplever före och efter ett insjuknande i schizofreni kan ta sig uttryck i anklagelser mot enskilda familjemedlemmar. En avstängande och förnekande hållning kan i vissa fall ses hos syskonen, som om den sjuke inte existerade. En bakomliggande orsak kan vara en rädsla att själv också drabbas av sjukdomen. Ett familjemönster som är kopplat till förhöjd risk för återinsjuknande är ett så kallat hög expressed emotion[EE]. EE innebär att ett kritiskt, aggressivt klimat är dominerande, ofta tillsammans med överengagemang i patientens liv. Om undervisning ges om schizofreni, och närstående får lära sig att hantera svåra situationer som uppstår kring patienten, kan aggressiviteten och återfallsfrekvensen minska. Familj och närstående ska ses som en naturlig samarbetspartner och resurs. Det är av stor vikt att sjuksköterskan inser hela familjens svåra situation och starka behov av hjälp och stöd (Cullberg, 2003). I Socialstyrelsens riktlinjer finns två specifika punkter som tas upp rörande stöd till familjer: familjeinterventioner och stöd i föräldraskap (Socialstyrelsen, 2011). Familjeinterventioner som leder till sänkt nivå av expressed emotions minskar risken för återfall (Teschinsky, 2000).

Den börda familjer upplever beskrivs som objektiv och subjektiv börda. Objektiv börda refererar till påtaglig inverkan på familjen så som patientens beteende, familjeroller, negativa effekter på familjen, behov av stöd och finansiella problem. Subjektiv börda inkluderar inre känslor hos familjemedlemmar exempelvis emotionell stress, ilska, skuld och sorg (Teschinsky, 2000).

### Syskon som närstående

Lively, Friedrich och Rubenstein (2004) påvisar sambandet mellan stress hos syskon till patienter med schizofreni och besvärande beteenden. Hallucinationer och

vanföreställningar, avbrott i hushållssysslor, brist på samarbete, social isolering, brist på motivation och verbal misshandel var exempel på beteenden som skapade stress hos syskonen. Högre stress var också påvisat hos de syskon som bott längst tid med patienten. Lively et al. konstaterar avseende tid som syskonet bott med patienten och duration på sjukdomen krävs det långsiktigt stöd för familjemedlemmar, och inte endast interventioner för akuta episoder av stress, depression och sjukdom hos det friska syskonet.

Att vara syskon till en person med schizofreni har stor påverkan på livskvaliteten. Förutom den sociala stigma som finns kring psykisk sjukdom kan syskon också beröras av de konflikter, finansiella problem och brist på support som uppstår i familjen. Ett litet barn som är i stort behov av sina föräldrar kan få för lite uppmärksamhet och ett äldre barn som bör utveckla ett oberoende utanför familjen stannar i vissa fall kvar för att hjälpa till hemma. När någon diagnostiseras med schizofreni upplever familjen ofta en mängd olika känslor som ilska, skam, stress, skuld, ledsamhet och panik. För att kunna leva med en sjuk familjemedlem används olika copingstrategier exempelvis engagemang i aktiviteter, tillhörande av supportgrupper och acceptering av sjukdomen (Teschinsky, 2000).

## **Coping**

De flesta människor har en inneboende förmåga att bemästra kriser och återskapa ny jämvikt vilket resulterar i mognad. Coping (bemästring) förekommer genom att människan påverkar, förändrar eller anpassar omgivningen (yttre stress) och sitt eget sätt att tolka och reagera på det som händer eller har hänt (inre stress). En lyckad copingprocess ökar individens självförtroende, som sedan ökar dennes förmåga att motstå eller lösa framtida kriser. Om copingresurserna brister kan en kris istället leda till psykologiska problem och ett långt lidande. Copingprocessens syfte är att minska den fysiska, emotionella och psykologiska stressen i samband med krävande livshändelser eller dagliga irritationsmoment. Coping kan vara aktiv eller passiv. Aktiv coping är när människor medvetet bemöter, försöker bemästra och anpassa sig till såväl yttre som inre hot och stress. Aktiv coping är konstruktiv, vilket betyder att det är en problemlösning med positivt tänkande. Passiv coping är ofta destruktiv, med komponenter som undvikande och katastroftänkande. Passiv coping är en omedveten process med intention att skydda individen från ångest och skada. Copingstrategier är beteckningen på de åtgärder en person vidtar för att hantera en svår situation (Brattberg, 2008).

## **Närståendomsorg**

Närstående avser den person som den enskilde upplever sig ha en nära relation till (Socialstyrelsens termbank, 2004). Långvarig psykisk ohälsa så som schizofreni är en stor påfrestning för de närstående och de är ofta i behov av professionell hjälp. Hälsofrämjande insatser för familj och närstående är nödvändiga vid insjuknande av schizofreni (Skärsäter, 2014).

Orem (2001) tar upp betydelsen av närståendomsorg som behövs i situationer då människan av olika omständigheter kan behöva hjälp med sin egenvård. När de krav som en specifik situation ställer blir för stora att en människa själv, eller med stöd av sina närstående, inte kan hantera situationens krav på egenvård uppstår ett behov av omvårdnad. Omvårdnad syftar då till att uppväga det som människan inte själv klarar av att göra och stödja henne eller hennes närstående att få tillbaka sin egenvårdande förmåga. Människan har en förmåga att resonera och handla medvetet, vilket gör att hon också har

förmågan att ta hand om sig själv och sina närstående. Egenvårdskapacitet respektive kapacitet till närståendeomsorg handlar om att ha den kraft och de färdigheter som behövs för att vårda sig själv och behövande närstående. Förmågan till egenvårdskapacitet kräver reflektion, planering och konsekvensinsikt. Utöver de grundläggande färdigheter som krävs av en närstående för att veta vad som ska göras, behövs kraft och energi samt förståelse för när det ska utföras och på vilket sätt. Egenvårdskapacitet blir beroende av förmågan att uppfatta egenvårdsbehov respektive närståendes behov, motivation, beslutsfattande samt möjlighet att utföra det som krävs.

## **Problemformulering**

Schizofreni är en sjukdom som i stor utsträckning inte bara drabbar patienten utan även närstående. Den består av psykoser som kommer i skov i olika styrkor och i olika långa perioder (Cullberg, 2003). Närstående tar ofta på sig rollen som vårdgivare då de har känslomässiga och långvariga band till den sjuke (Johansson & Andershed, 2012). Syskon till patienter med schizofreni påverkas i hög grad och bördan är både objektiv och subjektiv. Att ge stöd till närstående kan vara avgörande för deras mentala och fysiska hälsa. Med tanke på detta och det faktum att den litteratur som finns angående copingstrategier och hjälp för närstående till patienter med schizofreni oftast riktar sig till föräldrar, anser vi att det finns ett behov av att sammanställa och beskriva syskons upplevelse av sin livssituation med hjälp av aktuell forskning.

## **SYFTE**

Att beskriva hur syskon till personer med schizofreni upplever sin livssituation.

Frågeställningar:

- Hur kan sjuksköterskan i sitt arbete underlätta livssituationen för syskon till personer med schizofreni?
- Hur hanterar syskon till personer med schizofreni sin livssituation?
- Vilket behov av stöd har syskon till personer med schizofreni?

## **METOD**

### **Val av metod**

En litteraturoversikt valdes för att få en överblick över det nuvarande kunskapsläget inom ämnet. En litteraturoversikt innebär att söka, kritiskt granska och sedan sammanställa information inom ett valt problemområde. En litteraturstudie har som syfte att åstadkomma en syntes av data från tidigare gjorda studier. I enlighet med Forsberg & Wengström (2013) ansåg författarna att tillräcklig adekvat och aktuell forskning fanns inom området så att syftet kunde uppfyllas. Genom att använda litteraturstudie som metod har författarna i resultatet beskrivit svårigheter som syskon upplever. Ett viktigt kriterium för att kunna genomföra en litteraturstudie är att studier med god kvalitet finns att tillgå (Forsberg & Wengström, 2013). Författarna ansåg att tillräckligt med studier av god kvalitet fanns för att uppfylla syftet.

## Urval

### Inklusions- och exklusionskriterier

Under artikelsökningen begränsades åldern på artiklarna till att de inte skulle vara äldre än 12 år (2003-2015). Urvalet begränsades även till artiklar skrivna på engelska. Artiklar som berörde syskon till individer med schizofreni inkluderades. Artiklar som behandlade psykoser generellt inkluderades i enskilda fall men då med krav på minst ett års duration. Samtliga artiklar skulle vara vetenskapligt granskade, vilket ger hög evidens på innehållet i studien (Forsberg & Wengström, 2013). På sökningarna i PsycInfo var det möjligt att använda peer reviewd som inklusionskriterie, detta innebär enligt Helgesson (2006) att artiklarna har granskats av experter inom det specifika ämnet. Artiklar som hade kvalitetsgrad I och II enligt *Sophiahemmet högskolas bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering samt kvalitet avseende studier med kvantitativ och kvalitativ metodansats* inkluderades. Artiklar som bara uppfyllde kvalitetsgrad III exkluderades.

### Datansamling

Artikelsökningen genomfördes under mars-april 2015. Databaserna som användes för sökningen var PubMed samt PsycInfo. Sökningarna i PubMed genomfördes huvudsakligen med MeSH-termer. Inklusions- och exklusionskriterierna valdes innan artiklarna söktes första gången, men har ändrats under arbetets gång och de slutgiltiga kriterierna finns beskrivet under urval. Sökningarna gjordes därefter i två databaser som vi fann lämpliga utifrån syftet, med inriktning på medicin, psykologi och omvårdnad (Forsberg & Wengström, 2013). När sökningen med de kombinerade sökorden och urvalskriterierna gjorts lästes artikeltitlarna igenom.

Sökningarna gjordes med sökord som valdes utifrån syftet med studien. I PubMed användes i huvudsak MeSH-termer men som komplettering även frisökord. Sökorden redovisas i tabell 1. Sökorden kombinerades för att få så stort antal relevanta träffar som möjligt. I enlighet med Forsberg och Wengström (2013) kombinerades sökorden med hjälp av den så kallade boolska operatoren AND.

### Databearbetning

De artiklar vars titel ansågs beröra studiens syfte sorterades ut och primärt lästes dess abstrakt. Om abstraktet gav adekvat information och visade god kvalitet samt svarade på studiens syfte lästes hela artikeln. Efter att båda skribenterna läst artikeln fördes en diskussion om dess relevans för att kunna besvara syftet i studien. En kvalitetsbedömning gjordes utifrån *Sophiahemmet högskolas bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering samt kvalitet avseende studier med kvantitativ och kvalitativ metodansats*, se bilaga A, för att se vilka artiklar som höll god kvalitet, kvalitetsgrad ett och två inkluderades. De artiklar som båda fann relevanta användes sedan i arbetet. Därefter sammanställdes de i en litteraturmatris, se bilaga B.

Tabell 1. Databassökning

Databas / datum	Sökord	Begränsningar	Träffar	Antal lästa	Antal lästa abstrakt	Antal granskade	Antal valda artiklar
-----------------	--------	---------------	---------	-------------	----------------------	-----------------	----------------------

				titlar	t	artiklar	r
PsycInfo 2015-03-18	Schizophrenia AND Family AND Siblings	2003-2015, Peer- reviewed, engelska	252	252	30	13	7
PsycInfo 2015-03-18	Schizophrenia AND Siblings AND Nursing	2003-2015, Peer- reviewed, engelska	9	9	7	5	1
PsycInfo 2015-03-19	Schizophrenia AND Family AND Support group	2003-2015 Peer- reviewed, engelska	27	27	4	1	1
PsycInfo 2015-03-20	Schizophrenia AND Burden AND Siblings	2003-2015 Peer- reviewed, engelska	14	14	5	2	1
PsycInfo 2015-03-20	Schizophrenia AND Family AND Nursing care	2003-2015 Peer- reviewed. engelska	4	4	2	2	0
PsycInfo 2015-03-20	Schizophrenia AND Siblings AND Quality of life	2003-2015 Peer- reviewed, engelska	7	7	1	1	1
PsycInfo 2015-03-20	Schizophrenia AND Siblings AND Caregivers	2003-2015 Peer-reviewd engelska	19	19	7	1	1
PubMed 2015-03-23	(MH "Schizophrenia" ) AND (MH Family") AND Coping Strategies	2003-2015 engelska	28	28	5	1	1
Totalt			405	405	67	25	13

### Manuell sökning

I enlighet med Forsberg och Wengström (2013) har manuell sökning utförts. Två artiklar söktes via titeln från referenslistor till en artikel som använts i bakgrunden.

## Forskningsetiska överväganden

För att en studie ska vara etisk krävs att den har ett väsentligt värde och kan vara till nytta för någon (Henricsson, 2014). Ur ett etiskt perspektiv är det viktigt att återge artiklar och litteratur objektivt så att resultatet inte blir felaktigt. I enlighet med Helgesson (2006) undveks fabricering, förfalskning och plagiat med största noggrannhet. Av största vikt är också att referera korrekt till andras texter samt att inte tillskriva en författare forskning eller åsikter de inte har. Studien är skriven med egna ord efter noggrant kontrollerande av innehåll i ursprungstext för att undvika dataförvrängning.

## RESULTAT

Studien utgår från syftet att beskriva hur syskon till en person med schizofreni upplever sin livssituation. Resultatet valdes att redovisas med hjälp av rubriker och underrubriker av de fynd vi hittade i artiklarna. Rubrikerna är *syskonrelationer, känslor, copingbeteende, copingstrategier, syskons behov av stöd*. Sammanlagt 15 artiklar har inkluderats i resultatet.

### Syskonrelationer

Ewertzon, Cronqvist, Lützen och Andershed (2012) återger att föräldrar och syskon har olika attityder gentemot sin sjuka bror eller syster med schizofreni. Syskon har annorlunda upplevelser, behov och förväntningar. De är i hög grad engagerade i omsorgsgivandet och har ett stort emotionellt engagemang (Schmid, Schielein, Binder, Hajak & Spiessl, 2009). I en studie genomförd av Smith, Greenberg och Mailick Seltzer (2007) undersöktes i vilken utsträckning syskon till vuxna med schizofreni förväntades ta sig an en framtida vårdgivande roll. Resultatet visade att majoriteten av deltagarna förmodade att de skulle tillhandahålla hjälp för sina syskon både materiellt och känslomässigt.

Syskon till patienter med schizofreni upplever negativa känslor så som hjälplöshet, sorg, oro, ilska, besvikelse, skuld, fientlighet, genans och skam samt en hög nivå av både subjektiv och objektiv börda (Barak & Solomon, 2005). Även hälsan hos syskon till patienter med schizofreni påverkas av sjukdomen. De uppger att de har en sämre psykisk och fysisk hälsa och som ger uttryck i form av exempelvis depression, hypertoni och panikattacker (Barnable, Gaudine, Bennett & Meadus, 2006; Sin, Moone & Harris, 2008). Systrar uppger sämre livskvalitet än bröder (Bowman, Alvares-Jimenez, Wade, Howie & McGorry, 2014). Smith & Greenberg (2008) återger att syskon som växt upp i en mer sammanhållen familj uppskattades ha en bättre relation. Sämre relation uppgavs av syskon vars bror eller syster hade varit våldsam eller hotfull (Bowman et al., 2014; Smith & Greenberg, 2008).

Syskon upplevde en konflikt mellan en önskan att stötta deras sjuka syskon och samtidigt behålla sina egna värderingar och sitt eget oberoende (Barnable et al., 2006; Ewertzon et al., 2012; Newman, Simonds & Billings, 2011). Utöver det fanns också känslan av oklarhet när de skulle engagera sig och när dem skulle distansera sig i sin känslomässiga relation till sitt syskon, samt i det dagliga livet. Situationen upplevdes som en kamp de var ensamma i, de kände sig också ensamma med sina känslor inför sitt sjuka syskon. Detta

var ett resultat av att de undvek att prata om sin situation och kunde då inte erhålla information från andra i samma position (Ewertzon et al., 2012). Många syskon kände ansvar att inkludera sin sjuka syster eller bror i sociala aktiviteter, de ansåg det viktigt och terapeutiskt för deras sjuka syskon att vara socialt inkluderade och sysselsatta (Sin et al., 2008). Syskon som upplevde mer personlig vinning från utmaningen att hantera syskonets sjukdom kände mer närhet och intimitet med honom eller henne (Smith & Greenberg, 2008).

## **Känslor**

### Kärlek

Syskon uttryckte känslor av kärlek för sin sjuka syster eller bror och hur dessa påverkade de personligen. Kärleken de kände underlättade det faktum att ha ett sjukt syskon och gav en anledning att hjälpa och stötta deras bror eller syster (Stålberg, Ekerwald & Hultman, 2004). Schmid et al. (2009) och Sin et al. (2008) återgav att syskon upplevde, trots svårigheterna med sjukdomen, en djupare och starkare syskonrelation, några beskrev att de värdesatte sin bror eller syster mer och tog större hänsyn till dennes behov än tidigare. Även starkare band till andra familjemedlemmar utvecklades. Känslan av att vara viktig och betydande samt utvecklande av empati var positiva följder av sjukdomen (Schmid et al., 2009). Syskon beskriver att erfarenheten av att ha en psykiskt sjuk syster eller bror resulterade i personlig utveckling (Barnable et al., 2006).

### Ilska och avundsjuka

Ilska och avundsjuka är två känslor som inte alltid anses tillåtna att känna men är inte desto mindre viktiga. Avundsjuka, som ofta existerar i syskonrelationer, blir mer svårhanterlig med en psykos som förstärker skillnaderna mellan syskonen (Stålberg et al., 2004). Barnable et al. (2006) beskriver att syskon känner sig åsidosatta när deras föräldrars tid och omsorg spenderas med det sjuka syskonet och det kan resultera i ilska mot syskonet med schizofreni. Även ökad press på ansvar i hemmet och brist på föräldrarnas uppmärksamhet kan resultera i ilska och avundsjuka.

### Stress

Många syskon upplever stress och hjälplöshet i samband med förändringar i det sjuka syskonets beteende, personlighet och fysiska egenskaper (Barnable et al., 2006;).

### Sorg

De beskrev en sorg över det syskon de kände att de hade förlorat och hur syskonrelationen hade påverkats negativt efter insjuknandet (Barak & Solomon, 2005; Ewertzon et al., 2012; Stålberg et al., 2004). Sorg uttrycktes också över att se någon de älskade lida (Stålberg et al., 2004). En paradox känsla som syskon uppgav var att känna förbittring över att deras bror eller syster tog upp mycket av föräldrarnas tid, samtidigt som känslan av att inte vara tillräckligt empatisk och stödjande i sitt syskons sjukdom (Sin et al., 2008; Barnable et al., 2006; Newman et al., 2011)

### Skuld och skam

En känsla av skuld över att ha blivit det friska syskonet uttrycktes av många (Stålberg et al., 2004). Funderingar över om det var någon i familjen som var orsaken till sjukdomen skapade också en känsla av skuld och självklandring (Barnable et al., 2006; Stålberg et al., 2004). Skuld över att inte ha anpassat sig tillräckligt till sitt syskons sjukdom uttrycktes

(Ewertzon et al., 2012). Syskon uppgav känslor av skam (Barack & Solomon, 2005; Barnable et al., 2006). Den skam många syskon beskrev handlade inte om sjukdomen i sig utan kopplades samman med omgivningens attityd till psykisk sjukdom. Upplevelsen av brist på förståelse var stor, vilket i sin tur ledde till social stigma. En komplex känsla uppstod då skam över att ha ett psykiskt sjukt syskon kombinerades med känslan av stor respekt för det sjuka syskonets integritet (Stålberg et al., 2004).

### Oro och rädsla

Oro för ärftlighet uttrycktes av ett flertal syskon (Barnable et al. 2006; Schmid et al 2009; Stålberg et al., 2004). En rädsla över att själv drabbas av schizofreni och att i framtiden få egna barn med risk för ärftlighet var något många funderade över (Ewertzon et al., 2012; Schmid et al., 2009; Sin et al., 2008; Stålberg et al., 2004 ). En oro över föräldrars överengagemang och hur stressen påverkade deras välbefinnande uttrycktes av många syskon (Newman et al., 2011; Schmid et al., 2009; Sin et al., 2008). Barnable et al., (2006) återger oro syskon kände över framtiden, till exempel vem som skulle ta hand om det sjuka syskonet när föräldrarna inte längre fanns. Många syskon funderade över deras rättigheter att initiera behandling och deras förmåga att bidra med vård och stöd.

### **Copingbeteende**

Fem varianter av copingbeteenden uttrycktes av syskon i en studie av Stålberg, Ekerwald och Hultman (2004). Dessa beteenden analyserades sedan av psykologer och delades in i: undvikande, isolering, normalisering, vårdgivande och sörjande. Studien fokuserade på vad de friska syskonen gjorde för att handskas med en psykiskt sjuk syster eller bror och vilka tankar och känslor de hade och varför ett speciellt beteende användes. Undvikande förekom även i andra studier (Friedrich, Lively & Rubenstein, 2008; Sin et al., 2008).

### Undvikande

Syskon tenderar att distansera sig själv från sitt sjuka syskon genom att involvera sig i olika aktiviteter (Barack & Solomon, 2005; Sin et al., 2008). Det här beteendet användes huvudsakligen vid försök att handskas med känslor av förvirring och ledsamhet. Tolkningen av detta beteende var att det användes för att skydda sin egen hälsa. Ett syskon beskrev att om han höll sig upptagen hela tiden kunde han tänka på annat än sjukdomen men om han slutade aktivera sig skulle tankarna på sjukdomen komma och de skulle vara för svåra att handskas med. En annan respondent beskrev att hon gärna ville träffa sitt sjuka syskon mer men på grund av den starka emotionella reaktionen hon upplevde vid deras möten gjorde att hon flydde situationen (Stålberg et al., 2004). I en studie av Friedrich, Lively & Rubenstein (2008) rankades detta copingbeteende som det minst hjälpfulla.

### Isolering

Det här copingbeteendet beskrevs som ett psykologiskt dämpande av dåliga upplevelser i ett försök att skapa avstånd mellan sig själv och situationen och på så sätt klara av känslor som ilska och frustration. Tolkningen av detta beteende var att dessa känslor skulle blivit oöverstigliga om inte denna typ av coping användes. Undvikande och isolering uppfattades som liknande beteenden men vid isolering var syskonen känslomässigt närmare varandra. Isolering sågs som en mer passiv form av copingbeteende än undvikande. Ett syskon beskrev att han försökte att inte ta situationen personligt, utan avskärmade sig känslomässigt för att inte bli överväldigad av de starka känslorna (Stålberg et al., 2004).



### Normalisering

Normalisering gick ut på att man jämförde sitt sjuka syskons nuvarande tillstånd med någon annan persons tillstånd, eller det sjuka syskonets tidigare psykiska tillstånd. Genom detta kunde man göra sig en föreställning om att syskonets beteende var normalt. När detta användes uttrycktes ofta känslan av ambivalens vid vad som var normalt och inte normalt. Tolkning av detta beteende var att försöka neutralisera den sociala stigma som psykisk sjukdom skapar (Stålberg et al., 2004).

### Omsorgsgivande

Syskon är ofta känslomässigt och praktiskt engagerade i det sjuka syskonets vardagsliv. Omhändertagande hjälpte många syskon att handskas med känslor av otillräcklighet och skuld vilket var en möjlig anledning till detta copingbeteende (Stålberg et al., 2004).

### Sörjande

Det mest framträdande kännetecknet av sörjande var syskonens starka sympatiska eller empatiska känslor för det sjuka syskonets börda av att lida av schizofreni. Denna känsla skapade en sorgprocess. Tolkningen av detta var att det var en bearbetning av förlusten av den tidigare syskonrelationen och sökandet efter balans i engagemanget och omhändertagandet av det sjuka syskonet (Stålberg et al., 2004).

## **Copingstrategier**

Enligt Friedrich, Lively & Rubenstein (2008) var de copingstrategier som rankades högst av syskonen: utbildning angående sjukdomen, kontrollerande av symtom och därmed ett minskat lidande för det sjuka syskonet samt insikt i att schizofreni är en sjukdom och inte någons fel. Att förstå vad som orsakade sjukdomen och att det inte var familjens fel uttrycktes också i en annan studie som en hjälpsamt copingstrategi (Barnable et al., 2006). För att kunna hantera situationen och stötta deras syster eller bror påpekades behovet av information om sjukdomen, dess prognos och behandling. Hjälpsamt kommunikation och copingstrategier uttrycktes för att möjliggöra ett mer effektivt stöd till deras syskon (Sin et al., 2008).

Förbättringar i familjebördan berodde inte på patientens behov, onormala beteende eller livskvalitet utan huvudsakligen på de närståendes insikt av omhändertagandets konsekvenser och deras egna förändringar gällande copingstrategier (Parabiaghi et al. 2007). Detta faktum stärktes av ytterligare en studie som gjordes av Friedman-Yakoobian, Weisman de Mamani & Mueser (2009) där resultatet visade att dåligt anpassade copingstrategier framkallade mer smärta och ökad känsla av hopplöshet hos närstående och syskon.

## **Syskons behov av stöd**

Syskon uttryckte en stark vilja att hjälpa sitt sjuka syskon men brist av information och stöd för att klara av syskonets symtom och beteenden eller tillgång till hjälpmedel ökade känslan av hjälplöshet och frustration. En önskan om att diagnosen schizofreni hade ställts tidigare uttrycktes hos familjemedlemmar (Barnable et al., 2006; Sin et al., 2008). En del syskon beskrev att de hade fått hitta information angående sjukdomen genom deras föräldrar eller på egen hand via Internet (Sin et al., 2008). Några ansåg att det inte fanns

tillräckligt med resurser eller psykiatrisk vårdpersonal att tillgå medan andra kände att vårdpersonalen inte tog sig tid att stötta och informera familjemedlemmarna om schizofreni (Barnable et al., 2006).

Barnable et al. (2006) återger missnöjet en del syskon kände med information och råd från psykiatrisk vårdpersonal. De kände att psykiatrisk vårdpersonal inte insåg familjens stora behov av information, inte hade kunskapen själva eller att ge information skulle kränka konfidentialiteten för patienten. Syskon kände att vårdpersonalen såg dem som en del av problemet istället för en del av lösningen. Syskon i en studie av Ewertzon et al. (2012) beskrev att de ville delta i behandlingen men kände sig avvisade eller exkluderade från vården deras bror eller syster fick. Exempel som gavs var att vårdpersonalen inte ringde när de lovade, var otrevliga och inte lyssnade på dem.

I en studie framkom avsaknaden av information till familjemedlemmar från sjukvården om schizofreni när diagnosen var ställd, en önskan om information och utbildning utan att beskylla familjen men också att klargöra syskonets roll i den framtida vården uttrycktes (Friedrich et al., 2008). En faktor som visade sig påverka syskons livskvalitet i en positiv riktning var ökad kunskap om sin brors eller systers sjukdom, dess prognos och behandling, antingen genom att läsa sig till information eller att medverka i supportgrupper (Ewertzon et al., 2012; Sin et al., 2008). Ett gott bemötande från sjukvården där syskonen fick information, förtröstan och bekräftelse upplevdes positivt och gjorde att de kände sig tryggare i sitt omhändertagande av sin sjuke bror eller syster (Ewertzon et al., 2012).

Flertalet syskon betonade att utbildning i coping och kommunikation skulle varit till stor hjälp när de stod inför sin syster eller brors sjukdomsbeteende. De oroade sig mycket för om de sa eller gjorde fel saker skulle detta ha en negativ påverkan på deras syskon. (Sin et al., 2008).

Gemensamma supportgrupper för familjer har visat sig effektiva, då familjer får empati och socialt stöd från andra i samma situation (Chien, Chan, Morrissey & Thompson, 2004). En studie visar att en personcentrerad vårdplan för patienten underlättar familjebördan som ett resultat av att patientens ADL förbättras (Roldán-Merino et al., 2012). Supportgrupper gav de medverkande hopp om förändring och hjälpte de att känna att deras syskon var viktiga (Ewertzon et al., 2012). Men ett behov av specifika supportgrupper för syskon uttrycktes av ett flertal, där de både kunde få information och dela med sig av sina erfarenheter. Några angav att den befintliga hjälp som fanns tenderade att fokusera på föräldrarnas behov. Detta gjorde att även om de medverkade i dessa supportgrupper med sina familjer så valde de att inte säga vad de kände och tyckte av omsorg för att detta skulle skapa ännu mer stress för föräldrarna (Sin et al., 2008). Supportgrupper där de fick möta andra syskon i liknande situation var till hjälp för en del. Där fick de dela tankar och känslor vilket gjorde att de kände sig mindre ensamma. Supportgrupperna beskrevs också av syskonen som positiva då de fick kunskap om sjukdomen, behandling, deras lagliga rätt och vägledning att klara av situationen (Ewertzon et al., 2012).

## DISKUSSION

### Resultatdiskussion

Studier visar att syskon i hög grad är engagerade i vårdgivandet av sin sjuka bror eller syster trots att de inte alltid har det primära ansvaret och att de i stor utsträckning kommer att axla en vårdgivande roll när föräldrarna inte längre finns (Smith et al., 2007). Detta grundar sig förmodligen i de starka känslomässiga band som existerar mellan familjemedlemmar och som gör att de känner stort ansvar. Sjukdomen leder ofta till att personen känner sig ensam och isolerad vilket gör att syskon känner ännu större ansvar att engagera sig (Johansson & Andershed, 2014).

Systrar tycks uppleva sämre livskvalitet än bröder (Bowman et al., 2014). Detta kan delvis förklaras med att kvinnor har svårare att uttrycka sin ilska jämfört med män, som i större utsträckning reagerar ut sin ilska. Kvinnor knyter ofta ilskan inom sig och drabbas av skuld känslor när de släpper ut sin ilska. Ilskan lagras och individen blir lättretad, lättårad och lättkränkt vilket kan leda till sämre livskvalitet (Brattberg, 2008).

Syskon som växt upp i en mer sammanhållen familj uppskattades ha en bättre relation och de vars syskon varit våldsamma eller hotfulla en sämre relation (Bowman et al., 2014; Smith & Greenberg, 2008). Sämre syskonrelationer kan ha en koppling till om man växer upp i en familj med så kallat hög expressed emotion, vilket innebär att ett aggressivt klimat är rådande och bidrar till försämrade sammanhållning inom familjen. Om närstående i ett tidigt skede får undervisning hur de kan hantera svåra situationer kan detta leda till minskad aggressivitet och bättre relation mellan syskon (Cullberg, 2003).

Fynd visar att syskon känner sig ensamma som ett resultat av att de undviker att prata om sin situation (Ewertzon et al., 2012). De upplever även hög subjektiv och objektiv börda av att ha ett sjukt syskon (Barak & Solomon, 2005). Även brist på förståelse från omgivningen upplevs av syskon vilket är starkt kopplat till den sociala stigma som finns kring psykisk sjukdom (Stålberg et al., 2004). Genom att sjuksköterskan öppnar upp för en dialog angående känslor kring sjukdomen och metoder att handskas med dessa anser vi att mycket lidande kan besparas och få syskon att känna sig mindre ensamma i sin situation samt minska den objektiva och subjektiva bördan hos syskon. Detta styrks av en studie som visar att ett gott bemötande från sjukvården där syskon får information, förtröstan och bekräftelse har en positiv inverkan på de (Ewertzon et al., 2012; Sin et al., 2008).

I återhämtningsfasen av sjukdomen krävs det hårt arbete både för den drabbade och närstående. Oro och skam som uppstår efter en psykos kan leda till både depression, social isolering och risk för självmord (Cullberg, 2005, 2003). Då många syskon inkluderar sin sjuka syster eller bror i sociala aktiviteter (Sin et al., 2008) kan detta förhindra att den sjuke blir socialt isolerad och minska risken för självmord. För att orka axla en omsorgsgivande roll och inkludera sitt sjuka syskon i en social samhörighet kan hjälp med egenvårdskapaciteten behövas. Här blir behovet av adekvat stöd till syskon uppenbart. Detta kan kopplas till det Orem (2001) beskriver om människans förmåga att visa omsorg om sig själv och sina närstående som ett resultat av att ha tillgodosett den egna hälsan och skapat en upplevelse av helhet och balans i tillvaron.

Flera specifika känslor så som sorg, skam, stress, oro och skuld upplevs av det friska syskonet (Barnable et al., 2006; Barak & Solomon, 2005; Ewertzon et al., 2012; Newman

et al., 2011; Schmid et al., 2009; Sin et al., 2008; Ståhlberg et al., 2004). Hantering av dessa känslor resulterar i utvecklande av copingstrategier. Dåligt anpassade copingstrategier kan leda till psykologiska problem och långt lidande medan en lyckad copingprocess ökar individens självförtroende och därmed skapar ökat välbefinnande (Brattberg, 2008). Identifiering av syskonets känslor och upplevelser kan vara av största vikt så att adekvat och personcentrerad hjälp kan erbjudas till denna närstående grupp för att förbättra deras livskvalitet. Detta styrks av studier som visar att korrekt anpassade copingstrategier förbättrar bördan för familj och syskon (Friedman-Yakoobian et al., 2009; Parabiaghi et al., 2007). Här anser vi att sjuksköterskan har en viktig roll där hon kan informera om sjukdomen, ge förtröstan och bekräftelse för att frigöra syskonet från negativa känslor. Sjuksköterskan kan även öka syskonets egenvårdskapacitet respektive kapacitet till närståendeomsorg genom att förse personen med de verktyg som behövs för att kunna hantera sina egna känslor och få kraft att stödja sitt sjuka syskon (Orem, 2001).

Undvikande, isolering, normalisering, sörjande och omsorgsgivande är beteenden som används av syskon för att hantera situationen av att ha ett sjukt syskon (Ståhlberg et al., 2004). Syftet med copingprocessen är att minska den fysiska, emotionella och psykologiska stressen i samband med krävande livshändelser eller dagliga irritationsmoment (Brattberg, 2008). Här ses ett behov av utbildning i individanpassade copingstrategier då fynden i vår studie visar på att syskon hanterar kriser på olika sätt beroende på vilka erfarenheter de har.

De copingstrategier som anses vara till störst hjälp är bland annat: utbildning rörande sjukdomen, insikt i att schizofreni är en sjukdom och inte någons fel och minskat lidande för sitt sjuka syskon på grund av att symtomen är kontrollerade (Friedrich et al., 2008). Dessa tre är alla exempel på aktiv coping vilket betyder att det är ett positivt tänkande och hantering av en aktuell krissituation. Utbildning och information angående sjukdomen kan ges av sjuksköterskan. I kombination med familjeinterventioner ökar detta kunskap om schizofreni och dess behandling. Vilket i sin tur kan leda till ökad förståelse om att sjukdomen inte är orsakat av familjen (Socialstyrelsen, 2011). Däremot kan det vara av stor vikt att familjen inser att goda familjeförhållanden har en skyddande effekt både för utlösandet av sjukdomen samt återinsjuknandet och får en chans att jobba på konflikter och problem som kan uppstå (Cullberg, 2003).

Trots att majoriteten av syskonen till vuxna med schizofreni förväntas ta sig an en vårdgivande roll och att de faktiskt tillhandahåller hjälp för sina syskon både materiellt och känslomässigt (Smith et al., 2007) visar ett flertal studier (Barnable et al., 2006; Friedrich et al., 2008) att på grund av brist på information och stöd ökar istället känslan av hjälplöshet. Något som också framkommer är att syskonen efterfrågar utbildning i kommunikation då de ofta ställs inför svårigheten att svara på sin bror eller systers sjukdomsbeteende (Sin et al., 2008). Sjuksköterskan kan förhindra känslan av hjälplöshet genom att informera angående sjukdomen, läkemedelsverkan och bieffekter samt agera känslomässigt stöd (Socialstyrelsen, 2011). Sjuksköterskan bör också ta sig tid till att bara lyssna på syskonet och se till det individuella behovet för att veta vilka åtgärder som ska vidtas.

Gemensamma supportgrupper för familjer har visat sig effektiva (Chien et al., 2004) trots det har behovet av specifika supportgrupper för syskon uttryckts (Sin et al., 2008). I Socialstyrelsens riktlinjer står det beskrivet att familjeinterventioner och stöd för föräldraskap ska erbjudas men inget specifikt stöd för syskon anges. Då huvudfyndet i vår

studie visar på avsaknad av stöd för syskon (Barnable et al., 2006; Ewertzon et al., 2012; Sin et al., 2008) anser vi att mer fokus borde riktas på att stödja denna närstående grupp.

## Metoddiskussion

En litteraturöversikt valdes för att få en överblick över det nuvarande kunskapsläget inom ämnet. Syftet var att sammanställa befintlig forskning angående livssituationen för syskon till personer med schizofreni, på grund av detta var en intervjustudie ej aktuell. I en litteraturöversikt sammanställs aktuell forskning inom valt problemområde (Forsberg & Wengström, 2013). Fördelen med denna typ av studie är möjligheten att utgå från både kvantitativ och kvalitativ forskning, vilket ger resultatet mer bredd.

Nackdelar med litteraturöversikt är till exempel att endast en begränsad mängd relevant forskning kan finnas att tillgå. Det är av stor vikt vid en litteraturstudie att tillräckligt antal kvalitetsgoda studier finns att tillgå (Henricsson, 2014). För att kvalitetsgranska våra funna artiklar har Sophiahemmet bedömningsunderlag använts (se bilaga A) vilket ökar trovärdigheten. Artiklar som bedömdes som kvalitetsgrad III har exkluderats på grund av att dessa inte är tillräckligt tillförlitliga och har haft brister i metod, syfte, urval eller resultat.

Det var en mycket stor geografisk spridning på artiklarnas ursprungsland. En stor del (åtta stycken) av artiklarna kom från Europa (England, Israel, Spanien, Sverige, Italien och Tyskland), fyra var från USA, en från Kanada, en från Australien och en från Kina. Eftersom flertalet av artiklarna kommer från andra länder än Sverige ger det föreliggande studie mer bredd. Av resultatartiklarna var 11 stycken av kvalitet I och fyra stycken av kvalitet II, vilket ger hög kvalitet på studiens resultat. I takt med studiens genomförande upptäckte vi att mängden forskning inom vårt valda syfte var begränsad. Studier där just syskon var i fokus och inte hela familjen saknades. Båda författarna valde då att inkludera ett fåtal artiklar där familjen var huvudsyftet men där syskon var inkluderade. Vårt syfte fokuserade på schizofreni som diagnos men en del studier vi fann under sökordet schizofreni handlade om psykoser och efter noggrant övervägande valdes de in på grund av deras relevans. De studier där psykoserna pågått i minst ett år inkluderades. Majoriteten av artiklarna var peer-reviewed vilket höjer kvaliteten i en litteratuöversikt (Henricson 2014).

Artiklarna skulle inte vara äldre än tio år för att få så aktuell forskning som möjligt. Det fanns dock ett begränsat antal artiklar som skulle kunna besvara syftet. Författarna valde därför att utöka inklusionskriteriet till 12 år.

Detta var första gången författarna till studien arbetat med denna typ av vetenskaplig process på kandidatnivå vilket kan ha påverkat forskningsprocessen. Alla artiklar till föreliggande studie var skrivna på engelska vilket kan ha påverkat tolkningen även om bägge författarna anser sig ha goda kunskaper i engelska. Vid tolkningssvårigheter använde författarna dels ordbok för att få korrekt definition av enstaka ord och dels en oberoende tredje parts kontroll vid översättning av svårformulerade stycken. Trots detta kan vissa tolkningar påverkats på grund av språkförbistring.

Författarna anser sig med denna litteraturöversikt ha fått svar på sitt syfte.

## **Slutsats**

Slutsatsen av vår studie visar på den brist som råder angående stöd och information som är specifik för de behov och den situation som syskon till patienter med schizofreni befinner sig i. Adekvat information i rätt tid skulle ha förbättrat deras livskvalitet och minskat den stress som upplevdes. Anledningen till att denna grupp inte erhåller adekvat och specificerat stöd är förmodligen för att de inte har setts som en vårdgivande närstående. Det faktum att de innehar denna roll framkommer i de studier vi har analyserat. De fynd som gjordes i studien kan tillföra kunskaper som är av stor vikt för sjuksköterskor som möter dessa närstående i sitt arbete. Den information vi sammanställt visar på att detta område är i behov av vidare forskning som i sin tur kan leda till specifika riktlinjer och stödinsatser för denna berörda närståendegrupp.

## **Fortsatta studier**

Den information vi sammanställt visar på att detta område är i behov av vidare studier som i sin tur kan leda till specifika riktlinjer och stödinsatser för denna berörda närståendegrupp. Fortsatta studier skulle kunna utföras på denna närståendegrupp i Sverige. Tillsammans med ny information och redan utförda studier utomlands skulle nya riktlinjer samt ny utbildning för vård- och omsorgspersonal kunna utformas.

## **Klinisk tillämpbarhet**

Studien visar på ett flertal tillkortakommanden gällande stöd för syskon till patienter med schizofreni. Det saknas specifika insatser och adekvat information för dessa närstående. Att schizofreni ofta är en livslång sjukdom som i stor grad påverkar och påverkas av de närstående är ett faktum. Vi anser därmed att korrekt utformade riktlinjer kan förbättra livskvaliteten för en stor grupp människor. Med tanke på att personcentrerad omvårdnad är det förhållningssätt som är gällande inom vården ser vi även att är detta en behövlig insats ur patientens synvinkel då syskon ofta innehar en vårdgivande roll för dem.

## REFERENSER

\* Artiklar i resultatet

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5*. (5:uppl.) Arlington.

Ballon, J.S., Hu, R. (2014). Management of Treatment-Refractory Schizophrenia. *Psychiatric times*, 1-5.

\*Barak, D., & Solomon, Z. (2005). In the Shadows of Schizophrenia: A Study of Siblings' Perception. *Israel journal of Psychiatry and Related Science*, 42(4). 234-241.

\*Barnable, A., Gaudine, A., Bennett, L., & Meadus, R. (2006). Having a Sibling With Schizophrenia: A phenomenological Study. *Research and Theory for Nursing Practice: An International Journal*, 20(3). 247-264. doi: 10.1891/rtnp.20.3.247

van Beveren, N. J. M., Schwarz, E., Noll, R., Guest, P. C., Meijer, C., de Haan, L., & Bahn, S. (2014). Evidence for disturbed insulin and growth hormone signaling as potential risk factors in the development of schizophrenia. *Translational Psychiatry*, 4(8), e430. doi:10.1038/tp.2014.52.

\*Bowman, S., Alvarez-Jimenez, M., Wade, D., Howie, L., & McGorry, P. (2014). The impact of first episode psychosis on sibling quality of life. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 49, 1071-1081. doi:10.1007/s00127-013-0817-5.

Bowman, S., Alvarez-Jimenez, M., Wade, D., McGorry, P., & Howie, L. (2014). Forgotten family members: the importance of siblings in early psychosis. *Early intervention in psychiatry*, 8(3) 269-275. doi: 10.1111/eip.12068

Brattberg, G. (2008) *Att hantera det ohanterbara: om coping*. Stockholm: Elanders digitaltryck.

\*Chien, W. T., Chan, S., Morrissey, J., & Thompson, D. (2004). Effectiveness of a mutual support group for families of patients with schizophrenia. *Journal of advanced nursing*. 51(6). 595-608.

Cullberg, J. (2003). *Dynamisk psykiatri*. (7:e uppl.). Stockholm: Natur & Kultur.

Cullberg, J. (2005). *Psykosser: ett integrerat perspektiv* (2:a uppl.). Stockholm: Natur & Kultur.

\*Ewertzon, M., Cronqvist, A., Lützén, K., Andershed, B. (2012). A lonely life journey bordered with struggle: being a sibling of an individual with psychosis. *Issus in Mental Health Nursing*, 33:157-164. doi:10.3109/01612840.2011.633735

Flyckt, L. (2008). *Schizofreni och andra psykosjukdomar*. Regionalt vårdprogram. Stockholm: Stockholms läns landsting.

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur och Kultur.

\*Friedman-Yakoobian, M. S., Weisman de Mamani, A. & Mueser, K. T. (2009). Predictors of Distress and Hope in Relatives of Individuals with Schizophrenia, *Israel Journal of psychiatry*. 46(2):130-40.

\*Friedrich, R.N., Lively, S., Rubenstein, L.M. (2008). Siblings' Coping Strategies and Mental Health Services: A National Study of Siblings of Persons With Schizophrenia. *Psychiatric Services*, 59:261-267

Grover, S., Nebhinani, N., Chakrabarti, S., Avasthi, A., Basu, D., Kulhara, P.,... Malhotra, S. (2014). Cardiac risk factors and metabolic syndrome in patients with schizophrenia admitted to a general hospital psychiatric unit. *Indian J Psychiatry*. 56(4), 371-376. doi:10.4103/0019-5545.146520

Helgesson, G. (2006). *Forskningsetik: för medicinare och naturvetare*. Lund: Studentlitteratur.

Henricson, M. (2014). *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Jawed Tharani, A., Farood, S., Saleem, F., Naveed, A. (2013). Compliance to antipsychotic medication: a challenge for client, family and health care providers. *Journal of Pakistan Medical Association*. 63(4):516-8

Johansson, A., & Andershed, B. (2012). En Balansgång på slak lina: föräldrars erfarenheter. S. Syrén & K. Lützen. *Att leva med psykisk ohälsa: ett närstående perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.

Kennedy, W. Z., Mitzeliotis, C. (2013). Schizophrenia and Other Psychotic Disorders. P. G., O'brien, W. Z., Kennedy, K. A., Ballard, *Psychiatric Mental Health Nursing: An introduction to Theory and Practice*. Burlington: Jones & Bartlett Learning.

Kordnejad Karlsson, C. (2012). Hur kunde det bli såhär?: föräldrar till barn och ungdomar som skadar sig själva. S. Syrén & K. Lützen. *Att leva med psykisk ohälsa: ett närstående perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.

Lively, S., Friedrich, R. M., Rubenstein, L. (2004). The effect of Disturbing Illness Behaviors on Siblings of Persons With Schizophrenia. *J Am Psychiatr Nurses Assoc* 10(5), 222-232. doi: 10.1177/1078390304269497

Moller, M. D. (2013). Neurobiological Responses and Schizophrenia and Psychotic Disorders. G. W., Stuart, *Psychiatric Nursing (10 uppl: 344-381)*. St Louis, Missouri: Elsevier Mosby.

\*Newman, S., Simonds, L.M., & Billings. (2011). A narrative analysis investigating the impact of first episode psychosis on siblings' identity. *Psychosis: Psychological, Social and Integrative Approaches*. 3(3). 216-255. doi: 10.1080/17522439.2010.542588



Orem, D. E., (2001). *Nursing concept of practice*. St Louis, Missouri: Mosby.

Pannese, R., Minichino, A., Pignatelli, M., Delle Chiaie, R., Biondi, M., Nicoletti, F. (2012). Evidences on the key role of the metabotropic glutamatergic receptors in the pathogenesis of schizophrenia: a “breakthrough” in pharmacological treatment. *Riv Psichiatr.* 47(2):149-69. doi:10.1708/1069.11719

\*Parabiaghi, A., Lasalvia, A., Bonetto, C., Cristofalo, D., Marrella, G., Tansella, M. & Ruggeri, M. (2007). Predictors of changes in caregiving burden in people with schizophrenia: a 3-year follow-up study in a community mental health service. *Acta Psychiatrica Scandinavica.* 116 (437): 66-76. doi:10.1111/j.1600-0447.2007.01094.x.

Randall, J. R., Walld, R., Finlayson, G., Sareen, J., Martens, P. J., & Bolton, J. M. (2014). Acute Risk of Suicide and Suicide Attempts Associated With Recent Diagnosis of Mental Disorders: A Population-Based, Propensity Score-Matched Analysis. *The Canadian journal of psychiatry.* 59(10), 531-538.

Rastad, C., Martin, C., & Åsenlöf, P. (2014). Barriers, Benefits, and Strategies for Physical Activity in Patients With Schizophrenia. *Physical Therapy.* 94(10), 1467-79. doi:10.2522/ptj.20120443

\*Roldan-Merino, J., Garcia, I. C., Ramos-Pichardo, J. D., Foix-Sanjuan, A., Quilez-Jover, J., Montserrat-Martinez, M. (2013). IMPACT of PERSONALIZED IN-HOME NURSING CARE PLANS on DEPENDENCE in adls/iadls and on family burden among adults diagnosed with schizophrenia: a randomized controlled study. *Perspect Psychiatry Care* 49(3). 171-178. doi:10.1111/j.1744-6163.2012.00347.

SBU, Statens beredning för medicinsk utvärdering. (2012). *Schizofreni: Läkemedelsbehandling, patienten delaktighet och vården organisation. En systematisk litteraturoversikt*. Stockholm. SBU.

\*Schmid, R., Schielein, T., Binder, H., Hajak, G., & Spiessl, H. (2009). The forgotten caregivers: Siblings of schizophrenic patients. *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice*, 13:326-337. doi:10.3109/13651500903141400

Schwartz-Stav, O., Apter, A., Zalsman, G. (2006). Depression, suicidal behavior and insight in adolescents with schizophrenia. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 15(6), 352-9.

Sharaf, Y. A., Ossman, H. L., & Lachine, A. O. (2012). A cross-sectional study of the relationship between illness insight, internalized stigma, and suicide risk in individuals with schizophrenia. *International Journal of Nursing Studies.* 49(12), 1512-20. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2012.08.006

\*Sin, J., Moone, N., Harris, P., (2008). Siblings of individuals with first-episode psychosis: Understanding their experiences and needs. *Journal of psychosocial nursing and health services.* 46 (6): 33-40. doi:10.3928/02793695-20080601-11

Skärsäter, I. (2014). *Omvårdnad vid psykisk ohälsa*. Lund: Studentlitteratur

\*Smith, M. J., & Greenberg, J. S. (2008). Factors Contributing to the Quality of Sibling Relationships for Adults With Schizophrenia. *Psychiatric Services*. 59(1): 57-62. doi: 10.1176/appi.ps.59.1.57

\*Smith, M. J., Greenberg, J. S., & Mailick Seltzer, M. (2007). Siblings of Adults With Schizophrenia: Expectations About Future Caregiving Roles. *American journal of Orthopsychiatry*. 77(1)29-37. doi: 10.1037/0002-9432.77.1.29

Socialstyrelsens termbank. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad från <http://socialstyrelsen.termbank.se/showterm.php?fTid=272>

Socialstyrelsen. (2011). *Nationella riktlinjer för psykosociala insatser vid schizofreni och schizofreniliknande tillstånd 2011 - stöd för styrning och ledning*. Stockholm: Socialstyrelsen.

\*Stålberg, G., Ekerwald, H., & Hultman, C.M. (2004). At Issue: Siblings of Patients With Schizophrenia: Sibling Bond, Coping Patterns, and fear of Possible Schizophrenia Heredity. *Schizophrenia Bulletin*. 30(2):445-458. doi: 10.1037/t05056-000

Taylor, D. L. (2013). Psychopharmacology. G. W., Stuart, *Psychiatric Nursing (10 uppl): 523-559*. St Louis, Missouri: Elsevier Mosby.

Teschinsky, U. (2000). Living with schizophrenia: the family experience. *Issues in Mental Health Nursing*. 21 (4), 387-396. doi: 10.1080/016128400248004

Zhang, Z., Deng, H., Chen, Y., Li, S., Zhou, Q., Lai, H.,... Shen, W. (2014). Cross-Sectional Survey Of The Relationship Of Symptomatology, Disability And Family Burden Among Patients With Schizophrenia In Sichuan, China. *Shanghai Arch Psychiatry*. 26(1), 22-29. Doi: [10.3969/J.ISSN.1002-0829.2014.01.004](https://doi.org/10.3969/J.ISSN.1002-0829.2014.01.004)

## Bilaga A

Tabell 1. Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering samt kvalitet avseende studier med kvantitativ och kvalitativ metodansats, modifierad utifrån Berg, Dencker och Skärsäter (1999) och Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011).

KOD OCH KLASSIFICERING	VETENSKAPLIG KVALITET		
	I = Hög kvalitet	II = Medel	III = Låg kvalitet
Randomiserad kontrollerad studie/Randomised controlled trial (RCT) är prospektiv och innebär jämförelse mellan en kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper.	Större välplanerad och välgenomförd multicenterstudie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Randomiserad studie med få patienter/deltagare och/eller för många delstudier, vilket ger otillräcklig statistisk styrka. Bristfälligt antal patienter/deltagare, otillräckligt beskrivet eller stort bortfall.
Klinisk kontrollerad studie/Clinical controlled trial ( CCT) är prospektiv och innebär jämförelse mellan kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper. Är inte randomiserad.	Välplanerad och välgenomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
Icke- kontrollerad studie (P) är prospektiv men utan relevant och samtida kontrollgrupp.	Väldefinierad frågeställning, tillräckligt antal patienter/deltagare och adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
Retrospektiv studie (R) är en analys av historiskt material som relateras till något som redan har inträffat, exempelvis journalhandlingar.	Antal patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Väl planerad och välgenomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.

Kvalitativ studie (K) är vanligen en undersökning där avsikten är att studera fenomen eller tolka mening, upplevelser och erfarenheter utifrån de utforskades perspektiv. Avsikten kan också vara att utveckla begrepp och begreppsmässiga strukturer (teorier och modeller).	Klart beskriven kontext (sammanhang). Motiverat urval. Välbeskriven urvalsprocess; datainsamlingsmetod, transkriberingsprocess och analysmetod. Beskrivna tillförlitlighets/reliabilitetshänsyn. Interaktionen mellan data och tolkning påvisas. Metodkritik.	*	Dåligt/vagt formulerad frågeställning. Patient/deltagargruppen för otillräckligt beskriven. Metod/analys ej tillräckligt beskriven. Bristfällig resultatredovisning.

\* Några av kriterierna utifrån I = Hög kvalitet är inte uppfyllda men den vetenskapliga kvaliteten värderas högre än III = Låg kvalitet.

#### Referenser

Berg, A., Dencker, K. & Skärsäter, I. (1999). *Evidensbaserad omvårdnad: Vid behandling av personer med depressionssjukdomar* (Evidensbaserad omvårdnad, 1999:3). Stockholm: SBU, SFF.

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet* (3:e uppl.). Lund: Studentlitteratur. (Valda delar)

## Bilaga B

Författare År Land År	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Barak, D. & Solomon, Z. 2005 Israel	In the Shadow of Schizophrenia: A Study of Siblings' Perceptions.	Syftet med studien var att bedöma vilken inverkan schizofreni har på ett friskt syskon med tanke på objektiv och subjektiv börda, känslor och graden av närhet med syskonet, social interaktion, copingstrategier och upplevelser av meningsfullhet i livet.	Urvalet bestod av två grupper, varav en kontrollgrupp bestående av individer med friska syskon. Deltagarna fyllde i en rad olika självrapporterade frågeformulärer. Deltagarna i experimentgruppen fick besvara frågor rörande deras sjuka syskon, medan kontrollgruppen fick välja ett av deras syskon att referera till.	n=100 (0)	Resultatet visade att syskon till personer med schizofreni rapporterade fler negativa känslor, förhöjd nivå av objektiv och subjektiv börda, mindre närhet och mer skam än de syskon i kontrollgruppen.	RCT I
Barnable, A., Gaudine, A., Bennett, L., & Meadus, R. 2006 Kanada	Having a Sibling With Schizophrenia: A Phenomenological Study	Undersöka den upplevda erfarenheten av att ha ett syskon som diagnostiserats med schizofreni.	Semistrukturerad intervju av sex stycken medverkande. En andra intervju gjordes inom loppet av tre månader där forskaren frågade de intervjuade om den sammanställning hon gjort över svaren på ett korrekt sätt beskrev deras upplevelse, och alla bekräftade att den stämde.	n=6 (0)	Analyseringen av datan resulterade i fyra teman: (1)svårigheter att förstå sjukdomen, dess symtom och beteende. (2)svårigheter med systemet, att få information, få tillgång till resurser och få hjälp av professionella vårdgivare. (3)omhänder- tagande av syskonet. (4)se personen bakom sjukdomen.	K I
Bowman, A., Alvarez- Jimenez, M.,	The impact of first episode psychosis on sibling quality of life	Syftet med studien var att karaktisera och etablera preidkatorer för livskvalitet	”World Health Organisation Quality of Life Scale-Bref (WHOQOL-Bref) användes	n=157 (0)	Resultatet visade att de yngre systrarna hade sämre livskvalitet och de äldre bröderna hade högre tillfredsställelse. När den unga individen	P I

Wade, D., Howie, L., & McGorry. 2014 Australien		hos syskon till unga individer med nydebuterad psykos.	för att bedöma syskonens livskvalitet.		med nydebuterad psykos hade varit våldsam eller försökt begå självmord rapporterades sämre "quality of life" (QoL). Att leva ihop med det sjuka syskonet resulterade i mindre tillfredsställelse i den sociala domänen. En multivariat analys visade att de kvinnliga deltagarna erkände inverkan av sjukdoms relaterade variablerna i frågeformuläret i mer utsträckning än de manliga deltagarna.	
Chien, W. T., Chan, S., Morrissey, J., & Thompson, D. 2005 Kina	Effectiveness of a mutual support group for families of patients with schizophrenia.	Utvärdera effekten av 12 sessioner gemensamma supportgrupps tillfällen för familjer i Kina med en familjemedlem diagnostiserad med schizofreni och jämföra med standard familjesupport.	En randomiserad kontrollerad studie där 96 familjer deltog. Familjerna blev slumpvist tilldelade att ta emot antingen: gemensam support, psykoterapi eller standard vård.	96 (8)	Familjevårdgivarna och patienterna i de gemensamma supportgrupperna visade signifikant skillnad i förbättring med familjens- och patientens funktion jämfört med de andra grupperna.	RCT I

Ewertzon, M., Cronqvist, A., Lützén, K., & Andershed, B. 2012. Sverige	A Lonely Life Journey Bordered with Struggle: Being a Sibling of an Individual with Psychosis	Utforska hur syskon till individer med psykos sjukdom, och som har medverkat i en stöd-grupp, upplevde sin situation.	Kvalitativ studie där informanterna (18 år och över) var syskon som deltagit i stödgrupper för familjer med individer med allvarlig psykisk sjukdom. Informanterna fick sedan medverka i gruppintervjuer i samma focus-grupper ett år senare.	N=13 (0)	Resultatet belyste hur informanterna upplevde sin situation som syskon till en person med psykos, och hur detta påverkade deras liv utifrån tre kategorier: 1.bemötande av existesiella tankar 2.hantering av tvetydigt synsätt och engagemang 3.bemötande av olika attityder och förväntningar.	K I
Friedman Yakoobian,	Predictors of Distress and Hope in Relatives of	Att utforska specifika psykiatriska	Intervjustudie som bestod av 51 familjemedlemmar till	n=51 (0)	Felanpassade copingstrategier skapade påtagligt mer svårigheter och ingav mindre hopp hos	K I

M. S., Weisman de Mamani, A. & Mueser, K. T. 2009 USA	Individuals with Schizophrenia	utbildningsprogram som framtagits för att försöka reducera svårigheter och öka hoppet för familjemedlemmar till personer med schizofreni.	personer med schizofreni		deltagarna.	
Friedrich, R. M., Lively, S., & Rubenstein, M. L. 2008 USA	Siblings' Coping strategies and Mental Health Services: A National Study of Siblings of Persons With Schizophrenia.	Undersöka fungerande coping strategier för syskon till personer med schizofreni och vikten av stöd från den psykiatriska vården utifrån ett syskons perspektiv.	Syskon var rekryterade genom tre metoder: frågeformulär till medlemmar i 'Siblings and Adult Children Council of the National Alliance on Mental Illness' (NAMI), tillkännagivande av studien i NAMI nyhetsbrev och studien behandlades på NAMI mötena. Namn och adresser av intresserade syskon skickades till författarna och frågeformulärer skickades via post till syskonen.	n=1254 (493)	Respondenterna identifierade hjälp för det sjuka syskonet i form av symtom kontroll, anpassat stöd och långsiktig vårdplanering som mer relevant än direkt stöd åt dem. De coping strategier som rankades högst var utbildning om schizofreni, en stödjande familj, och att se syskonet lida mindre på grund av symtomlind- ring. Majoriteten av syskonen ville att vård- personal skulle vara tillgäng för att svara på frågor och klargöra deras roll i den framtida vården.	P I
Newman, S., simonds, L. M. & Billings, J. 2011 England	A narrative analysis investigating the impact of first episode psychosis on sibling' identity	Syskons upplevelser av förstagångs-psykos vid sjukdomsdebut.	Semistrukturerad intervjustudie med 4 deltagare.	n=4 (0)	Resultatet visar att det är skillnader i upplevelsen av bördan mellan könen men att syskon generellt önskar mer information angående sjukdomen.	K II
Parabiah, A., Lasalvia, A., Bonetto, C., Cristofalo, D., Marella, G., Tansella, M., & Ruggeri, M. 2007 Italien	Predictors of changes in caregiving burden in people with schizophrenia: a 3-year follow-up study in a community mental health service.	Att mäta förändringar för omsorgsgivarna i börda och emotionell smärta under en 3 års period och att identifiera faktorer som påverkar omsorgs bördan.	51 omsorgsgivare fick mottaga samhällsbaserad psykiatrisk vård och fylla i återkommande frågeformulärer angående deras börda och emotionella smärta.	59 (8)	Som utgångspunkt var nivåerna av oro höga hos omsorgsgivarna. Majoriteten av deltagarna upplevde emotionell smärta och stress. Efter de tre gånga åren minskade omsorgsbördan.	P II

Roldán-Merino, J., García, I. C., Ramos-Pichardo, J. D., Foix-Sanjuan, A., Quilez-Jover, J., & Montserrat-Martinez, M. 2012 Spanien	Impact of Personalized In-Home Nursing Care Plans on Dependence in ADLs/IADLs and on Family Burden Among Adults Diagnosed With Schizophrenia: A Randomized Controlled Study.	Att fastställa effekten av personcentrerad vård som planeras i hemmet, anpassat efter graden av beroende av hjälp vid ADL bland vuxna patienter med schizofreni. Därefter utvärdera om familjebördan minskade i och med att patientens självständighet ökade.	Randomiserad kontrollerad studie där experimentgruppen mottog en personcentrerad vårdplan och kontrollgruppen mottog en standardplan.	n=94	Resultaten visar att en personcentrerad vårdplan höjer graden av självständighet hos patienterna och reducerar familjebördan.	RCT I
Schmid, R., Schielein, T., Binder, H., Hajak, G., & Hermann, S. 2009 Tyskland	The forgotten caregivers: Siblings of schizophrenic patients.	Undersöka den speciella börda ett syskon till en schizofren individ upplever.	Under fyra månader tillfrågades patienter med schizofreni om deras syskon fick bjudas in till en intervjustudie.	n=45 (8)	Resultaten visade att ett stort antal syskon var engagerade i sitt sjuka syskons omhändertagande och att många var mycket känslomässigt involverade. Det visade också att andra bördor och rädslor som är relaterade till en syskonrelation i hög grad existerade.	K I
Sin, J., Moone, N., & Harris, P., 2008 England	Siblings of Individuals with First-Episode Psychosis: Understanding Their Experiences and Needs.	Utforska erfarenheterna och behoven till syskon vars bror eller syster har haft en nydebuterad psykos.	Fenomenologiskt tillvägagångssätt för att i intervjustudie undersöka upplevda erfarenheter av syskon. Semi-strukturerad intervju med öppna frågor.	n=10	I resultatet identifierades fyra huvudteman: Känslomässig effekt, familjerelationer, syskons roll och coping-strategier.	K II
Smith, M. J., & Greenberg, J. S. 2008. USA	Factors Contributing to the Quality of Sibling Relationships for Adults With Schizophrenia.	Hur påverkades livskvalitén hos en vuxen individ med schizofreni av sin syskonrelation.	Icke-kontrollerad studie där de medverkande var syskon till personer med schizofreni	n=193 (57)	Syskonen rapporterade en bättre relation när de hade växt upp i en familj med bättre sammanhållning. Relationen beskrevs också som bättre när de upplevde större personliga vinster efter att ha engagerat sig i sitt syskons sjukdom.	P II
Smith, M. J., Greenberg, J. S., & Mailick	Siblings of Adults With Schizophrenia: Expectations About future	Undersöka två frågeställningar: (1) I vilken utsträckning förväntar sig	Icke-kontrollerad intervjustudie.	n=193 (56)	Resultatet av studien visar att det fanns både likheter och skillnader i faktorerna som förutsåg den utsträckning av hjälp, både materiellt och	P I



Seltzer, M. 2007 USA	Caregiving Roles.	syskonen att vara involverade i den framtida roll som vårdgivare för sin schizofrena bror eller syster? (2) Vilka faktorer påverkar syskonens förväntningar för att åta sig en framtida roll som vårdgivare för en bror eller syster?			känslomässigt, som syskon skulle tillhandahålla åt sin bror eller syster med schizofreni.	
Stålberg, G., Ekerwald, H., & Hultman, M. C. 2004 Sverige	At Issue: Siblings of Patients With Schizophrenia: Sibling Bond, Coping Patterns, and Fear of Possible Schizophrenia Heredity.	Utveckla, ur en psykologisk aspekt, en detaljerad analys hur det är att ha ett syskon med schizofreni.	Semistrukturerade intervjuer med intervjuguiden "Adult Sibling Responset o Chronic Mental Illness" som spelades in. Av 25 frågor valdes 15 frågor relevanta för syftet.	n=16 (0)	I resultatet identifierades tre teman. 1. Syskonband som kännetecknades av kärlek, sorg, ilska, avundsjuka, skuld och skam. 2. Coping strategier så som undvikande, isolering, normalisering, omsorg och sorgarbete. 3. Rädsla för möjlig schizofreni ärftlighet. Syskonen beskrev en oro för familjens historia präglad med psykisk sjukdom, en rädsla för att själv bli psykiskt sjuk, och reflektioner kring "dåliga gener".	K I