



Att stödja de som stödjer

Närståendes behov av stöd för en förbättrad interaktion med person med psykosjukdom

**AnnaLisa Ask
Carolina Grimberg**

Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp
Omvårdnad – Vetenskapligt arbete, 15 hp (61-90)
Ht 2012

Sektionen för hälsa och samhälle
Box 823
301 18 Halmstad



To support the supporters

**The support needs of family and friends for an improved
interaction with persons with a psychotic disorder**

**AnnaLisa Ask
Carolina Grimberg**

Nursing Programme, 180 credits
Nursing Thesis, 15 credits (61-90)
Autumn 2012

School of Social and Health Sciences
P.O. 823
301 18 Halmstad

Titel	Att stödja de som stödjer – Närståendes behov av stöd för en förbättrad interaktion med person med psykossjukdom
Författare	AnnaLisa Ask & Carolina Grimberg
Sektion	Sektionen för hälsa och samhälle
Handledare	Jörgen Öijervall, universitetsadjunkt, fil.mag omvårdnad
Examinator	Barbro Arvidsson, professor, fil.dr.
Tid	Ht 2012
Sidantal	13
Nyckelord	Interaktion, Närstående, Psykossjukdom, Stöd
Sammanfattning	<p>Personer med psykossjukdom får idag omfattande stöd av sina närstående. Den stödjande rollen kan innebära en hög belastning och börda för närstående. Interaktionen med en person med psykossjukdom kan försvåras av en rad olika faktorer och har visats betydelsefull för sjukdomsprognosen. I sjuksköterskans arbete ingår att ge stöd och vägledning till närstående. Syftet med föreliggande litteraturstudie var att beskriva närståendes behov av stöd som kan förbättra interaktionen med person med psykossjukdom. I resultatet framkommer att närstående behöver stöd i att acceptera och förstå, både personen med psykossjukdom och sin stödjande roll. Vidare behöver närstående stöd i att bära bördan samt stöd i kommunikation och problemlösning för att exempelvis bättre kunna hantera situationer och skapa en bättre interaktion. Den kliniska verksamheten bör satsa på interventioner som förbättrar interaktionen och kan utformas som bland annat utbildning. Sjuksköterskor bör därför få fortlöpande utbildning i pedagogik. Fortsatt forskning bör fokusera mer specifikt på interaktionen mellan närstående och person med psykossjukdom och studera ett mer omfattande urval av närstående till person med psykossjukdom.</p>

Title	To support the supporters - The support needs of family and friends for an improved interaction with persons with a psychotic disorder
Author	AnnaLisa Ask & Carolina Grimberg
Department	School of Social and Health Sciences
Supervisor	Jörgen Öijervall, Lecturer, MScN
Examiner	Barbro Arvidsson, Professor, Ph.D
Period	Autumn 2012
Pages	13
Key words	Caregivers, Interaction, Psychotic disorders, Support.
Abstract	<p>People with psychotic disorders receive a lot of support from family and friends. A part of the nurse's job is to provide support and guidance to those who support people with psychotic disorders, as a supportive role may involve high levels of distress and burden. Several factors might complicate the interaction with a psychotic person and has been proven to be of importance for the prognosis of the disease. The aim of the present literature review was to describe the needs of the supporters that can improve the interaction with a person with a psychotic disorder. The results show that family and friends needs support to accept and understand both the person with psychotic disorder and their supportive role. Further, it's been shown that family and friends needs support in carrying the burden and communication and problem-solving to be able to handle situations and create a better interaction. The clinical practice should focus on interventions that improve the interaction. Such intervention could be, amongst others, education. Nurses should therefore receive ongoing education to improve their educational skills. Further research should focus more specifically on the interaction between supporters and persons with a psychotic disorder that includes a more extensive sample of supporters.</p>

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	1
Psykosjukdom	1
Interaktion	2
Teorier	2
Omvårdnad	3
Problemformulering	4
Syfte	4
Metod	5
Datainsamling	5
Databearbetning	5
Resultat	6
Stöd i att acceptera och förstå	6
Stöd i att minska och bära bördan	7
Stöd i kommunikation och problemlösning	8
Diskussion	9
Metoddiskussion	9
Resultatdiskussion	10
Konklusion	13
Implikation	13
Referenser	
Bilagor:	
Bilaga A	Sökordsöversikt
Bilaga B:1-5	Sökhistorik
Bilaga C:1-3	Artikelöversikt/Forskning med kvalitativ metod
Bilaga D:1-7	Artikelöversikt/Forskning med kvantitativ metod
Bilaga E	Artikelöversikt/Forskning med kvalitativ och kvantitativ metod

Inledning

Under 1950-talet inleddes en avinstitutionalisering av psykiatrisk vård i Sverige (Cullberg, 2004). Uppmärksammandet av de skadliga effekterna av institutionsvård samt utvecklingen av psykofarmaka, psykoterapi och behandling av social karaktär föranledde avinstitutionaliseringen (Möller, Buch Gudde, Folden & Linaker, 2009). Vården av personer med svåra psykiska sjukdomar har därefter gradvis flyttats från institutioner till att i större grad utföras i hemmet.

Psykossjukdomar har en negativ inverkan på känsloliv, tankar, varseblivning, beteende och personen med psykossjukdom är extra känslig för stimulans utifrån (Bademli & Cetinkaya Duman, 2011; Socialstyrelsen, 2011). På grund av den psykologiska sårbarheten som psykossjukdomar innebär är det svårt att leva ett självständigt liv och personen med sjukdomen blir ofta beroende av konstant stöd. De närstående blir ofta de primära resurserna för stöd till personen med psykossjukdom (Pickett-Schenk, Lippincott, Bennet & Steigman, 2008) och enligt Socialstyrelsen (2011) innebär det en mycket hög belastning och stress för familjen. De närstående saknar ofta tillräckligt med stöd och kunskap för att kunna hantera sin stödjande roll på ett tillfredsställande sätt (Bademli & Cetinkaya Duman, 2011; Knudson & Coyle, 2002). Det finns ett samband mellan bristen på kunskap hos närstående och antalet återfall och återinläggningar av personer med psykossjukdom (Prasko, Vrbova, Latalova & Mainerova, 2011).

Sjuksköterskans arbete innefattar att kunna informera och utbilda närstående såväl som att ge stöd och vägledning för att öka delaktigheten i vård och behandling (Socialstyrelsen, 2005). En del i sjuksköterskans arbete i vården av personer med psykiska sjukdomar är psykopedagogiska insatser (Socialstyrelsen, 2011). Sjuksköterskans psykopedagogiska arbete innebär bland annat att förbättra färdigheter hos närstående i att upptäcka en psykos tidigt (Morse & Procter, 2011).

Bakgrund

Psykossjukdom

Psykos är ett tillstånd som karaktäriseras av bristande verklighetsuppfattning, vanföreställningar och hallucinationer. Ofta förekommer även bristande koncentrationsförmåga och minnessvårigheter (Cullberg, 2003). Vissa psykoser kan föregås av en prodromalfas (Cullberg, 2004). Prodromalfasen kan pågå i allt från veckor till år och karaktäriseras av ångestpräglad depression, funktionssänkning samt förstärkta syn- och hörselintryck. Vidare innebär fasen en långsam försämring av verklighetsuppfattningen och sömnbrist samt isolering från omvärlden kan ofta försämra tillståndet. Prodromalfasen kan brytas med hjälp av goda yttre händelser, både spontant och genom till exempel tidig intervention. Cullberg (2004) beskriver att övergången från prodromalfas till psykos kan påverkas av familjeproblem. När en psykos har utvecklats är det av stor betydelse att behandlingen startar så fort som möjligt eftersom detta ger en bättre prognos och lindrigare sjukdomsförlopp (Socialstyrelsen, 2011). Psykossjukdomar som bryter ut tidigt i livet kan störa

individualiseringsprocessen som individen i normala fall genomgår i sena tonåren vilken resulterar i ett mindre starkt beroende av sin familj (Glynn, 2012). Den tidiga debuten kan leda till förvirring angående hur mycket hjälp personen med psykossjukdom bör eller ska få av sin familj.

Interaktion

Interaktionen med en person med psykossjukdom kan problematiseras av en mängd faktorer (Bowers, Brennan, Winship & Theodoridou, 2010). Personen med psykossjukdom kan befinna sig i ett depressivt tillstånd fyllt av skuld och smärftfulla känslor då både tal och rörelser kan vara märkbart fördröjda. Tillståndet kan även vara euforiskt med tankar som rusar och kan hoppa från ämne till ämne. Alternativt kan känslorna vara platta, dämpade eller olämpliga och personen ger ibland inget känslomässigt gensvar. Personen kan vara besatt av underliga idéer och tolkningar av världen. Hallucinationer kan störa personens tankar genom att instruera eller kommentera vad som händer runt omkring. Den verbala förmågan och tankeprocessen kan vara påverkad av en mängd olika tankestörningar och personen kan vara irriterad, olämplig eller oförutsägbar i konversationen tills sjukdomen stabiliseras. O'Brien et al. (2008) beskriver vikten av en god interaktion mellan närstående och personer med psykossjukdom då det leder till en inre miljö som är tryggare och personen med psykossjukdom får mer utvecklade hanteringsförmågor. Om interaktionen karaktäriseras av ömsesidighet och en konstruktiv påverkan från båda parter i relationen så kan den goda inre atmosfären bibehållas hos personen med psykossjukdom. Interaktionen beskrivs även ha en stor påverkan på personens sjukdomsprognos (Ibid.). Interaktion definieras enligt Nationalencyklopedin (2012) som en samverkan och ett samspel. Interaktion innebär att individer eller grupper ömsesidigt påverkar varandra genom sitt handlande. Språk, gester och symboler kan påverka interaktionen.

Teorier

Sedan 1800-talet har olika teorier om effekten av relationer och interaktioner vid psykossjukdomar skapats och använts (Svenska psykiatriska föreningen, 2009). Den första teoribildningen kring behandling av schizofreni skapades av en fransk läkare vid namn Philippe Pinel. I Pinels teori lades stor vikt vid vänligt bemötande av personen med psykossjukdom. Under 1940-talet framhövs barnets tidigaste interaktioner med föräldrarna som en del av sjukdomens etiologi (Neill, 1990). Mellan 1940-talet och 1970-talet användes uttrycket den schizofrenogena modern, då moderns dominans, avvisande och överbeskyddande av sitt barn ansågs vara en av orsakerna till insjuknande i schizofreni. 1956 publicerades en artikel av Gregory Bateson där en hypotes lanserades att en schizofren psykos kunde ha sitt ursprung i kommunikationsproblem inom familjen (Strömsnes Ekern, 2001). Hypotesen bidrog till stor skam och skuld i familjer med en schizofren medlem och kritiserades senare hårt. Empirisk forskning kunde inte stödja hypotesen. Dock bidrog denna hypotes till att familjemiljöer uppmärksammades i större utsträckning. På 1970-talet upptäcktes att det känslomässiga klimatet och atmosfären i familjemiljön var lika viktig som medicinering för återfallsprevention (Cullberg, 2004). Familjemiljöerna delades in i högt respektive lågt Expressed Emotion (EE) miljöer. Höga EE miljöer kännetecknades av höga nivåer av vrede, förakt, nedsättande kommentarer och en generellt bristfällig kommunikation samt ett överengagemang i personen med psykossjukdom, där familjen inte lämnade personen ifred känslomässigt. Låg EE-miljö karaktäriserades av en större respekt för

varandras integritet men behövde inte innebära att familjemedlemmarnas aggression var hämmad. EE är idag ett vedertaget begrepp inom psykiatrin och betydelsen är densamma (Ibid.). I dagsläget diskuteras stress-sårbarhetsmodellen som utvecklades för att förklara etiologin vid stressutlösta sjukdomar (Gispens-de Wied & Jansen, 2002). Även här är interaktion mellan människor ett centralt inslag. Modellen innebär att en genetisk sårbarhet hos personen tillsammans med påverkan av stressfaktorer i omgivningen anses kunna vara orsaken till insjuknandet i bland annat psykos.

Systemteori skapades ur en kritik mot förenklade positivistiska och liknande orsaksförklaringar och innebär att allting är en del i ett sammanhang (Strömsnes Ekern, 2001). Här anses att det linjära orsak-verkan-tänkandet inte räcker till för att se vad som upprätthåller ett visst mönster i en relation. Orsakssamband och komplexiteten i interaktionsmönster ses istället med en cirkulär förståelse vilket kan förklaras som att sammanhanget kan vara avgörande för vilket beteende en person visar upp, vilket i sin tur påverkar personens omgivning. I systemteorins cirkulära förståelse anses det oftast inte relevant att försöka hitta en början och ett slut i en interaktionssekvens. I systemteori anses att varje enhet i systemet kan upprätthålla sig själv tack vare samspelet med hela systemet. Helheten är mer än bara summan av enheterna. Exempelvis är atmosfären i en familj någonting mer än summan av familjemedlemmarnas individuella upplevelser. Hela systemet påverkas när en del i systemet påverkas. I systemteori sätts samspelet och relationer mellan människor i fokus istället för att endast titta på den enskilde individens diagnos och egenskaper. Systemteorin hävdar att människan inte kan låta bli att kommunicera då allt beteende är kommunikation. Systemteorin menar vidare att kommunikation är människans sätt att förmedla sin uppfattning av världen och att människor påverkar och låter sig påverkas genom kommunikation. Stor vikt fästs vid kommunikation inom familjen, bland annat anses kommunikation vara betydelsefull för förståelse av familjens struktur och samspelemönster och som redskap för att förändra familjestrukturer (Ibid.).

Omvårdnad

Psykosjukdomar är ofta av allvarlig, långvarig karaktär, vilket medför att personer med psykosjukdomar ofta behöver omfattande stöd under en lång tid av sina närstående (Bademli & Cetinkaya Duman, 2011). Trots att forskningen om stöd för närstående vid psykosjukdom är utbredd saknar närstående tillräckligt med utbildning och stöd från vården (Bademli & Cetinkaya Duman, 2011; Knudson & Coyle, 2002). Stoltz, Pilhammar Andersson och Willman (2007) beskriver att stöd kan ges i form av kunskaps- och kapacitetsökning då sjuksköterskans syfte är att ge närstående verktyg att hantera bland annat interaktionen. Stödet kan också vara mer individuellt och anpassat där närstående exempelvis kan få uttrycka tankar och känslor inför en lyhörd sjuksköterska. I riktlinjer från socialstyrelsen (2011) ingår psykopedagogiska insatser för personer med psykosjukdom och närstående vilket kan leda till minskade antal återfall och återinläggningar. Psykopedagogiska insatser definieras som didaktiska, systematiska och psykoterapeutiska interventioner (Lincoln, Wilhelm & Nestoriuc, 2007). Interventionerna är utformade för att informera personer med psykisk sjukdom och deras närstående om sjukdomen och behandlingen samt att stödja utvecklingen av strategier för hantering av exempelvis situationer och känslor som kan uppstå i relation till den stödjande rollen. Ett centralt inslag i interventionen är att närstående betraktas och behandlas som en resurs (Socialstyrelsen, 2011). Att som närstående få en stödjande roll för en person med psykosjukdom innebär ett

tillägg till den ursprungliga rollen som närstående (Schene, van Wijngaarden & Koeter, 1998). Omfattningen av omsorg från närstående ökar ofta till en nivå som i normala fall inte skulle anses passande. Ömsesidigheten i relationen kommer ur balans vilket kan kännas stressande, både psykologiskt och ekonomiskt. Den stödjande rollen kan innebära uppgifter som att försäkra och vakta läkemedelsintag, sömn och farligt beteende. Rollen innefattar även uppgifter som aktivering och motivering av personen till att ta hand om sig själv, äta ordentligt och få tillräckligt med aktivitet och stimulans. Att ha oro över säkerheten, den generella hälsan och vården som personen med psykossjukdom får, förklaras som ett smärtsamt inslag och den stödjande rollen innebär ofta en ansträngd atmosfär i relationen (Ibid.).

Familjen var förr en stor del i omvårdnaden (Kirkevold, 2001). Den sjuka personen vårdades ofta i hemmet och sjuksköterskan kom då på hembesök, vilket innebar att sjuksköterskan bedrev omvårdnad i en familjekontext. Personer vårdades på institutioner enbart när de inte hade någon familj eller när de behövde exempelvis kirurgiskt ingrepp. Under den här tiden var sjuksköterskans arbetsuppgifter inte särskilt specialiserade och sjuksköterskan skötte ofta omvårdnaden av hela familjen under en lång tid, oberoende av vilken omvårdnad de var i behov av. Senare ökade institutionaliseringen av vården och mindre fokus riktades mot omvårdnad av familjen. Vårdinstitutioner har senare präglats av en ekonomisk åtstramning vilket i vissa fall tvingat sjuksköterskan att prioritera endast de medicinska och mest pressande behoven. Den ekonomiska åtstramningen tillsammans med att befolkningen blir äldre har gjort att sjuksköterskor återigen börjat uppmärksamma familjeperspektivet, då det har blivit en nödvändighet att familjerna utför en del av omvårdnaden (ibid.).

Närstående definieras som en person som hör intimt samman, är närbesläktad, nära anförvant eller vän till någon (Svenska Akademiens Ordbok, 2012c). Närstående i föreliggande litteraturstudie syftar till en person som i ett eller annat avseende står personen med psykossjukdom nära. De flesta närstående utgörs av familj vilket innebär en grupp av personer som står i närmaste släktskapsförhållande till varandra och bildar en enhet, vare sig de bor i ett gemensamt hem eller inte (Svenska Akademiens Ordbok, 2012b).

Problemformulering

Personer med psykossjukdom får i stor utsträckning stöd av sina närstående. Bristen på stöd till de närstående från hälso- och sjukvården leder till ökade återfall, återinläggningar och lidande i familjerna. Interaktionen mellan närstående och personen med psykossjukdom påverkar sjukdomsprognosen och kan ofta vara problematisk. Det finns därför ett behov av att uppmärksamma närståendes behov av stöd och sammanställa kunskap kring och beskriva det stöd till närstående som förbättrar interaktionen med person med psykossjukdom.

Syfte

Syftet med litteraturstudien var att beskriva närståendes behov av stöd som kan förbättra interaktionen med person med psykossjukdom.

Metod

Studien genomfördes som en systematisk litteraturstudie enligt riktlinjer av Forsberg och Wengström (2008).

Datansamling

Utifrån det identifierade problemområdet genomfördes en inledande litteraturgenomgång på PubMed, Cinahl och PsycInfo för att övergripande granska forskningen inom området. Därefter utformades ett syfte och en problemformulering. Relevanta sökord och sökkriterier valdes utifrån syftet (se bilaga A). Utvalda sökord användes i olika kombinationer som fritextsökningar och med de index som finns i databaserna PubMed, där MeSH-termer användes, och i Cinahl, där Cinahl Headings (MH) användes (se bilaga B:1-5). I PsycInfo användes enbart fritext eftersom sökningarna inte gav ett omfattande resultat. För att begränsa sökningen enbart till sjukdomar som faller under kategorin ”psychotic disorders” användes alltid sökordet ”psychotic disorders” som MeSH-term eller Cinahl Headings. Alla andra sökord användes som fritext för att sökningen skulle bli så heltäckande som möjligt. En sökning med sökorden ”psychotic disorders”, ”education” och ”caregivers” gjordes både som Cinahl headings, MeSH-termer och fritext i PubMed, Cinahl och PsycInfo, men sökningen genererade inga nya resultat, därför redovisades den inte i sökhistoriken. Det gjordes även en sökning med sökorden ”psychotic disorders”, ”caregiver support” och interact* i alla tre databaser men den genererade inga nya resultat och redovisades därför inte heller. En fritextsökning gjordes på Cinahl då en artikel som hade samtliga kriterier hittades under bearbetning av bakgrunden vilket resulterade i en artikel av Nordby, Kjösberg och Hummelvoll (2010).

Sökkriterier som användes var english language, publication dates november 2009 - november 2012, abstract available, peer reviewed och journal article. Exkluderande sökkriterier var systematic review och literature review. Inklusionskriterier som användes var att artikeln skulle handla om interaktionen mellan närstående och person med psykosjukdom, personer med risk för återkommande psykoser, psykotiska sjukdomar eller besvär som härstammar från psykotiska sjukdomar skulle vara det primära problemet. Exklusionskriterier som användes var psykoser som primärt var utlöst vid födelse av barn, substansbruk eller demenssjukdomar. Sammanlagt lästes 120 abstrakt varav 28 gick vidare till urval 1. Artiklarna i urval 1 lästes enskilt och 14 artiklar som svarade mot syftet gick vidare till urval 2 (se bilaga C:1-3, D:1-7 & E).

Databearbetning

De 14 artiklar som gick vidare till urval 2 granskades enskilt enligt Willman, Stoltz och Bahtsevani's (2006) kvalitetsbedömningsprotokoll för kvantitativ och kvalitativ metod. Vid kvalitetsbedömningen gavs poäng för varje besvarad fråga och för varje ”ja”. Procent räknades ut genom att dela artikelns poäng med den totala poängen som var möjlig för artikeln. En artikel som fick 80 – 100 procent bedömdes som hög kvalitet, 70-79 procent bedömdes som medelhög kvalitet och 60-69 procent bedömdes som låg kvalitet. Orden hög, medel och låg användes istället för grad I, grad II och grad III. Vid

kvalitetsbedömning av artiklar exkluderades de frågor i protokollet som inte var relevanta för artikeln som granskades. De frågor som exkluderades var frågor om intervention och blindning av vårdare. Interventionsfrågan exkluderades då studien inte innehöll någon intervention. Frågan om blindning av vårdare exkluderades då studien inte innefattade någon vårdare. Artiklarna diskuterades tills konsensus nåddes om kvalitet och innehåll. Sju artiklar hade hög kvalitet och sju artiklar hade medelhög kvalitet. Artiklarna lästes sedan gemensamt ett flertal gånger med fokus på resultatet i artikeln och det resultat som svarade mot syftet samlades in. Under bearbetning av materialet framkom att närstående, för en förbättrad interaktion, hade behov av stöd i att *acceptera och förstå, minska och bära bördan* samt *kommunikation och problemlösning* vilka bildade kategorierna. Efter kategorierna hade bildats placerades det insamlade resultatet under respektive kategori.

Resultat

Stöd i att acceptera och förstå

För att kunna hantera sin stödjande roll och interaktionen hade närstående ett behov av att acceptera och förstå förändringen av omständigheterna samt acceptera och förstå den rollförändring som skett i relationen med personen med psykosjukdom (McCann, Lubman & Clark et al., 2011b). Familjerna var i behov av kunskap om sjukdomen för att de skulle förstå och kunna bemöta personen med psykosjukdom på ett bättre sätt. Bättre förståelse för psykoser och ökade kunskaper om sjukdomen ledde till bättre relation mellan närstående och personen med psykosjukdom (Riley et al., 2011). Kunskaperna och förståelsen ledde även till minskad frustration och förbättrad förmåga att hantera sin stödjande roll. Bättre förståelse för sjukdomen hos närstående ledde även till öppnare kommunikation och varmare klimat inom familjen där personen med psykosjukdom kunde uttrycka sina känslor på ett mer effektivt sätt (Chow et al., 2010). När familjerna fick förståelse för att sjukdomen var orsaken till låg motivation hos personen med psykosjukdom snarare än ett oönskat personlighetsdrag ändrades deras attityder till att vara förstående, empatiska och accepterande istället för skuldbeläggande och avståndstagande. Resultatet visade också att den ökade kunskapen och förståelsen för psykosjukdom hjälpte familjer att ändra sina förväntningar på varandra.

Närstående hade behov av stöd i att definiera och förstå sin roll (Riley et al., 2011). Stödet ledde till att medvetenheten för att de hade en viktig roll i återhämningsprocessen och återfallspreventionen ökade (Chow et al., 2010). Förståelsen och medvetenheten ledde även till att de närstående lättare kunde acceptera sin roll och upplevde att de kunde hantera situationer bättre (Riley et al., 2011). I studien av Riley et al. (2011) visade resultatet även att kunskap om och förståelse av psykosjukdom ledde till att närstående kände sig bättre på att hantera ilska och frustration och blev mer i kontroll över sin stödjande roll vilket ledde till bättre relationer.

Närstående rapporterade att acceptans och förståelse underlättades om de blev involverade i vården av personen med psykosjukdom från behandlingsstart (Nordby et al., 2010). Att vara med från början upplevdes som viktigt. Närståendes roll blev ofta undervärderad och de blev inte tagna på allvar av vårdpersonalen. När närstående inte gjordes delaktiga i vården kunde det leda till att de inte hade all information de behövde

för att kunna förstå sin roll och stödja, hjälpa och interagera med personen med psykosjukdom på ett tillfredsställande sätt (McCann, Lubman & Clark, 2011a). Riley et al. (2011) och McCann et al. (2011a) skriver om komplexa svårigheter kring tystnadsplikten, där sjukvårdspersonal inte kunde delge information till närstående, som kunde leda till att de inte blev involverade i vården vilket ofta var en källa till frustration och informationsbrist hos de närstående.

För att acceptera sin roll behövde närstående information om vad de kunde vänta sig i framtiden för att de exempelvis skulle få möjlighet att acceptera att den stödjande rollen kunde bli långvarig (Riley et al., 2011). Närstående behövde lära sig mer om vad personen med psykosjukdom upplevde och gick igenom för att få bättre förståelse för vad personen kunde behöva för stöd och för att bättre kunna hantera sin stödjande roll och interaktionen. När stöd till närstående gavs kunde syskonen ofta bli förbisedda (Sin, Moone, Harris, Scully & Wellman, 2012). Syskon kunde ha en stor del i stödjandet och behövde uppmärksammas. Syskon i studien uttryckte en önskan om psykopedagogiska utbildningar och stödgrupper enbart för syskon för att få förståelse för sjukdomen och öppet kunna prata om sina upplevelser och erfarenheter utan föräldrarnas närvaro.

Stöd i att minska och bära bördan

Känslor sammankopplade med börda ledde till sämre interaktion (Sin et al., 2012). Hjärthag, Helldin, Karilampi och Norlander (2010) visade att familjbördan signifikant förvärrade svårighetsgraden av sjukdomen och negativa symptom samt ökade antalet symptom och behov. Negativa symptom ledde i sin tur till en ökad familjbörda. Närståendes börda ökade vid brist på kunskap och erfarenhet av hur en situation borde hanteras då det gav känslor som hjälplöshet, besvikelse och frustration (Chow et al., 2010; Nordby et al., 2010). Närstående rapporterade att den tunga bördan som stödjande innebar och det ansvar som följde kunde vara fysiskt och känslomässigt dränerande (McCann et al., 2011a). Ständig oro, att alltid vara vaksam och tillgänglig var faktorer som ökade känslan av börda. Syskon till personer med psykosjukdom uttryckte känslor av börda, stress, förnekelse, förtvivlan och likgiltighet (Sin et al., 2012). Ytterligare känslor som kunde uppkomma var skam, rädsla, skuld, förlust och sorg, chock och avsky, vilket påverkade interaktionen negativt. Syskon såg sig som en viktig del i tillfrisknandet för personer med psykosjukdom. En 11-årig lillebror uttryckte sina känslor och stödjande roll i samband med storasystemens psykosjukdom ”Yes, I try to help. . . . [but] it’s like walking on egg-shells all the time, I just need to be careful about what to say. I don’t ask her lots of questions and I don’t annoy her’ (Sin et al., 2012, s. 55).” En stor andel av närstående rapporterade medelhöga till höga nivåer av aggressivitet från personen med psykosjukdom och den vanligaste formen av aggressivitet var verbal (Loughland et al., 2009). Studien visade att det fanns en trend mot att närstående till de som hade värre och fler psykotiska symptom upplevde mer trauma och aggressivitet från personen med psykosjukdom. Närstående led ibland av symptom på posttraumatiskt stressyndrom (PTSD) som en följd av trauma och verbal aggressivitet. PTSD symptom påverkade interaktionen på ett negativt sätt genom att närstående med PTSD symptom kunde vara mer lättirriterade, hanterade avbrott och förseningar sämre och blev lättare upprörda och uppskrämda (Ibid.).

McCann et al. (2011a) rapporterade att det kunde vara en isolerande erfarenhet för närstående att ha en stödjande roll till personer med psykosjukdom, vilket kunde bidra till en ökad upplevelse av börda. Ett problem som rapporterades i ett flertal studier var

stigma (Chow et al., 2010; McCann et al., 2011a; Riley et al., 2011). Stigman kunde leda till svårigheter för de närstående att prata med vänner, bekanta och andra utomstående eftersom de ofta inte kunde förstå deras situation och ibland drog fel slutsatser, vilket ledde till social isolering. Minskad börda kunde ses efter utbildningsintervention för närstående då det minskade upplevelsen av social isolering (Chow et al., 2010; Riley et al., 2011). Den minskade sociala isoleringen kunde härledas till att utbildningen blev en mötesplats där de närstående kände sig trygga och kunde utbyta erfarenheter med andra i en liknande situation. De fick även kunskap som de kunde delge vänner och andra i personens närhet vilket minskade stigma (McCann et al., 2011b).

För närstående var det betydelsefullt att vårdpersonalen lyssnade på deras oro och att de blev involverade i både planeringen och utförandet av behandlingen. Att inte bli tagen på allvar som närstående kunde enligt McCann et al. (2011b) leda till återfall, traumatiska händelser och öka känslan av börda för familjen och personen med psykossjukdom vilket exemplifierades av en informant i studien på följande sätt:

Yes, they told her [our daughter] to come home and I disagreed with them. I said, 'I don't think she is ready to come home.' And also because she was coming home to an empty house because I had to go to work. And it ended up she got sent back to the hospital by ambulance, which was more traumatic to her. And I was a bit upset because she [clinician] wouldn't listen to me. I'm her mother and I knew she wasn't able to come home. (Interviewee 19) (McCann et al., 2011b, s. 229)

Närstående i en studie beskrev ett behov av en mer frekvent kontakt och en god relation med vårdpersonal då det ökade möjligheterna att få rätt hjälp i rätt tid (Chow et al., 2010). Nordby et al. (2010) beskriver att en specifik handlingsplan för eventuell kris och kontakt med ett vårdplaneringsteam uppskattades då det gjorde det lättare att få tillgång till rätt hjälp vid återfall vilket ledde till minskad stress, oro och börda. Närstående uttryckte ett behov av att ha kontakt med vårdpersonal utan närvaro av personen med psykossjukdom för att öppet kunna uttrycka sina erfarenheter och sin oro (Ibid.).

När närstående kände hopp inför framtiden sågs en ökad kraft att bära bördan (McCann et al., 2011a). Hoppet hjälpte dem att stå ut med situationen de befann sig i. Även om hoppet var viktigt för närstående ville de inte att situationen skulle förskönas av vårdpersonalen (Nordby et al., 2010). Närstående behövde få rätt perspektiv på situationen så fort som möjligt och det var inte önskvärt att personalen skulle lova mer än vad som var rimligt. Ett realistiskt hopp ansågs mer gynnsamt för att närstående bättre skulle klara av att mobilisera sin inre styrka, upprätthålla en god interaktion och orka fortsätta stödja personen.

Stöd i kommunikation och problemlösning

Familjer som hade en ungdom med psykossjukdom hade mindre öppen kommunikation och mer problem med kommunikationen än familjer där ingen psykossjukdom förekom (Otero et al., 2011). Sin et al. (2012) beskriver att de starka känslorna som de nya omständigheterna kunde skapa när någon insjuknade i psykossjukdom kunde leda till konflikter och mindre kontakt mellan familjemedlemmar. När någonting hade gått fel i

vardagslivet för personen med psykosjukdom skuldbelade i vissa fall familjemedlemmarna den närstående som hade fått den primära stödrollen (McCann et al., 2011a). Den primära stödpersonens känsla av ansvar och skuld kunde då öka vilket bidrog till konflikter i hushållet. Kommunikationsträning och träning i problemlösning förbättrade interaktionen mellan familjemedlemmarna och personen med psykosjukdom (Chow et al., 2010). Närstående lärde sig att kommunicera mer effektivt och att applicera sina förhandlingsförmågor vid situationer som kräver problemlösning efter utbildning. Även syskon i en studie av Sin et al. (2012) rapporterade att relationer i familjen förbättrades när de lärde sig att kommunicera bättre och lösa problem tillsammans. Närstående hade också ett behov av att lära sig strategier för hantering av positiva symptom (Riley et al., 2011). När de närstående bland annat lärde sig att använda sina kunskaper om kommunikation och sin problemlösningsförmåga ökade välbefinnandet hos närstående (Lowenstein, Butler & Ashcroft, 2010; Stephens, Farhall, Farnan & Kirk, 2011). Stephens et al. (2011) beskrev att välbefinnandet ökade på grund av en minskning av bekymmer, oro och krav hos närstående. Vidare minskade anspänningen i relationen mellan närstående och person med psykosjukdom med hjälp av träning i kommunikation och problemlösning. Lowenstein et al. (2010) beskrev en minskning av negativa aspekter av att stödja en person med psykosjukdom efter kommunikationsträning då känslor av börda, ångest och depression minskade.

I en studie av Schlosser et al. (2010) framkom ingen skillnad i funktionsnivå mellan personer med psykosjukdom som hade familjer med högt eller lågt EE. Personer med psykosjukdom som hade familjer med högt EE hade dock allvarligare positiva symptom över tid än personer som hade familjer med lågt EE. Kritik från familjen och fientlighet i familjemiljön visade sig kunna förutsäga en ökning av positiva symptom. Även Docherty et al. (2011) visade ett samband mellan kritik från närstående och förvärrade psykotiska symptom över tid. Otero et al. (2011) påvisade att ungdomar med psykosjukdom som hade en familj med kommunikationsproblem hade mer negativa och generella symptom, allvarligare sjukdomsbild och en lägre nivå av förbättring över tid. Nivån av kritik hos närstående hade ett signifikant samband med deras insikt i sjukdomsbilden visade en studie av Brent, Giuliano, Zimmet, Keshavan och Seidman (2011). Bättre insikt ledde till mindre kritik. Närstående fick genom utbildning insikt i sjukdomsbilden och hur negativ kommunikation kunde öka ångesten hos personen med psykosjukdom, vilket i vissa fall kunde sätta igång ett återfall (Chow et al., 2010).

Diskussion

Metoddiskussion

Databaserna PsycInfo, Cinahl och PubMed användes vid artikelsökningen. PsycInfo användes eftersom den är en bred databas som täcker psykologisk forskning inom bland annat omvårdnad (Forsberg och Wengström, 2008). Cinahl och PubMed användes eftersom båda täcker omvårdnadsforskning. För att bästa resultat skulle erhållas vid artikelsökningen användes en kombination av indextermer och fritextsökningar (Willman et al., 2006). Willman et al. (2006) förklarar att alla artiklar där sökordet förekommer inkluderas vid sökning med fritext vilket genererar fler sökträffar. De booleska sökoperatorerna AND, OR och NOT användes. Att artiklar som behandlade psykoser utlösta vid substansbruk, födelse av barn eller demenssjukdom exkluderades motiveras av att dessa psykoser ofta inte blir återkommande eller att psykoser inte är det

primära problemet i artikeln. Den stödjande rollen närstående kan få ser då annorlunda ut än den roll som de kan få vid en psykosjukdom. Det kan ses som en styrka att många sökningar med kombination har använts då ett stort antal sökträffar har gått igenom. Vid ett flertal sökningar framkom samma artiklar vilket stärker datainsamlingens kvalitet. Dock kan det ses som en svaghet att en artikel upptäcktes under bearbetning av bakgrunden. Det går inte att utesluta att fler artiklar hade hittats om fler kombinationer av sökord hade använts. Dessutom föreligger risk att något sökord missades. Vid den initiala resultatsökningen söktes efter artiklar som var publicerade de senaste fem åren, vilket genererade ett mycket omfattande resultat. Sökningen begränsades då till artiklar publicerade de senaste tre åren, vilket kan ses som en styrka då artiklarna var högst aktuella.

Artiklarna lästes och granskades enskilt för att undvika feltolkningar vilket kan ses som en styrka. Sedan diskuterades artiklarna till konsensus nåddes. De artiklar som ansågs svara mot litteraturstudiens syfte samt de som bedömdes hålla hög eller medelhög kvalitet valdes ut som resultatartiklar. Av de 14 artiklar som användes i resultatet var 8 kvantitativa, fem kvalitativa och en både kvalitativ och kvantitativ. Det kan ses som en styrka att både kvantitativa och kvalitativa artiklar har använts, då syftet i föreliggande litteraturstudie besvaras av både mätbara faktorer och upplevelser. Sju av artiklarna värderades som hög kvalitet och sju artiklar värderades som medelhög kvalitet. Det kan ses som en svaghet att endast sju av de 14 artiklarna som valdes ut hade hög kvalitet samt att flertalet artiklar hade ett litet urval (Se bilaga C:1-3, D:1-7 & E). De artiklar med medelhög kvalitet valdes ut då de svarade mot syftet. Artiklarna som användes kommer från Australien, Sverige, Norge, Storbritannien, Kanada, Spanien & USA vilka ansågs ha god överförbarhet till svenska förhållanden. Studien av Chow et al. (2010) studerade dock familjer från Kina och södra Indien, vilket kan ses som en svaghet. Resultatet av Chow et al. (2010) överensstämde bra med de andra artiklarnas resultat och inkluderades därför. Artiklarna som valdes hade mestadels överensstämmande resultat, vilket kan styrka resultatens riktighet. Dock kan likheterna i resultaten ses som en svaghet då risk föreligger för vinkling av resultatet i artiklarna, exempelvis på grund av påverkan av gällande paradig. Att artiklarna inte bearbetades utifrån ett genusperspektiv kan anses vara en svaghet men det kan även ses som en styrka då ett individperspektiv valdes där stödet ansågs optimeras av individanpassning och synsättet att varje människa är unik.

Resultatdiskussion

Resultatet i föreliggande litteraturstudie visar att närståendes behov av att acceptera och förstå både personen med psykosjukdom och sin stödjande roll behöver tillgodoses för att interaktionen ska förbättras. Förståelsen kan leda till att närstående och personer med psykosjukdom ändrar sina förväntningar på varandra och därmed får en bättre interaktion (Chow et al., 2010). Riley et al. (2011) menar att kunskap om sjukdomen leder till en bättre relation mellan den närstående och personen med psykosjukdom genom minskad frustration och ökad förståelse. Även acceptansen och förståelsen för sin roll ökar när närstående får kunskap. Ran et al. (2003) bekräftar betydelsen av kunskap hos närstående för att förändra förväntningar och öka acceptansen av varandra. Stöd och kunskaper till närstående kan ges via exempelvis psykopedagogiska insatser vilket går i linje med socialstyrelsens (2011) riktlinjer. Även McWilliams et al. (2010) stödjer att utbildningsinterventioner för närstående till personer med psykosjukdom är effektivt för att öka deras kunskaper. Pickett-Schenk et al. (2008) visar att deltagande i

ett utbildningsprogram kan förse familjerna med den information de behöver för att bättre kunna hantera personens psykosjukdom. Enligt Reid, Lloyd och de Groot (2005) kan det finnas barriärer för närstående att ta sig till utbildningarna, exempelvis när de hålls på kvällstid, om det är lång färdväg eller om den närstående inte vill lämna personen med psykosjukdom ensam. Det kan antas att en del av barriärerna skulle kunna överkommas om sjuksköterskan använder webbaserade utbildningsprogram som ett alternativ vilket Rotondi et al. (2010) beskriver har fungerat bra för att möta närståendes behov och för de personer med psykosjukdom som har svår symptombild. Reid et al. (2005) menar att närstående är i behov av individanpassad information och att skriftlig information behöver kombineras med muntlig för att närstående ska kunna ta till sig informationen. Kontinuerlig utbildning och information är ett behov närstående har för att kunna hantera den stödjande rollen (Ibid.). Sjuksköterskan bör öka medvetenheten hos närstående om hur det kan upplevas och hur en människa kan påverkas av att ha en psykosjukdom för att underlätta acceptans och förståelse för personen och sin roll som stödperson. Utifrån resultatet i föreliggande litteraturstudie bör sjuksköterskor få fortlöpande utbildning inom pedagogik för att kunna öka kunskaper hos närstående till personer med psykosjukdom och för att kunna hålla i utbildningsinterventioner. Utbildning till närstående bör ingå i den kliniska verksamhetens rutiner och sjuksköterskan bör ha kunskap om alternativa sätt att ge utbildningen för att kunna individanpassa den och möta närståendes individuella behov i så stor utsträckning som möjligt

Interaktionen mellan närstående och person med psykosjukdom kan försvåras av exempelvis påverkad tankeprocess och verbal förmåga, hallucinationer och smärftfulla känslor (Bowers et al., 2010). Personen kan vara irriterad och oförutsägbar i konversationen. Eftersom familjer där psykosjukdom förekommer har mer problem med kommunikationen än familjer utan en familjemedlem med psykosjukdom (Otero et al., 2011), har de närstående ett behov av stöd i kommunikationen. När närståendes kunskaper i kommunikation ökar förbättras relationen och interaktionen mellan närstående och personen med psykosjukdom (Chow et al., 2010). Kunskaperna ökar insikten hos närstående om kommunikationens betydelse i samband med psykosjukdom. Att närstående är i behov av kunskap för förbättrad kommunikation beskrivs även av Brent et al. (2011) som visar att närståendes insikt i sjukdomen har ett samband med nivån av kritik i familjen. Resultatet är i enlighet med det som framkommer i en studie av Assadollahi, Ghassemi och Mehrabi (2000), som visar att information om och träning i att hantera kommunikation och problemlösning för närstående leder till bättre förmåga att hantera både verbal och icke-verbal kommunikation samt bättre interaktion med personen med psykosjukdom. Eftersom kommunikationen hos personen med psykosjukdom är påverkad kan det anses relevant att sjuksköterskan möter närståendes behov av stöd i kommunikation. Sjuksköterskan bör ge närstående stöd genom att öka medvetenheten om hur vi människor kommunicerar och kommunikationens betydelse för att öka förståelsen för hur vi påverkar och påverkas genom kommunikation. Sjuksköterskan bör även öka kunskaper hos närstående om hur en psykosjukdom kan påverka en persons uppfattning och tolkning av kommunikationen för att förbättra kommunikationen och även för att öka acceptansen och förståelsen för personen med psykosjukdom och sin roll i personens återhämtningsprocess och återfallsprevention.

I resultatet i föreliggande litteraturstudie framkommer att närstående har ett behov av stöd i att bära och minska bördan. Närståendes börda kan innebära känslor av oro, att alltid vara vaksam och tillgänglig vilket bland annat kan leda till fysiskt och känslomässigt dränage (McCann et al., 2011a). Bördan som ofta kommer i samband

med att någon har en psykosjukdom leder till en försämrad kommunikation och interaktion (Sin et al., 2010). Stöd genom ökade kunskaper hos närstående om hur situationer relaterade till psykosjukdomen kan hanteras ger en minskad känsla av börda (Chow et al., 2010; Nordby et al., 2010). Även närståendes sociala isolering minskar vid ökade kunskaper, då de kan delge kunskaperna till andra personer i deras närhet (McCann et al., 2011b). För att underlätta närståendes stödande av personen med psykosjukdom och minska deras börda behöver de göras delaktiga i vården, helst från behandlingsstart (McCann et al., 2011a). Genom att sjuksköterskan lyssnar på oro som närstående har och gör dem delaktiga i planeringen och utförandet av behandlingen kan närstående bli mer trygga i sin stödande roll (McCann et al., 2011b; Nordby et al., 2010). Att det är betydelsefullt att som närstående bli involverad i vården av personen med psykosjukdom överrensstämmer med resultatet i en studie av Reid et al. (2005) då det leder till en känsla av trygghet samt mindre frustration och börda. För att öka närståendes kraft och ork samt minska deras upplevda börda kan sjuksköterskan inge hopp inför framtiden (McCann et al., 2011a). Närstående vill inte att sjuksköterskan förskönar situationer utan anser att det är mest gynnsamt när hoppet de får är realistiskt (Nordby et al., 2010). Ett realistiskt hopp har visats hjälpa närstående att mobilisera sin inre styrka och orka fortsätta. Ytterligare ett sätt att stödja närstående kan vara att skapa en specifik handlingsplan för krissituationer som kan göra det lättare att få rätt hjälp vid rätt tid. Närstående kan även vara i behov av att få prata med sjuksköterskan utan att personen med psykosjukdom är närvarande, för att öppet kunna uttrycka sina tankar, känslor och erfarenheter. Stoltz et al. (2007) beskriver att stödet som sjuksköterskan ger kan vara både i form av kunskap- och kapacitetsökning och möjlighet för närstående att få uttrycka sina tankar och känslor. Utbildningsprogram kan både öka kunskaper hos närstående och minska deras sociala isolering (Chow et al., 2010; Riley et al., 2011). Grupputbildningar kan ge en trygg plats för närstående där de träffar andra i en liknande situation som de kan utbyta tankar, känslor och erfarenheter med, vilket minskar bördan. Det kan tolkas utifrån resultatet i föreliggande litteraturstudie att sjuksköterskan bör ge känslomässigt stöd genom att uppmärksamma och lyssna på närstående. Sjuksköterskan i den kliniska verksamheten bör genomgående i omvårdnaden göra närstående delaktiga i vården av personer med psykosjukdomar. Det kan också anses relevant att öka kunskaper hos närstående i syfte att minska lidande och stigma samt förbättra interaktionen mellan närstående och person med psykosjukdom.

Bördan som det kan innebära att en familjemedlem insjuknar i psykosjukdom kan påverka symptomens svårighetsgrad hos personen med psykosjukdom (Hjärthag et al., 2010). I resultatet i studien av Loughland et al. (2009) framkom att det finns en trend som visar att fler och värre symptom korrelerar med ökad aggressivitet från personen med psykosjukdom. Den vanligaste formen av aggressivitet som närstående upplever är verbal och på grund av den verbala aggressiviteten och trauman kan närstående lida av symptom på PTSD vilket påverkar interaktionen på ett negativt sätt. Enligt systemteorin är varje enhet i ett system, till exempel en familj, beroende av samspelet enheter emellan för att upprätthålla sig själv (Strömsnes Ekern, 2001). Närståendes välmående blir således viktigt för interaktionen och prognosen för personen med psykosjukdom. Sjuksköterskan bör därmed vara uppmärksam på att känslor och upplevelser som kan höra till bördan hos en del närstående kan leda till PTSD symptom, vilka kan behöva behandling.

Konklusion

Att stödja närstående är en betydelsefull del i vården av personer med psykossjukdom eftersom interaktionen dem emellan påverkar hur prognosen blir. Närstående behöver stöd i att acceptera och förstå för att interaktionen med personen med psykossjukdom ska förbättras. De behöver stöd i att både acceptera och förstå personen med psykossjukdom och acceptera och förstå sin stödjande roll. Vidare behöver närstående stöd i att förbättra sin kommunikation och problemlösningsförmåga eftersom psykossjukdom ofta efterföljs av en bristfällig kommunikation, vilket vidare kan leda till sämre prognos för personen med psykossjukdom. Närstående behöver även stöd i att bära den börda som är förenad med stödjandet av en person med psykossjukdom. Att lätta bördan för närstående kan leda både till mer kraft att hantera situationen de befinner sig i och en bättre interaktion. En stor del av det stödet en sjuksköterska bör ge består av att främja kunskapsökning hos närstående. Det kan vara betydelsefullt för närstående att träffa andra i samma situation och grupputbildning är ett bra sätt att anordna detta då det också visats effektivt för att öka kunskaper.

Implikation

Den kliniska verksamheten bör satsa på insatser som kan förbättra interaktionen mellan närstående och personer med psykossjukdom, exempelvis bör utbildningsinsatser för närstående ingå. Insatser som att ge närstående information om sjukdomen kan hjälpa de att acceptera och förstå, leda till välbefinnande och förbättrad interaktion. Att informationen är individanpassad, upprepas och ges både muntligt och skriftligt underlättar för närstående. Sjuksköterskan bör skapa en miljö där närstående kan uttrycka sina känslor och tankar, exempelvis kan det vara lättare för närstående att uttrycka sig när personen med psykossjukdom inte är närvarande. Sjuksköterskan bör även hjälpa närstående att utveckla goda kommunikations- och problemlösningsförmågor. Det bör ingå fortlöpande utbildning inom pedagogik för sjuksköterskor i den kliniska verksamheten. Framtida forskning bör fokusera mer specifikt på interaktionen mellan närstående och person med psykossjukdom, hur den ser ut, hur den påverkar personerna och prognosen samt hur den kan stödjäs. Dessutom bör ett mer omfattande urval av närstående studeras.

Referenser

- Assadollahi, G. A., Ghassemi, G. R., & Mehrabi, T. (2000). Training families to better manage schizophrenics' behavior. *La Revue de Santé de la Méditerranée Orientale*, 6(1), 118-127.
- Bademli, K., & Cetinkaya Duman, Z. (2011). Family to Family Support Programs for the Caregivers of Schizophrenia Patients: A Systematic Review. *Turkish Journal of Psychiatry*, 22(4), 255-65.
- Bowers, L., Brennan, G., Winship, G., & Theodoridou, C. (2010). How expert nurses communicate with acutely psychotic patients. *Mental Health Practice*, 13(7), 24-26.
- *Brent, B. K., Giuliano, A. J., Zimmet, S. V., Keshavan. M. S., & Seidman, L. J. (2011). Insight into illness in patients and caregivers during early psychosis: A pilot study. *Schizophrenia Research*, 127(1-3), 100-106.
- *Chow, W., Law, S., Andermann, L., Yang, J., Leszcz, M., Wong, J., & Sadavoy, J. (2010). Multi-Family Psycho-Education Group for Assertive Community Treatment Clients and Families of Culturally Diverse Background: A Pilot Study. *Community Mental Health Journal*, 46(4), 364-379.
- Cullberg, J. (2003). *Dynamisk psykiatri*. Stockholm: Bokförlaget Natur och Kultur.
- Cullberg, J. (2004). *Psykosor - ett integrerat perspektiv*. Stockholm: Bokförlaget Natur och Kultur.
- *Docherty, N. M., St-Hilaire, A., Aakre, J. M., Seghers, J. P., McCleery, A., & Divilbiss, M. (2011). Anxiety Interacts With Expressed Emotion Criticism in the Prediction of Psychotic Symptom Exacerbation. *Schizophrenia Bulletin*, 37(3), 611-618.
- Forsberg, C., & Wengström, Y. 2008. *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Bokförlaget Natur och Kultur.
- Gispén-de Wied, C. C., & Jansen, L. M. C. (2002). The Stress-vulnerability Hypothesis in Psychotic Disorders: Focus on the Stress Response Systems. *Current Psychiatry Reports*, 4(3), 166-170.
- Glynn, S. M. (2012). Family Interventions in Schizophrenia: Promise and Pitfalls over 30 years. *Current Psychiatry Reports*, 14(3), 223-243.
- *Hjärthag, F., Helldin, L., Karilampi, U., & Norlander, T. (2010). Illness-related components for the family burden of relatives to patients with psychotic illness. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 45(2), 275-283.
- Kirkevold, M. (2001). Systematiska perspektiv. I M. Kirkevold., & K. Strömsnes Ekern (Red.), *Familjen – I ett omvårdnadsperspektiv* (s. 243-262). Stockholm: Liber.
- Knudson, B., & Coyle, A. (2002). Parents experiences of caring for sons and daughters with schizophrenia: a qualitative analysis of coping. *The European Journal of Psychotherapy, Counseling & Health*. 5(2), 169-183.
- Lincoln, T.M., Wilhelm, K., & Nestoriuc, Y. (2007). Effectiveness of psychoeducation for relapse, symptoms, knowledge, adherence and functioning in psychotic disorders: A meta-analysis. *Schizophrenia Research* 96 (1-3), 232-245.

- *Loughland, C. N., Lawrence, G., Allen, J., Hunter, M., Lewin, T. J., Oud, N. E., & Carr, V. J. (2009). Aggression and trauma experiences among carer-relatives of people with psychosis. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 44(12), 1031-1040.
- *Lowenstein, J. A., Butler, D. W., & Ashcroft, K. (2010). The efficacy of a cognitively orientated carers group in an early intervention in psychosis service – a pilot study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 17(7), 628-635.
- *McCann, T. V., Lubman, D. I., & Clark, E. (2011a). First-Time Primary Caregivers' Experience of Caring for Young Adults With First-Episode Psychosis. *Schizophrenia Bulletin*, 37(2) 381-388.
- *McCann, T. V., Lubman, D. I., & Clark, E. (2011b). Primary caregivers' satisfaction with clinicians' response to them as informal carers of young people with first-episode psychosis: a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 21(1-2) 224-231.
- McWilliams, S., Egan, P., Jackson, D., Renwick, L., Foley, S., Behan, C., ...O'Callaghan, E. (2010). Caregiver psychoeducation for first-episode psychosis. *European Psychiatry*, 25(1), 33-38.
- Morse, M., & Procter, N. (2011). Review: exploring the role of mental health nurse-practitioner in the treatment of early psychosis. *Journal of Clinical Nursing*, 20(19/20) 2702-11.
- Möller, T., Buch Gudde, C., Folden, G. E., & Linaker, O. N. (2009). The experience of caring in relatives to patients with serious mental illness: gender differences, health and functioning. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23(1), 153-160.
- Nationalencyklopedin. (2012). *Interaktion*. Hämtad 22-11-2012 från <http://www.ne.se/lang/interaktion/212337>
- Neill, J. (1990). Whatever Became of the Schizophrenogenic Mother. *American Journal of Psychotherapy*, 44(4), 499-505.
- *Nordby, K., Kjösberg, K., & Hummelvoll, J.K. (2010). Relatives of persons with recently discovered serious mental illness: in need of support to become resource persons in treatment and recovery. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 17 (4), 304-311.
- O'Brien, M. P., Zinberg, J. L., Bearden, C. E., Lopez, S. R., Kopelowicz, A., Daley, M & Cannon T. D. (2008). Parent attitudes and parent adolescent interaction in families of youth at risk for psychosis and with recent-onset psychotic symptoms. *Early Intervention in Psychiatry*, 2(4), 268-276.
- *Otero, S., Moreno-iniguez, M., Paya, B., Castro-Fornieles, J., Gonzales-Pinto, A., Baeza, I.,... Arango-Lopez, C. (2011). Twelve-month follow-up of family communication and psychopathology in children and adolescents with a first psychotic episode (CAFEPS study). *Psychiatry Research*, 185(1-2), 72-77.
- Pickett-Schenk, S. A., Lippincott, R. C., Bennet, C., & Steigman, P. J. (2008). Improving Knowledge About Mental Illness Through Family-Led Education: The Journey of Hope. *Psychiatric services*, 59(1), 49-56.
- Prasko, J., Vrbova, K., Latalova, K., & Mainerova, B. (2011). Psychoeducation for psychotic patients. *Biomed Pap Med Fac Univ Palacky Olomouc Czech Repub*, 155(4) 385-395.

- Ran, M-S., Xiang, M-Z., Lai-wan Chan, C., Leff, J., Simpson, P., Huang, M-S.,... Li, S-G. (2009). Effectiveness of psychoeducational intervention for rural Chinese families experiencing schizophrenia – A randomized controlled trial. *Social Psychiatry Psychiatric Epidemiology*, 38(2), 69-75.
- Reid, J., Lloyd, C., & de Groot, L. (2005). The psychoeducation needs of parents who have an adult son or daughter with a mental illness. *Australian e-Journal fo the Advancement of Mental Health*, 4(2), 1-13.
- *Riley, G., Gregory, N., Bellinger, J., Davies, N., Mabbott, G., & Sabourin, R. (2011). Carers' education groups for relatives with a first episode of psychosis: An evaluation of an eight-week education group. *Early Intervention in Psychiatry*, 5(1), 57-63.
- Rotondi, A. J., Anderson, C. M., Haas, G. L., Eack, S. M., Spring, M. B., Ganguli, R.,... Rosenstock, J. (2010). Web-Based Psychoeducational Intervention for Persons With Schizophrenia and Their Supporters: One-Year Outcomes. *Psychiatric Services*, 61(11), 1099-1105.
- Schene, A.H., van Wijngaarden, B., & Koeter, M. W. J. (1998), Family Caregiving in Schizophrenia: Domains and Distress. *Schizophrenia Bulletin*, 24(4), 609-618.
- *Schlosser, D. A., Zinberg, J. L., Loewy, R. L., Casey-Cannon, S., O'Brien, M. P., Bearden, C. E.,... Cannon, T. D. (2010). Predicting the Longitudinal Effects of the Family Environment on Prodromal Symptoms and Functioning in Patients At-Risk for Psychosis. *Schizophrenia Research*, 118(1-3), 69-65.
- *Sin, J., Moone, N., Harris, P., Scully, E., & Wellman, N. (2012). Understanding the experience and service needs of siblings of individuals with first-episode psychosis: a phenomenological study. *Early Intervention in Psychiatry*, 6(1), 53-59.
- Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2011). *Nationella riktlinjer för psykosociala insatser vid schizofreni eller schizofreniliknande tillstånd 2011– stöd för styrning och ledning*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- *Stephens, J. R., Farhall, J., Farnan, S., & Kirk, R. M. (2011). An evaluation of Well Ways, a family education programme for carers of people with a mental illness. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 45(1), 45-53.
- Stoltz, P., Pilhammar Andersson, E., & Willman, A. (2007). Support in nursing – An evolutionary concept analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 44(8), 1478-1489.
- Strömsnes Ekern, K. (2001). Systematiska perspektiv. I M. Kirkevold., & K. Strömsnes Ekern (Red.), *Familjen – I ett omvårdnadsperspektiv* (s. 243-262). Stockholm: Liber.
- Svenska Akademiens Ordbok. (2012a). *Börda*. Hämtad 22-11-2012 från: <http://g3.spraakdata.gu.se/saob/>
- Svenska Akademiens Ordbok. (2012b). *Familj*. Hämtad 22-11-2012 från: <http://g3.spraakdata.gu.se/saob/>
- Svenska Akademiens Ordbok. (2012c). *Närstående*. Hämtad 22-11-2012 från:

<http://g3.spraakdata.gu.se/saob/>

Svenska psykiatriska föreningen. (2009). *Schizofreni – kliniska riktlinjer för utredning och behandling*. Stockholm: Gothia förlag.

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad – En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur AB.

* Resultatartiklar

Bilaga A

Sökordsöversikt

Sökord	PubMed	Cinahl	PsycINFO
Psykossjukdomar	Psychotic Disorders (MeSH-term)	Psychotic Disorders (MH)	Psychotic Disorders (Fritext)
Kunskap	Knowledge (Fritext)	Knowledge (Fritext)	Knowledge (Fritext)
Närstående	Family (Fritext)	Family (Fritext)	Family (Fritext)
Närstående	Caregivers (Fritext)	Caregivers (Fritext)	Caregivers (Fritext)
Stöd	Support (Fritext)	Support (Fritext)	Support (Fritext)
Utbildning	Education (Fritext)	Education (Fritext)	Education (Fritext)
Expressed Emotion	Expressed Emotion (Fritext)	Expressed Emotion (Fritext)	Expressed Emotion (Fritext)

Sökhistorik

Datum	Databas	Sökord/Limits/Boolska operatorer	Antal träffar	Lästa abstract	Urval 1	Urval 2
121108	PubMed	Sökord: "Psychotic Disorders"[Mesh] AND Caregivers AND support Limits: Publication dates 2009/11/08 – 2012/11/08. Abstract available. English language. Journal article.	52	26	7	4
121108	PsycInfo	Sökord: Psychotic disorders AND Caregivers AND Support Limits: Publication dates 2009/11/08 – 2012/11/08. Peer reviewed. English language. NOT systematic review AND Literature review.	14	5	3 (1*)	1 (1*)
121108	Cinahl	Sökord: (MH "Psychotic Disorders") AND Caregivers AND support. Limits: Publication dates 2009/11 – 2012/11. Abstract available. Peer reviewed. English language. Research article.	5	1	1 (1*)	1 (1*)
121109	PubMed	Sökord: "Psychotic Disorders"[Mesh] AND Caregivers AND Knowledge OR "Psychotic Disorders"[Mesh] AND Family AND Knowledge. Limits: Publication dates 2009/11/09 – 2012/11/09. Abstract available. English language. Journal article.	29	5	2	1

Bilaga B:2

Datum	Databas	Sökord/Limits/Boolska operatorer	Antal träffar	Lästa abstract	Urval 1	Urval 2
121109	PsycInfo	<p>Sökord: Psychotic disorders AND Family AND Knowledge OR Psychotic disorders AND Caregivers AND Knowledge</p> <p>Limits: Publication dates 2009/11/09 – 2012/11/09. Peer reviewed. English language. NOT systematic review AND Literature review.</p>	17	5	2 (1*)	1
121109	Cinahl	<p>Sökord: (MH “Psychotic Disorders”) AND Family AND Knowledge OR (MH “Psychotic Disorders”) AND Caregivers AND Knowledge</p> <p>Limits: Publication dates 2009/11 – 2012/11. Abstract available. Peer reviewed. English language. Research article.</p>	3	1	0	0
121109	PubMed	<p>Sökord: “Psychotic Disorders”[Mesh] AND Family AND Education OR “Psychotic Disorders”[Mesh] AND Caregivers AND Education</p> <p>Limits: Publication dates 2009/11/08 – 2012/11/08. Abstract available. English language. Journal article.</p>	16	3	0	0
121109	PsycInfo	<p>Sökord: Education AND Family AND Psychotic disorders OR Education AND Caregivers AND Psychotic disorders</p> <p>Limits: Publication dates 2009/11/08 – 2012/11/08. Peer reviewed. English language. NOT systematic review AND Literature review.</p>	52	10	1 (1*)	0

Bilaga B:3

Datum	Databas	Sökord/Limits/Boolska operatorer	Antal träffar	Lästa abstract	Urval 1	Urval 2
121109	Cinahl	<p>Sökord: (MH "Psychotic Disorders") AND Education AND Family OR (MH "Psychotic Disorders") AND Education AND Caregivers</p> <p>Limits: Publication dates 2009/11 – 2012/11. Abstract available. Peer reviewed. English language. Research article.</p>	4	2	2 (1*)	1 (1*)
121109	PubMed	<p>Sökord: "Psychotic Disorders"[Mesh] AND Family AND Expressed Emotion OR "Psychotic Disorders"[Mesh] AND Caregivers AND Expressed Emotion</p> <p>Limits: Publication dates 2009/11/08 – 2012/11/08. Abstract available. English language. Journal article.</p>	11	1	1 (1*)	1 (1*)
121109	PsycInfo	<p>Sökord: Expressed Emotion AND Family AND Psychotic disorders OR Expressed Emotion AND Caregivers AND Psychotic disorders</p> <p>Limits: Publication dates 2009/11/08 – 2012/11/08. Peer reviewed. English language. NOT systematic review AND Literature review.</p>	12	4	2	1

Bilaga B:4

Datum	Databas	Sökord/Limits/Boolska operatorer	Antal träffar	Lästa abstract	Urval 1	Urval 2
121109	Cinahl	Sökord: (MH "Psychotic Disorders") AND Expressed Emotion AND Family OR (MH "Psychotic Disorders") AND Expressed Emotion AND Caregivers Limits: Publication dates 2009/11 – 2012/11. Abstract available. Peer reviewed. English language. Research article.	2	1	0	0
121109	PubMed	Sökord: "Psychotic Disorders"[Mesh] AND Family AND support Limits: Publication dates 2009/11/08 – 2012/11/08. Abstract available. English language. Journal article.	225	43	22 (12*)	14 (7*)
121109	PsycInfo	Sökord: Psychotic disorders AND Family AND support Limits: Publication dates 2009/11/08 – 2012/11/08. Peer reviewed. English language. NOT systematic review AND Literature review.	80	7	3 (3*)	2 (2*)
121109	Cinahl	Sökord: (MH "Psychotic Disorders") AND Family AND support. Limits: Publication dates 2009/11 – 2012/11. Abstract available. Peer reviewed. English language. Research article.	13	4	2 (1*)	1 (1)*

Bilaga B:5

Datum	Databas	Sökord/Limits/Boolska operatorer	Antal träffar	Lästa abstract	Urval 1	Urval 2
121109	PubMed	Sökord: "Psychotic Disorders"[Mesh] AND Caregiver support AND Relation* Limits: Publication dates 2009/11/08 – 2012/11/08. Abstract available. English language. Journal article.	20	1	6 (5*)	1 (3*)
121109	PsycInfo	Sökord: Psychotic disorders AND Caregiver support AND Relation* Limits: Publication dates 2009/11/08 – 2012/11/08. Peer reviewed. English language. NOT systematic review AND Literature review.	1	0	0	0
121109	Cinahl	Sökord: (MH "Psychotic Disorders") AND Caregiver Support AND Relation* Limits: Publication dates 2009/11 – 2012/11. Abstract available. Peer reviewed. English language. Research article.	1	0	1 (1*)	1 (1*)
* Artiklar som återkommit (dubletter)						

Artikelöversikt/forskning med kvalitativ metod

Publika-tionsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval Bortfall	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2011 (a) Australien PubMed	McCann, T. V., Lubman, D. I., & Clark, E.	First-Time Primary Caregivers' Experience of Caring for Young Adults With First-Episode Psychosis.	Att förstå den upplevda erfarenheten hos primära stödpersoner, som är stödpersoner för första gången, till unga vuxna med första-episod psykos med betoning på att undersöka hur de lyckas vidmakthålla deras stödjande roll.	Semistrukturerade intervjuer Fenomenologi. 20 st primära stödpersoner som är närstående till patienten fullföljde studien. Bortfall: Inga bortfall redovisas.	Studien kom fram till fyra huvudfynd. 1. Att ge stöd är en svår, krävande och oförutsägbar upplevelse. 2. Stödpersonen behöver acceptera sin nya roll samt att den kommer vara länge. Resultatet indikerar att det är viktigt att stödja de som stödjer i att nå acceptans. 3. Att få en närmare relation med sin närstående kunde vara en oväntad belöning. 4. Hopp hjälper stödpersonen att kunna hantera sin situation, se positivt på framtiden och stärka deras egna motståndskraft.	Hög

Bilaga C:2

Publikationsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval Bortfall	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2011 (b) Australien PubMed	McCann, T. V., Lubman, D. I., & Clark, E.	Primary caregivers' satisfaction with clinicians' response to them as informal carers of young people with first-episode psychosis: a qualitative study.	Att undersöka primära stödpersoners, som är stödpersoner för första gången, erfarenhet av hur sjuksköterskor inom psykiatri och andra som arbetar inom/med psykiatri (t.ex. psykiatriker, psykologer, arbetsterapeut och socialarbetare) bemöter dem som stödpersoner av unga personer med första-episod psykos.	Tolkande fenomenologisk analys. Djupgående intervjuer. 20 stödpersoner som är närstående till personer med psykosjukdom fullföljde studien. Bortfall: 14 stödpersoner fullföljde inte studien.	Studien visade att närstående hade både positiva och negativa erfarenheter av stödjandet av personen med psykosjukdom och erfarenheterna relaterade med varandra. De närstående blev direkt påverkade av bemötandet de fick från vårdpersonalen och detta påverkade i sin tur känslan av engagemang för stödjande hos de närstående, hur de bemöter vårdpersonalen i fortsättningen och generellt vad de anser om stödresurserna deras närstående tillstår.	Hög
2010 Norge Cinahl	Nordby, K., Kjøsberg, K., & Hummelvoll, J. K.	Relatives of persons with recently discovered serious mental illness: In need of support to become resource persons in treatment and recovery	Att utforska och beskriva vissa nödvändiga villkor för att närstående ska vara aktivt involverade i behandling och rehabilitering av deras familjemedlem som lider av en svår psykisk sjukdom	Intervjuer i fokusgrupper 18 närstående fullföljde studien. Bortfall: Inga bortfall redovisas.	I studien framkom att: <ul style="list-style-type: none"> • Närstående vill vara involverade från behandlingens start • Personalen bör tidigt ta reda på önskningar och behov från närstående • Information bör individualiseras och anpassas efter närståendes behov • Vårdpersonalen bör betrakta erfarenhetskunskap från närstående som viktig för både behandlingen och återhämtningsprocessen • Hoppet är en essentiell och viktig del i behandlingen, vårdpersonalen bör alltid hjälpa närstående att hålla hoppet uppe. 	Hög

Bilaga C:3

Publika-tionsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval Bortfall	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2011 Storbritannien PubMed	Riley, G., Gregory, N., Bellinger, J., Davies, N., Mabbott, G., & Sabourin, R.	Carers' education groups for relatives with a first episode of psychosis: An evaluation of an eight-week education group.	Att utvärdera en åtta-veckors grupputbildning för närstående till personer med första-episod psykos.	Ljudinspelade fokusgrupper. Transkribering. Kodning. 12 närstående fullföljde studien. Bortfall: Inget bortfall.	Närstående i studien rapporterade en förbättrad relation med person med psykosjukdom, mindre social isolering, förbättrat självförtroende, större förståelse av psykoser, mindre känslor av skuld och förbättrad hantering av den stödjande rollen. Gruppen innebar även nya kunskaper, stöd från personalen och tidigare gruppdeltagare och ökat erkännande av den stödjande rollen.	Hög
2012 Storbritannien PubMed	Sin, J., Moone, N., Harris, P., Scully, E., & Wellman, N.	Understanding the experience and service needs of siblings of individuals with first-episode psychosis: a phenomenological study.	Att undersöka erfarenheter och behov hos syskon till personer med första-episod psykos som får stöd från två "Early Intervention in Psychosis Services" i syd-östra England.	Tvärsnittsstudie Deskriptiv Fenomenologisk Intervjuer 31 syskon till personer med första-episod psykos fullföljde studien. Bortfall: Inga bortfall redovisas.	Alla deltagare hade blivit mycket påverkade av syskonets psykotiska episod. De flesta ansåg sig inte vara den huvudsakliga stödpersonen, många spelade dock en viktig roll i personen med psykosjukdoms liv. Deltagarna ville ha dynamiska, robusta och tillgängliga stöd resurser, speciellt information och stöd från jämlingar för att möta deras behov.	Hög

Artikelöversikt/forskning med kvantitativ metod

Publika- tionsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval Bortfall	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2011 USA PsycInfo	Brent, B. K., Giuliano, A. J., Zimmet, S. V., Keshavan. M. S., & Seidman, L. J.	Insight into illness in patients and caregivers during early psychosis: A pilot study	Att testa hypotesen att närståendes nivå av insikt i sjukdomen korrelerar med patientens insikt i sjukdomen vid tidig psykos och skulle vara relaterad till närståendes kritiska, bortstötande attityd mot patienten.	Mätinstrument/Bedömningsinstrumen t: Scale to assess Unawareness of Mental Disorder. Positive and Negative Symptom Scale for Schizophrenia. The Patient Rejection Scale. Wide Range Achivement Test-4. 14 patienter och 14 närstående fullföljde studien. Bortfall: Inga bortfall redovisas.	Studien visade på signifikanta korrelationer mellan insikten i sjukdomen hos närstående och personen med psykosjukdom och i behovet av behandling och medvetenheten om symptom. Studien fann även en signifikant korrelation mellan nivån av kritik hos närstående och nivån av närståendes insikt i sjukdomen.	Medel

Bilaga D:2

Publika-tionsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval Bortfall	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2011 USA PubMed	Docherty, N. M., St-Hilaire, A., Aakre, J. M., Seghers, J. P., McCleery, A., & Divilbiss, M.	Anxiety Interacts With Expressed Emotion Criticism in the Prediction of Psychotic Symptom Exacerbation.	Att undersöka sambandet mellan närståendes kritiska nivå, patientens ångest och symptomens svårighetsgrad.	Intervju för att bedöma EE-status i form av Camberwell Family Interview. Bedömningsinstrument: Positive and Negative Symptom Scale. The Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia. 27 patienter med Schizofreni och deras mest inflytelserika närstående från en annan större studie av 72 fullfölje studien. Bortfall 45 deltagare fullföljde inte studien.	Nivån av ångest hos personen med psykossjukdom i början av studien och de närståendes nivå av kritik korrelerade med en ökning av psykotiska symptom över tid. Ångest visade sig kunna förutsäga en sårbarhet för stressorer.	Medel

Bilaga D:3

Publika-tionsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval Bortfall	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2010 Sverige PubMed	Hjärthag, F., Helldin, L., Karilampi, U., & Norlander, T.	Illness-related components for the family burden of relatives to patients with psychotic illness.	Att undersöka hur familjebördan påverkas av symptom, funktion och kognition samt hur patienten upplever sin sjukdom och livskvalitet.	Bedömningsinstrument: Burden inventory for relatives to persons with psychotic disturbances. Positive and negative syndrome scale. Clinical global impression scale. Global assessment of functioning scale. Camberwell assessments of need. Rey auditory verbal learning test. Letter number sequencing. Vocabulary subtest from wechsler adult intelligence scale – revised. Wisconsin card sorting test. 99 av 164 närstående fullföljde studien. Bortfall: 65 deltagare fullföljde inte studien.	Studien visade att symptomen var mindre hos personer med psykosjukdom som hade närstående som upplevde låg nivå av börda. De som hade närstående med låg nivå av börda hade även bättre funktionsnivå, bättre kognition samt påverkades mindre av sjukdomen jämfört med de som hade närstående som upplevde medelhöga till höga nivåer av börda.	Medel

Bilaga D:4

Publika- tionsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval Bortfall	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2009 Australien PsycInfo	Loughland, C. N., Lawrence, G., Allen, J., Hunter, M., Lewin, T. J., Oud, N. E., & Carr, V. J.	Aggression and trauma experiences among carer-relatives of people with psychosis.	Att undersöka rapporterade erfarenheter av aggression och trauma hos närstående. Studien syftade även till att undersöka faktorer som kan påverka närståendes psykologiska välbefinnande och aggressionsexponering.	Bedömningsinstrument: Perceptions of prevalence of aggression scale. Adapted version of the trauma interview. Distress was measured using the depression, anxiety and stress scale. Impact of event scalerevised. Ways of coping questionnaire. 106 av 155 tillfrågade närstående fullföljde studien. Bortfall: 49 deltagare fullföljde inte studien.	Många närstående rapporterade upplevelse av moderat till hög nivå av aggression. De utsattes främst för verbal aggression vilket korrelerade med uppfattningen av ökade svårighetsgrader av symptom hos personen med psykosjukdom samt mer frekvent kontakt. Närståendes symptom av posttraumatiskt stressyndrom och upplevelse av mycket bekymmer ökade vid högre frekvens av verbal aggression.	Hög

Bilaga D:5

Publika-tionsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval Bortfall	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2010 Storbritannien Cinahl	Lowenstein, J. A., Butler, D. W., & Ashcroft, K.	The efficacy of a cognitiveley orientated carers group in an early interventionen in psychosis service – a pilot study.	Att undersöka effektiviteten av en kognitivt orienterad grupputbildning med stängd struktur för närstående till personer med första-episod psykos.	Intervention – grupputbildning. Bedömningsinstrument: Experience of Caregiving Inventory. The Caregiver Burden Inventory. The Beck Anxiety Inventory. The Beck Depression Inventory. The Group Therapy Measure. 18 närstående fullföljde studien. Bortfall: Inga bortfall redovisas.	Resultatet visar att närstående bedömde att den negativa påverkan av sjukdomen minskade på grund av deltagande i programmet även deras känsla av börda, depression och ångest minskade.	Medel

Bilaga D:6

Publikationsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval Bortfall	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2011 Spanien PubMed	Otero, S., Moreno- iniguez, M., Paya, B., Castro- Fornieles, J., Gonzales-Pinto, A., Baeza, I., Mayoral, M., Graell, M., & Arango-Lopez, C.	Twelve-month follow-up of family communication and psychopathology in children and adolescents with a first psychotic episode (CAFEPS study)	Att analysera den potentiella inflansen av familjerelationer och familjehistoria av psykiska sjukdomar på insjuknandet och sjukdomsförloppen i tidigt skede av psykotiska sjukdomar.	Bedömningsinstrument: Family history of psychosis-related disorders. PACI- instrument som mäter öppen kommunikation och problematisk kommunikation. The Kiddle Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia, Present and Lifetime version. The Clinical Global Impression Scale. The Children's Global Assessment Scale. The Positive And Negative Syndrome Scale. Socioeconomic status. 110 av 131 barn och ungdomar med psykotiska sjukdomar och 98 friska i kontrollgruppen fullföljde studien. Bortfall: 21 med psykotiska sjukdomar fullföljde inte studien.	Familjer som hade problematisk kommunikation, enligt föräldrarnas åsikter vid insjuknandet hade barn med mer negativa eller generella symptom, högre kliniska svårigheter och lägre nivå av förbättring efter 12 månader. Resultatet indikerar att användandet av kommunikationsförmågor som möjliga förutsägelser för prognosen är av vikt.	Medel

Bilaga D:7

Publika-tionsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval Bortfall	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2010 USA PubMed	Schlosser, D. A., Zinberg, J. L., Loewy, R. L., Casey-Cannon, S., O'Brien, M. P., Bearden, C. E., Vinogradov, S., & Cannon, T. D.	Predicting the Longitudinal Effects of the Family Enviroment on Prodromal Symptoms and Functioning in Patients At-Risk for Psychosis.	Att undersöka relationen mellan familjemiljön, symptom och funktion över tid hos en grupp ungdomar och unga vuxna med kliniskt hög risk för psykos.	Longitudinell Intervjuer för att bedömma EE-status, Camberwell Family Interviews. Bedömningsinstrument: Scale of Prodromal Symptoms. Strauss Carpenter Outcome Scale. 63 hemmavarande patienter med närstående fullföljde studien. Bortfall: 4 deltagare fullföljde inte studien.	Personer med psykossjukdom som levde i en familjemiljö med högt EE fick förvärrade positiva symptom över tid. Kritik och fientlighet visade sig vara en förutsägande faktorer i förändringar av positiva symptom. Man hittade en interaktiv relation mellan emotionell överinvolvering och värme och dess samlade effekt på ökad funktion över tid.	Medel
2011 Australien PubMed	Stephens, J. R., Farhall, J., Farnan, S., & Ratcliff, K. M.	An evaluation of Well Ways, a family education programme for carers of people with a mental illness.	Att utvärdera hur effektivt ett psykopedagogiskt program för familjer, Well Ways, är för att reducera negativa konsekvenser för stödpersoner.	Intervention – psykopedagogiskt program för familjer till personer med psykossjukdom. Mätinstrument: The Involvement Evaluation Questionnaire. General Health Questuionaire. 459 av 812 fullföljde studien. Bortfall: 353 deltagare fullföljde inte studien.	I studien framkommer att utbildningsprogrammet Well Ways är effektivt för att reducera negativa konsekvenser för stödpersoner.	Medel

Artikelöversikt/forskning med kvalitativ och kvantitativ metod

Bilaga E

Publikationsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval Bortfall	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2010 Kanada PubMed	Chow, W., Law, S., Andermann, L., Yang, J., Leszcz, M., Wong, J., & Sadavoy, J.	Multi-Family Psycho-Education Group for Assertive Community Treatment Clients and Families of Culturally Diverse Background: A Pilot Study	Att utforska acceptansen och effektiviteten av Multi-Family Psycho-Education Group (MFPG) program under en begränsad tid, där man använder Assertive Community Treatment (ACT) patienter och familjemedlemmar från två kulturella minoritetsgrupper, personer från Kina och södra Indien.	Deskriptiv Intervjuer gjordes 1 månad innan och 3 månader efter interventionen Frågeformulär baserat på öppna frågor som ställdes under sessionerna med 36 frågor. 14 patienter och 20 närstående deltog. Bortfall: 6 patienter med närstående fullföljde alla 12 sessioner, 2 patienter med närstående fullföljde 6-9 sessioner och 6 patienter med närstående fullföljde 2-3 sessioner.	MFPG visade sig effektivt hos populationer med olika kulturella bakgrunder för att reducera familjebördan och förbättra deras välbefinnande. Det blev mindre fientlighet och konflikter och bättre förståelse inom familjen. Kommunikationsträning hjälpte familjemedlemmarna att hantera meningsskiljaktigheter på produktiva sätt. Familjemedlemmar lärde sig att se signaler och symptom på återfall och söka hjälp i rätt tid genom att de fick information om sjukdom och symptom.	Hög (den kvalitativa delen som har använts i föreliggande studie).