

# Nka<sup>TM</sup>

Anhöriga till vuxna personer med  
psykisk ohälsa:

En kunskapsöversikt om betydelsen av stöd

Författare: Mats Ewertzon



Kunskapsöversikt 2015:1

Anhöriga till vuxna personer med psykisk ohälsa:  
En kunskapsöversikt om betydelsen av stöd

© 2015 Författaren och Nationellt kompetenscentrum anhöriga™

FÖRFATTARE Mats Ewertzon

OMSLAG OCH LAYOUT Nationellt kompetenscentrum anhöriga™

FOTO Smålandsbilder.se

ISBN 978-91-87731-11-2

TRYCKERI Webb-upplaga

# Förord

Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) är en av statens satsningar som görs för att synliggöra anhörigas situation och bidra till att utveckla ett varaktigt stöd till anhöriga till äldre personer, personer med funktionshinder och personer med långvarig sjukdom. Nka startade sin verksamhet 2008 och består av sex parter med olika kompetenser geografiskt spridda över landet. Dessa är Regionförbundet i Kalmar län, FoU Sjuhärad Valfärd vid Högskolan i Borås, Linnéuniversitetet, Anhörigas Riksförbund, länsamordnarna för anhörigstöd i Norrland och Landstinget i Kalmar län.

Sedan 2012 har Nka ett uppdrag inom PRIO-programmet att bygga upp ett kunskapsstöd avseende anhöriga till personer med psykisk ohälsa. Inom ramen för detta uppdrag pågår arbete med tre kunskapsöversikter. Ett för vardera området: anhöriga till barn och unga med psykisk ohälsa, anhöriga till vuxna med psykisk ohälsa och anhöriga till äldre med psykisk ohälsa.

Syftet med föreliggande kunskapsöversikt, som avser anhöriga till vuxna med psykisk ohälsa, är att skapa en överblick över relevant forskning och utveckling avseende stöd för dessa anhöriga. Ett vidare syfte är att bidra till att stimulera och stödja utvecklingsarbete inom detta område. Målgruppen för kunskapsöversikten, liksom för Nka:s arbete i övrigt, är anhöriga och deras närstående, anställda och beslutsfattare inom vård och omsorg och hälso- och sjukvård, aktiva inom idéburna organisationer, studenter, lärare och forskare.

Författare till kunskapsöversikten är Mats Ewertzon, möjliggörare/forskare vid Nka och lektor vid Ersta Sköndal högskola. Arbetet har genomförts i fortlöpande diskussion med professor Elizabeth Hanson vid Nka.

En tidigare version av manuset har lästs och kommenterats av Jan-Olof Svensson, Eva Gustafson och Ylva Benderix vid Nka, Helena Forssell vid Division psykiatri i Landstinget Sörmland, Leif Mellqvist och Anki Sandberg NSPH:s anhöriggrupp, Susanne Rolfner Suvanto vid Sveriges kommuner och landsting, Anette Erdner vid Ersta Sköndal högskola, Lars Erdner vid Evidens i Göteborg, samt anhörigkonsulenterna Niklas Milén, Halmstad, Helena Samuelsson och Ingegerd Antonsson, Boden, och Anna Pastoor, Tingsryd. Deras kommentarer har därefter beaktats till det slutliga utformandet av kunskapsöversikten.

Vi hoppas att kunskapsöversikten skall komma till nytta för dig. Vill du fördjupa dig ytterligare så finns de refererade källorna tillgängliga i Nka:s bibliotek. De kan erhållas till självkostnadspris genom kontakt med Nka:s administratör, e-post: [info@anhoriga.se](mailto:info@anhoriga.se) eller telefon: 0480-41 80 20.

Lennart Magnusson  
Verksamhetschef

Elizabeth Hanson  
FoU-ledare



# Innehåll

<b>Förord</b>	<b>3</b>
<b>Innehåll</b>	<b>5</b>
<b>Sammanfattning</b>	<b>7</b>
<b>Bakgrund</b>	<b>9</b>
Centrala begrepp	9
Att vara anhörig till person med psykisk ohälsa	10
Att vara anhörig över tid	12
Sociala nätverkets betydelse	13
Styrdokument och realitet i ett anhörigperspektiv	14
Utveckling av anhörigstöd	16
<b>Syfte och frågeställningar</b>	<b>18</b>
<b>Metod</b>	<b>18</b>
<b>Resultat</b>	<b>21</b>
Personal inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten	21
Psykopedagogiska interventioner	22
Telefonrådgivning i grupp	32
Webbaserat stöd	33
Samtal och bemötande	35
Delaktighet i vård och omsorg	37
Vård och omsorg till närstående	39
Personer med egen erfarenhet att vara anhörig	41
Grupper som leds av andra anhöriga	41
Individuellt stöd från andra anhöriga	45
<b>Avslutande diskussion</b>	<b>48</b>
Resultat diskussion	48
Vilket dokumenterat stöd finns och hur är stödet utformat?	48
Vilken betydelse och/eller effekt har stödet för anhöriga?	49

Varifrån ges stöd?	50
Metoddiskussion	51
Fortsatt utveckling och forskning	53
Författarens avslutande ord	55
<b>Referenser</b>	<b>57</b>
Bilaga 1. Databaser, sökaspekter och sökstrategier	65
Bilaga 2. Matris av studier som ingår i kunskapsöversiktens resultat	73

# Sammanfattning

Att vara anhörig till en person med psykisk ohälsa kan vara förenat med omfattande svårigheter, men också med empati och kärlek till att vilja hjälpa och stödja sin närstående. Kontakt och stöd från personal inom vård och omsorg och andra anhöriga med liknande erfarenheter kan vara betydelsefullt för att hantera situationen. Trots goda intentioner i svenska styrdokument framkommer i flera utredningar och forskning, att anhörigas behov av kontakt och anpassat stöd från vård och omsorg inte alla gånger tillgodoses i tillräcklig omfattning.

Syftet med föreliggande kunskapsöversikt är därför att presentera exempel på stödjande insatser för vuxna anhöriga (18 år eller äldre), till vuxna personer (18 år eller äldre) med psykisk ohälsa och den dokumenterade betydelse och/eller effekt som stödet kan ha för anhöriga. Det skall tilläggas att syftet inte är att jämföra eller dra slutsatser om vilka stödinsatser som är mest betydelsefulla eller effektiva.

Litteratursökning av svensk och internationell forskning och utvecklingsarbeten genomfördes i olika databaser. Sökningen omfattade aspekter som: psykisk ohälsa, anhöriga, stöd och betydelse samt effekt. Efter en första granskning av 854 studier bedömdes slutligen 54 vara relevanta för kunskapsöversiktens syfte och frågeställningar. Av dessa har 18 studier genomförts i Sverige. Studierna är genomförda med såväl kvantitativa som kvalitativa metoder.

Vid tematisk analys av studierna framkom två huvudområden. Det ena omfattade stöd från personal inom hälso- och sjukvård och socialtjänst. Det delades in i sex delområden; psykopedagogiska interventioner, telefonrådgivning i grupp, webbaserat stöd, samtal och bemötande, delaktighet i vård och omsorg, samt vård och omsorg till den närstående med psykisk ohälsa. Det andra huvudområdet omfattade stöd från personer med egen erfarenhet som anhörig till person med psykisk ohälsa, omfattande tre delområden; ömsesidiga stödgrupper, individuella samtalsträffar och stöd via telefon.

Insatserna hade genomförts i grupp eller individuellt likväl som direkt eller indirekt stöd, där indirekt stöd främst riktades till den närstående med psykisk ohälsa, vilket i sin tur kan underlätta situationen för anhöriga. Innehållet i insatserna hade stora variationer. Några återkommande aspekter var information, utbildning, rådgivning, problemlösning och stresshantering, delaktighet i vård och omsorg, bemötande från personal och erfarenhetsutbyte med andra anhöriga. Resultatet indikerar att stödinsatserna på många olika sätt kan vara betydelsefulla för anhöriga själva, såväl fysiskt, psykiskt som socialt, men också av betydelse för att hantera situationen och på så sätt stödja sin närstående med psykisk ohälsa. Psykopedagogiska interventioner och ömsesidiga stödgrupper som leds av andra anhöriga var de insatser som omfattade flest studier, såväl systematiska forskningsöversikter som enskilda studier. Resultaten av dessa indikerade minskad belastning, ökad kunskap om sjukdomen och behandling, samt ökad möjlighet att hantera situationen.



Några studier indikerade också att inställningen till den närstående med psykisk ohälsa hade förändrats, samt att socialt stöd i grupp var betydelsefullt för att minska social isolering och känsla av ensamhet. Utvärderingarna hade i nästan alla studier genomförts inom ett år efter insatsen avslutats, vilket medför betydande begränsningar i vilken långtidseffekt insatserna haft. Insatserna genomfördes av olika organisationer och personer, som landsting, kommun, intresseorganisationer, privat och projekt under avgränsad tid. I några studier genomfördes de i samarbete mellan flera organisationer.

Resultatet i kunskapsöversikten är inte en total kartläggning av forskning som genomförts om stöd för anhöriga till personer med psykisk ohälsa. Det är exempel på olika former av stöd och där det finns utvärdering som beskriver dess betydelse. Det finns säkerligen fler studier som beskriver detta område som inte inkluderats i resultatet, både i Sverige och internationellt. Allt som framkommer i resultatet är inte överförbart eller generaliserbart i andra sammanhang än där det genomförts. Detta på grund av metodologiska begränsningar i vissa studier eller att det finns geografiska, kulturella eller andra aspekter som begränsar resultatens överförbarhet.

Utifrån resultatet av kunskapsöversikten och från anhörigas erfarenheter i andra sammanhang, kan följande områden ses som betydelsefulla att beakta vid förändring och utveckling av stöd till anhöriga:

- Information på samhällsnivå; information om var vård för personer med psykisk ohälsa och stöd för anhöriga finns att tillgå.
- Strukturerade former av anhörigstöd; olika former av psykopedagogiska insatser, ömsesidiga stödgrupper, webbaserat stöd och individuellt samtalsstöd.
- Bemötande från personal inom vård och omsorg.
- Anhörigas delaktighet i vård och omsorg.
- Beaktande av sekretessen ur anhörigas och deras närståendes perspektiv såväl som ur vård- och omsorgspersonals perspektiv.
- Vård och omsorg av den närstående som också beaktar anhörigas behov av trygghet.
- Att utveckling sker i nära samarbete mellan vård och omsorg, samt intresseorganisationer så att allas kompetens och erfarenhet tas tillvara.

Förhoppningen är att dessa exempel på stöd som framkommit i kunskapsöversikten kan bidra till kunskap och inspiration för utveckling och förändring av stödjande insatser för vuxna anhöriga som har en vuxen närstående med psykisk ohälsa. Det är också betydelsefullt att det ges förutsättningar till fortsatt dokumentation och utvärdering av insatser som andra kan ta del av.

Nyckelord: anhörig, betydelse, effekt, psykisk ohälsa, stöd.



# Bakgrund

Inledningsvis skall nämnas att denna kunskapsöversikt har sitt fokus på anhöriga till personer med psykisk ohälsa. Personen med psykisk ohälsa omnämns i liten omfattning. Det är ett viktigt perspektiv att också beskriva hur situationen kan vara för personer med dessa problem. Jag kan rekommendera en kunskapsöversikt av Ritva Gough vid Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) där erfarenheter med det perspektivet beskrivs i ett kapitel (1).

Följande bakgrund inleds med definitioner av centrala begrepp som sedan används i texten framöver. Därefter presenteras några avsnitt utifrån olika studier som genomförts inom området anhöriga till personer med psykisk ohälsa. Ett avsnitt berör hur anhörigas situation kan påverkas till följd av den närståendes psykiska ohälsa. Därefter kommer ett avsnitt om anhörigas beskrivning hur situationen kan förändras över tid, från det att den närstående insjuknade till hur det är i ett senare skede i livet. Vidare beskrivs det sociala nätverkets betydelse då en person drabbats av psykisk ohälsa. Ett avsnitt beskriver hur anhöriga till personer med psykisk ohälsa omnämns i svenska utredningar och styrdokument, exempelvis lagstiftning. Bakgrunden avslutas med några utgångspunkter för utveckling av stöd för anhöriga till personer med psykisk ohälsa.

## Centrala begrepp

I kunskapsöversikten återges erfarenheter från många olika källor, såväl svenska som internationella. Stora variationer förekommer när det gäller terminologin. Centrala begrepp är *Anhörig*, *Psykisk ohälsa*, *Stöd* samt *Betydelse* och *Effekt*. Innebörden av dessa begrepp såsom de avses i kunskapsöversikten beskrivs nedan.

När det gäller personer i det sociala nätverket används olika begrepp i litteraturen, exempelvis familjemedlem, närstående, anhörig, släkting, anhörigvårdare, informella vårdgivare etc. I kunskapsöversikten används begreppet anhörig, förutom i vissa fall då begrepp används som hänför till refererade studier. Begreppet *anhörig* används med betydelsen personer (18 år eller äldre) inom familjen, släktingar eller andra personer som vänner, grannar etc som har en relation till en *närstående* (18 år eller äldre) med psykisk ohälsa. Begreppen anhörig och närstående används på samma sätt som i regeringens proposition *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående* (2). Med närstående avses den person som tar emot omsorg, vård och stöd, medan den som ger hjälpen benämns anhörig.

När det gäller begreppet *psykisk ohälsa* används också det med olika innebörd i olika sammanhang. I denna kunskapsöversikt används den avgränsning som beskrivs i Socialdepartementets uppdrag PRIO psykisk ohälsa – plan för riktade insatser inom området psykisk ohälsa 2012–2016. Där inryms i begreppet såväl psykisk sjukdom<sup>1</sup> som psykisk funktionsnedsättning<sup>2</sup> (3). När det gäller psykiska sjukdomar kan det röra sig om olika psykiatriska tillstånd såsom psykosjukdomar, exempelvis schizofreni och likartade psykososer, förstämningssyndrom, exempelvis depression och mani, ångestssyndrom, neuropsykiatriska diagnoser, exempelvis autismspektrumtillstånd, ADHD, Aspergers syndrom och Tourettes syndrom, eller ätstörningar, exempelvis anorexia nervosa och bulimia nervosa. I resultatet används de begrepp som respektive studie använder, det vill säga diagnos eller annat begrepp. Begreppet närstående används också och avser den person med psykisk ohälsa som den anhörige har en nära relation till.

Med begreppen *stöd* eller *stödjande* insatser avses olika former av insatser individuellt eller i grupp som syftar till att hjälpa och underlätta anhörigas situation såväl fysiskt, psykiskt som socialt. Stödet kan utgöras av direkt eller indirekt stöd, där indirekt stöd främst riktas till den närstående med psykisk ohälsa vilket i sin tur kan underlätta situationen för anhöriga.

Med begreppet *betydelse* avses dokumenterade erfarenheter där anhöriga på ett eller annat sätt uttryckt att stödet haft betydelse för dem, företrädesvis studier med kvalitativ<sup>3</sup> ansats där anhöriga exempelvis via intervjuer beskrivit vilken betydelse stödet haft. Med *effekt* avses dokumenterad erfarenhet som visat vad stödet lett till för anhöriga, företrädesvis studier med kvantitativ<sup>4</sup> ansats där exempelvis en grupp anhöriga besvarat ett frågeformulär om vilken effekt en viss insats haft.

## Att vara anhörig till person med psykisk ohälsa

De senaste decennierna har både internationell och svensk forskning alltmer uppmärksammat situationen för anhöriga till personer med psykisk ohälsa. I följande avsnitt besk-

---

<sup>1</sup> Vad som avses med olika psykiatriska sjukdomar beskrivs inte i denna kunskapsöversikt. För information rekommenderas böcker som exempelvis: Herlofson, J., Ekselius, L., Lundh, L-G., Lundin, A., Mårtensson, B. och Åsberg, M. (red.) (2009). *Psykiatri*. Lund: Studentlitteratur; Allgulander, C. (2014). *Klinisk psykiatri*. (3:e upplagan). Lund: Studentlitteratur.

<sup>2</sup> Med funktionsnedsättning avses enligt Socialstyrelsens termbank nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga. En funktionsnedsättning kan uppstå till följd av sjukdom eller annat tillstånd eller till följd av en medfödd eller förvärvad skada. Sådana sjukdomar, tillstånd eller skador kan vara av bestående eller av övergående natur ([www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se)).

<sup>3</sup> Med kvalitativ ansats avses forskning som syftar till att undersöka fenomen på ett fördjupat och holistiskt sätt, data samlas in genom berättelser med hjälp av olika metoder (4).

<sup>4</sup> Med kvantitativ ansats avses forskning som syftar till att undersöka fenomen med exakt mätning och kvantifiering, ofta med en strikt och kontrollerad konstruktion (4).

rivs vad som framkommit i några svenska studier inom området. Situationen för enskilda anhöriga eller familjer är individuell, unik och med stora variationer, vilket medför att följande beskrivning inte skall ses som något allmängiltigt i hur det är att vara anhörig till person med psykisk ohälsa.

Familjebörda<sup>5</sup>, eller *merbelastning* som jag hellre uttrycker det, är ett begrepp som använts för att beskriva hur situationen kan vara för anhöriga till följd av den närståendes psykiska ohälsa. Forskning indikerar att det är ett vagt förhållande mellan olika psykiatriska diagnoser och anhörigas merbelastning (6). Merbelastning har bland annat beskrivits som att situationen kan inverka på anhörigas möjlighet att arbeta och att ha fritid (6, 7), deras ekonomi (7) och sociala relationer (6). Anhöriga tar också ofta ett omfattande ansvar för att vardagen skall fungera, vilket kan medföra omfattande tidsåtgång. I en studie framkom att informella vårdgivare till personer med psykossjukdom avsatte i genomsnitt 22,5 timmar per vecka för att stödja sin närstående; i hushållet, praktiskt och ekonomiskt, i kontakt med hälso- och sjukvård, resor och tillsyn av olika slag (7). Som framkom i den studien innefattar anhörigas omsorg inte bara praktiska göromål, det kan också omfatta tillsyn av den närstående i vardagen.

Det kan få psykologiska konsekvenser för anhöriga och har i forskning bland annat beskrivits i termer av oro, sorg, rädsla, skuld, skam och ensamhet. Det kan vara en konstant oro över tid i situationer av kaos (8, 9). Det kan vara sorg över den närståendes situation (9) eller sorg över att ha förlorat personen såsom han eller hon varit (10, 11). Anhöriga kan också känna rädsla för den närståendes beteende (12). I en studie med anhöriga till personer med borderline personlighetsstörning beskrevs rädsla som att "trippa omkring på tå", för att den närstående inte skall reagera med utbrott (11). Rädsla kan också finnas för att den närstående skall skada sig själv (9, 12, 13) eller att som syskon själv drabbas av sjukdom (10, 14). Känslor av skuld kan väckas av att vara orsak till sjukdomen (9, 11, 12) och att vara den som är frisk (10). Även omgivningens fördomar och negativa attityder till psykisk sjukdom kan förstärka anhörigas känslor av skuld och skam (10). Anhörigas situation har också i flera studier beskrivits som att vara ensam (9, 12, 14), såväl faktiskt, att inte ha någon att prata med om situationen, som känslomässigt i att vara den som får ta ett stort ansvar. Att inte ha någon att dela situationen med kan leda till en ökad merbelastning (15), en belastad situation som också kan ha ett samband med försämrad livskvalité (16) och inverka på hälsan (15). Egna psykiska problem kan också innebära att anhöriga upplever sig mer belastade (6).

Inom familjen kan relationerna påverkas, exempelvis genom att man har meningsskiljaktigheter om vad som är bra för den närstående (13, 14). Det kan inverka på relationen

---

<sup>5</sup> Familjebörda (eng. *family burden*): begreppet har definierats på olika sätt, en definition är: de konsekvenser som den sjukes symptom och beteende har för den sociala miljön (objektiv börda) och de psykologiska konsekvenser det har för familjen (subjektiv börda) (5). I denna kunskapsöversikt används begreppet merbelastning och avser då vad som i litteratur ofta benämns som börda.

mellan föräldrar (8), att barn tar ett vuxenansvar (12) och att avundsjuka mellan syskon utvecklas (10).

Även om situationen kan vara förenad med omfattande svårigheter så kan det också vara förenat med vilja att hjälpa och stödja den närstående, där en relation med stark kärlek, empati och vilja till gemenskap finns. Situationen kan också leda till personlig utveckling, exempelvis fäder som utvecklat nya färdigheter inför livets svårigheter och att hantera kriser (8), mödrar som såg ljus i mörkret trots svårigheter, med känsla av hopp, öppenhet som gav styrka och närmare kontakt med andra personer (9). Andra exempel är barn som upplevt att de mognat (12), syskonband som stärkts (10) och syskon som fått kunskap om sjukdomen och därigenom inte längre kände sig så ensamma (14).

I flera studier framkommer den starka kärlek anhöriga känner för den närstående (10, 12). En kärlek som kanske återspeglas i en avhandling av Syrén (17). I den framkom att det centrala i att vara anhörig till en person med långvarig psykossjukdom var viljan att förbättra, lindra och en längtan efter gemenskap med den närstående. Däremot fanns svårigheter i att finna gränser för sitt ansvar och förhålla sig till den närståendes upplevelsevärld. Hinder för anhörigas delaktighet med den närstående uppstod också i relation till professionell vård, vilket minskade möjligheten att vara till hjälp. I den studien illustrades relationen mellan anhöriga och den närstående som ett *vi*. Att en *vi*-känsla kan uppstå vid svårigheter har också framkommit i andra studier där exempelvis samarbetet i familjen ökade då en familjemedlem drabbats av en psykossjukdom (18).

## Att vara anhörig över tid

I flera internationella studier beskrivs hur situationen för familjer och anhöriga till personer med psykisk ohälsa kan förändras över tid, från det att den närstående insjuknade till återhämtning. Som nämnts tidigare är situationen för varje familj och enskild anhörig unik och kan se mycket olika ut (19). Nedan beskrivs tre exempel på studier som undersökt familjens och anhörigas situation över tid.

I en amerikansk intervjustudie av Muhlbauer (20) med titeln *Navigating the storm of illness: Phases in the family's journey* beskriver 26 anhöriga till personer med långvarig psykisk ohälsa ett förlopp av förändring i faser. En period med medvetenhet om att något var fel med den närstående, men anhöriga hade svårighet att definiera vad. En period med kriser. En period med instabilitet och återkommande kriser, rörelse mot stabilitet och kontinuum av stabilitet. Och slutligen att anhöriga upplevde en personlig utveckling, med en känsla av att hantera situationen även om oro för den närståendes framtid kvarstod. Under förloppet hade deltagarna ett stort behov av information och kunskap som grund för att bemöta och stödja den närstående.

I en annan amerikansk intervjustudie med 17 familjer med person med allvarlig psykisk sjukdom framkom olika sätt som familjerna hanterade situationen (21). Metaforiskt beskrivs familjernas situation på tre sätt. De som *hängde fast* kännetecknades av stor ensamhet, begränsat socialt stöd och att man utestängde stöd från andra personer. En annan situation hade de som *var stabila*, som kännetecknades av att de fick adekvat stöd, hade tidigare hängt fast men nu lät de inte sjukdomen ta över familjens liv. Den tredje familjesituationen kännetecknades av *det går bra*. I dessa familjer såg man möjligheter till utveckling. De hade stöd från omgivningen och ett starkt stöd inom familjen. De hade positiva erfarenheter av den närståendes vård- och behandling och vårdpersonalen, som var tillgänglig när så behövdes.

I en engelsk intervjustudie med elva anhöriga till personer med depression beskrevs den process de upplevt till följd av den närståendes depressiva perioder (22). Processen beskrevs som att erkänna *främlingen*, *besegra slaget* och att få *nya perspektiv*. För att denna process skulle utvecklas ansåg deltagarna att medverkan i psykopedagogiska grupper tillsammans med andra personer med liknande erfarenheter var ett huvudsakligt stöd för att reducera stress och svårigheter i hela familjen. Även information av olika slag och möjlighet att hantera stigmatisering beskrevs av deltagarna som tänkbart stöd.

Sammantaget kan sägas att de erfarenheter som deltagarna i dessa studier beskriver är att situationen kan förändras över tid, men att det kan vara av betydelse att ha kontakt med och stöd från personal vid enheter för vård och omsorg som deras närstående har kontakt med, såsom stöd i form av information, kunskapsförmedling och tillgänglighet. Att träffa andra personer med liknande erfarenheter som de själva har var också betydelsefullt för att situationen skulle förändras. Även stöd från det sociala nätverket omnämndes.

## Sociala nätverkets betydelse

Att ha ett socialt nätverk, såsom släkt och vänner, har visat sig vara av betydelse för att anhöriga skall uppleva en minskad belastning (23–25). Emotionellt stöd från det sociala nätverket kan vara av särskilt stor betydelse (25). I en svensk intervjustudie med föräldrar till personer med psykiskt funktionshinder framkom att en källa till kraft för att klara av svårigheter och motgångar var bland annat stöd från släktingar och vänner (26). Med denna bakgrund kan beaktas att en italiensk studie visade att anhöriga till personer med schizofreni hade ett mindre stödjande socialt nätverk än anhöriga till personer med långvarig somatisk sjukdom eller befolkningen generellt (27).

Situationen för anhöriga kan även påverkas av omgivningens stigmatiserande attityder (28). I en amerikansk studie framkom att drygt en tredjedel av deltagarna som var anhöriga till personer med allvarlig psykisk sjukdom kände sig stigmatiserade av personer i sin omgivning eller av personal inom hälso- och sjukvården (29). Deltagare med dessa kän-

lor hade också mer behov av information och stöd än andra. Känslor av stigmatisering kan också inverka på självkänslan, relationen i familjen och till andra i omgivningen, exempelvis genom att man undviker att berätta om situationen eller att andra i omgivningen undviker kontakt. Att inte berätta för andra hur situationen är eller att andra undviker kontakt kan tänkas leda till en ökad känsla av ensamhet. Som tidigare nämnts kan ensamhet leda till en ökad merbelastning (15), vilket också kan ha ett samband med försämrad livskvalité (16) och hälsa (15).

Det kan också nämnas att de sociala relationer som anhöriga utgör har beskrivits av personer som återhämtat sig från allvarlig psykisk ohälsa som betydelsefulla relationer vid återhämtningen, både praktiskt, emotionellt och socialt (30–32). Anhöriga kan utgöra en kontinuitet i både med- och motgångar och finns ofta till hands då problem uppstår (31). Anhöriga kan stödja så vardagen fungerar och vara en brygga till socialt liv utanför psykiatri (32). Men hur stödet anpassas till den närstående kan vara av avgörande betydelse, så att personens utveckling mot självständighet och ömsesidigt förhållande utvecklats (32).

Sammanfattningsvis framkom i studierna att anhörigas situation kan vara förenad med omfattande svårigheter men också en vilja att hjälpa och stödja sin närstående där det finns en stark kärlek, empati och vilja till gemenskap. Situationen kan också förändras över tid där kontakt med personal inom vård och omsorg, andra anhöriga med liknande erfarenheter och ett stödjande socialt nätverk kan vara betydelsefullt. När det gäller kontakt och stöd från vård och omsorg beskrivs nedan vad som framgår i några svenska utredningar, styrdokument och studier om anhörigas erfarenheter.

## Styrdokument och realitet i ett anhörigperspektiv

I olika svenska utredningar och styrdokument som exempelvis nationella riktlinjer och lagstiftning gällande personer med psykisk ohälsa omnämns anhöriga i olika sammanhang.

I slutbetänkandet från Nationell psykiatrisamordning<sup>6</sup> (33) bedömdes att anhöriga fått ett ökat ansvar, att de ofta utsatts för extraordinära påfrestningar, att de upplevt bristande information och medverkan i planering av vård samt stöd från kommun och landsting. Vidare bedömdes att anhöriga var en viktig resurs för den närstående likväl som för vården. Det föreslogs att landsting och kommuner i högre omfattning skulle uppmärksamma anhörigas situation genom att utarbeta rutiner för information, stöd och samarbete, samt

---

<sup>6</sup> Nationell psykiatrisamordning var en av regeringen tillsatt nationell utredning med uppgift att se över frågor som rörde arbetsformer, samverkan, samordning, resurser, personal och kompetens inom vård, social omsorg och rehabilitering av personer med psykisk sjukdom och psykiskt funktionshinder. Utredningen lade fram sitt slutbetänkande år 2006.

att använda evidensbaserade metoder för familjeinterventioner. Även tydliga rutiner för att tillgodose behovet av information och stöd till barn och syskon betonades.

Socialstyrelsen har utvecklat Nationella riktlinjer<sup>7</sup> för psykosociala insatser till personer med schizofreni eller liknande tillstånd i syfte att stödja införandet av evidensbaserade metoder (34). När det gäller anhöriga föreslogs familjeinterventioner för att minska stress och förebygga återfall, och psykopedagogiska insatser för att ge kunskap om sjukdomen, i första hand tillsammans med patienten. Ytterligare mål med insatserna är att uppnå ett bra samarbete mellan vården och anhöriga, samt att anhöriga betraktas som en resurs. Även i Nationella riktlinjer för vård av personer vid depression och ångestsyndrom omnämns patient- och anhörigutbildningar som ett komplement till andra behandlingsmetoder (35).

Anhörigas situation har också uppmärksammats genom bestämmelser i svensk lagstiftning, vilka också inkluderar anhöriga till personer med psykisk ohälsa. Från 1 juli 2009 gjordes en ändring i 5 kap 10§ i Socialtjänstlagen (36) som innebär att socialnämnden ska erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående med funktionshinder. I Hälso- och sjukvårdslagen (37) omnämns också att i de fall information inte kan lämnas till patient skall information delges anhöriga, såvida det inte finns särskilda skäl som gör det olämpligt. När det gäller personer som vårdas mot sin vilja omnämns i Lagen om psykiatrisk tvångsvård (38) och i Lagen om rättspsykiatrisk vård (39) att en vårdplan skall upprättas och så långt det är möjligt skall planen upprättas i samråd med patienten, och om det inte är olämpligt skall samråd också ske med anhöriga. I både Socialtjänstlagen (36) och Hälso- och sjukvårdslagen (37) framgår att då den enskilde personen har behov av insatser från både socialtjänsten och från hälso- och sjukvården ska kommunen och landstinget tillsammans upprätta en individuell plan. Planen skall när det är möjligt upprättas tillsammans med den enskilde. Det framgår vidare att om det är lämpligt och att den enskilde inte motsätter sig ska anhöriga ges möjlighet att delta i planeringsarbetet.

När det gäller barn infördes den 1 januari 2010 bestämmelser i Hälso- och sjukvårdslagen 2g § (37), vilket innebär att hälso- och sjukvården särskilt ska beakta ett barns behov av information, råd och stöd om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med exempelvis har en psykisk störning eller en psykisk funktionsnedsättning. I överensstämmelse med lagens målsättning har det de senaste åren på många håll inom psykiatrisk vård utvecklats metoder för att möta behoven hos barn och ungdomar, bland annat via Beardslee preventiva familjeintervention (se exempelvis 40).

---

<sup>7</sup> Socialstyrelsens nationella riktlinjer lyfter fram evidensbaserade och utvärderade behandlingar och metoder. Syftet med riktlinjerna är att de ska vara ett stöd för beslutsfattare i styrning och ledning.



Trots intentioner i svenska styrdokument framkommer i flera svenska studier att anhöriga upplevt brister i kontakten med psykiatrisk vård och omsorg. Exempelvis visar en studie av Östman et al (6) att en majoritet av anhöriga till personer med allvarlig psykisk störning vars närstående vårdades inom psykiatrisk vård inte känt sig tillräckligt delaktiga i behandlingen.

Det finns säkerligen många faktorer som inverkar på huruvida anhöriga känner sig delaktiga eller inte. Bland anhöriga till personer med psykossjukdom har bemötandets betydelse och eventuell känsla av utanförskap gentemot psykiatrisk vård undersökts (41, 42). Där framkom att bemötande från vårdpersonal som kännetecknades av öppenhet, bekräftelse och vilja till samverkan var betydelsefullt för deltagarna (42). Det fanns också ett visst samband mellan hur deltagarna upplevt bemötandet från vårdpersonalen och känslan av utanförskap, ett bemötande som kännetecknades av öppenhet, bekräftelse och vilja till samverkan indikerade lägre grad av utanförskap (41). Deltagarna kände i stor omfattning ett utanförskap gentemot vården, vilket kännetecknades av maktlöshet och social isolering.

I flera andra studier bland anhöriga till personer med psykisk ohälsa framkommer en känsla av maktlöshet som indikerar ett samband med bristande samverkan med vården (11, 13, 14, 43). I en intervjustudie bland föräldrar till vuxna barn med långvarig psykisk sjukdom upplevde deltagarna bristande tillgänglighet och kvalitet i vården samt att de känt sig utestängda (44). Bristande tillgänglighet ökade föräldrarnas belastning och ansvar. Bristande kvalitet relaterades till bristande respekt i bemötande av såväl sig själv som sin närstående. Att deltagarna kände sig utestängda relaterades till personalens hänsyn till den närståendes integritet och med hänsyn till tystnadsplikten. Deltagarna hade också positiva erfarenheter som ofta hade ett samband med ett gott samarbete med personal i vård och omsorg. Även i en intervjustudie av Sjöblom et al (43) bland anhöriga till personer med långvarig psykisk sjukdom framkom positiva erfarenheter av kontakten med vården. Viktigt i kontakten var att attityden från personalen kännetecknades av uppriktighet och att de delgavs information.

Anhörigas erfarenheter kanske återspeglas i en intervjustudie bland sjuksköterskor inom akutpsykiatrisk vård med titeln *Family in the waiting room* (45). Där framgick att familjens delaktighet i vården var beroende av enstaka sjuksköterskors intresse och insikt om betydelsen av ett familjefokuserat perspektiv snarare än att det fanns en generell policy inom klinikerna för ett sådant arbetssätt.

## Utveckling av anhörigstöd

Kontakten med personal i vård och omsorg kan vara av betydelse för att anhöriga till personer med psykisk ohälsa skall känna stöd i sin situation. Som tidigare nämnts har dock

anhöriga upplevt bristande stöd från kommun och landsting (33). Även andra svenska studier visar att en majoritet av anhöriga till personer som vårdas inom psykiatrisk vård inte upplevde att deras behov av stöd tillgodosetts i tillräcklig omfattning, i lägre omfattning bland syskon och vuxna barn än andra familjemedlemmar (6). En fråga som uppstår är hur ett förbättrat stöd till anhöriga kan utvecklas.

Riksrevisionsverket<sup>8</sup> har genomfört en granskning av om staten gett förutsättningar för ett stöd till anhöriga omsorgsgivare som motsvarar behoven (46). I den rapporten, som omfattar fler målgrupper än anhöriga till personer med psykisk ohälsa, framkom sammanfattningsvis att anhörigas behov av stöd ofta handlar om att den närstående får en god vård och omsorg men också att det ges ett individanpassat och flexibelt stöd till anhöriga själva.

Arbetsgruppen för anhörigfrågor inom Nationell samverkan för psykisk hälsa<sup>9</sup> (NSPH) har utarbetat ett dokument med sin syn på hur stödet och kontakten med anhöriga kan utvecklas (47).

Dokumentet omfattar åtta utgångspunkter som sammanfattningsvis kan beskrivas som *ett bra och respektfullt bemötande* av anhöriga, att anhöriga och deras närstående *delges kunskap* om funktionsnedsättningen/sjukdomen, att *sekretessen* måste kunna diskuteras, att *stöd för anhöriga är en rättighet* som ska erbjudas, att insatser ska vara *flexibla och individuellt anpassade* till anhöriga och närståendes behov. Slutligen att anhöriga *ges eget stöd* och möjlighet till bearbetning vilket är viktigt för hälsan och att *diskussioner förs med anhöriga när tvångsåtgärder aktualiseras* (47).

Det finns utifrån ovanstående beskrivning många utgångspunkter att beakta vid förändring och utveckling av ett anpassat stöd för anhöriga, även för deras närstående. Förhoppningen är att föreliggande kunskapsöversikt kan vara en källa till inspiration och bidra med kunskap som kan leda till förändring och utveckling av olika former av stödjande insatser till vuxna anhöriga som är närstående till en vuxen person med psykisk ohälsa.

---

<sup>8</sup> Riksrevisionsverket är en myndighet under riksdagen med uppgift att granska den verksamhet som bedrivs av staten.

<sup>9</sup> Nationell samverkan för psykisk hälsa (NSPH) är ett nätverk av patient-, brukar- och anhörigorganisationer inom det psykiatriska området. NSPH har tio ordinarie och tre associerade medlemsorganisationer, för närmare information se [www.nsph.se](http://www.nsph.se).

# Syfte och frågeställningar

Syftet med föreliggande kunskapsöversikt är att presentera exempel på stödjande insatser för vuxna anhöriga (18 år eller äldre) till vuxna personer (18 år eller äldre) med psykisk ohälsa och den dokumenterade betydelse och/eller effekt som stödet kan ha för anhöriga.

Via svensk och internationell forskning söks svar på följande frågor:

- Vilket dokumenterat stöd finns?
- Hur är stödet utformat?
- Vilken betydelse och/eller effekt har stödet för anhöriga?
- Varifrån ges stödet?

Det skall tilläggas att syftet *inte* är att jämföra eller att dra slutsatser om vilka stödinstituter som är mest betydelsefulla eller effektiva.

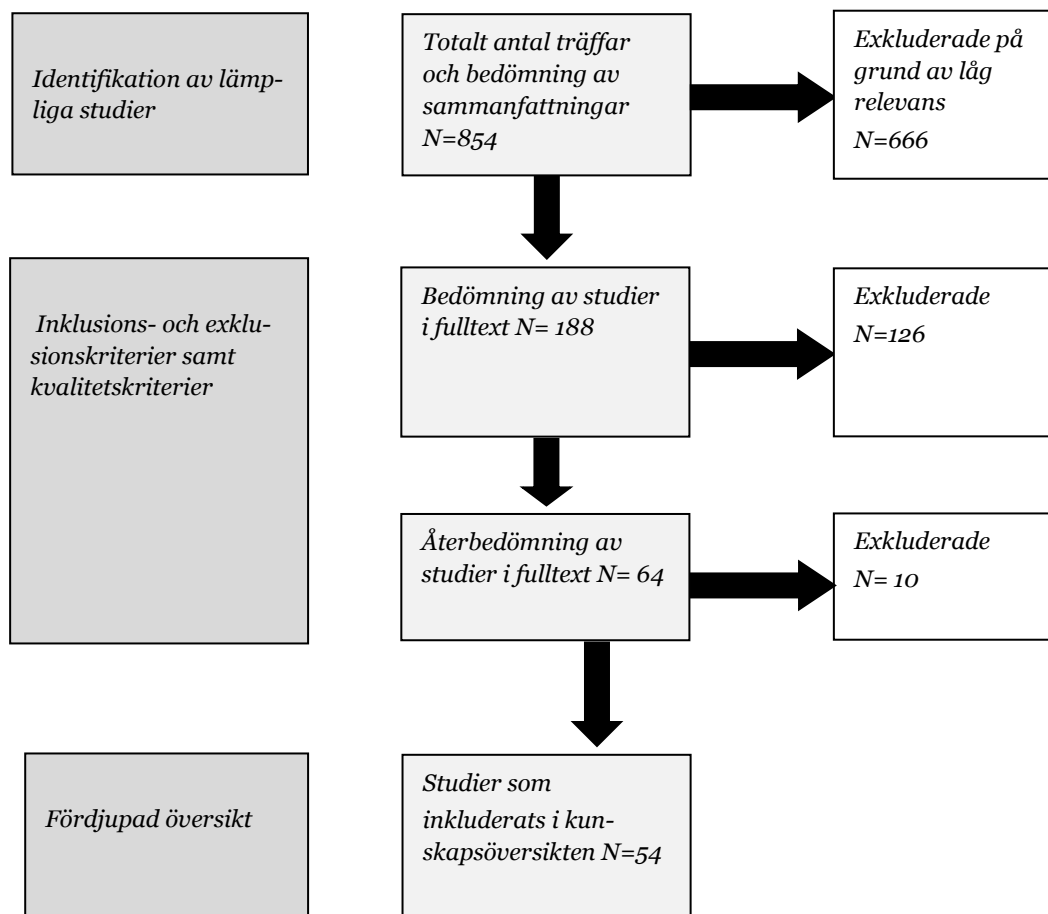
## Metod

Sökning av litteratur påbörjades april 2013 och omfattar svensk och internationell forskning eller forsknings- och utvecklingsarbeten (FoU) åren 2000 till 2013. Litteratursökningen genomfördes i två steg. I det första steget gjordes sökningar, av bibliotekarien Göran Bostam vid Ersta Sköndal högskola, i fyra svenska (SwePub, Libris, DiVA och SweMed+) och sju internationella databaser (Cinahl, PubMed, PsycInfo, SocIndex, Nursing & Allied Health Source, Academic Search Premier, Social Services Abstracts/Sociological abstracts). I det andra steget gjordes sökningar, av bibliotekarien Martin Borg vid Högskolan i Borås, i databaser från forsknings- och utvecklingsenheter inom landsting och kommuner i Sverige.

Sökningarna baserades på kombination av fyra aspekter, *Psykisk ohälsa*, *Anhörig*, *Stöd* och *Betydelse* samt *Effekt*. För närmare information om databaser, sökaspekter och sökstrategi som genomfördes i första steget av sökningen se bilaga 1. Sökningar som beskrivs i bilagan kan upprepas genom att kopiera respektive sökning till avsedd databas.

Inledningsvis granskades 854 sammanfattningar av studier huruvida de var relevanta för kunskapsöversikten, 188 av dessa bedömdes som relevanta. Dessa granskades närmare i fulltext avseende kvalitet och om de svarade mot kunskapsöversiktens syfte och frågeställningar. Kriterier för att inkluderas var att det i studierna fanns en beskrivning av stödet, eller på annat sätt antydde att det varit ett stöd för anhöriga, och att det hade genomförts någon form av utvärdering eller uppföljning. Sextiofyra studier bedömdes upp-

fylla dessa kriterier. Vid en återbedömning exkluderades ytterligare tio studier. Slutlig bedömning ledde till att totalt 54 studier inkluderats i kunskapsöversiktens resultat. Översiktlig beskrivning av urvalförandet se figur 1.



Figur 1. Översiktligt urvalsförfarande av studier

Som stöd vid analysen upprättades en matris där studiernas syfte, utvärderingsmetod, deltagare, stödinsats och resultat av utvärdering sammanfattades. Därefter eftersträvades att utforma en struktur där stödformer med liknande utformning sammanlänkades i huvudområden och delområden. Författare Mats Ewertzon har gjort urvalet och analysen av studierna i diskussion med professor Elizabeth Hansson Nka.

Studier som inkluderats i resultatet är genomförda i följande länder:

- Sverige, 18 studier
- Annat nordiskt land än Sverige, sex studier: Danmark, Finland, Island och Norge
- Annat Europeiskt land än Norden, sex studier: England, Grekland, Holland, Israel och Kosovo.
- Asien, nio studier: Hong Kong, Thailand, Indien och Pakistan
- Nordamerika, åtta studier: USA och Kanada
- Australien, en studie.

Ytterligare sex studier är så kallade systematiska forskningsöversikter<sup>10</sup> eller multicenterstudier vilka inkluderar flera olika länder.

Deltagare i studierna var företrädesvis kvinnor. Relationen till den närstående med psykisk ohälsa var framförallt föräldrar, maka/make, syskon och vuxna barn. Deltagarnas närstående med psykisk ohälsa hade företrädesvis psykiatriska diagnoser som psykosjukdom, affektiv sjukdom och i några studier ätstörningar eller neuropsykiatriska diagnoser. Några studier använder inte specifika diagnoser, exempelvis förekommer begrepp som allvarlig psykisk störning, långvarig psykisk sjukdom, psykisk funktionsnedsättning och psykiskt funktionshinder.

Studierna har olika upplägg och metod, tolv är kvalitativa som företrädesvis genomförts via intervjuer, 27 är kvantitativa (tvärsnittsstudier<sup>11</sup>, randomiserade kontrollerade studier<sup>12</sup> eller longitudinella studier<sup>13</sup>) som företrädesvis genomförts via frågeformulär, sju studier har mixad metod<sup>14</sup> och fem är systematiska forskningsöversikter. Tre studier innefattade beskrivningar av program eller fall där det inget resultat presenterades. Fyrtiosju har publicerats i vetenskapliga tidskrifter och sju i svensk projektrapport.

---

<sup>10</sup> Med systematisk forskningsöversikt (eng. systematic review) avses en noggrann och systematisk syntes av forskningsresultat som relaterar till en avgränsad forskningsfråga (4).

<sup>11</sup> Med tvärsnittsstudie avses forskning där data inhämtats vid en tidpunkt (4).

<sup>12</sup> Med randomiserade kontrollerade studier (RCT) avses experimentell forskning av en intervention som omfattar slumpmässig tilldelning av deltagare till olika behandlingsgrupper (4).

<sup>13</sup> Med longitudinella studier avses forskning där data samlas in vid mer än en tidpunkt (4).

<sup>14</sup> Med mixad metod (eng. mixed method) avses forskning där både kvalitativ och kvantitativ data samlats in och analyserats (4).

# Resultat

Vid analys av studierna framkom två huvudområden. Det ena omfattar stöd från *personal inom hälso- och sjukvård samt socialtjänst* (i en svensk organisatorisk tolkning) och det andra omfattar stöd från *personer med egen erfarenhet av att vara anhörig till person med psykisk ohälsa*. För sammanfattande information om studier som ingår i kunskapsöversiktens resultat se bilaga 2. I bilagan anges bland annat i vilken omfattning stödinsatsen är beskriven i refererad litteratur.

Resultatet i kunskapsöversikten är inte en total kartläggning av forskning som genomförts om stöd för anhöriga till personer med psykisk ohälsa. Det är snarare en presentation av exempel på olika former av stöd och där det finns någon form av utvärdering som beskriver dess betydelse och/eller effekt för anhöriga. Det finns säkerligen fler studier som beskriver detta område som inte identifierats och inkluderats, både i Sverige och internationellt.

Allt som framkommer i resultatet är inte överförbart eller generaliserbart i andra sammanhang än där det genomförts. Dels på grund av metodologiska begränsningar i vissa studier eller att det finns geografiska, kulturella eller andra aspekter som begränsar resultatens överförbarhet till andra områden än där de genomförts. Resultatet skall därför ses som en samling av dokumenterade svenska och internationella erfarenheter som kan ge en varierande bild till inspiration för utformning av stödjande insatser för vuxna anhöriga till vuxna personer med olika former av psykisk ohälsa.

## Personal inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten

Inom detta huvudområde framträder sex delområden som kan betraktas som stödjande insatser för anhöriga: olika former av psykopedagogiska interventioner, telefonrådgivning i grupp, webbaserat stöd, samtal och bemötande, delaktighet i vård och omsorg, samt vård och omsorg till den närstående. Studierna beskrivs utifrån denna struktur och i huvudsak med inledning av stödinsatsen och därefter den betydelse och/eller effekt som framgår att det haft för anhöriga.

I flera studier används inte begreppet stöd till anhöriga. Det kan gälla familjeinriktade insatser, där både anhöriga och deras närstående inkluderas i vård och behandling. Det kan förtydligas med vad som beskrivits av några amerikanska forskare. De menar att det övergripande målet med att arbeta tillsammans med familjen som helhet är att uppnå det bästa möjliga för den drabbade personen och att lindra för anhöriga genom att stödja dem till att stödja den närstående i återhämtningen (48). Det kan således vara insatser som

inte specifikt är inriktade på anhöriga men i och med att de involveras kan det också ha stödande betydelse för dem.

## Psykopedagogiska interventioner

Det har genom åren genomförts många systematiska forskningsöversikter som beskrivit betydelsen av familjepsykopedagogiska interventioner för personer med psykisk ohälsa och deras anhöriga (exempelvis 49, 50, 51). Det är också det område som omfattar flest studier som ingår i denna kunskapsöversikt.

Olika modeller har utvecklats och tillämpats internationellt. Vanligtvis inkluderas utbildning, information om kliniska resurser, stöd till att förbättra socialt nätverk, problemlösning, kommunikation och känslomässigt engagemang samt ett fortlöpande stöd över tid (49). Lucksted et al (51) beskriver att uppläggen kan skilja sig avsevärt men gemensamma antaganden och drag är att:

- de flesta anhöriga till personer med psykiska sjukdomar behöver information, hjälp och stöd för att på bästa sätt hjälpa sin sjuka familjemedlem och i att hantera de utmaningar det kan innebära.
- anhörigas förhållningsätt till personen med psykisk sjukdom kan vara betydelsefullt för hans/hennes välbefinnande och återhämtning.
- kombinera informativa, kognitiva, beteendemässiga, problemlösande, känslomässiga och konsultativa terapeutiska inslag.
- interventionen leds av professionella inom psykiatrisk hälso- och sjukvård.
- interventionen erbjuds som en del av behandlingen för patienten.
- interventionen inriktas främst på patienten men betydelsen för anhöriga är också viktig.
- interventionen inkluderar kunskap om sjukdomen, medicinering och behandlingsstrategier, känslomässiga reaktioner och stress, stöd från socialt nätverk, krisplanering med professionella och att uppmärksamhet skall inriktas på alla parter förväntningar (51).

Uppläggen kan som nämnts variera<sup>15</sup> och kan omfatta familjen som helhet eller att enskilda familjemedlemmar medverkar (exempelvis bara anhöriga eller bara deras närstående), tillsammans med flera andra familjer i grupp eller enskilda familjer (49). För att leda familjepsykopedagogiska interventioner krävs särskild utbildning och det finns utarbetade manualer för ändamålet.

Interventionen riktas till olika målgrupper som ofta är diagnosrelaterade. Tillämpning och utvärdering har genomförts vid många olika psykiatriska tillstånd, exempelvis för

---

<sup>15</sup> För närmare information om utveckling och upplägg av olika familjepsykopedagogiska interventioner se, McFarlane, W., Dixon, L., Lukens, E., & Lucksted, A. (2003). Family psychoeducation and schizophrenia: A review of the literature. *Journal of Marital and Family Therapy*, 29 (2), 223–245 (49).



vuxna personer med schizofreni, bipolär sjukdom, ätstörningar, ångestsyndrom, posttraumatiskt stressstillstånd och vid samsjuklighet (psykisk sjukdom och missbruk/beroende). Tillämpning och utvärdering förekommer också hos barn och ungdomar och deras anhöriga (51).

De flesta undersökningar som genomförts avser vuxna personer med schizofreni eller liknande psykosjukdomar och deras anhöriga, framförallt med fokus på betydelsen för den närstående. När det gäller personer med psykosjukdom har utvärderingar visat ett samband mellan medverkan i psykopedagogiska interventioner och minskad återfallsfrekvens och återinläggning, förbättrad återhämtning och förbättrat familjens välbefinnande (49). Enligt McFarlane et al (49) finns liknande resultat även vid affektiva sjukdomar, depressioner och andra psykiatriska sjukdomstillstånd. Lucksted et al (51) menar att resultaten kan variera då varje individ och familjs erfarenheter är unika, men att anpassa interventionen till diagnosgrupp, sociokulturella förhållanden och i dess sammanhang är viktigt. Behovet av information, stöd vid problemlösning, socialt stöd och att minska den sociala isoleringen varierar från familj till familj (51).

När det gäller betydelsen av psykopedagogiska interventioner för anhöriga framkommer i flera forskningsöversikter att välbefinnandet förbättrats (49, 50) och att känslor av merbelastning minskat (50). Det finns dock varierande resultat om huruvida anhörigas merbelastning reduceras eller inte (51). Enligt Murray-Swank & Dixon (50) indikerar forskningsresultat att för anhöriga till personer med schizofreni och affektiva sjukdomar ger psykopedagogiska interventioner ökad kunskap och därigenom kan de bättre stödja den närstående i att hantera problem.

Som tidigare nämnts varierar uppläggen, vilket också kan inverka på resultaten. När det gäller tidsomfattning och innehåll framgår i evidensbaserade rekommendationer för psykosociala insatser vid schizofreni att familjeinterventioner skall omfatta en tidsperiod om minst 6–9 månader och inkludera utbildning om sjukdomen, krisintervention, emotionellt stöd och problemhantering (52). Om det inte är möjligt att genomföra under en längre tidsperiod skall det enligt dessa rekommendationer omfatta minst fyra träffar. När det gäller andra psykiatriska diagnoser har inte några specifika rekommendationer identifierats, det är dock möjligt att sådana finns.

Nedan presenteras några enskilda studier från olika delar av världen där effekten och betydelsen för anhöriga av psykopedagogiska interventioner undersökts. Presentationen omfattar olika upplägg, där hela familjen deltagit eller där endast anhöriga deltagit. Några studier presenteras ingående för att ge en bild av hur interventionerna genomförts, vilka målgrupper som deltagit och vilken betydelse det haft för anhöriga.

## Hela familjen deltar

En majoritet av studierna som ingår i följande avsnitt avser personer med diagnos schizofreni eller liknande psykosjukdom och deras anhöriga. I och med att kunskapsöversikten har sitt fokus på anhöriga så presenteras mestadels resultat som avser dem. Studierna har delvis olika upplägg och målgrupper, exempelvis minoritetsgrupper, förstagångsinsjuknade och anhöriga eller närstående som avböjt att delta i slutna strukturerade grupper.

En studie genomförd i USA syftade till att utvärdera två former av familjeinterventioner för personer med diagnosen schizofreni och deras anhöriga (53). Familjerna delades in i två grupper och erbjöds olika former av interventioner. Den ena gruppen deltog i en en-dagars workshop med undervisning om sjukdomen, betydelsen av anhöriga för att skapa låg stressnivå och tidiga tecknen på återinsjuknande. Därefter medverkande deltagarna i en grupp med flera familjer som träffades en gång i månaden under två år. Den andra gruppen deltog också i en grupp tillsammans med andra familjer som träffades under samma tidsperiod och intensitet. De deltog dessutom under ett år i beteendearterad familjeterapi<sup>16</sup>, där den enskilda familjen deltog.

Utvärderingen efter två år syftade till att undersöka om interventionerna hade haft betydelse för anhörigas inställning till den närstående och om det inverkat på deras merbelastning. Tvåhundrasjuttio anhöriga deltog indelade i två grupper, beroende på vilken intervention de deltagit i. Det framkom två huvudsakliga resultat i utvärderingen. Anhöriga som medverkat i beteendearterad familjeterapi och i grupp hade en lägre grad av avvisande attityd till den närstående än deltagare som inte deltagit i den formen av intervention. Det framkom inga skillnader mellan grupperna när det gäller deras upplevda merbelastning, vilket är vanligt vid liknande studier. Mueser et al (53) menar att det är få studier som undersökt långtidseffekten (två år eller mer) av anhörigas merbelastning, vilket kanske kan förklara att det inte framkom skillnader i resultatet.

Skillnader mellan olika former av familjeinterventioner har också undersökts i Sverige i samband med återinläggning på sjukhus av personer med diagnosen schizofreni (54). Familjerna delades in i två grupper och erbjöds under sjukhusvistelsen olika former av interventioner. Den ena gruppen erbjöds beteendearterad familjeterapi, vilket innefattade intervjuer med respektive familjemedlem, undervisning om sjukdomen och tidiga tecken på återinsjuknande, färdighetsträning i kommunikation och problemlösning samt social färdighetsträning. Träffarna var mestadels förlagda i familjens hem. Den andra gruppen erbjöds vad som benämns som konventionellt familjestöd, vilket omfattade åtta till tio träffar om 20 minuter per träff under en månad. Träffarna innefattade information om sjukdomen och läkemedelsbehandling samt tidiga tecken på återinsjuknande i psykosjukdom.

---

<sup>16</sup> Den modell för familjearterad beteendeterapi som tillämpades hade inspirerats av en modell som beskrivits av Falloon, I. R., Boyd, J. L., & McGill, C.W. (1984). *Family care of schizophrenia: A problem-solving approach to the treatment of mental illness*. New York: Guilford.

Utvärderingen genomfördes i samband med utskrivning och syftade till att undersöka om interventionerna hade haft betydelse för anhörigas inställning till den närstående och om det inverkat på deras merbelastning. Trettioen anhöriga deltog och var indelade i två grupper, beroende av vilken intervention de deltagit i. För anhöriga som medverkat i beteendeorienterad familjeterapi framkom en lägre grad av avvisande attityd till den närstående och att deras merbelastning hade minskat. För anhöriga som deltagit i konventionellt familjestöd framkom inte sådana förändringar vid utvärdering i samband med utskrivning. Berglund et al (54) nämner att familjerna som deltagit i beteendeorienterad familjeterapi hade kännedom om att de efter utskrivningen hade möjlighet att kontakta familjeterapeuten vid eventuella frågor, en omständighet som författarna menar kan inverkat på skillnader i gruppernas skattade merbelastning.

I många länder finns invånare med invandrar- eller annan kulturell bakgrund än majoritetsbefolkningen. Få studier har beskrivit specifika insatser riktat till anhöriga som tillhör så kallade minoritetsgrupper. Nedan beskrivs två studier där sådana insatser genomförts.

I USA genomfördes och utvärderades en kulturellt anpassad familjeintervention bland familjer med mexikanskt ursprung och där en familjemedlem hade diagnosen schizofreni (55). Interventionen har benämnts som *Kulturellt anpassad familjeintervention för mexikanska amerikaner* (Fritt översatt från engelska, Culturally Based Family Intervention for Mexican Americans). Programmet består av tre steg och omfattar 16 gruppträffar där flera familjer deltar. Gruppträffarna utgår från psykopedagogiska principer och stor vikt läggs vid deltagarnas kulturella bakgrund och erfarenheter. Programmet syftar till att starta en process med kulturellt utbyte, där deltagarnas kulturella bakgrund och erfarenheter integreras med den kunskap som förmedlas av professionella.

Ett första preliminärt resultat vid uppföljande intervjuer indikerar att medverkan i programmet ökade deltagarnas kunskap om sjukdomen, förändrade deras inställning till psykisk sjukdom, minskade känslan av stigmatisering, förbättrade familjereaktionerna och delvis minskade anhörigas merbelastning.

Ett annat exempel där psykopedagogiska interventioner utformats för personer med invandrarbakgrund är en pilotstudie<sup>17</sup> genomförd i Kanada, bland personer med allvarlig psykisk störning och deras anhöriga med tamilsk och kinesiskt ursprung (56). Programmet<sup>18</sup> omfattade gruppträffar en gång i månaden under ett år, separata grupper för personer med tamilsk respektive kinesiskt ursprung. Träffarna innefattade vad som kan betraktas som vanligt förekommande vid psykopedagogiska interventioner. Vissa modifieringar gjordes dock i syfte att beakta deltagarnas kulturella bakgrund, exempelvis var träffarna geografiskt förlagda i områden som var kända för deltagarna, i Chinatown för deltagare

---

<sup>17</sup> Med pilotstudie avses en småskalig studie genomförd som förberedelse till en större studie (4).

<sup>18</sup> Programmet utgick från en modell som utvecklats och beskrivits av McFarlane, W.R. (ed.) (2002). *Multifamily Groups in the Treatment of Severe Psychiatric Disorders*. New York: Guilford.

med kinesiskt ursprung. Andra kulturella aspekter som beaktades var att en måltid serverades då det sågs som viktigt att i asiatisk kultur äta tillsammans. Även innehållet i träffarna modifierades delvis, exempelvis avsattes två träffar till att diskutera läkemedelsbehandling då det i asiatisk kultur också används alternativa mediciner.

Vid uppföljande intervjuer framkom att anhörigas acceptans av deras närstående med psykisk ohälsa hade ökat och att deras upplevda merbelastning hade minskat. Resultatet hade ett samband med i vilken omfattning de deltagit i gruppträffarna. En tendens framkom också att anhöriga i ökad omfattning var tillfreds med sin egen hälsa, såväl fysiskt som psykiskt.

Båda dessa studier kan ses som exempel på där psykopedagogiska interventioner har anpassats till specifika målgrupper med annan kulturell bakgrund än majoriteten av befolkningen. Något som är gemensamt är att utvärderingarna indikerade att anhörigas inställning till psykisk ohälsa hade förändrats och att deras merbelastning hade minskat. Resultaten av studierna skall dock ses som begränsade då det är få deltagare och den ena är en pilotstudie samt att resultatet i den andra har i sin helhet ännu inte publicerats.

De flesta studier som undersökt betydelsen av familjepsykopedagogiska interventioner har genomförts i USA och Europa. Det finns dock studier som beskrivit och utvärderat betydelsen av sådana insatser i andra delar av världen, exempelvis i Asien; Indien (57), Pakistan (58), Hong Kong (59) och Thailand (60). Även i Kosovo finns studier genomförda (61). Gemensamt för dessa är att målgruppen varit personer med diagnosen schizofreni och deras anhöriga. Programmen har haft något olika upplägg när det gäller omfattning och innehåll, gemensamt har dock varit att de genomförts i grupper där både anhöriga och deras närstående deltagit. Utvärderingarna indikerar att medverkan i programmen haft betydelse för anhöriga, i relation till deras egen situation och deras inställning till den närstående med psykisk ohälsa. Studierna kan ses som exempel på där familjepsykopedagogiska interventioner även har tillämpats och utvärderats i länder utanför USA.

När det gäller Skandinavien finns det några studier som beskriver tillämpning och utvärdering av familjepsykopedagogiska interventioner vid behandling av personer som för första gången insjuknat i psykosjukdom och deras anhöriga. I det så kallade behandling- och interventionsprojektet vid psykos (fritt översatt från engelska, The Treatment and Intervention in Psychosis project), i Norge och Danmark, genomfördes ett för målgruppen anpassat program där flera familjer deltog i grupp (62). Programmet organiserades i tre steg: inledande träffar för att deltagarna skulle lära känna varandra, därefter undervisning och slutligen träffar som fokuserade på problemlösning. De två första stegen genomfördes separat för anhöriga och deras närstående, medan det sista steget genomfördes tillsammans.

En utvärdering av en liknande modell från Norge syftade till att undersöka hur familjerna upplevt interventionen (63). Anhöriga och deras närstående medverkade i grupper under två år varannan vecka tillsammans med andra familjer, eller under ett år där den enskilda familjen deltog. Vid intervjuer framkom att deltagarna (14 anhöriga och tolv närstående) ansåg det betydelsefullt att det skapats en allians vid träffarna med öppenhet, förtroende och konfidentiellt, att de fått stöd; de var känslomässigt närvarande med andra och kände sig inte ensamma. Deltagarna hade känt ångest och anspänning i början av träffarna; vilket beskrevs som en resa från osäkerhet till säkerhet. Att få kunskap, både faktakunskap från professionella och erfarenheter från andra familjer, var ytterligare något som var betydelsefullt för att hantera situationen. Deltagarna ansåg också att det var betydelsefullt att det var en tydlig struktur och att grupperna startade tidigt i sjukdomsförloppet. Nilsen et al (63) nämner att då det är en kvalitativ studie kan inte resultatet generaliseras till andra grupper och intervjuerna genomfördes en till tolv månader efter det att träffarna slutat, vilket också kan innebära att deltagarna hade mer positiva än negativa minnen av träffarna.

Även om det visat sig att familjepsykopedagogiska interventioner i strukturerade former kan vara av betydelse, förekommer det att anhöriga och/eller deras närstående avböjer att delta i sådana eller andra familjeinriktade interventioner. Lefley (64) beskriver ett alternativ till gruppträffar som inte pågår under en avgränsad tid eller där samma personer deltar i grupperna. Via fall beskriver Lefley betydelsen av kontinuerligt pågående öppna grupper för familjer som avböjt andra former av familjeinterventioner. Under två årtionden har veckovisa gruppträffar anordnats för familjer till person med allvarlig psykisk störning, mestadels har anhöriga deltagit. Träffarna är öppna; det finns inga krav på närvaro och familjerna deltar om de har behov. Träffarna leds av professionella och fokuserar på att ge stöd i att hantera aktuella frågor eller problem som deltagarna beskriver. Innehållet fokuserar på vad som är vanligt vid psykopedagogiska träffar, såsom stöd, undervisning, förhållningssätt och problemlösningstrategier i förhållande till deltagarnas behov. Vid nästan alla träffar delger deltagarna varandra sina egna erfarenheter av att hantera olika situationer. När deltagare upplever stark stress kan gruppledarna vara behjälpliga med att remitera personen till enskildterapi eller familjeterapi.

Lefley (64) beskriver tre fall där medverkan i gruppen på olika sätt haft betydelse för deltagarna. Syskon som fått stöd från gruppledarna och andra anhöriga i gruppen i att hantera konflikter och ett föräldrapar som fått stöd i att förhålla sig till sin sjuka son. Ytterligare ett fall är en ensamstående mor och hennes sjuka son som fått praktisk hjälp från gruppdeltagarna.

Som framgår av ovanstående presentationer finns det på olika håll i världen exempel på hur familjeinterventioner med psykopedagogisk ansats kan utformas. Det var olika målgrupper av anhöriga som deltog. Utan att generalisera resultaten så indikerar flera av dessa studier, med sina styrkor och begränsningar, att det för flera anhöriga varit av bety-

delse, exempelvis med ökad kunskap om sjukdomen, en minskad merbelastning och förändrad attityd gentemot den närstående med psykisk ohälsa.

### Endast anhöriga deltar

I ovanstående presentationer har familjen som helhet på ett eller annat sätt deltagit. I följande avsnitt presenteras exempel där endast anhöriga medverkat i psykopedagogiska grupper, vilket av McFarlane et al (49) benämnts som anhörigrupper. Det förekommer stora variationer i upplägg, grupper som träffas vid flera tillfällen under en avgränsad period eller endagars workshop. I vissa grupper deltar anhöriga till närstående med samma diagnos medan i andra var det olika diagnoser. Grupperna kan också variera när det gäller relationen till den närstående, där alla anhöriga oavsett relation deltar eller där endast personer med specifika relationer deltar, exempelvis syskon. Nedan beskrivs några exempel på anhörigrupper med dessa variationer.

En pilotstudie genomförd i Holland syftade till att undersöka i vilken omfattning medverkan i anhörigrupper inverkar på deltagarnas merbelastning i förhållande till anhöriga som inte deltagit i sådana grupper (65). I grupperna deltog anhöriga till personer med psykos-, depression eller bipolär sjukdom, med tio till tolv deltagare per grupp. De träffades sex till tio gånger, ca två timmar per gång. Träffarna leddes av personal från kommunal psykiatrisk verksamhet och innefattade information om sjukdomen, sätt att förhålla sig till situationen, rådgivning och stöd.

Utvärderingen omfattade 164 anhöriga från nio psykiatriska verksamheter som besvarat frågeformulär vid gruppernas start och ett år därefter. Utvärderingen avsåg att undersöka om medverkan i gruppen hade inverkat på psykosomatiska symtom, utmattning och merbelastning. För dem som deltagit i grupperna framkom vid ettårs-uppföljningen att de i lägre grad känt sig utmattade och merbelastade än anhöriga som inte deltagit i sådana grupper. Författarna Stam & Cuijpers (65) skriver att resultatet har vissa begränsningar, varför den benämnts som pilotstudie. En sådan begränsning är att deltagarna inte rekryterades slumpmässigt, utan själva valde att delta i grupperna, vilket kan innebära att de som deltog i grupperna var anhöriga som mer aktivt sökt hjälp än de som inte deltog, vilket kan ha inverkat på resultatet.

Ytterligare exempel på betydelsen av anhörigrupper ges i en studie som genomfördes i ett svenskt län. Där utvärderades betydelsen av medverkan i anhörigrupper för anhöriga till personer med långvarig psykisk sjukdom (66). Grupperna avsåg att tillgodose behovet av kompletterande stöd till anhöriga utöver det som redan fanns vid verksamheter där den närstående vårdades. I de 16 grupper som anordnades deltog 204 anhöriga till personer med psykosjukdom eller affektiv sjukdom. Det var separata grupper beroende på den närståendes diagnos. I några grupper deltog anhöriga oavsett relation till den närstående, medan andra grupper riktades till syskon eller vuxna barn. Träffarna var något olika utformade, fyra till sex tillfällen med ca två timmar per träff och cirka 15 deltagare per

grupp. Varje träff innefattade en föreläsning och uppföljande diskussion med erfarenhetsutbyte. Teman vid träffarna varierade något mellan grupperna, men i huvudsak omfattade de; information om sjukdomen, vård och behandling, psykiatriska vårdens organisation i det aktuella länet, lagar som styr vården och anhörigas situation. Till samtliga grupper var också representanter för intresseorganisationer inbjudna, Schizofreniförbundet och Föreningen Balans.

Vid gruppträffarans slut besvarade 140 (69 %) deltagare ett utvärderingsformulär, avseende hur de värderade och vilken betydelse träffarna haft för dem, samt hur de upplevt organiseringen av träffarna. I resultatet framkom att deltagarna värderade innehållet i träffarna generellt högt. En klar majoritet uppgav att de hade fått mer kunskap om sjukdomen och behandlingen. En klar majoritet uppgav också att erfarenhetsutbytet varit till hjälp, vilket för några hade varit det viktigaste. Mer än hälften av deltagarna kände sig mindre stressade, mindre irriterade eller oroliga vid svårigheter som hade med sjukdomen att göra. Nästan samtliga uppgav att de skulle kunna rekommendera denna form av träffar till andra anhöriga. En majoritet önskade också någon form av fortsättning. Även denna studie har begränsningar, liksom i studien av Stam & Cuijpers (65) rekryterades inte deltagarna slumpmässigt. Deltagarna hade sökt sig till träffarna via tidningsannonser, och var tredje deltagare hade av olika anledning inte besvarat utvärderingsformuläret. Dessutom genomfördes utvärderingen när träffarna slutade, vilket innebär att den fortsatta betydelsen av träffarna var oklart. Det skall tilläggas att det genomfördes fyra uppföljande fokusgruppsintervjuer, ett år efter grupperna avslutats, där syskon till person med psykossjukdom deltog. Det framkom att träffarna hade varit betydelsefulla, att träffa andra med likande erfarenheter kunde leda till att deltagarna inte kände sig så ensamma och att få kunskap om sjukdomen var av betydelse för att hantera svåra händelser (14).

Ytterligare två svenska studier skall omnämnas. De insatser som beskrivs i dessa studier omnämns inte som psykopedagogisk intervention. De inkluderar dock utbildning för anhöriga vilket är en del av en psykopedagogisk intervention och presenteras därför inom detta delområde. I ett län undersöktes anhörigas delaktighet i psykiatrisk vård, vilket bland annat innefattade om deltagarna erbjudits information och utbildning (67). I studien deltog 585 anhöriga till personer med olika diagnoser, exempelvis schizofreni eller liknande psykossjukdom, affektiv sjukdom och depression. En fråga avsåg om deltagarna hade erbjudits anhörigutbildning; om sjukdom och behandling, bemötande, tidiga tecken på återinsjuknande och lagar. Hur utbildningarna var utformade framgår inte i studien. Var femte deltagare hade erbjudits utbildning, varav 80 procent deltagit. De som hade deltagit i anhörigutbildning hade mer kunskaper om den närståendes sjukdom och behandling än de som inte deltagit i sådan utbildning. De ansåg också i högre grad att deras kunskaper om den närstående togs till vara av vården och de hade större förtroende för vården än de som inte deltagit i utbildningen. Enligt författarna Johansson et al (67) har studien begränsningar då det fanns ett stort bortfall. Författarna anser att det förmodlig-



en var anhöriga som hade mest kontakt med den närstående och som var mest involverade i vården som deltog, vilket kan påverkat resultatet.

Ett annat exempel är en svensk studie av Jönsson, Wijk, Danielsson och Skärsäters (68), som avsåg att utvärdera en utbildningsintervention riktad till familjemedlemmar som lever tillsammans med en person med bipolär sjukdom. Utbildningsinterventionen<sup>19</sup> baseras på antagandet att kommunikation, samverkan och diskussion underlättar lärandet för att utveckla kunskap och förmåga att hantera livet tillsammans med en person med bipolär sjukdom. Grupperna bestod av sex till tio anhöriga per grupp som träffades vid tio tillfällen. De leddes av två specialistsjuksköterskor i psykiatrisk vård. Träffarna omfattade olika teman, exempelvis hur olika sjukdomssymtom yttrar sig och hur det kan inverka på familjen, orsak till sjukdom och behandling, hur stress och ångest inverkar, hur de kan hjälpa den närstående och livsstil. Varje träff inleddes med en introduktion till temat och därefter en öppen diskussion, träffen avslutades med att deltagarna fick ett kompendium gällande det aktuella temat. Utvärderingen avsåg att via frågeformulär undersöka om medverkan i grupperna efter två år haft betydelse för deltagarnas stresshantering, sociala funktion och deras situation som anhörigvårdare. Resultatet indikerar att en majoritet av deltagarna hade fått betydelsefull kunskap för att hantera livet till en närstående person med bipolär sjukdom, med förbättrad förmåga att hantera stress och där deras sociala funktion och situation som anhörigvårdare bibehölls. Jönsson et al (68) nämner att det finns begränsningar i utvärderingen då det var en liten grupp som medverkade och det fanns ingen annan grupp som resultatet jämfördes med. De menar också att resultatet visar begränsade förbättringar, vilket kan ses mot bakgrund av att många av deltagarna under en lång tid levt tillsammans med den närstående och försökt hantera situationen, utan att de fått något eget stöd från hälso- och sjukvård.

För de hittills presenterade studierna har anhöriggrupperna genomförts vid flera tillfällen. Det skall också nämnas ett upplägg från USA som omfattade endagars-workshop för anhöriga till personer med allvarlig psykisk störning, företrädesvis schizofreni, bipolär sjukdom och depression (69). Programmet till workshopen hade utvecklats i samarbete mellan anhöriga till personer med psykisk ohälsa och professionella. Workshopen genomfördes vid fem tillfällen och hade något olika utformning. Sammantaget inleddes dagen med föreläsningar om psykiska sjukdomar och fysiologiska aspekter samt behandling. Innan föreläsningen ombads deltagarna att skriva ned problem de upplevt till följd av den närståendes psykiska sjukdom. Dessa sammanställdes och låg till grund för uppföljande gruppdiskussioner under lunchen, med åtta till tolv deltagare per grupp. Under eftermiddagen genomfördes workshops som fokuserade på resurser, exempelvis berättelser från familjer där situationen förbättrats och olika möjligheter som stod till buds i samhället.

---

<sup>19</sup> Interventionen hade inspirerats av en kognitiv modell som beskrivits i Beck, A.T., Rush, A.J., Shaw, B.F., et al (1979). *Cognitive Therapy of Depression*. New York: Guilford Press.

Efter workshopen tillfrågades deltagare om intresse av att delta i ett årslångt psykopedagogiskt program.

Utvärdering genomfördes via frågeformulär, där en anhörig från respektive familj vid dagens början och i direkt anslutning till dagen slut besvarade formuläret. Totalt deltog 83 anhöriga i utvärderingen. Frågorna avsåg familjens möjlighet att hantera situationen, kunskap om sjukdomen, om de hade kontroll över situationen, eventuella skuld känslor och om de hade kunskap om resurser som fanns att tillgå. Resultatet indikerade att deltagarnas kontroll över dagligt liv, hantering av krissituationer, kunskap om samhällets resurser, om sjukdomen och behandling hade ökat, och att deras skuld känslor hade minskat. Pollio et al (69) menar att även om resultatet var överväldigande positivt så finns begränsningar, deltagarna var anhöriga som aktivt sökt sig till workshopen och det var få som tillhörde amerikanska minoritetgrupper. Ett ytterligare tillägg som kan göras var att utvärderingen besvarades endast av en anhörig per familj, vilket också kan inverka på resultatet.

Utan att generalisera resultaten av ovanstående studier så indikerar flera av dessa, med sina styrkor och begränsningar, att medverkan i anhörigrupper i flera fall varit av betydelse. Detta exempelvis genom ökad kunskap om sjukdomen, en minskad merbelastning och stress, ökad möjlighet att hantera situationen, minskad känsla av ensamhet och i relation till personal vid enheter där den närstående har kontakt.

### Förekomst av psykopedagogiska interventioner

När det gäller psykopedagogiska interventioner av olika slag, där familjen som helhet deltar, där endast den närstående deltar eller där endast anhöriga deltar, så framkommer i många utvärderingar att det på olika sätt kan vara en betydelsefull metod. Men trots att interventionen visat sig vara betydelsefull och att den tillämpats på många platser i världen och vid olika psykiatriska diagnoser så förekommer den i begränsad omfattning (50, 51). Även den svenska studien av Johansson (67) visade att var femte deltagare hade erbjudits utbildning, vilket kan vara en del av en psykopedagogisk intervention. Av dem som hade erbjudits utbildning hade 80 procent deltagit, vilket kan tala för att behovet finns hos anhöriga. NSPH:s arbetsgrupp för anhörigfrågor omnämner också att en utgångspunkt för utveckling av stödet till anhöriga är att de och deras närstående delges kunskap om funktionsnedsättningen/sjukdomen, vilket beskrivits som att få tillgång till psykopedagogiskt familjestöd (47). Även i flera av Socialstyrelsens nationella riktlinjer omnämns betydelsen av psykopedagogiska insatser eller som det också benämns patient- och anhörigutbildning (34, 35).

I en forskningsöversikt som avsåg att beskriva sjuksköterskors arbete med personer som för första gången insjuknat i psykosjukdom framkom att i nästan hälften av studierna som ingick i översikten hade sjuksköterskorna genomfört insatser med psykopedagogisk ansats (70). Även i en forskningsöversikt av Macleod, Elliott och Brown (71) som avsåg att

beskriva hur sjuksköterskor inom kommunal verksamhet arbetade för att stödja anhöriga till personer med diagnosen schizofreni, framkom att en övervägande del av studierna inkluderade insatser med en psykopedagogisk ansats. Båda dessa översikter indikerar således att arbetet med psykopedagogiska metoder förekommer i viss omfattning bland sjuksköterskor. Det finns många aspekter som påverkar huruvida olika modeller av familjepsykopedagogiska interventioner tillämpas eller inte, flera författare har fört diskussioner kring denna fråga, se exempelvis McFarlane et al (49, 51) och Lucksted et al. (51).

I följande avsnitt presenteras ytterligare exempel på stödinsatser från personal inom hälso- och sjukvård och socialtjänst som kan vara av betydelse för anhöriga till personer med psykisk ohälsa. I de två första avsnitten avses stödinsatser där deltagarna inte möts fysiskt, de har haft kontakt via telefon eller intranät.

### Telefonrådgivning i grupp

I en australiensisk studie av Hyde (72), presenteras ett program för stöd via telefon för grupper av anhörigvårdare till personer med långvarig psykisk sjukdom. Programmet har benämnts telefongruppsrådgivningsprogrammet (Fritt översatt från engelska, the Telegroup Counselling Program). Syfte med grupperna var att möjliggöra ömsesidigt stöd mellan anhörigvårdare genom att de delade varandras erfarenheter. Syftet var också att minska deltagarnas sociala isolering och att möjliggöra deras delaktighet i vård och behandling i samband med den närståendes sjukhusvård.

Telefongrupperna leddes av två socialarbetare och bestod av max sex anhörigvårdare. De träffades via telefonen vid åtta tillfällen under en timme per gång. Vid första tillfället diskuterades och beslutades om innehåll för träffarna. En del av innehållet var information om psykisk sjukdom och om vård som fanns tillgänglig. Det centrala var dock det ömsesidiga stödet med möjlighet till diskussion. Efter respektive telefonmöte skrevs en sammanfattning av diskussionen och som sen skickades till deltagarna.

Utvärderingen omfattade tio grupper som pågått vid olika tidpunkter under en till sju år, och sammanlagt deltog 51 personer. Utvärderingen genomfördes via intervjuer och frågeformulär innan gruppen startade och veckan efter att den avslutats. Intervjuerna omfattade vad deltagarna ansåg var mest eller minst betydelsefullt med gruppen och huruvida programmet svarade mot deras behov och förväntningar. Frågeformulären innefattade frågor om livskvalité, hälsa och relationen till den närstående.

I resultatet framkom att en majoritet av deltagarna ansåg att programmet svarade väl mot deras behov och förväntan. En klar majoritet ansåg också att det kändes bra att kontakten var via telefonen. Det var lätt att prata när de inte sågs och att de kunde vara anonyma. Andra fördelar var att deltagarna känt stöd, blivit förstådda, att de kunde dela erfarenheter och känslor, samt att de fått ökad förståelse för sig själva. Andra erfarenheter var att de

kunde finna andra vägar att hantera situationen än tidigare, vilket medförde minskad stress. Utvärderingen visade också en tendens till att deltagarnas hälsa och välbefinnande förbättrats. Negativa aspekter som deltagarna nämnde var att åtta träffar var alltför lite och att tiden varit för kort. Andra kommentarer var att träffarna varit alltför strukturerade och gett lite utrymme för fria diskussioner samt att innehållet i diskussionerna väckt smärtsamma känslor. Hyde (72) menar att det finns begränsningar i huruvida resultatet är generaliserbart, då det inte jämförts med anhöriga som inte fått denna form av stöd.

Även dator och internet kan vara ett annat sätt att ha kontakt utan att ses fysiskt, eller som det ofta benämns via webben. I kommande avsnitt beskrivs några exempel på den formen av stöd.

### Webbaserat stöd

Några få studier har identifierats som beskriver betydelsen av webbaserat stöd, vilket kan definieras som att internet är en källa till information och mötesplats för utbyte av kunskap och erfarenheter (73).

Stjernswärd och Östman (74) genomförde en systematisk litteraturoversikt av vetenskapligt granskade artiklar i syfte att få en överblick av E-hälsofältet när det gäller depression. I studien framkom att internetanvändare visade en viss medvetenhet om kvalitet och trovärdighet relaterat till informationen och att det till viss del fanns brister i kvalitén på webbplatserna. Det framkom också att det fanns ett ökat behov av information och stöd av specifika hälsorelaterade områden. Stjernswärd och Östman (73) har också genomfört en granskning av 22 webbplatser. Syftet var att undersöka vilken information eller annat användbart material som fanns för anhöriga till personer med depression på hälsorelaterade webbplatser, och se hur underlaget överensstämde med behovet av information och stöd. Det framkom att många webbplatser innehöll värdefull information och att materialet delvis relaterade till anhörigas kända behov, medan det på andra webbplatser fanns lite eller inget underlag. I följande presenteras exempel på erfarenheter från webbaserat stöd för anhöriga till personer med psykisk ohälsa.

En svensk studie av Stjernswärd och Östman (75) syftade till att beskriva erfarenheter av att använda en webbplats som hade som mål att hjälpa anhöriga till personer med depression. Under tio veckor erbjöds deltagarna att ta del av en webbplats, benämnd som *sommarregn*. Webbplatsen innehöll möjligheten att skriva dagboksanteckningar i samband med stressfyllda upplevelser och ett forum för kommunikation med andra anhöriga i liknande situation. Deltagarna hade möjlighet till regelbunden kontakt och att ställa frågor till forskaren och webbansvarig. Webbplatsen utvärderades bland 16 anhöriga via en användbarhetsskala och fokusgruppsintervjuer. När det gäller dagboken framkom att den gett möjlighet till kommunikation med sig själv, en tankesmedja som gav perspektiv på situationen och ett eget privatområde för reflektion som ingen annan tog del av. När det gäller forum för kommunikation med andra gav det en känsla av erkännande och

bekräftelse, vilket minskade känslan av utanförskap, ensamhet och social isolering. Det gav också styrka, tröst och stöd. Vidare framkom att det gav olika perspektiv på situationen vilket i sin tur gav hopp och lättnad. Deltagarna kände sig styrkta i sin roll som anhöriga. Det främjade närhet och ett mer aktivt samarbete med den närstående. Anonymitet var något som sågs som viktigt för att vara öppen och ärlig. Resultatet visar att denna form av stöd varit betydelsefullt för deltagarna, men som Stjernswärd och Östman (75) nämner är ytterligare studier där fler personer medverkar av betydelse för att bedöma resultatets överförbarhet till andra anhöriga.

Andra svenska exempel på webbaserat stöd är två studier genomförda bland 241 unga vuxna (16–25 år) som var informella vårdare till personer med psykisk ohälsa som; depression, bipolär sjukdom, ångest, självskadebeteende, ADHD/Asperger syndrom eller ätstörningar. Den första studien syftade till att utforska hur deltagarna upplevde stöd och vilket stöd de fick (76). I den framkom att största andelen fick stöd av vänner, föräldrar och syskon. En mindre andel uppgav att de fick offentligt stöd, det vill säga från kommun eller landsting. Deltagarna upplevde att personer i deras omgivning i hög omfattning inte förstod deras situation eller ens kände till situationen. I den andra studien gjorde författarna en jämförelse mellan effekten av webbaserat stöd och stöd i form av en informationsbroschyr till samma målgrupp, det vill säga 241 unga vuxna i åldern 16–25 år (77). Det webbaserade stödet bestod av webbplatsen *molnhopp*. Den omfattade information som; konkreta råd, tips på samtalskontakt och var deltagarna kunde vända sig för eventuell hjälp och information om psykisk sjukdom. Det fanns också en blogg samt ett diskussionsforum där deltagarna kunde ställa frågor och få svar från stödteamet. Informationsbroschyren omfattade information om vart ungdomarna kunde vända sig för att få stöd i samhället. Utvärderingen vid åtta månader visade minskad stressnivå bland deltagare i informationsbroschyrgruppen. Vid start skattade den gruppen en högre nivå av stress än deltagarna i webbgruppen, men vid uppföljningen skattade båda grupperna i stort sett samma stressnivå. Båda grupperna skattade vid uppföljningen ett ökat välbefinnande. Författarna Ali et al (77) nämner att studien har vissa begränsningar vilket föranleder att slutsatserna skall dras med viss försiktighet.

En annan modell av stöd har genomförts i USA, där psykopedagogisk intervention kombinerades med webbaserat stöd för personer med diagnos schizofreni och deras anhöriga (78) Modellen benämns *Tele Health*. Programmet inleds med att deltagarna tillsammans medverkade i en fyra timmars psykopedagogisk workshop<sup>20</sup>. Därefter fick de tillgång till webbsidan med ett *terapiforum*. Forumet var uppdelat i tre; en för personer med diagnos schizofreni, en för anhöriga och en gemensam. Dessutom innehöll webbplatsen en *fråge-*

---

<sup>20</sup> Den workshop som genomfördes är inte närmare beskriven i artikeln, det omnämns att de inspirerats av den modell som utvecklats av Anderson, C.M., Reiss, D.J., & Hogarty, G.E. (1984). *Schizophrenia and the Family: A Practitioners Guide to Psychoeducation and Management*. New York: Guilford.

sida med möjlighet att ställa frågor och ta emot svar från projektgruppen, ett *bibliotek* med tillgänglig litteratur och en *sammaställning* av aktiviteter och resurser som finns i samhället. Terapiforumet leddes av en terapeut, och träffarna fokuserade på diskussioner om problemlösning och stresshantering. Vid utvärdering efter ett år undersöktes om anhöriga i programmet hade förbättrade kunskaper om sjukdomen. Det visade sig att anhöriga som deltagit, 13 personer, hade bättre kunskap om sjukdomsprognosen än anhöriga som inte medverkat, elva personer. Inga andra skillnader framkom mellan grupperna när det gäller kunskap om sjukdomen. Rotondi et al (78) menar att resultatet har begränsningar då det var få personer som medverkade i studien.

Som framkom i ovanstående kan webbaserade insatser vara av betydelse på olika sätt för deltagarna. Forskarna Ali och Stjernswärd har vid intervjuer nämnt att webben är ett komplement till annan form av stöd. Det ersätter inte den personliga kontakten med exempelvis personal inom vård och omsorg. Det kan också nämnas att webbplatsen *molnhopp* från och med januari 2012 drivs av Suicidprevention i Väst med namnet *livlinan* och är tillgänglig via [www.livlinan.org](http://www.livlinan.org)<sup>21</sup>.

## Samtal och bemötande

Att samtal i olika former har betydelse för anhöriga framkommer i flera studier. Vid Nka har i en tidigare publicerad kunskapsöversikt beskrivits anhörigas behov av samtal som stöd i allmänhet samt i mötet med personal i vård och omsorg (79). I en nyligen publicerad rapport bland anhörigkonsulenter i Sverige framkom att samtal, enskilt och i grupp, utgjorde en omfattande del av deras arbete (80).

När det gäller samtalets betydelse för anhöriga till personer med psykisk ohälsa genomfördes en förstaårsuppföljning av verksamheten *Upplysningen* i Göteborg (81). Upplysningen var ett projekt som genomfördes inom ramen för Nationell psykiatrisamordning. Upplysningens verksamhet syftade till, när det gäller anhöriga, att underlätta anhörigas situation och omfattade information via telefon eller e-post, stödsamtal och samtalsgrupp. Under första året var 250 anhöriga till personer med psykisk ohälsa i kontakt med verksamheten, varav 131 för individuella samtal. Den enskilt största gruppen var anhöriga till personer med psykosjukdomar, en majoritet var föräldrar, syskon eller partner. Trettio anhöriga deltog i en uppföljande enkätundersökning avseende deras erfarenheter av att ha deltagit i enskilda samtal. Det framkom att samtliga deltagare var nöjda med kon-

---

<sup>21</sup> Några andra webbplatser som kan nämnas för ungdomar som har föräldrar med psykisk ohälsa är exempelvis Kulingen som drivs av Psykiatrisk rehabilitering i Örebro, [www.kulingen.nu](http://www.kulingen.nu), och föreningen Maskrosbarns webbplats, [www.maskrosbarn.org](http://www.maskrosbarn.org). När det gäller vuxna finns en webbplats som ägs och är kvalitetsgranskad av Sveriges Psykologförbund, [www.psykologiguiden.se](http://www.psykologiguiden.se). Även på NSPH:s hemsida finns information om föreningar som ingår och där information och stöd finns att hämta, [www.nsph.se](http://www.nsph.se).

takten de haft både per telefon och vid besök. Deltagarna hade fått ökad förståelse för den närstående, fått lättare att klara av sitt eget arbete och vardagsliv samt att de hade mer hopp och livsglädje. Flera kommenterade också att de mådde fysiskt bättre och att de uppmanats att söka hjälp för sina kroppsliga besvär.

Ett annat exempel på samtalets betydelse är en studie från Island som syftade till att utvärdera effekten av korta terapeutiska samtal vid akutpsykiatrisk avdelning (82). I samtalen deltog både anhöriga och deras närstående. Deltagarna erbjöds under den närståendes vårdtid två till fem samtal, 30 till 60 minuter per tillfälle. Samtalen inriktades på bedömning och vårdinsatser, vilket innefattade information, delaktighet och beslut som rörde vården. Frågor om familjens rutiner och sätt att leva ingick också. Familjerna tillfrågades via frågeformulär hur de upplevde samtalen, hur situationen var och deras välbefinnande. Sextioåtta anhöriga besvarade formuläret, föräldrar, maka/make, barn, syster eller annan relation till den närstående. Det framkom att anhöriga som deltagit i samtalen i högre grad upplevt praktiskt och känslomässigt stöd i förhållande till anhöriga som inte erbjudits den formen av samtal. Resultatet visar att denna form av samtal var betydelsefullt, men som Sveinbjarnardottir et al (82) skriver kan resultatet inte generaliseras, det behövs ytterligare forskning där också långtidseffekten undersöks.

Dessa två studier kan ses som exempel på där samtalet med olika utformning och inom olika vårdformer, på olika sätt var av betydelse för anhöriga. Även bemötandets betydelse, det vill säga hur man upplever att andra personer förhåller sig till personen i fråga, har i flera studier beskrivits som ett betydelsefullt stöd av anhöriga. Ett bra och respektfullt bemötande är ett område som NSPH:s arbetsgrupp för anhörigfrågor beskrivit som betydelsefullt för hur stödet till anhöriga kan utvecklas (47). Nedan presenteras några studier som genomförts i Norge eller Sverige där betydelsen av vårdpersonalens bemötande för anhöriga har undersökts.

En svensk studie av Lindgren, Åström och Hällgren Graneheim (83) syftade till att via intervjuer med sex föräldrar till vuxna döttrar med självskadebeteende belysa deras erfarenheter av professionell vård och vårdare. Med vård avsågs öppen respektive sluten barn-, ungdoms- och vuxen psykiatrisk vård, somatisk akut vård, samt primärvård. Teman som framkom var att föräldrarna upplevde sig vara; *fångad i en situation utan återvändo, sitta på de anklagades bänk, att famla i mörker* och att *hitta gnistor av hopp*. Det sista temat, *gnistor av hopp*, ger en bild av den betydelse bemötandet från vårdpersonalen har som stöd till föräldrarna. I möten med vårdpersonal som såg dem som en resurs och bjöd in till delaktighet ingavs hopp. Betydande för att föräldrarna skulle känna sig värdefulla var att bli inbjuden till att vara delaktiga i professionell vård, lyssnade till och att deras oro togs på allvar. Att få information om dotterns återhämtning och diskussion med personalen i en föräldradiolog var också betydelsefullt.

I en norsk studie beskrev 226 anhöriga till personer med allvarlig psykisk sjukdom via öppna frågor i ett frågeformulär, sina erfarenheter av mötet med psykiatrisk vård (84).

Deltagarna beskrev att de hade ett överväldigande ansvar och behov av stöd. Betydelsefullt stöd var bland annat då personal från psykiatrin svarade på frågor, gav information, vägledning och råd. Däremot var det något som deltagarna upplevde hade förekommit i liten omfattning. Det framkom också att deltagarna strävade efter att bli delaktiga i vården, både för den närståendes skull men också för egen del.

När det gäller anhörigas upplevelse av vårdpersonalens bemötande och huruvida de känner sig delaktiga i vården eller inte, framkom i en svensk enkätstudie bland 70 familjemedlemmar till personer med psykossjukdom ett visst samband mellan hur de upplevt personalens bemötande och om de känt utanförskap till vården (41). När deltagarna upplevt personalens bemötande som öppet, bekräftande och samarbetsvilligt kände de delvis mindre utanförskap. De kände sig mindre maktlösa; att andra bestämde och att de inte kunde påverka, och mindre socialt isolerade; att de var utestängda och avvisade. Detta kan ses som att personalens bemötande är av betydelse för huruvida anhöriga känner sig delaktiga i vård och behandling. I en annan studie av Ewertzon et al (42) som syftade till att (samma undersökningsgrupp som i den tidigare studien) beskriva vilken betydelse deltagarna tillskrev vårdpersonalens bemötande och vilken överensstämmelse som fanns mellan det bemötande de fått och hur betydelsefullt det var för dem. Det framkom att en klar majoritet ansåg att bemötande som kännetecknades av öppenhet, bekräftelse och samverkan var betydelsefullt, vilket i många fall inte överensstämde med bemötandet deltagarna upplevt att de fått. Ytterligare en betydelsefull aspekt i bemötandet var kontinuitet, vilket kännetecknades av att ha kontakt med samma personal, att det fanns regelbunden kontakt över tid och att det fanns ett syfte med kontakten.

Ytterligare en svensk studie gällande bemötandets betydelse syftade till att utveckla stöd som baseras på anhörigas behov (85). Studien genomfördes via intervjuer med tolv anhöriga till personer med allvarlig psykisk sjukdom. För att stödja anhöriga var en fortlöpande kontakt med vårdpersonalen betydelsefull. Bemötande som svarade mot deltagarnas behov kännetecknades av att vårdpersonalen var närvarande, lyssnade, delade situationen och gav stöd till egenmakt.

Studierna visar att hur anhöriga upplever bemötandet från personal inom vård och omsorg kan vara betydelsefullt på många sätt, exempelvis att deltagarna känner sig värdefulla, delaktiga och inte känner utanförskap i relation till den närståendes vård. Detta kan vara av betydelse för att underlätta för anhöriga i att stödja sin närstående i återhämtningen. Studierna är till övervägande del kvalitativa och dess generaliserbarhet är därför begränsad, de ger fördjupad kunskap om hur deltagarna i studierna upplevt bemötande och dess betydelse.

### Delaktighet i vård och omsorg

Som framkommit i några av ovanstående studier när det gäller bemötandet kan också möjligheten för anhöriga att vara delaktig i professionell vård och omsorg vara betydelse-



fullt för att känna stöd. Nedan beskrivs några kvalitativa studier som beskriver den betydelsen.

En finsk studie av Piippo och Aaltonen (86) syftade till att utforska betydelsen av anhörigas delaktighet i behandlingsprocessen då en behovsanpassad modell tillämpades. En modell som beskrivits som familjefokuserad, med principen att patienten, anhöriga och andra i nätverket skall ges möjlighet att vara aktivt delaktiga i varje fas vid beslut rörande patientens vård och behandling. Intervjuer genomfördes med tio personer med diagnos schizofreni eller liknande psykossjukdom, deras anhöriga och vårdpersonal vid två psykiatriska verksamheter som arbetar utifrån denna modell. Resultatet visade att arbetssättet för deltagarna ledde till en delad förståelse av situationen, att relationen i familjen förändrades och att anhöriga gavs möjlighet till att bättre hantera sin egen livssituation. Det skall också tilläggas att patienterna upplevde att de dessutom hade behov av enskild kontakt med personalen.

Det finns också några svenska studier som beskriver betydelsen för anhöriga att vara delaktiga i psykiatrisk vård och omsorg. En studie av Hultsjö, Berterö och Hjelm (87) syftade till att beskriva utlandsfödda och svenskfödda familjers erfarenheter av psykosvård. Tjugosex anhöriga deltog i individuella intervjuer: 15 var födda i Sverige och elva var födda utomlands. Det framkom att genom att deltagarna blev delaktiga i vården gavs de möjlighet att få stöd, bli bemötta med respekt, få information om psykossjukdom och att finna vägar att kommunicera på ett bra sätt. Att få förståelse och kunskap om sjukdomen hjälpte deltagarna att se bakom sjukdomen och acceptera den närståendes problem. Det hjälpte också deltagarna att hantera tidigare negativa erfarenheter av sjukdomen.

Både studierna av Piippo & Aaltonen (86) och Hultsjö et al (87) avsåg anhöriga som hade en närstående med psykossjukdom. En annan svensk studie syftade till att beskriva vad som gör livet mer bärkraftigt för anhöriga till en person med bipolär sjukdom (88). Studien genomfördes via intervjuer med tolv anhöriga vars närstående hade erfarenhet av psykiatrisk heldygnsvård. Det framkom att *inflytande på det oberäkneliga*, det vill säga plötsliga och oförutsedda händelser som hade med den närståendes hälsa att göra, möjliggjorde ett bärkraftigt liv för de anhöriga. Detta kännetecknades av ett visst avstånd till den komplexa tillvaron, en stabilitet i vardagslivet och en transparent kommunikation. Kommunikationen ledde till stärkt jämlikhet i förhållandet till den närstående, liksom delaktighet i vården underlättade för att påverka det oberäkneliga. Jämlikheten möjliggjordes av en transparent kommunikation mellan anhörig, den närstående och vårdare samt att alla tog sin del av ansvaret för en sådan kommunikation.

Studierna kan ses som exempel där anhöriga beskrivit vilken betydelse delaktighet i vården kring sin närstående haft för dem. Det var exempelvis att få en ökad förståelse för situationen, att se bakom den närståendes sjukdom med ökad acceptans, att hantera oförutsedda händelser och att bättre kunna hantera sitt eget liv. Liksom i föregående avsnitt, när det gäller bemötandet, är också dessa studier kvalitativa och skall därför inte ses

som generaliserbara, de ger fördjupad kunskap om hur deltagarna i studierna upplevt delaktighet i vården och dess betydelse.

### Vård och omsorg till närstående

Insatser riktade till den närstående har av anhöriga till personer med psykisk ohälsa beskrivits som kanske det viktigaste stödet. Som tidigare nämnts så är bra vård som sätts in i tid, också ett område som beskrivits av NSPH:s arbetsgrupp för anhörigfrågor som betydelsefullt för hur stödet till anhöriga kan utvecklas (47). Likaså framkom i Riksrevisionsverkets granskning av statens insatser att anhörigas behov av stöd ofta handlar om att den närstående får en god vård och omsorg (46). Nedan presenteraras några studier där anhöriga har beskrivit att det varit ett betydelsefullt stöd för dem när den närstående fått möjlighet till adekvat boende, vård i hemmet och medverkat i rehabiliteringsprogram.

Landstingsrevisorerna i Stockholms län genomförde via sex gruppintervjuer en uppföljning av anhöriga och deras närståendes erfarenheter och upplevelser av psykiatrisk vård och kommunalt organiserade socialpsykiatriska insatser (89). För anhöriga var det särskilt viktigt att få möjlighet till anhörigutbildning och boendestöd för sin närstående. Som ett exempel på vilken betydelse boendestöd kan ha för anhöriga kan nämnas en svensk studie av Carlbom och Östman (90). Den studien syftade till att undersöka hur anhöriga till personer med svår psykisk sjukdom och psykiska funktionshinder som bor i egen bostad med särskild service (Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade 1993:387 [LSS]<sup>22</sup>) uppfattade den boendeformen. Vid intervjuer med fem anhöriga framkom bland annat att deltagarnas oro för den närstående som präglade vardagslivet före LSS-boendet hade minskat, oro för den närståendes välbefinnande och andra praktiska omständigheter. Deltagarna uttryckte en högre grad av vardaglig trygghet, de upplevde också minskad emotionell anspänning och ett delat ansvar med en minskad familjebörda som följd. Carlbom och Östman (90) nämner att resultatet inte går att generalisera till andra verksamheter som bedriver boendestöd då det vid den aktuella stadsdelen hade genomförts varierade satsningar på stöd till personer med psykisk ohälsa. Författarna menar också att det är möjligt att ett större antal intervjuer hade medfört att även negativa aspekter av LSS-boendet hade framkommit.

När det gäller vård i hemmet syftade en svensk studie till att fördjupa kunskap och förståelse av vad insatser från ett mobilt omvårdnadsteam innebar för anhöriga (91). Mobila omvårdnadsteamet hade ansvar för planerade omvårdnadsinsatser dygnet runt och akuta

---

<sup>22</sup> Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) innehåller bestämmelser om insatser för särskilt stöd och särskild service åt personer med utvecklingsstörning, autism eller autismsliknande tillstånd, betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen eller, med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder som uppenbart inte beror på normalt åldrande.

insatser på kvällar, nätter och helger. Teamet besökte patienterna i hemmet och träffade ofta dennes anhöriga. Vid individuella intervjuer med åtta anhöriga framkom att deltagarna var nöjda med vårdformen och värdet av att den närstående fick vara hemma och ha kvar kontakten med anhöriga. Det sistnämnda var ett ömsesidigt behov för anhöriga och deras närstående. Teamets tillgänglighet uppfattades av alla anhöriga som mycket god. Det hade inneburit en stor trygghet och sågs som en förutsättning. Det ställde dock krav på anhöriga och de hade känt ett tungt ansvar. Särskilt yngre deltagare uttryckte behov av mer stöd och information. Vårdformen hade inneburit en stor avlastning, som också i några fall möjliggjort att anhöriga kunnat arbeta. Nordenfelt (91) nämner att det kan finnas begränsningar i studiens resultat då deltagarna redan före intervjuerna bedömdes som de kunde och ville delta. Författaren var också verksam vid den aktuella kliniken vilket kan ha hämmat deltagarna i att uttrycka kritiska synpunkter.

Även då den närstående har möjlighet att medverka i ett rehabiliteringsprogram kan det vara visst stöd för anhöriga. En studie genomförd i Grekland avsåg att utvärdera om anhörigas merbelastning reducerades då deras närstående med diagnosen schizofreni deltog i ett rehabiliteringsprogram (92). Rehabiliteringsprogrammet omfattande arbetsterapi, social färdighetsträning, gruppsykoterapi och rekreationsaktiviteter. Sextiosex anhöriga besvarade frågeformulär avseende deras merbelastning. Resultatet indikerade att anhöriga vars närstående deltagit i rehabiliteringsprogrammet hade en lägre grad av merbelastning än anhöriga vars närstående inte deltagit i ett sådant program. Det framkom också andra aspekter som inverkar på om anhöriga upplevde merbelastning eller inte, exempelvis om den närstående samverkade vid medicinering, psykosocial funktionsnivå, typ av diagnos och antal timmar per dygn som anhöriga och närstående var tillsammans. Koukia och Madianos (92) nämner att det finns begränsningar i resultatets generaliserbarhet. De nämner också att vidare forskning behövs för att undersöka långtidseffekten av rehabiliteringsprogrammet där också andra grupper av anhöriga inkluderas, exempelvis där den närstående har andra diagnoser.

Det kan också nämnas en internationell tvåårsuppföljning av evidensbaserade behandlingsstrategier för personer med diagnosen schizofreni som tillämpas i projektet *Optimal Treatment Project* (93). I projektet ingick förutom Sverige också tio andra länder. Behandlingsmodellen baserades på specifika behandlingsstrategier såväl medicinskt, psykologiskt som socialt. En del i behandlingen var att engagera anhöriga och erbjuda utbildning för både patient och anhöriga. Vid tvåårsuppföljningen, där 434 patienter och deras anhöriga deltog, framkom betydande förbättringar av patientens kliniska och sociala förmåga samt att anhörigas stressnivå reducerats. Resultatet kan tolkas som att då den närstående fick vård som baserades på evidensbaserade metoder var det också av betydelse som stöd för anhöriga. Även i denna studie nämner författarna begränsningar av resultatets generaliserbarhet då deltagarna kanske inte var representativa för personer med diagnosen schizofreni (93).

Studierna kan ses som exempel på där insatser som riktats till den närstående på många sätt varit betydelsefullt stöd för anhöriga. Hitintills omfattar presentationerna vad som kan betraktas som olika former av stöd till anhöriga där personal inom hälso- och sjukvård eller socialtjänst medverkat. Följande huvudområde avser att beskriva där personer som själva har erfarenhet av att vara anhöriga till person med psykisk ohälsa medverkat.

## Personer med egen erfarenhet att vara anhörig

Inom detta huvudområde framträder två delområden som kan betraktas som stödjande insatser för anhöriga till personer med psykisk ohälsa och där personer medverkar som själva har erfarenhet av att vara anhöriga till person med psykisk ohälsa. Delområdena omfattar olika former av stödgrupper och individuellt stöd.

### Grupper som leds av andra anhöriga

I en systematisk kunskapsöversikt av Chien och Norman (94) omfattas 25 studier från olika delar av världen. Där medverkade personer med egen erfarenhet av att vara anhörig, eller med stöd av professionella, som ledare för ömsesidiga stödgrupper<sup>23</sup> för andra anhöriga till personer med schizofreni och andra psykosjukdomar. Gruppernas struktur och innehåll i studierna hade stora variationer, exempelvis när det gäller tidsomfattning och om de anhörigas närstående medverkade eller inte. Några vanliga ämnen som gruppträffarna omfattade var kunskap om sjukdomen och dess behandling, principer för bemötande av den närståendes problembeteende och information om samhällets resurser. I en majoritet av studierna framkom olika fördelar med att ha medverkat i grupperna, exempelvis att deltagarna fått ökad kunskap om sjukdomen och dess behandling, att de upplevde sig mindre belastade och stressade, att de bättre kunde hantera situationen och att de känt ett socialt stöd. Chien & Norman (94) menar att det i studiernas resultat finns överensstämmelse i att medverkan i grupperna gett en kortsiktig positiv inverkan på deltagarnas fysiska och psykosociala hälsa, det vill säga under ett år. Författarna nämner att flera studier inte hade genomförts med standardiserade instrument och att ytterligare studier behövs för att undersöka långtidseffekten av sådana grupper, det vill säga två år eller mer.

Som framkom i Chien och Normans (94) kunskapsöversikt fanns det stora variationer i gruppernas struktur och innehåll. Nedan presenteras några enskilda studier med olika upplägg och som riktas till olika målgrupper.

---

<sup>23</sup> Med ömsesidig stödgrupp (fritt översatt från engelska, mutual support groups) avses informellt nätverk av personer som delar gemensamma erfarenheter eller frågor och som syftar till att ge ett ömsesidigt stöd (94).

## Hela familjen deltar

I Hong Kong har vid upprepade tillfällen ömsesidiga stödgrupper genomförts och utvärderats avseende personer med diagnos schizofreni och deras anhöriga. Jämförelser har gjorts mellan dem som deltagit i ömsesidiga stödgrupper och de som deltagit i psykopedagogisk grupp eller fått vård som benämns som standardvård. Utvärderingar har skett vid sex månader (95), 18 månader (96) och 24 månader efter gruppen slutat (97). Nedan beskrivs upplägg och utvärdering av den senast genomförda studien, det vill säga studien som genomfördes vid 24 månaders uppföljning (97). Att följa upp betydelsen av medverkan i en stödgrupp efter 24 månader kan ses som att följa långtidseffekten av medverkan, vilket var något som nämnts som viktigt att undersöka i Chien och Normans (94) kunskapsöversikt.

Stödgrupperna omfattade för anhöriga 14 träffar under en niomånadersperiod. Deras närstående med diagnosen schizofreni deltog vid fem av dessa träffar. Gruppen leddes av en anhörig, som fått särskild undervisning för uppdraget, i nära samarbete med en erfaren psykiatrijuksköterska. Enligt Chien et al (95) skall gruppledarna kontinuerligt stärka de principer som gäller för en ömsesidig stödgrupp: att deltagarna skall *säkerställas sekretess* och kunna delge varandra information med förtroende, att det är en *dialektisk process* där deltagarna kan uttrycka idéer och alternativ för att lösa problem. De skall också kunna *diskutera tabubelagda områden* som att dela hemligheter och konflikter, att alla är *i samma båt*; att de är i liknande situation och arbetar mot gemensamt mål, att medlemmarna *ömsesidigt* ger och tar emot hjälp från varandra, samt *individuell problemlösning*; enskilda medlemmar ges stöd i att hantera sina problem. Upplägget vid träffarna kan mycket kortfattat beskrivas i fem steg; introduktion till att skapa förtroende i gruppen och målet med träffarna, att känna igen och dela erfarenheter av psykologiska behov, att känna igen och hantera psykosociala behov, att anta ny roll som anhörigvårdare och livets utmaningar, samt ett slutligt steg där deltagarna diskuterade framtida planering.

I utvärderingen deltog 45 anhöriga som medverkat i ömsesidig stödgrupp. Frågeformulär besvarades innan gruppen startade och en vecka, tolv månader och 24 månader efter det att gruppen avslutats. Resultatet indikerade att vid tolv och 24 månaders uppföljningar hade anhöriga och deras närståendes funktionsnivå förbättrats och anhöriga var mer nöjda med det sociala stödet de fick. Allvarighetsgraden av den närståendes sjukdoms symptom och återinläggning på sjukhus hade minskat. Chien & Chan (97) omnämner en del begränsningar av resultatet, bland annat att engagemang och samspel som deltagarna hade utanför gruppmötena kunde haft betydande psykosocial inverkan på resultatet.

Ytterligare en studie har genomförts i Hong Kong med anhöriga till personer med schizofreni och deras närstående, som deltagit i liknade stödgrupp som beskrivit ovan. Syftet med den studien var att via intervjuer undersöka deltagarnas uppfattning om fördelar och nackdelar med sådan grupp (96). I studien medverkade trettio anhöriga och tio av deras

närstående med diagnos schizofreni. Resultatet omfattar tre centrala teman som kan betraktas som för- eller nackdelar med stödgruppen. I det första temat framkom *personliga förändringar* som medverkan i gruppen inneburit, såsom positiv uppfattning om rollen som anhörigvårdare, förändrad uppfattning om den närståendes sjukdom, de hade anammat nya metoder och färdigheter för att hantera vårdandet av den närstående. Det andra temat kännetecknades av vad som varit *positivt med gruppen* i sig, såsom att deltagarna redan vid inledningen grundligt diskuterade sina föreställningar om gruppen, gemensamt mål och handlingsplaner, regler för acceptabelt beteende och lämpliga sätt att uttrycka idéer i gruppen. Vidare framkom att ett positivt socialt klimat var betydelsefullt där de kunde känna förtroende och vänskap, vilket inte alla hade upplevt. Stöd i form av information från gruppledaren men också möjligheten att ta del av andra gruppmedlemmars erfarenheter ansågs som betydelsefullt. Det tredje temat kännetecknades av *hämmande faktorer* som påverkade gruppen, såsom låg eller oregelbunden gruppnärvaro, negativ inverkan från dominanta deltagare och starka negativa känslouttryck vid gruppmötena. Det var till övervägande del positiva aspekter som framkom vid intervjuerna. Chien et al (96) menar att det kan finnas begränsningar i resultatet då det endast var tio närstående till de anhöriga som medverkade vid utvärderingen. Det var 20 närstående som avböjde att medverka av olika anledningar, vilket kan tänkas påverkat resultatet.

I ovanstående studier deltog, på ett eller annat sätt, både anhöriga och deras närstående i ömsesidiga stödgrupper. Utvärderingarna indikerar att för anhöriga hade det i flera fall varit betydelsefullt, exempelvis att de var mer nöjda med det sociala stöd de fick och att det inneburit positiva personliga förändringar, såsom positiv uppfattning om rollen som anhörigvårdare, förändrad uppfattning om den närståendes sjukdom, de hade anammat nya metoder och färdigheter för att hantera vårdandet av den närstående. I följande avsnitt presenteras några studier där endast anhöriga medverkat i stödgrupper.

#### Endast anhöriga deltar

Ytterligare en studie som genomförts i Asien; Hong Kong, Taipei och Bangkok, syftade till att utvärdera utbildningsprogrammet Familjeförbindelse (fritt översatt från engelska, Family Link Education Program) bland anhöriga till personer med allvarlig psykisk störning (98). Programmet har inspirerats av det så kallade Family-to-Family program, vilket utvecklats av medlemmar i en amerikansk intresseorganisation, The National Alliance on Mental Illness (NAMI). Stödgrupperna leds av personer som själva är anhöriga till personer med allvarlig psykisk störning och som fått undervisning om programmet. Programmet omfattar åtta gruppträffar med tolv till 16 anhöriga per grupp. Grupperna syftar till att möjliggöra erfarenhetsutbyte mellan deltagarna som kan minska känslor av skuld och samtidigt bidra till ökad kunskap, självtillit och möjlighet att hantera sin situation. Träffarna innefattar områden som psykiatriska sjukdomar och behandling, krisintervention, psykiatrisk vård och rehabilitering, kommunikativa färdigheter och hantering av psykologisk belastning. Till programmet fanns ett skriftligt utbildningsmaterial.

Vid utvärdering besvarade 109 anhöriga frågeformulär före programmets start och sex månader därefter. Deltagarna var anhöriga till personer med diagnoser som schizofreni, mani, bipolär sjukdom, depression och andra psykosjukdomar. I överensstämmelse med tidigare studier visade utvärderingen att medverkan i grupperna hade minskat deltagarnas stressnivå och ökat deras egenmakt. Mer specifikt indikerade resultatet att deltagarnas oro och missnöje i vårdandet hade minskat, deras psykiska belastning hade minskat, deras självkänsla hade ökat, det hade också minskat deras depressiva beteende och ökat deras egenmakt i den informella vårdarrollen. Chiu et al (98) menar att generalisering av resultatet är begränsat då det var en relativt liten grupp anhöriga som deltog samt att relationen till den närstående och dennes problem inte var känt av forskarna.

Ytterligare ett program som utvecklats av medlemmar i den amerikanska intresseorganisationen NAMI är *Resa med hopp* (fritt översatt från engelskan, Journey of Hope Program) (99). Syftet med programmet är att förmedla kunskap och färdighetsträning till anhöriga till personer med psykisk sjukdom samt att ge dem praktiskt och emotionellt stöd i deras roll som anhörigvårdare. Programmet består av två delar: ett åtta veckors utbildningsprogram och därefter en kontinuerligt fortsatt stödgrupp. Programmet bygger på antagandet att anhöriga med egen erfarenhet är bäst rustade att ge utbildning och stöd till andra anhöriga. Därför leds programmet av personer med egen erfarenhet av att vara anhörig till person med psykisk ohälsa och som fått utbildning samt träning i rollen som gruppledare.

Vid en nationell utvärdering av programmet i USA deltog 424 anhöriga, övervägande del var anhöriga till personer med diagnoser som schizofreni, bipolär sjukdom eller schizoafektiv sjukdom. Utvärderingen indikerar att en majoritet av deltagarnas kunskap ökade betydligt när det gäller orsak till och behandling av psykisk sjukdom, kunskap om psykiatrisk hälso- och sjukvård och förbättrade inställningen till patienten och sjukdomen (99). Enligt Pickett-Schenk et al (99) finns det lite utvärdering gjort av programmet *Resa med hopp* vilket var bakgrunden till att denna studie genomfördes. Författarna tillägger att det var endast 39 procent av de personer som deltagit i programmet som besvarade utvärderingsenkäten. Det kan innebära att de som avböjde inte upplevde att det varit till gagn för dem att delta i programmet, vilket kan påverkat resultatet.

Ett annat program som riktas till anhöriga till närstående med specifik diagnos har benämnts som *Familjekontakt* (fritt översatt från engelska, Family Connections Program) (100). Programmet är ett utbildnings-, färdighetstränings- och stödprogram som riktas till anhöriga till personer med borderline personlighetsstörning. Programmet är således avgränsat för anhöriga till personer med en specifik diagnos. Det övergripande målet med programmet är att stödja anhöriga till att på ett konstruktivt sätt vara känslomässigt involverade i den närståendes situation och som kan vara hälsofrämjande för den närstående. Grupperna leds av personer som är anhöriga till person med den diagnosen och som fått utbildning om programmet. Grupperna träffas vid tolv tillfällen under en tre

månaders period. Träffarna omfattar aktuell information och forskning om borderline personlighetsstörning, förhållningsätt och familjefärdigheter. Träffarna avser också att i gruppen ge stöd till varandra samt att efter det att träffarna avslutats ge möjlighet till fortsatta stödjande nätverk för deltagarna.

Utvärdering genomfördes i USA bland 55 anhöriga som medverkat i programmet. Deltagarna besvarade frågeformulär före programmets start, vid tidpunkten då programmet slutade och tre månader därefter. Utvärderingen indikerar att vid programmets slut hade deltagarnas känsla av belastning minskat, känsla av sorg och depression hade minskat och deras känsla av egenmakt hade ökat. Vid uppföljning efter ytterligare tre månader, det vill säga sex månader efter det att programmet startade, hade deltagarnas känsla av sorg ytterligare minskat, deras känsla av egenmakt minskade, medan känslan av belastning och depression var oförändrat. Hoffman et al (100) menar att ytterligare forskning behövs där det undersöks om tolv träffar är tillräckligt, jämförelser med anhöriga som inte deltagit i programmet och vilken inverkan anhörigas medverkan ha för deras närstående.

Ovanstående studier kan ses som exempel på där grupper för anhöriga som leds av andra anhöriga och där utvärderingarna indikerar att medverkan på olika sätt varit betydelsefullt. Exempelvis med ökad kunskap, minskad merbelastning och ökad egenmakt i den informella vårdrollen. De hittills presenterade formerna av stöd har genomförts i grupper. I kommande avsnitt presenteras exempel på individuellt stöd från andra anhöriga.

### Individuellt stöd från andra anhöriga

Med individuellt stöd avses här att stödet riktas till en enskild anhörig eller där flera personer inom samma familj deltar. Stödet kan vara i form av samtal där personerna träffas eller att det sker via telefonkontakt.

#### Via samtalsträffar

Vid en psykiatrisk klinik i Stockholm genomfördes ett projekt kallat *Positivprojektet*. En del av projektet innefattade anhörigstöd (101). Projektet syftade till att utarbeta och pröva en modell där personer med egen erfarenhet som anhörig gav stöd till andra anhöriga. Tanken var att anhöriga skulle få mer egenmakt, ökat inflytande, ökad kunskap om rättigheter och möjligheter samt stöd i att hantera sitt anhörigskap. Anhöriga erbjuds samtal vanligtvis vid fem tillfällen dock med en gräns vid cirka tio tillfällen. Mestadels deltog en anhörig i samtalen men det förekom att flera från samma familj deltog. Samtalen inleddes med en individuell behovsbedömning och om behov fanns gavs information om möjligheter till professionellt stöd. Det betonades att samtalsstödet inte var någon behandling. Samtalen inriktades på att ge medmänskligt stöd, rådgivning och vägledning, information om intresseföreningar, regelverk och rättigheter, tips om resurser som finns i samhället och att diskutera strategier när man inte får respons på



sina behov. Anhöriga som ledde samtalen hade regelbunden handledning av psykolog med lång erfarenhet av anhöriggrupper. Totalt deltog 74 anhöriga i projektet, varav en majoritet var föräldrar. Deltagarna var anhöriga till 59 personer med varierande psykiatriska diagnoser.

Projektet utvärderades via ett frågeformulär som sändes till deltagarna efter avslutad kontakt, 44 personer besvarade formuläret. Preliminärt resultat visade att stödbehovet var stort och vikten av att träffa en person med liknande erfarenheter som en själv, att bli sedd och att få stöd i att ta sig fram i kontakten med vård och myndigheter.

Studien kan ses som ett exempel där individuella samtalsträffar var av betydelse för deltagarna. Det var förvånande att det vid litteratursökningen inte fanns fler exempel på studier med den formen av stöd. Det är troligt att det förekommer liknande former av samtalstöd i olika intressorganisationer, men dokumentation och utvärderingar är kanske inte lättillgängliga för allmänheten.

#### Via telefon

I följande avsnitt presenteras exempel där individuellt stöd till anhöriga ges via telefonen. I Israel organiserades av en intresseorganisation för personer med psykisk sjukdom och deras anhöriga en *kamratstödstelefon för anhöriga* (fritt översatt från engelska, Family Peer Support Helpline) (102). För rådgivningen svarade personer med egen erfarenhet som anhörig till person med psykisk ohälsa som också hade fått utbildning samt riktlinjer om hur ett betydelsefullt stöd kan utformas. Riktlinjerna omfattade kunskap som behövs för att bemöta kriser och konflikter, information av olika slag som exempelvis tillgänglig rehabiliteringsverksamhet, förloppet vid psykisk sjukdom och dess potentiella inverkan på anhöriga. Rådgivarna fick handledning av personerna som utvecklat riktlinjerna. Kontakten var anonym och vem som helst kunde ringa. Rådgivarna var i begränsad omfattning involverade i praktiskt stöd, exempelvis som att hjälpa till i kontakt med vård- och rehabiliteringsverksamhet. Under en tvåårsperiod hade 800 samtal tagits emot, mestadels från föräldrar. Vid flertalet samtal efterfrågades emotionellt stöd. Därefter kom rådgivning, specifik information om exempelvis var psykologiska behandling fanns att tillgå för den närstående. Frågor om praktisk hjälp för att komma i kontakt med rehabiliterande verksamhet var minst efterfrågat. Shor och Birnbaum (102) menar att denna form av stöd förekommer på flera håll i världen, men det har inte utvärderats varför den dokumenterade kunskapen om dess betydelse är begränsad. Därför genomfördes en utvärdering via intervjuer med 77 anhöriga som varit i kontakt med telefonrådgivningen. Fyra områden bedömdes som betydelsefullt stöd av deltagarna: att få emotionellt stöd, att få stöd i att få hjälp från psykiatrisk vård, att få information som behövs för att stödja sin närstående och att få hjälp med att lära specifika strategier för att hantera situationen. Shor och Birnbaum (102) menar att resultatet skall ses som begränsat då det rör sig om

endast en intresseorganisations telefonrådgivning och att framtida studier också skall undersöka vilka begränsningar som denna form av stöd kan innebära.

En annan form av individuellt stöd där telefonen används i kontakten presenteras i en engelsk studie, *Erfarna anhörigvårdare hjälper andra* (fritt översatt från engelska, Experienced Carers Helping Others) (103). Programmet riktas till anhöriga som har en närstående med ätstörning. Programmet är organiserat som självhjälpsprogram och har utvecklats i syfte att stödja anhörigvårdare med deras otillfredsställda behov och att via utbildning lindra deras stressade situation. Programmet omfattar en bok och fem DVD-skivor, DVD-skivorna kompletterar boken med rollspel och praktiska exempel. Förutom utbildningsmaterialet (boken och DVD-skivor) omfattar programmet sex till tio telefonsamtal med en utbildad coach. I det program som presenteras av Goddard et al (103) är coachen antingen en person med egen erfarenhet av ätstörning, anhörig eller person som återhämtat sig från sådana problem, men i några fall medverkande också professionella. Coachen har genomgått en utbildning vilket bland annat omfattade så kallade Motiverande samtal<sup>24</sup> och med en manual för ändamålet.

Goddard, Macdonald, Sepulveda, Naumann, Landau, Schmidt och Treasure (104) har genomfört en utvärdering av programmet, vilket omfattade endast tre telefonsamtal under en sexveckorsperiod. I utvärderingen deltog 73 anhöriga till personer med ätstörning. Deltagarna besvarade frågeformulär innan programmet startade och direkt efter det genomförts samt tre månader därefter. Resultatet av utvärderingen indikerar att deltagarnas stressnivå och negativa känslomässiga uttryck gentemot den närstående hade minskat. Det gjordes också en jämförelse med anhöriga som endast fått utbildningsmaterialet (boken och DVD-skivor), de hade inte deltagit i telefonsamtal. Liknande resultat framkom i båda grupperna. Goddard et al (104) nämner att resultatet har vissa begränsningar då det inte inkluderat andra behandlingsalternativ som deltagarna själva och deras närstående kan ha medverkat i under perioden för studien, exempelvis familjeterapi.

Presentationerna kan ses som exempel på där individuellt stöd från andra anhöriga via telefon på många sätt kan vara betydelsefullt för dem som deltagit i studierna, exempelvis som emotionellt stöd, stöd i att nå kontakt med psykiatrisk vård samt stöd till att hjälpa sin närstående och för att minska stress.

---

<sup>24</sup> Med motiverande samtal (motivational interviewing [MI]) är en samtalsmetod som används i rådgivning och behandling för att underlätta förändringsprocesser. MI utvecklades under 1980–1990-talen av psykologerna William F. Miller och Stephen Rollnick ([www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se)).

# Avslutande diskussion

Kunskapsöversikten avslutas med en sammanfattande diskussion om resultatet i förhållande till det syfte och frågor som avsågs att undersöka. Därefter följer en diskussion om metodologiska aspekter av betydelse, samt tankar om fortsatt utveckling och forskning inom området; stöd för vuxna anhöriga till vuxna personer med psykisk ohälsa.

## Resultat diskussion

Vanligt vid systematiska forskningsöversikter är att det görs en syntes av resultatet, där man drar slutsatser om exempelvis vilka insatser som har bäst säkerställd effekt. Nedan görs ingen sådan syntes med bakgrund av kunskapsöversiktens breda avgränsning och metodologiska begränsningar i en del studier. Däremot görs en konklusion av resultatet i förhållande till de frågor som avsågs att undersöka.

### Vilket dokumenterat stöd finns och hur är stödet utformat?

En grundläggande fråga är vad stöd till anhöriga kan vara. Som nämndes inledningsvis avsågs med stöd i denna kunskapsöversikt olika former av insatser, individuellt eller i grupp, som syftar till att hjälpa och underlätta anhörigas situation såväl fysiskt, psykiskt som socialt. Stödet kan omfatta direkt eller indirekt stöd, där indirekt stöd främst riktas till den närstående med psykisk ohälsa vilket i sin tur kan underlätta situationen för anhöriga. Att kunskapsöversiktens resultat svarar väl mot den avgränsningen kan ses som självklar då den låg till grund vid analys av inkluderade studier.

Att stödet kan vara *utformat i grupp* för såväl anhöriga som deras närstående framkom inom båda huvudområdena, stöd från personal inom hälso- och sjukvård och socialtjänst likväl som stöd från personer med egen erfarenhet av att vara anhörig. Det var dessutom ett relativt stort antal studier som beaktat denna form av stöd där hela familjen deltog i psykopedagogiska interventioner eller ömsesidiga stödgrupper. Även grupper där endast anhöriga deltog framkom i båda huvudområdena, dock i något mer begränsad omfattning. Det var stora variationer i hur grupperna utformats, exempelvis att deltagarna träffades fysiskt eller att de hade kontakt via telefon eller webbplats.

*Individuella stödinsatser* förekom också med stora variationer inom båda huvudområdena, att deltagarna träffades fysiskt eller hade kontakt via telefon eller webbplats. Även bemötande från personal och att vara delaktig i professionell vård och omsorg av den närstående kan ses som individuellt stöd. När det gäller *indirekt stöd* kan de delområden som benämns som psykopedagogiska interventioner och ömsesidiga stödgrupper där

hela familjen deltog, likväl som bemötande från personal, delaktighet i vård och omsorg samt vård och omsorg av den närstående omfatta den formen av stöd.

Sammanfattningsvis hade utformningen av stöd stora variationer, i form av grupper eller individuellt likväl som direkt eller indirekt stöd. Innehållet i stödinsatserna var olika men många omfattade information, utbildning, problemlösning, stresshantering, delaktighet i vård och omsorg, bemötande från personal samt erfarenhetsutbyte med andra anhöriga som har liknande erfarenhet. Antalet studier som identifierats ger inte en bild av i vilken omfattning stödet förekommer i verkligheten, det ger dock en bild av den variation av stöd som finns i de studier som inkluderats i kunskapsöversikten och där det framkom att de på något sätt varit av betydelse för anhöriga.

### Vilken betydelse och/eller effekt har stödet för anhöriga?

Som nämnts i definitionen så kan stödinsatserna syfta till att hjälpa och underlätta anhörigas situation såväl fysiskt, psykiskt som socialt. Det är vida begrepp och mycket kan rymmas under vart och ett av dessa, de kan också vara svåra att särskilja då de kan påverka varandra. I studierna framkom många aspekter som kan betraktas som betydelsefullt eller ses som en god effekt som ryms under dessa begrepp. Stödinsatser som genomförts i grupper, psykopedagogiska insatser och ömsesidiga stödgrupper, utvärderades främst via frågeformulär med kvantitativa metoder. Frågeformulären omfattade vissa på förhand formulerade aspekter, vanligtvis vilken betydelse medverkan haft för anhörigas merbelastning, kunskap om sjukdomen och behandling, sätt att hantera situationen och egenmakt samt attityden gentemot den närstående med psykisk ohälsa. Utan att generalisera resultaten framkom i flera studier, i såväl systematiska forskningsöversikter som enskilda studier, att medverkan i grupperna i olika omfattning hade minskat anhörigas merbelastning, ökat deras kunskap om sjukdomen och behandling, samt ökat deras möjlighet att hantera situationen (se exempelvis 50, 94). I några studier framkom också att inställningen till den närstående med psykisk ohälsa hade förändrats (se exempelvis 56, 99) och att det sociala stödet i gruppen var betydelsefullt för att minska social isolering och känslan av att vara ensam (se exempelvis 14, 96). Utvärderingarna hade i nästan alla studier genomförts inom ett år efter det att grupperna avslutats. Det medför att vilken långtidseffekt de haft inte tydligt framgår.

Resultaten i utvärderingarna av stödinsatser i grupp återfinns delvis i individuella stödinsatser; webbaserat stöd, samtal med personal inom vård och omsorg eller andra anhöriga med egen erfarenhet, bemötande från personal, delaktighet i vård och omsorg, samt vård och omsorg av den närstående. Dessa stödinsatser hade stora variationer när det gäller utformning och innehåll, vilket medför att utvärderingarna visade delvis olika resultat. Det var också få studier genomförda inom dessa områden varför endast sammanfattande exempel av resultaten omnämns.

När det gäller webbaserat stöd framkom exempelvis att det minskat anhörigas känsla av utanförskap, ensamhet och social isolering samt att det ingett hopp och lättnad (75). Andra exempel på betydelsen av webbaserat stöd är minskad stressnivå och ökat välbefinnande (77), likväl som ökad kunskap om den närståendes sjukdom (78).

När det gäller samtal med personal inom vård och omsorg, framkom exempelvis att samtalen varit av betydelse då anhöriga fått ökad förståelse för den närstående, och underlättade vardagslivet för anhöriga (81) samt praktiskt och känslomässigt stöd (82). Även samtal med personer med egen erfarenhet av att vara anhörig var av betydelse då samtalen exempelvis varit ett stöd i att nå kontakt med psykiatrisk vård (101), emotionellt stöd, stöd till att stödja sin närstående (102) och för att minska stress (104).

Bemötande från personal inom vård och omsorg kan exemplifieras med att då anhöriga fick svar på frågor, information, vägledning och råd var det av betydelse för att bemästra sitt ansvar (84). Även bemötande från personal som kännetecknades av öppenhet, bekräftelse och vilja till samverkan var av betydelse för att anhöriga inte skulle känna utanförskap till vården av den närstående (105).

När det gäller delaktighet i vård och omsorg framkom exempelvis att det kunde vara av betydelse för att få en ökad förståelse för situationen, att se bakom den närståendes sjukdom med ökad acceptans, att hantera oförutsedda händelser och att bättre kunna hantera sitt eget liv.

Även gällande vård och omsorg till den närstående framkom exempel på att det kan vara av betydelse för anhöriga. Exempelvis kunde boende med särskild service innebära vardaglig trygghet och minskad merbelastning (90). Att ha tillgång till ett mobilt omvårdnadsteam med god tillgänglighet är ett annat trygghetsskapande exempel på stöd för anhöriga (91).

Sammanfattningsvis indikerar studiernas resultat att olika former av stödinsatser på många sätt kan vara av betydelse för anhöriga själva, såväl fysiskt, psykiskt som socialt, men det kan också vara av betydelse för att hantera situationen och på så sätt stödja sin närstående med psykisk ohälsa.

### Varifrån ges stöd?

Antalet studier som inkluderats i kunskapsöversikten omfattar till övervägande del stödinsatser inom huvudområdet personal inom hälso- och sjukvård eller socialtjänst. Det ger endast en bild av dessa studier, det är inte en bild av vem eller vilka som i verkligheten ger stöd. Att personer med egen erfarenhet av att vara anhörig många gånger ger betydelsefullt stöd till andra anhöriga är välkänt, där olika intresseorganisationer för personer med psykisk ohälsa och deras anhöriga kan vara mycket betydelsefulla.

När det gäller personal inom hälso- och sjukvård och socialtjänst är det svårt att urskilja vilka studier som genomförts inom landsting eller kommun, då en majoritet av studierna är internationella där det finns andra former av organisationer än i svenska förhållanden. Däremot finns i de svenska studierna exempel på insatser som kan betraktas som stöd för anhöriga inom såväl landstingskommunal psykiatrisk öppenvård som heldygnsvård likväl som inom kommunal verksamhet. Några studier har också genomförts inom privata organisationer eller som projekt under avgränsad tidsperiod.

När det gäller huvudområdet personer med egen erfarenhet av att vara anhörig finns det exempel på där stödinsatserna organiserats av intresseorganisation (exempelvis 102), av landstingskommunal verksamhet (exempelvis 101) och i samarbete mellan intresseorganisationer och hälso- och sjukvård (exempelvis 98). Oavsett vilken organisation så är det personer med egen erfarenhet av att vara anhörig som medverkat i själva stödinsatsen.

Sammanfattningsvis framkommer i resultatet att stödet ges från många olika organisationer och personer. Där kan det också vara av betydelse att det finns samarbete mellan organisationerna för att på bästa sätt utveckla ett flexibelt och individuellt anpassat stöd för anhöriga. Varje organisation kan på så sätt bidra med betydelsefull specifik kompetens och erfarenhet.

## Metoddiskussion

Som tidigare nämnts är inte allt som framträder i resultatet överförbart eller generaliserbart i andra sammanhang än där studierna genomförts. Det är exempelvis tolv kvalitativa studier vars syften inte varit att presentera generaliserbara resultat. Dessa studier ger värdefull fördjupad kunskap inom specifika områden som delvis kan vara överförbara och förstås i andra sammanhang. Även i några av de kvantitativa studierna finns begränsningar då det varit få deltagare, eller att resultatet inte jämförts med andra grupper av anhöriga än de som deltagit i studien. Sju studier är inte publicerade i vetenskapliga tidskrifter. De är publicerade som projektrapporter där deras relevans och kvalitet bedömts av författaren som lämpliga att inkludera. För att vara tydlig med studiernas begränsningar har författarnas egna kommentarer fortlöpande omnämnts.

I resultatet ingår också tidigare genomförda systematiska forskningsöversikter inom områdena psykopedagogiska interventioner (49–51) och ömsesidiga stödgrupper (94). Resultaten som framkom i dessa baseras på systematisk analys av ett stort antal vetenskapliga studier. De bekräftar till stor del de resultat som framkom i de enskilda studierna inom dessa områden, vilket talar för att det är inom dessa områden det finns störst vetenskaplig evidens.

Resultatet av kunskapsöversikten ger inte en heltäckande bild av alla former av stödinsatser som verkligen finns för anhöriga till personer med psykisk ohälsa, vare sig i Sverige

eller internationellt. Vid sökningen av litteratur framkom ett stort antal studier som inte bedömdes vara relevanta för kunskapsöversiktens syfte och frågeställningar. Exempelvis var det många studier som hade fokus på betydelsen av familjeinriktade behandlingsmetoder för den närstående med psykisk ohälsa, vilket är mycket viktigt att undersöka, men vilken betydelse det hade för anhöriga framgick inte. Det var också flera studier som inte inkluderades trots att det fanns beskrivningar av stödjande insatser till anhöriga, men det framkom inte att någon utvärdering var genomförd, vilket kan finnas men är svåra att hitta. Exempelvis finns ett nyskapande europeiskt program som utvecklats av European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness (EUFAMI) (106). Programmet har benämnts Prospect och är utvecklat av och för personer med egen erfarenhet av psykisk ohälsa, familj och vänner samt personal inom vård och omsorg. Prospect omfattar flera inriktningar där ett riktas till familj och vänner. Programmet tillämpas i många europeiska länder likväl som på olika platser i Sverige i Schizofreniförbundets regi<sup>25</sup>. Programmet är utvärderat i både Sverige och internationellt. Vid litteratursökningen fann vi olyckligtvis inga utvärderingar tillgängliga på svenska eller engelska.

I mycket begränsad omfattning har studier med familjeterapeutiska metoder inkluderats. I en annan kunskapsöversikt som genomförts vid Nka när det gäller vuxna anhöriga till barn och ungdomar med psykisk ohälsa finns i större omfattning studier med den formen av behandlingsmetoder (107). En förklaring kan vara att det inom barn- och ungdomspsykiatrisk vård är mer vanligt förekommande med familjeterapeutiska behandlingsmetoder än inom den vuxenpsykiatriska vården. Betydelsen av individuellt utformade psyko-terapeutiska behandlingsmetoder undersöktes inte närmare vid litteratursökningen då det kan ses som en behandling närmare än stödinsats. Men det är en behandlingsform som kan vara av betydelse för att hantera problem relaterade till situationen som anhörig.

I flertalet av studierna avses anhöriga som har närstående med psykosjukdom, bipolär sjukdom eller depression. I flera studier omnämns inte den närståendes diagnos närmare, det beskrevs ibland som allvarlig- eller långvarig psykisk sjukdom. Det innebär att resultatets överförbarhet till att gälla anhöriga till personer med andra former av psykisk ohälsa är begränsat.

Sammanfattningsvis skall kunskapsöversiktens resultat, utifrån ovanstående metodologiska aspekter ses med dess styrkor och begränsningar. Resultatet ger exempel på dokumenterade svenska och internationella variationer på stöd, där anhöriga till personer med psykisk ohälsa medverkat samt att det framgår att stödet varit av betydelse. Inom områdena psykopedagogiska interventioner och ömsesidiga stödgrupper finns flest studier genomförda, vilket talar för att inom dessa områden finns starkast vetenskaplig evidens.

---

<sup>25</sup> Närmare information om Prospect finns på Schizofreniförbundets hemsida, se <http://www.schizofreniforbundet.se/Erfarenheter/Studiecirklar/Prospect/>

## Fortsatt utveckling och forskning

Kunskapsöversikten är genomförd i Nka:s regi. Verksamhetsidén är att eftersträva ett evidensbaserat arbetssätt i all verksamhet genom att skapa och bygga på möten mellan olika kunskaps- och erfarenhetsformer, exempelvis förstahandserfarenheter hos anhöriga och deras närstående, likväl som vetenskaplig kunskap hos forskare. Utifrån detta perspektiv omnämns i följande vad anhöriga till personer med psykisk ohälsa i olika sammanhang beskrivit som betydelsefullt att utveckla. Som tidigare nämnts har NSPH:s arbetsgrupp för anhörigfrågor utarbetat utgångspunkter för hur stödet och kontakten med anhöriga kan utvecklas (47). Flera av utgångspunkterna är i överensstämmelse med insatser som framgår i studier som kunskapsöversikten innefattar, vilket kan ses som att kunskapsöversiktens resultat delvis bekräftas i utgångspunkterna. Exempelvis nämns i NSPH:s utgångspunkter ett bra och respektfullt bemötande, att anhöriga och deras närstående delges kunskap om sjukdomen eller funktionsnedsättningen, att insatser skall vara flexibla och individuellt anpassade till anhöriga och närståendes behov, och att anhöriga ges eget stöd och möjlighet till bearbetning. En utgångspunkt som omnämns av NSPH:s arbetsgrupp som inte framkom i kunskapsöversikten är att sekretessen måste kunna diskuteras. Att sekretessen är ett hinder för samverkan mellan vårdpersonal och anhöriga har omnämnts i flera studier. Ett hinder som kan leda till svåra konsekvenser för anhöriga, även för deras närstående (se exempelvis 44, 108).

Stöd på samhällsnivå är ett ytterligare område för utveckling som beskrevs av deltagare i stödgrupper för anhöriga till personer med långvarig psykisk sjukdom (66). Ett samhällsinriktat stöd där det är viktigt att den psykiatriska vården sprider kunskap för att minska fördomar om psykisk sjukdom i samhället och att det finns lättillgänglig information så det blir lättare att finna var vård finns att tillgå.

I ett av de blandade lärande nätverk<sup>26</sup> som Nka organiserat diskuterades erfarenheter av stöd för vuxna anhöriga till personer med psykisk ohälsa. Det var tre områden som särskilt diskuterades. Ett område var samverkan och nätverksarbete på olika nivåer. På individuell nivå diskuterades exempelvis betydelsen av koordinatörer eller personliga ombud. På organisatorisk nivå diskuterades betydelsen av samverkan mellan olika myndigheter och vårdgivare för att nå en ökad kontinuitet. Det andra området som diskuterades var bemötande, delaktighet och sekretessfrågor. Ett bemötande som kännetecknas av att vara välkommen och ses som en resurs och med möjlighet att vara delaktig är ett grundlägg-

---

<sup>26</sup> I blandade lärande nätverk (BLN) deltar olika målgrupper, anhöriga, närstående, vård- och omsorgspersonal, chefer, politiker samt intresseorganisationer. Ett lokalt BLN leds av en nätverksledare. Samtliga nätverksledare möts regelbundet via webben tillsammans med forskare och möjliggörare från Nka och bildar på så vis ett nationellt nätverk. Målet med nätverken är att lära av varandra, utbyta kunskaper och erfarenheter samt att stödja varandra att omsätta forsknings- och utvecklingsresultat i praktisk verksamhet. Målet är också att utveckla utbildningsmaterial och praktiska riktlinjer kring anhörigfrågor. För närmare information om BLN se [www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se).



gande stöd för anhöriga. Frågor som gällde sekretessens hinder för anhörigas möjlighet att vara delaktiga och att få adekvat information var ett återkommande tema i diskussionerna. Ett hinder som innebar att anhöriga många gånger kände sig avvisade och i utanförskap i förhållande till vård och omsorg. Ytterligare ett område som diskuterades var betydelsen av att utveckla utbildning både för anhöriga och personal inom vård och omsorg. För anhöriga i form av psykopedagogiska insatser och för personalen utbildning för att öka förståelsen om anhörigas situation och betydelsen av att samverka med dem.

Utifrån resultatet av kunskapsöversikten och ovanstående erfarenheter från anhöriga kan följande områden ses som betydelsefulla att beakta vid förändring och utveckling av stöd till anhöriga:

- Information på samhällsnivå; information om var vård för personer med psykisk ohälsa och stöd för anhöriga finns att tillgå.
- Strukturerade former av anhörigstöd; olika former av psykopedagogiska insatser, ömsesidiga stödgrupper, webbaserat stöd och individuellt samtalsstöd.
- Bemötande från personal inom vård och omsorg.
- Anhörigas delaktighet i vård och omsorg.
- Sekretessen behöver beaktas ur anhörigas och deras närståendes perspektiv såväl som ur vård- och omsorgspersonals perspektiv.
- Olika former av vård och omsorg av den närstående som också beaktar anhörigas behov av trygghet.
- Att utveckling sker i nära samarbete mellan vård och omsorg samt intresseorganisationer så att allas kompetens och erfarenheter tas tillvara.

Förhoppningen är att dessa exempel på variationer av stöd som framkommit i kunskapsöversikten och som också bekräftas av anhöriga i olika sammanhang kan vara ett bidrag till inspiration för utformning av stödjande insatser för vuxna anhöriga som har en vuxen närstående med psykisk ohälsa. Det är också viktigt att det ges förutsättningar till fortsatt dokumentation och utvärdering av insatserna som andra kan ta del av.

Några ord skall också nämnas om fortsatt forskning inom området stöd för vuxna anhöriga till vuxna personer med psykisk ohälsa. Det var en viss obalans bland studierna i vilka stödinsatser som genomförts och utvärderats. Företrädesvis var det olika modeller av psykopedagogiska interventioner. Det är mycket viktig forskning som visar på betydelsen av sådana insatser. Förvånande är att inte exempelvis anhöriga till personer med neuropsykiatriska diagnoser omnämns. Inte heller i Lucksteds et al (51) forskningsöversikt omnämns den målgruppen när det gäller familjepsykopedagogiska interventioner. Att behoven av stöd till målgruppen är omfattande och eftersatt framkom i en svensk undersökning genomförd av Riksförbundet Attention (109).

Det är också en obalans i studierna avseende kön. I en övervägande del är det en majoritet kvinnor som deltog, vilket kan tänkas är med bakgrund av det företrädesvis är kvinnor

som medverkar i stödjande insatser. Viktigt vore också att utvärdera insatser som riktas till specifika grupper, såsom exempelvis mammor, pappor, syskon etc.

Det finns också behov av fler utvärderingar inom områden där få studier identifierades, exempelvis betydelsen av bemötande, delaktighet i vård och omsorg, webbaserat stöd och olika former stödsamtal. Även stödinsatser där personer med egen erfarenhet av att vara anhöriga medverkade förekom i begränsad omfattning. Inga studier identifierades när det gäller anhöriga som mist någon närstående i suicid. När det gäller föräldrar som förlorat ett barn vid suicid framkom i en nyligen genomförd svensk avhandling att deras behov av stöd varit mycket eftersatt (110).

Utifrån de studier som identifierats och inkluderats i kunskapsöversikten, är det således viktigt att ytterligare utvärderingar genomförs för flera målgrupper och former av stödinsatser för att få en tydligare bild av stöd som är av betydelse för anhöriga. Studier som kan leda till att det på ett tydligare sätt går att dra evidensbaserade slutsatser av insatserna.

## Författarens avslutande ord

Mina erfarenheter av att arbeta med olika former av stöd till anhöriga som har en närstående person med psykisk ohälsa, och av att skriva denna kunskapsöversikt, får mig allt mer att inse betydelsen av att stöd till anhöriga utformas flexibelt och är individuellt anpassat till unika behov och situationer. Där också många aktörer, såsom vård- och omsorg likväl som intresseorganisationer, samverkar och bidrar med olika kompetenser och erfarenheter. Oavsett stöd, är min erfarenhet att anhöriga, i någon form, har behov av att få kunskap om sjukdom och behandling, att de ges möjlighet att prata om sina erfarenheter i att hantera och lösa problem tillsammans med personal inom vård och omsorg, men också tillsammans med andra anhöriga som har liknande erfarenheter som de själva. För en del kan det också vara betydelsefullt att få vara anonym och ställa frågor till personal som inte är involverade i vården av den närstående. I en sammanställning av blandade lärande nätverk som genomfördes av min kollega Jan-Olof Svensson vid Nka beskrev han komplexiteten i anhörigas behov av stöd utifrån ett citat av Nalle Puh: ”det svåra är inte vadet utan huret”. Min förhoppning med denna kunskapsöversikt, med dess begränsningar och styrkor, är att den skall ge tankar och idéer inte bara till *vadet* utan också till *huret*.



# Referenser

1. Gough R. Kunskapsöversikt om Anhöriga till personer med funktionshinder. Manus till : Anhörigas stöd till vuxna med sjukdom eller funktionshinder. Kunskapöversikt 2013:5. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga, 2013.
2. Regeringens proposition 2008/09:82. Stöd till personer som som vårdar eller stödjer närstående. Stockholm: Regeringen.
3. Socialdepartementet. PRIO psykisk ohälsa – plan för riktade insatser inom området psykisk ohälsa 2012–2016. Stockholm: Regeringskansliet, 2012.
4. Polit DF, Beck CT. Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice (9.ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2012.
5. Schene AH. Objective and subjective dimensions of family burden: Towards an integrative framework for research. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. 1990;25(6):289–97.
6. Östman M, Wallsten T, Kjellin L. Family Burden and Relatives' Participation in Psychiatric Care: are the Patient's Diagnosis and the Relation to the Patient of Importance? *International Journal of Social Psychiatry*. 2005;51(4):291–301.
7. Flyckt L, Löthman A, Jörgensen L, Rylander A, Koernig T. Burden of informal care giving to patients with psychoses: A descriptive and methodological study. *International Journal of Social Psychiatry*. 2013;59(2):137–46.
8. Nyström M, Svensson H. Lived experiences of being a father of an adult child with schizophrenia. *Issues in Mental Health Nursing*. 2004;25(4):363–80.
9. Johansson A, Anderzen-Carlsson A, Åhlin A, Andershed B. Mothers' Everyday Experiences of Having an Adult Child Who Suffers from Long-Term Mental Illness. *Issues in Mental Health Nursing*. 2010;31(11):692–9.
10. Ståhlberg G, Ekerwald H, Hultman CM. At Issue: Siblings of Patients With Schizophrenia: Sibling Bond, Coping Patterns, and Fear of Possible Schizophrenia Heredity. *Schizophrenia bulletin*. 2004;30(2):445–58.
11. Ekdahl S, Idvall E, Samuelsson M, Perseus K-I. A Life Tiptoeing: Being a Significant Other to Persons With Borderline Personality Disorder. *Archives of Psychiatric Nursing*. 2011;25(6):e69–76.
12. Östman M. Interviews with children of persons with a severe mental illness: investigating their everyday situation. *Nordic Journal of Psychiatry*. 2008;62(5):354–9.
13. Johansson A, Anderzen-Carlsson A, Åhlin A, Andershed B. Fathers' Everyday Experiences of Having an Adult Child who Suffers From Long-Term Mental Illness. *Issues in Mental Health Nursing*. 2012;33(5):345.
14. Ewertzon M, Cronqvist A, Lütznén K, Andershed B. A Lonely Life Journey Bordered with Struggle: Being a Sibling of an Individual with Psychosis. *Issues in Mental Health Nursing*. 2012;33(3):157–64.

15. Weimand BM, Hedelin B, Sällström C, Hall-Lord M. Burden and health in relatives of persons with severe mental illness: a Norwegian cross-sectional study. *Issues in Mental Health Nursing*. 2010;31(12):804–15.
16. Foldemo A, Gullberg M, Ek A-C, Bogren L. Quality of life and burden in parents of outpatients with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. 2005;40(2):133–8.
17. Syrén S. Det utsagda och ohörsammade lidandet: Tillvaron för personer med långvarig psykossjukdom och deras närstående [Doktorsavhandling]: Linnéuniversitetet; 2010.
18. Sin J, Moone N, Harris P. Siblings of individuals with first-episode psychosis: understanding their experiences and needs. *Journal of Psychosocial Nursing & Mental Health Services*. 2008;46(6):33–40.
19. Nolan M, Grant G, Keady J. Understanding family care : a multidimensional model of caring and coping. Buckingham: Open University Press; 1996.
20. Muhlbauer SA. Navigating the storm of mental illness: phases in the family's journey. *Qualitative Health Research*. 2002;12(8):1076–92.
21. Walton-Moss B, Gerson L, Rose L. Effects of mental illness on family quality of life. *Issues in Mental Health Nursing*. 2005;26(6):627–42.
22. Badger TA. Living with depression: family members' experiences and treatment needs. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*. 1996;34(1):21–9.
23. Magliano L, Marasco C, Fiorillo A, Malangone C, Guarneri M, Maj M. The impact of professional and social network support on the burden of families of patients with schizophrenia in Italy. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 2002;106(4):291–8.
24. Grandón P, Jenaro C, Lemos S. Primary caregivers of schizophrenia outpatients: burden and predictor variables. *Psychiatry Research*. 2008;158(3):335–43.
25. Banu N. Care Giving Families And Social Support. *Indian Journal of Social Research*. 2013;54(2):153–66.
26. Gustafson LÅ. Mellan hopp och förtvivlan – Intervjuer med 6 närstående till personer med psykiskt funktionshinder. Linköping: Linköpings kommun, Omsorgsutskottet; 2002.
27. Magliano L, Fiorillo A, Malangone C, De Rosa C, Maj M. Social network in long-term diseases: a comparative study in relatives of persons with schizophrenia and physical illnesses versus a sample from the general population. *Social Science & Medicine*. 2006;62(6):1392–402.
28. Larson JE, Corrigan P. The Stigma of Families with Mental Illness. *Academic Psychiatry*. 2008;32(2):87–91.
29. Drapalski AL, Marshall T, Seybolt D, Medoff D, Peer J, Leith J, et al. Unmet needs of families of adults with mental illness and preferences regarding family services. *Psychiatric Services*. 2008;59(6):655–62.
30. Socialstyrelsen. Finns kvar och ställer upp. Hur anhöriga kan bidra till återhämtning från allvarlig psykisk störning, ur de återhämtades och de anhörigas perspektiv. Stockholm: Socialstyrelsen; 2002.

31. Topor A, Borg M, Mezzina R, Sells D, Marin I, Davidson L. Others: the role of family, friends, and professionals in the recovery process. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*. 2006;9(1):17–37.
32. Schön U-K, Denhov A, Topor A. Social relationships as a decisive factor in recovering from severe mental illness. *The International Journal of Social Psychiatry*. 2009(4):336.
33. SOU 2006:100. Ambition och ansvar: Nationell strategi för utveckling av samhällets insatser till personer med psykiska sjukdomar och funktionshinder. Stockholm: Regeringen.
34. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för psykosociala insatser vid schizofreni eller schizofreniliknande tillstånd 2011 – stöd för styrning och ledning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2011.
35. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för vård vid depression och ångestsyndrom 2010 – stöd för styrning och ledning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2010.
36. SFS (2001:453). Socialtjänstlagen. Stockholm: Sveriges Riksdag.
37. SFS (1982:763). Hälso- och sjukvårdslag. Stockholm: Sveriges Riksdag.
38. SFS (1991:1128). Lag om psykiatrisk tvångsvård. Stockholm: Sveriges Riksdag.
39. SFS (1991:1129). Lag om rättspsykiatrisk vård. Stockholm: Sveriges Riksdag.
40. Pihkala H, Cederström A, Sandlund M. Beardslee´s preventive family intervention for children of mentally ill parents: A Swedish national survey. *International Journal of Mental Health Promotion*. 2010;12(1):29–38.
41. Ewertzon M, Lützén K, Svensson E, Andershed B. Family members' involvement in psychiatric care: experiences of the healthcare professionals' approach and feeling of alienation. *Journal of Psychiatric & Mental Health Nursing*. 2010;17(5):422–32.
42. Ewertzon M, Andershed B, Svensson E, Lützén K. Family member's expectation of the psychiatric healthcare professionals' approach towards them. *Journal of Psychiatric & Mental Health Nursing*. 2011;18(2):146–57.
43. Sjöblom L, Wiberg L, Pejler A, Asplund K. How family members of a person suffering from mental illness experience psychiatric care. *International Journal of Psychiatric Nursing Research*. 2008;13(3):1–13.
44. Johansson A, Andershed B, Anderzen-Carlsson A. Conceptions of mental health care – from the perspective of parents' of adult children suffering from mental illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2014;28(3):496–504.
45. Blomqvist M, Ziegert K. 'Family in the waiting room': A Swedish study of nurses' conceptions of family participation in acute psychiatric inpatient settings. *International Journal of Mental Health Nursing*. 2011;20(3):185–94.
46. Riksrevisionen. Stödet till anhöriga omsorgsgivare. Rapport 2014:9. Stockholm: Riksrevisionen; 2014.
47. Nationell samverkan för psykisk hälsa. Utgångspunkter för ett bättre anhängstöd. Stockholm: Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa; 2014.

48. Dixon L, McFarlane WR, Lefley H, Lucksted A, Cohen M, Falloon I, et al. Evidence-based practices for services to families of people with psychiatric disabilities. *Psychiatric Services*. 2001;52(7):903–10.
49. McFarlane WR, Dixon L, Lukens E, Lucksted A. Family psychoeducation and schizophrenia: a review of the literature. *Journal of Marital and Family Therapy*. 2003;29(2):223–45.
50. Murray-Swank A, Dixon L. Family psychoeducation as an evidence-based practice. *CNS Spectrums*. 2004;9(12):905–12.
51. Lucksted A, McFarlane W, Downing D, Dixon L. Recent developments in family psychoeducation as an evidence-based practice. *Journal of Marital and Family Therapy*. 2012;38(1):101–21.
52. Dixon LB, Dickerson F, Bellack AS, Bennett M, Dickinson D, Goldberg RW, et al. The 2009 Schizophrenia PORT Psychosocial Treatment Recommendations and Summary Statements. *Schizophrenia Bulletin*. 2010;36(1):48–70.
53. Mueser KT, Sengupta A, Schooler NR, Bellack AS, Xie H, Glick ID, et al. Family treatment and medication dosage reduction in schizophrenia: effects on patient social functioning, family attitudes, and burden. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 2001;69(1):3–12.
54. Berglund N, Vahlne JO, Edman A. Family intervention in schizophrenia – impact on family burden and attitude. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. 2003;38(3):116–21.
55. Barrio C, Yamada A-M. Culturally Based Intervention Development: The Case of Latino Families Dealing With Schizophrenia. *Research on Social Work Practice*. 2010;20(5):483–92.
56. Chow W, Law S, Andermann L, Yang J, Leszcz M, Wong J, et al. Multi-family psycho-education group for assertive community treatment clients and families of culturally diverse background: a pilot study. *Community Mental Health Journal*. 2010;46(4):364–71.
57. Kulhara P, Chakrabarti S, Avasthi A, Sharma A, Sharma S. Psychoeducational intervention for caregivers of Indian patients with schizophrenia: a randomised-controlled trial. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 2009;119(6):472–83.
58. Nasr T, Kausar R. Psychoeducation and the family burden in schizophrenia: A randomized controlled trial. *Annals of General Psychiatry*. 2009;8.
59. Chan SW-C, Yip B, Tso S, Cheng B-S, Tam W. Evaluation of a psychoeducation program for Chinese clients with schizophrenia and their family caregivers. *Patient Education and Counseling*. 2009;75(1):67–76.
60. Sitthimongkol Y, Klainin P, Suthiumnuoykul W, Likitlertlum S, Watchalapong R, Chantarujikapong S. Development of a symptom self-management program for outpatients with schizophrenia and their families in Thailand. *Asian Journal of Nursing*. 2007;10(2):113–20.
61. Weine S, Ukshini S, Griffith J, Agani F, Pulleyblank-Coffey E, Ulaj J, et al. A family approach to severe mental illness in post-war Kosovo. *Psychiatry: Interpersonal & Biological Processes*. 2005;68(1):17–27.

62. Fjell A, Thorsen GRB, Friis S, Johannessen JO, Larsen TK, Lie K, et al. Innovations: psychoeducation. Multifamily group treatment in a program for patients with first-episode psychosis: experiences from the TIPS Project. *Psychiatric Services*. 2007;58(2):171–3.
63. Nilsen L, Frich JC, Friis S, Røssberg JI. Patients' and Family Members' Experiences of a Psychoeducational Family Intervention after a First Episode Psychosis: A Qualitative Study. *Issues in Mental Health Nursing*. 2014;35(1):58–68.
64. Lefley HP. Treating Difficult Cases in a Psychoeducational Family Support Group for Serious Mental Illness. *Journal of Family Psychotherapy*. 2010;21(4):253–68.
65. Stam H, Cuijpers P. Effects of Family Interventions on Burden of Relatives of Psychiatric Patients in the Netherlands. *Community Mental Health Journal*. 2001;37(2):179.
66. Ewertzon M. Projektrapport: Anhörigstöd vid Ersta sjukhus, psykiatriska kliniken. Ht 2005 – Ht 2007. Stockholm: Ersta Diakoni; 2007.
67. Johansson G, Eliason A, Löbu S, Holmberg T. Närståendes delaktighet i den psykiatriska vården – en enkätundersökning i Östergötland 2006. Linköping: Landstinget i Östergötland, Forsknings- och Utvecklingsenheten för Närsjukvården; 2007.
68. Jönsson PD, Wijk H, Danielson E, Skärsäter I. Outcomes of an educational intervention for the family of a person with bipolar disorder: a 2-year follow-up study. *Journal of Psychiatric & Mental Health Nursing*. 2011;18(4):333–41.
69. Pollio DE, North CS, Reid DL, Miletic MM, McClendon JR. Living with Severe Mental Illness – What Families and Friends Must Know: Evaluation of a One-Day Psychoeducation Workshop. *Social Work*. 2006;51(1):31–8.
70. van Dusseldorp L, Goossens P, van Achterberg T. Mental health nursing and first episode psychosis. *Issues in Mental Health Nursing*. 2011;32(1):2–19.
71. Macleod SH, Elliott L, Brown R. What support can community mental health nurses deliver to carers of people diagnosed with schizophrenia? Findings from a review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*. 2011;48(1):100–20.
72. Hyde B. Mutual Aid Group Work: Social Work Leading the Way to Recovery-Focused Mental Health Practice. *Social Work with Groups*. 2013;36(1):43–58.
73. Stjernswärd S, Östman M. Depression, e-health and family support. What the Internet offers the relatives of depressed persons. *Nordic Journal of Psychiatry*. 2007;61(1):12–8.
74. Stjernswärd S, Östman M. Potential of e-health in relation to depression: short survey of previous research. *Journal of Psychiatric & Mental Health Nursing*. 2006;13(6):698–703.
75. Stjernswärd S, Östman M. Illuminating User Experience of a Website for the Relatives of Persons With Depression. *International Journal of Social Psychiatry*. 2011;57(4):375–86.



76. Ali L, Ahlström BH, Krevers B, Sjöström N, Skärsäter I. Support for Young Informal Carers of Persons with Mental Illness: A Mixed-Method Study. *Issues in Mental Health Nursing*. 2013;34(8):611–8.
77. Ali L, Krevers B, Sjöström N, Skärsäter I. Effectiveness of web-based versus folder support interventions for young informal carers of persons with mental illness: A randomized controlled trial. *Patient Education & Counseling*. 2014;94(3):362–71.
78. Rotondi AJ, Anderson CM, Haas GL, Eack SM, Spring MB, Ganguli R, et al. Web-based psychoeducational intervention for persons with schizophrenia and their supporters: one-year outcomes. *Psychiatric Services (Washington, DC)*. 2010;61(11):1099–105.
79. Winqvist M. Samtalets betydelse som anhörigstöd. *Kunskapsöversikt* 2011:1. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2011.
80. Winqvist M. Anhörigkonsulentens arbete och yrkesroll – Reslutat från en enkätundersökning. *Nka Rapport* 2014:1. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2014.
81. Jonsson J, Murray K. Samtal med anhöriga till psykiskt sjuka. *Erfarenheter från Upplysningen*. Göteborg: FoU i Väst.; 2007.
82. Sveinbjarnardottir EK, Svavarsdottir EK, Wright LM. What are the benefits of a short therapeutic conversation intervention with acute psychiatric patients and their families? A controlled before and after study. *International Journal of Nursing Studies*. 2013;50(5):593–602.
83. Lindgren B-M, Åström S, Graneheim UH. Held to ransom : parents of self-harming adults describe their lived experience of professional care and caregivers. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*. 2010;5:5482.
84. Weimand BM, Hedelin B, Hall-Lord M, Sällström C. 'Left Alone with Straining but Inescapable Responsibilities:' Relatives' Experiences with Mental Health Services. *Issues in Mental Health Nursing*. 2011;32(11):703–10.
85. Gavois H, Paulsson G, Fridlund B. Mental health professional support in families with a member suffering from severe mental illness: a grounded theory model. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2006;20(1):102–9.
86. Piippo J, Aaltonen J. Mental health and creating safety: the participation of relatives in psychiatric treatment and its significance. *Journal of Clinical Nursing*. 2009;18(14):2003–12.
87. Hultsjö S, Berterö C, Hjelm K. Foreign-born and Swedish-born families perceptions of psychosis care. *International Journal of Mental Health Nursing*. 2009;18(1):62–71.
88. Rusner M, Carlsson G, Brunt D, Nyström M. Towards a more liveable life for close relatives of individuals diagnosed with bipolar disorder. *International Journal of Mental Health Nursing*. 2013;22(2):162–9.
89. Landstingsrevisorerna. Samverkan i stödet till psykiskt funktionshindrade i Stockholms stad. En kvalitativ studie : några brukares och anhörigas upplevelser och erfarenheter av psykiatrisk vård och socialpsykiatriska uppsatser. In: Runquist W, editor. Stockholm: Landstingsrevisorerna, Stockholms läns landsting; 2001.

90. Carlbom A, Östman M. Anhörigas uppfattningar om bostad med särskild service enligt LSS [elektronisk resurs]. Växjö: Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete; 2007.
91. Nordenfelt K. Mobilt omvårdnadsteam. De anhörigas upplevelser av psykiatrisk hemsjukvård. Linköping: Forsknings- och utvecklingsenheten för Närsjukvården i Östergötland.; 2005.
92. Koukia E, Madianos MG. Is psychosocial rehabilitation of schizophrenic patients preventing family burden? A comparative study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*. 2005;12(4):415–22.
93. Falloon IR, Montero I, Sungur M, Mastroeni A, Malm U, Economou M, et al. Implementation of evidence-based treatment for schizophrenic disorders: two-year outcome of an international field trial of optimal treatment. *World Psychiatry : official Journal of the World Psychiatric Association (WPA)*. 2004;3(2):104–9.
94. Chien W, Norman I. The effectiveness and active ingredients of mutual support groups for family caregivers of people with psychotic disorders: a literature review. *International Journal of Nursing Studies*. 2009;46(12):1604–23.
95. Chien WT, Chan S, Morrissey J, Thompson D. Effectiveness of a mutual support group for families of patients with schizophrenia. *Journal of Advanced Nursing*. 2005;51(6):595–608.
96. Chien WT, Chan SW, Thompson DR. Effects of a mutual support group for families of Chinese people with schizophrenia: 18-month follow-up. *The British Journal of Psychiatry : the Journal of Mental Science*. 2006;189:41–9.
97. Chien WT, Chan SWC. The effectiveness of mutual support group intervention for Chinese families of people with schizophrenia: A randomised controlled trial with 24-month follow-up. *International Journal of Nursing Studies*. 2013;50(10):1326.
98. Chiu M, Wei G, Lee S, Choovanichvong S, Wong F. Empowering caregivers: Impact analysis of FamilyLink Education Programme (FLEP) in Hong Kong, Taipei and Bangkok. *International Journal of Social Psychiatry*. 2013;59(1):28–39.
99. Pickett-Schenk SA, Cook JA, Laris A. Journey of Hope program outcomes. *Community Mental Health Journal*. 2000;36(4):413–24.
100. Hoffman PD, Fruzzetti AE, Buteau E. Understanding and engaging families: an education, skills and support program for relatives impacted by borderline personality disorder. *Journal of Mental Health*. 2007;16(1):69–82.
101. Söderlund B. Kompetens för delaktighet och psykisk hälsa. Positiv – ett projekt inom psykiatrisk vård och stöd i Ekerö och Norra Stockholm. Stockholm: Norra Stockholms psykiatri; 2012.
102. Shor R, Birnbaum M. Meeting Unmet Needs of Families of Persons with Mental Illness: Evaluation of a Family Peer Support Helpline. *Community Mental Health Journal*. 2012;48(4):482–8.
103. Goddard E, Raenker S, Macdonald P, Todd G, Beecham J, Naumann U, et al. Carers' Assessment, Skills and Information Sharing: Theoretical Framework and Trial Protocol for a Randomised Controlled Trial Evaluating the Efficacy of a

- Complex Intervention for Carers of Inpatients with Anorexia Nervosa. *European Eating Disorders Review*. 2013;21(1):60–71.
104. Goddard E, Macdonald P, Sepulveda AR, Naumann U, Landau S, Schmidt U, et al. Cognitive interpersonal maintenance model of eating disorders: intervention for carers. *The British Journal of Psychiatry : the Journal of Mental Science*. 2011;199(3):225–31.
  105. Ewertzon M. Anhörig till person med psykisk sjukdom eller funktionsnedsättning – en resurs i behov av stöd. Fokus på Anhöriga nr 17. Stockholm: Socialstyrelsen; 2010.
  106. Steffen S. European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness initiatives on person-centred care. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*. 2011;17(2):344–6.
  107. Benderix Y. Familjer med barn och unga med psykisk ohälsa. En kunskapsöversikt om anhörigas erfarenheter samt insatser i form av: information, stöd och behandling/terapi relevanta ur ett anhörigperspektiv Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2014.
  108. Nicholls E, Pernice R. Perceptions of the relationship between mental health professionals and family caregivers: has there been any change? *Issues in Mental Health Nursing*. 2009;30(8):474–81.
  109. Riksförbundet Attention. Anhöriga till personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. En enkätundersökning av Riksförbundet Attention. Stockholm: Riksförbundet Attention; 2011.
  110. Larsson Omerov P. Parents who have lost a son or daughter through suicide : towards improved care and restored psychological health [Doktorsavhandling]. Stockholm: Karolinska Institutet: Institutionen för klinisk neurovetenskap och enheten för klinisk cancer epidemiologi; 2014.

## Bilaga 1. Databaser, sökaspekter och sökstrategier

Information om respektive databas är hämtat från högskolebibliotekets hemsida vid Ersta Sköndal högskola, <http://www.esh.se/bibliotek/databaser-och-laenkar/artikel-litteraturdatabaser.html>

Utgångspunkten vid respektive sökning avser fyra aspekter: Psykisk ohälsa (1), Anhörig (2), Stödjande (3) och Betydelse och Effekt (4). Där inte annat anges har dessa fyra aspekter inkluderats i sökningen. Sökningarna omfattade åren 2000 till 2013.

### Libris

Libris är de svenska högskole-, universitets- och forskningsbiblioteket nationella samkatalog.

Här valde vi att söka på endast aspekterna 1+2+3, dels för att det gav en hanterbar träffmängd och dels för att se om det bland dessa referenser går att hitta ytterligare begrepp som kan beskriva aspekt 4.

Begränsningar är gjorda på material som handlar om böcker eller artiklar. Videos och talböcker är sålunda bortgallrade.

#### Sökningen omfattade följande:

(Psykisk\* OR Psykos OR Schizofreni OR "Affektiv sjukdom" OR neuropsyk\* OR ångest-syndrom OR ångestsjukdom OR depression\* OR bipolär OR manisk) AND (Närstående OR Familj\* OR Anhörig OR Vårdgivare OR Vårdare OR släkt\* OR make OR maka OR hustru OR sambo OR syskon OR syster OR bror) AND (Support OR Anhörigundervisning OR Stöd\* OR Delaktighet OR psykoped\* OR psykoed\* OR bemötande OR involverad OR samarbete OR intervention OR samtal OR omvårdnad) AND ÅR:(2000 2001 2002 2003 2004 2005 2006 2007 2008 2009 2010 2011 2012 2013) mat:(böcker artiklar)

Resultat: 68 träffar

### SwePub

SwePub innehåller referenser till de forskningspublikationer som finns registrerade i för närvarande 36 svenska lärosätens publiceringsdatabaser. Det överlappar i allt väsentligt det som finns i DiVA, men här finns också publikationer från Högskolan i Borås, Göteborgs universitet och Lunds universitet. Dock saknas studentuppsatser i SwePub.

#### Sökningen omfattade följande:

(Psykisk\* OR Psykos OR Schizofreni OR "Affektiv sjukdom" OR neuropsyk\* OR ångest-syndrom OR ångestsjukdom OR depression\* OR bipolär OR manisk) AND (Närstående OR Familj\* OR Anhörig OR Vårdgivare OR Vårdare OR släkt\* OR make OR maka OR hustru OR sambo OR syskon OR syster OR bror) AND (Support OR Anhörigundervisning OR Stöd\* OR Delaktighet OR psykoped\* OR psykoed\* OR bemötande OR involverad OR samarbete OR intervention OR samtal OR omvårdnad) AND (evidens OR betydelse\* OR effekt OR resultat OR signifik\* OR erfär\* OR påvisa\* OR upplevels\* OR bevis\* OR påtag-

lig OR avsevärd OR väsentlig) år:(2000 2001 2002 2003 2004 2005 2006 2007 2008 2009 2010 2011 2012 2013)

Resultat 62 träffar

## DiVA

Digitala vetenskapliga arkivet. Avhandlingar, uppsatser och rapporter i fulltext från ett antal svenska universitet och högskolor.

### Sökningen omfattade följande:

Då SwePub har större täckning vad gäller forskningspublikationerna har vi valt att i DiVA endast söka efter studentuppsatser på master- eller magisternivå. Vi har använt det avancerade sökformuläret för studentuppsatser för att få möjlighet att avgränsa till master- och magisternivå. Vi har kombinerat aspekt 1 och 2 enligt följande.

I 1:a sökrutan har vi sökt efter "Något av orden" i "Alla fält"

Psykisk\* Psykos Schizofreni "Affektiv sjukdom" neuropsyk\* ångestsyndrom ångestsjukdom depression\* bipolär manisk

kombinerat i 2:a sökrutan med "Något av orden" i "Alla fält"

Närstående Familj\* Anhörig Vårdgivare Vårdare släkt\* make maka hustru sambo syskon syster bror

Resultat: 1 träff

## SweMed+

SveMed+ är en bibliografisk databas som innehåller referenser till artiklar från skandinaviska tidskrifter inom ämnesområdena medicin, odontologi, hälso- och sjukvård, arbetsterapi, omvårdnad och sjukgymnastik.

### Sökningen omfattade följande:

Vi har sökt fram Mesh-termer på svenska respektive engelska. Sökformuläret medgav dock inte strängar av Mesh-termer. Varje begrepp söktes därför ut var för sig och sedan kombinerades dessa via sökhistoriken.

Vi utgick från nedanstående sökbegrepp en och en, kombinerade sedan ihop dem med OR i aspekt-grupper för att sedan kombinera ihop dessa aspekter med AND.

#1 Mental Disorders

#2 Mentally Disabled Persons

#3 Family

#4 Caregivers

#5 Social Support

#6 Self-Help Groups

#7 Nursing Care

#8 Outcome Assessment (Health Care)

#9 Evidence-Based Practice

#1 OR #2 = #10

#3 OR #4 = #11

#5 OR #6 OR #7 = #12  
#8 OR #9 = #13  
#10 AND #11 AND #12 AND #13

Resultat: 5 träffar

## Cinahl

This comprehensive research database provides full text for hundreds of nursing and allied health journals indexed in the *CINAHL* database, and includes a higher number of records, additional journals, records dating back to 1937 and expanded content. Additional materials included in *CINAHL Plus with Full Text* include Evidence-Based Care Sheets and Quick Lessons which provide concise overviews of diseases and conditions and outline the most effective treatment options. Full text for more than 760 journals. Full-text coverage dating back to 1937. Indexing for more than 4,900 journals. More than 3.8 million records. Searchable cited references for more than 1,400 journals

### Sökningen omfattade följande:

Då Cinahl har en strukturerad thesaur, så har vi ibland valt ett överordnat begrepp och angett att alla underliggande begrepp ska inkluderas (explode). Exempel på detta är Mental disorders, som då inkluderar bland annat Psychotic disorders, Schizophrenia, Affective disorders, psychotic, Anxiety disorders, Depression, Bipolar disorder och många fler begrepp. Söksträngen blir mer överskådlig och fler underbegrepp inkluderas. Det Cinahl-specifika ämnesordet "Support, Psychosocial" som de använder i stället för MeSH-termen "Social support".

(MH "Mental Disorders+" OR MH "Mentally Disabled Persons") AND (MH "Significant Other" OR MH "Family+" OR MH "Caregivers") AND (MH "Psychoeducation" OR MH "Support, psychosocial" OR MH "Support Groups" OR MH "Conversation" OR MH "Nursing Care") AND (MH "Nursing Practice, Evidence-Based" OR MH "Outcomes (Health Care)+")  
Peer-reviewed, 2000-

Resultat: 200 träffar

## PubMed

PubMed är den största databasen inom biomedicin och innehåller medicin, omvårdnad, odontologi, veterinärmedicin, hälso- och sjukvård samt de prekliniska ämnesområdena. PubMed innehåller mer än 23 miljoner referenser från ca 5500 tidskrifter från USA och ett 70-tal andra länder, och uppdateras dagligen.

### Sökningen omfattade följande:

Se beskrivningen under Cinahl. Även här lades till MeSH-termen "Social support" vilket ökade träffmängden.

("Mental Disorders"[Mesh] OR "Mentally Disabled Persons"[Mesh]) AND ("Family"[Mesh] OR "Caregivers"[Mesh:NoExp]) AND ("Social Support"[Mesh:NoExp] OR

"Self-Help Groups"[Mesh:NoExp] OR "Nursing Care"[Mesh:NoExp]) AND ("Outcome Assessment (Health Care)"[Mesh] OR "Evidence-Based Practice"[Mesh])

Resultat: 214 träffar

## Nursing & Allied Health Source

ProQuest Nursing & Allied Health Source provides users with reliable healthcare information covering nursing, allied health, alternative and complementary medicine, and much more. This versatile database is designed to meet the needs of researchers at healthcare facilities as well as nursing and allied health programs at academic institutions. ProQuest Nursing & Allied Health Source provides abstracting and indexing for more than 1,070 titles, with over 890 titles in full-text, plus more than 12,300 full text dissertations representing the most rigorous scholarship in nursing and related fields.

### Sökningen omfattade följande:

Även här användes funktionen Explode.

(MESH.EXACT("Mentally Disabled Persons") OR MESH.EXACT("Depression") OR MESH.EXACT.EXPLODE("Mental Disorders")) AND (MESH.EXACT.EXPLODE("Family:I.01.880.225") OR MESH.EXACT("Caregivers") OR MESH.EXACT.EXPLODE("Family:F.01.829.263")) AND (MESH.EXACT("Self-Help Groups") OR MESH.EXACT("Nursing Care") OR MESH.EXACT("Social Support")) AND (MESH.EXACT.EXPLODE("Outcome Assessment (Health Care):H.01.770.644.145.431") OR MESH.EXACT.EXPLODE("Outcome Assessment (Health Care):N.04.761.559.590") OR MESH.EXACT.EXPLODE("Outcome Assessment (Health Care):N.05.715.360.575.575")) OR MESH.EXACT.EXPLODE("Evidence-Based Practice") Peer-reviewed

Resultat: 13 träffar

## PsycInfo

PsycINFO® is an expansive abstracting and indexing database with more than 3 million records devoted to peer-reviewed literature in the behavioral sciences and mental health, making it an ideal discovery and linking tool for scholarly research in a host of disciplines.

### Sökningen omfattade följande:

Explode i denna databas resulterar i att alla underliggande ämnesord skrivs in i söksträngen, vilket gör det hela väldigt svåröverskådligt. OBS! Däremot följer inte underbegrepp till underbegrepp med, till exempel så följer inte Schizophrenia med som är ett underbegrepp till Psychosis vilket har följt med p g a att det är ett underbegrepp till "Mental disorders". Måste därför lägga till och explodera de underbegrepp som i sin tur har relevanta underbegrepp för att täcka in allt.

(DE "Affective Disorders" OR DE "Bipolar Disorder" OR DE "Major Depression" OR DE "Mania" OR DE "Seasonal Affective Disorder" OR DE "Psychosis" OR DE "Acute Psychosis" OR DE "Affective Psychosis" OR DE "Alcoholic Psychosis" OR DE "Capgras Syn-

drome" OR DE "Childhood Psychosis" OR DE "Chronic Psychosis" OR DE "Experimental Psychosis" OR DE "Hallucinosi s" OR DE "Paranoia (Psychosis)" OR DE "Postpartum Psychosis" OR DE "Reactive Psychosis" OR DE "Schizophrenia" OR DE "Senile Psychosis" OR DE "Toxic Psychoses" OR DE "Mental Disorders" OR DE "Adjustment Disorders" OR DE "Affective Disorders" OR DE "Alexithymia" OR DE "Anxiety Disorders" OR DE "Autism" OR DE "Chronic Mental Illness" OR DE "Dementia" OR DE "Dissociative Disorders" OR DE "Eating Disorders" OR DE "Elective Mutism" OR DE "Factitious Disorders" OR DE "Gender Identity Disorder" OR DE "Hysteria" OR DE "Impulse Control Disorders" OR DE "Koro" OR DE "Mental Disorders due to General Medical Conditions" OR DE "Neurosis" OR DE "Paraphilias" OR DE "Personality Disorders" OR DE "Pervasive Developmental Disorders" OR DE "Pseudodementia" OR DE "Psychosis" OR DE "Schizoaffective Disorder")

AND

(DE "Family" OR DE "Biological Family" OR DE "Extended Family" OR DE "Family of Origin" OR DE "Interethnic Family" OR DE "Interracial Family" OR DE "Military Families" OR DE "Nuclear Family" OR DE "Schizophrenogenic Family" OR DE "Stepfamily" OR DE "Caregivers" OR DE "Spouses" OR DE "Husbands" OR DE "Wives" OR DE "Family Members" OR DE "Adopted Children" OR DE "Adult Offspring" OR DE "Ancestors" OR DE "Biological Family" OR DE "Cousins" OR DE "Daughters" OR DE "Foster Children" OR DE "Grandchildren" OR DE "Grandparents" OR DE "Illegitimate Children" OR DE "Inlaws" OR DE "Orphans" OR DE "Parents" OR DE "Siblings" OR DE "Sons" OR DE "Spouses" OR DE "Stepchildren" OR DE "Significant Others")

AND

(DE "Psychoeducation" OR DE "Support Groups" OR DE "Social Support" OR DE "Conversation" OR DE "Nursing")

AND

(DE "Evidence Based Practice" OR DE "Treatment Outcomes")

Peer –reviewed

Resultat: 25 träff

## SocIndex

Extensive in scope, this research database provide users with a wealth of professional and scholarly tools encompassing the broad spectrum of sociological study. This trusted database features more than 2.1 million records with subject headings from a 20,000+ term sociological thesaurus designed by subject experts and lexicographers and contains abstracts for more than 1,300 "core" coverage journals dating as far back as 1895.

### Sökningen omfattade följande:

Även här omfattande sökningen som följd av exploderade begrepp. Vi kunde inte finna relevanta ämnesord för aspekt 4 (Betydelse och effekt), så sökningen har gjorts enbart på aspekterna 1+2+3.

(DE "PATHOLOGICAL psychology" OR DE "AFFECTIVE disorders" OR DE "ATTACHMENT disorder" OR DE "BEHAVIOR disorders in children" OR DE "CODEPENDENCY" OR DE "COMPULSIVE behavior" OR DE "CONDUCT disorders in adolescence" OR DE "CULTURE-bound syndromes" OR DE "DEPERSONALIZATION" OR DE "DISPLACE-



MENT (Psychology)" OR DE "EATING disorders" OR DE "ELECTRA complex" OR DE "EMOTIONAL incest" OR DE "MENTAL illness" OR DE "MENTAL retardation" OR DE "NARCISSISM" OR DE "NEUROSES" OR DE "NEUROTICISM" OR DE "OEDIPUS complex" OR DE "PARANOIA" OR DE "PERCEPTUAL disorders" OR DE "PERSONALITY disorders" OR DE "PSYCHIC trauma" OR DE "PSYCHOSES" OR DE "PSYCHOSEXUAL disorders" OR DE "PSYCHOSOMATIC medicine" OR DE "SELF-destructive behavior" OR DE "SELF-injurious behavior" OR DE "STEREOTYPY (Psychiatry)" OR DE "SUBSTANCE abuse" OR DE "PSYCHOSES" OR DE "BIPOLAR disorder" OR DE "PARANOIA" OR DE "PSYCHOTIC depression" OR DE "SCHIZOPHRENIA" OR DE "SENILE dementia" OR DE "MENTALLY ill" OR DE "CHILDREN of the mentally ill" OR DE "CHURCH work with the mentally ill" OR DE "CRIMINALLY insane" OR DE "DEPRESSED persons" OR DE "DISCRIMINATION against the mentally ill" OR DE "MENTALLY ill youth" OR DE "PEOPLE with bipolar disorder" OR DE "POLICE services for the mentally ill" OR DE "PSYCHOPATHS" OR DE "PSYCHOTHERAPY patients" OR DE "AFFECTIVE disorders" OR DE "BIPOLAR disorder" OR DE "MENTAL depression") AND (DE "SIGNIFICANT others" OR (DE "FAMILIES") OR DE "RELATIVES" OR DE "CAREGIVERS" OR DE "SPOUSES" OR DE "ABUSIVE spouses" OR DE "HUSBANDS" OR DE "MILITARY spouses" OR DE "PRESIDENTIAL candidates' spouses" OR DE "SEX addicts' spouses" OR DE "SPOUSES of adult child sexual abuse victims" OR DE "WIVES" OR DE "BROTHERS & sisters") AND (DE "SUPPORT groups" OR DE "SOCIAL support" OR DE "CONVERSATION" OR DE "NURSING")

Peer –reviewed, 2000-

Resultat: 78 träffar

### Academic Search Premier

Created for academic institutions to provide multidisciplinary, full-text academic journals supporting scholarly research within academic disciplines. More than 13,600 indexed and abstracted journals. Full text for over 4,700 journals. Over 12,000 peer-reviewed, indexed and abstracted journals. More than 4,000 peer-reviewed, full-text journals

#### Sökningen omfattade följande:

(DE "PATHOLOGICAL psychology" OR DE "AFFECTIVE disorders" OR DE "ATTACHMENT disorder" OR DE "BEHAVIOR disorders in children" OR DE "CODEPENDENCY" OR DE "COMPULSIVE behavior" OR DE "CONDUCT disorders in adolescence" OR DE "CULTURE-bound syndromes" OR DE "DEPERSONALIZATION" OR DE "DISPLACEMENT (Psychology)" OR DE "EATING disorders" OR DE "ELECTRA complex" OR DE "EMOTIONAL incest" OR DE "MENTAL illness" OR DE "MENTAL retardation" OR DE "NARCISSISM" OR DE "NEUROSES" OR DE "NEUROTICISM" OR DE "OEDIPUS complex" OR DE "PARANOIA" OR DE "PERCEPTUAL disorders" OR DE "PERSONALITY disorders" OR DE "PSYCHIC trauma" OR DE "PSYCHOSES" OR DE "PSYCHOSEXUAL disorders" OR DE "PSYCHOSOMATIC medicine" OR DE "SELF-destructive behavior" OR DE "SELF-injurious behavior" OR DE "STEREOTYPY (Psychiatry)" OR DE "SUBSTANCE abuse" OR DE "PSYCHOSES" OR DE "BIPOLAR disorder" OR DE "PARANOIA" OR DE "PSYCHOTIC depression" OR DE "SCHIZOPHRENIA" OR DE "SENILE dementia" OR DE "MENTALLY ill" OR DE "CHILDREN of the mentally ill" OR DE "CHURCH work with the mentally ill" OR DE "CRIMINALLY insane" OR DE "DEPRESSED persons" OR DE "DISCRIMINATION against the mentally ill" OR DE "MENTALLY ill youth" OR DE

"PEOPLE with bipolar disorder" OR DE "POLICE services for the mentally ill" OR DE "PSYCHOPATHS" OR DE "PSYCHOTHERAPY patients" OR DE "AFFECTIVE disorders" OR DE "BIPOLAR disorder" OR DE "MENTAL depression") AND (DE "SIGNIFICANT others" OR (DE "FAMILIES") OR DE "RELATIVES" OR DE "CAREGIVERS" OR DE "SPOUSES" OR DE "ABUSIVE spouses" OR DE "HUSBANDS" OR DE "MILITARY spouses" OR DE "PRESIDENTIAL candidates' spouses" OR DE "SEX addicts' spouses" OR DE "SPOUSES of adult child sexual abuse victims" OR DE "WIVES" OR DE "BROTHERS & sisters") AND (DE "SUPPORT groups" OR DE "Psychoeducation" OR DE "SOCIAL support" OR DE "CONVERSATION" OR DE "NURSING") AND (DE "EVALUATION" OR DE "OUTCOME assessment (Medical care)" OR DE "OUTCOME assessment (Social services)" OR DE "TREATMENT effectiveness" OR DE "EVIDENCE-based medicine" OR DE "EVIDENCE-based nursing" OR DE "EVIDENCE-based psychiatry" OR DE "EVIDENCE-based psychology" OR DE "EVIDENCE-based psychotherapy" OR DE "EVIDENCE-based social work"). Peer-reviewed

Resultat: 15 träffar

### Social Services Abstracts / Sociological abstracts

Social Services Abstracts provides bibliographic coverage of current research focused on social work, human services, and related areas, including social welfare, social policy, and community development. Sociological Abstracts abstracts and indexes the international literature in sociology and related disciplines in the social and behavioral sciences.

#### Sökningen omfattade följande:

Har användes Psychoeducation som fritextord då det gav en del extraträffar. Sökningen omfattade aspekt 1+2+3.

(SU.EXACT.EXPLODE("Mental Illness" OR "Paranoia" OR "Psychosis" OR "Schizophrenia") OR SU.EXACT.EXPLODE("Affective Illness" OR "Depression (Psychology)")) AND (SU.EXACT("Significant Others") OR SU.EXACT("Wives") OR SU.EXACT("Husbands") OR SU.EXACT.EXPLODE("Relatives") OR SU.EXACT("Siblings") OR SU.EXACT("Caregivers") OR SU.EXACT.EXPLODE("Black Family" OR "Dual Career Family" OR "Extended Family" OR "Family" OR "Matrifocal Family" OR "Nuclear Family" OR "Single Parent Family" OR "Stem Family" OR "Stepfamily")) AND (SU.EXACT("Social Support") OR SU.EXACT("Conversation") OR SU.EXACT("Self Help Groups") OR Psychoeducation).

Peer-reviewed. 2000-

Resultat: 90 träffar



Bilaga 2. Matris av studier som ingår i kunskapsöversiktens resultat					
Matrisen är strukturerad utifrån de rubriker som används i resultatavsnittet.					
Psykopedagogiska interventioner					
Titel och författare	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat med relevans för kunskapsöversikten	Intervention beskrivning
Lucksted, A., McFarlane, W., Downing, D., Dixon, L., & Adams, C. (2012). Recent developments in family psychoeducation as an evidence-based practice. <i>Journal of Marital &amp; Family Therapy</i> , 38 (1), 101-121.	Att uppdatera en tidigare systematisk forskningsöversikt rörande effekt och implementering av familje- psykopedagogiska interventioner bland personer med allvarlig psykisk störning och deras anhöriga.	Systematisk forskningsöversikt från år 2001 och framåt.	Studier beskrivna inom olika områden såsom; Vuxna med schizofreni, bipolär sjukdom, andra tillstånd; ätstörningar, ångestsyndrom, flerdiagnoser, PTSD. Barn med stämningslägestörningar. Tidiga interventioner Kortversioner av första gångsinsjuknande i psykos.	Konklusioner av resultat utifrån olika undersökningsområden finns presenterat.	Kännetecknande för familjepsykopedagogisk intervention finns beskrivet i artikeln.
McFarlane, W., Dixon, L., Lukens, E., & Lucksted, A. (2003). Family psychoeducation and schizophrenia: A review of the literature. <i>Journal of Marital and Family Therapy</i> , 29 (2), 223-245.	Att beskriva psykopedagogiska familjeinterventioner, grunderna för evidensbaserad praktik och hinder för implementering.	Systematisk forskningsöversikt från 1980-talet till år 2001.	Studier som framförallt omfattar familje-psykopedagogiska interventioner vid schizofreni. Även andra diagnoskriterier omnämns såsom bipolär sjukdom.	Ett 30 tal randomiserade studier har visat minskat återinsjuknade, förbättrad återhämtning och förbättrat anhörigas välbefinnande.	Olika modeller för familjepsykopedagogiska interventioner finns beskrivet.

<p>Murray-Swank, A.B., &amp; Dixon, L. (2004). Family Psychoeducation as an Evidence-Based Practice. <i>CNS Spectrum, 9</i> (12), 905-912</p>	<p>Att sammanfatta vetenskaplig evidens som stöd för modeller av familjepsykopedagogiska interventioner. Även professionellt- och kamratledda utbildningsprogram ses över, differentierat från familjepsykopedagogiska modeller. Framtida forskning och behandlingsrekommendationer föreslås.</p>	<p>Systematisk forskningsöversikt.</p>	<p>Studier som framförallt omfattar psykopedagogiska interventioner vid schizofreni och bipolär sjukdom. Även andra diagnoskriterier omnämns.</p>	<p>Stark evidens finns för familjepsykopedagogiska interventioner som komplement till mediciner vid schizofreni och schizoaffektiv sjukdom. Stöd finns för effektiviteten av familjefokuserad behandling som kompletterande behandling vid bipolär sjukdom, och forskningen studerar familjinterventioner vid depression, tvångs- syndrom, och borderline personlighetsstörning. Flera modeller av familjinterventioner har utvecklats och integrationen av dessa i behandlingen beror på patientens och familjens behov och önskemål, samt resurstillgänglighet.</p>	<p>Kortfattade beskrivningar av olika psykopedagogiska modeller finns i artikeln.</p>
<p><b>Hela familjen deltar</b></p>					
<p>Barrio, C., &amp; Yamada, A-M. (2010). Culturally based intervention development: The case of</p>	<p>Att beskriva utvecklingsprocessen och utvärdering av en kulturellt anpassad familjintervention för spansktalande latinska familjer i USA med en</p>	<p>Randomiserad kontrollerad studie. Interventionen i förhållande till sedvanlig behandling.</p>	<p>Genomförd i USA, Kalifornien. Deltagare med mexikanskt ursprung.  Föräldrar, make/ make,</p>	<p>Ett första preliminärt resultat:  Vid analys av kvalitativ data indikerar resultatet att medverkan i CFIMA</p>	<p>Beskrivning av modellen finns i artikeln.</p>

<p>Latino families dealing with schizophrenia. <i>Research on Social Work Practice</i>, 20 (5), 483 – 492.</p>	<p>närstående diagnostiserad som schizofren.</p>	<p>Före och eftermätning (3 månader). Kvalitativ och kvantitativ uppföljning (fokusgrupp). Utfallsmått: kunskap om sjukdomen, EE, hantering, socialt stöd, nöjdhet med vård.</p>	<p>döttrar, systrar och far- eller mormor till person med diagnosen schizofreni.  Tjugosex i interventionsgrupp och 33 i kontrollgrupp.</p>	<p>ökade kunskapen om sjukdomen, förbättrade inställningen till psykisk sjukdom, minskade känslan av stigmatisering, förbättrade familjerektionerna och delvis minskade familjebördan.</p>	
<p>Berglund, N., Vahlne, J.O., &amp; Edman, Å. (2003). Family intervention in schizophrenia. Impact on family burden and attitude. <i>Social Psychiatry and Epidemiology</i>, 38, 116-121.</p>	<p>Att utvärdera en familjeinriktad intervention i förhållande till familjens börda och inställning till familjemedlem med diagnos schizofreni.</p>	<p>Longitudinell kvantitativ studie. Data insamlades vid inskrivning, fyra till fem veckor efter inskrivning och vid utskrivning. Två grupper; beteendeinriktad familjeterapi och konventionellt familjestöd. Utfallsmått: familjens inställning till patienten och familjebörda.</p>	<p>Genomförd i Sverige. Anhöriga till person med diagnos schizofreni som återinläggs på sjukhus. Fjorton anhöriga deltog i beteendeinriktad familjeterapi och 17 i konventionellt familjestöd.</p>	<p>För deltagare som medverkat i beteendeinriktad familjeterapi framkom vid utskrivning en lägre grad av avvisande attityd till den närstående och att deras merbelastning hade minskat. För deltagare som medverkat i konventionellt familjestöd visades inte sådana förändringar.</p>	<p>Beskrivning av modellerna finns i artikeln.</p>
<p>Chan, S. W., Yip, B., Tso, S., Cheng, B., &amp; Tam, W. (2009). Evaluation of a psychoeducation program for Chinese clients with schizophrenia and their family caregivers.</p>	<p>Att utvärdera psykopedagogiskt program för personer med diagnosen schizofreni och deras anhöriga.</p>	<p>Randomiserad kontrollerad studie. Intervention i förhållande till sedvanlig behandling. Data insamlat direkt efter interventionen, sex månader och tolv månader därefter.</p>	<p>Genomförd i Hong Kong.  Föräldrar, make/make och syskon till person med schizofreni.  Interventionsgrupp 36 personer och kontrollgrupp 37 personer.</p>	<p>Positiv inverkan, dock inga påvisbara effekter efter 12 månader.</p>	<p>Beskrivning av modellen finns i artikeln.</p>

<i>Patient education and counseling, 75, 67-76.</i>		Utfallsmått: familjebörda, förmåga att hantera stress, och socialt stöd.			
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. <i>Community Mental Health Journal, 46, 364-371.</i>	Att utforska effekten av en tidsbegränsad multifamiljegrupps program bland patienter och deras anhöriga som har kontakt med ett ACT team, målgruppen var kinesiska och tamilska minoritetsgrupper.	Mixad metod. Strukturerade intervjuformulär och fokusgrupper. En månad innan interventionen och tre månader efter. Utfallsmått: Olika områden av livstillfredsställelse och börda relaterat till psykisk ohälsa.	Genomförd i Kanada bland tamilska och kinesiska patienter och deras anhöriga. Elva tamilska och nio kinesiska anhöriga deltog.	Ökad acceptans av patienten, minskad familjebörda i relation till deltagande i gruppen. Trend, tillfreds med egen fysisk och psykisk hälsa.	Beskrivning av modellen finns i artikeln.
Fjell, A., Thorsen, G., Friis, S., Johannessen, J. O., Larsen, T. K., Lie, K., et.al. (2007). Multifamily group treatment in a program for patients with first-episode psychosis: Experiences from the TIPS project. <i>Psychiatric Services, 58(2), 171-173</i>	Erfarenheter av familjepsykoopedagogiska grupper vid förstagångsinsjukande i psykos.	En beskrivning av programmet och författarnas erfarenheter.	Genomförd i Norge och Danmark. Etthundrafyrtiosju patienter och deras anhöriga medverkade i programmet.	Inget studieresultat.	Beskrivning av modellen finns i artikeln.

<p>Kulhara, P., Chakrabarti, S., Avasthi, A., Sharma, A., &amp; Sharma, S. (2009). Psychoeducational intervention for caregivers of Indian patients with schizophrenia: a randomised-controlled trial. <i>Acta Psychiatrica Scandinavica</i>, 119, 472-483.</p>	<p>Att utvärdera effekten av strukturerad psykopedagogisk intervention vid schizofreni.</p>	<p>Randomiserad kontrollerad studie. Intervention i förhållande deltagare som inte fick den interventionen. Kvantitativ ansats med intervjuer. Data insamlat vid start och vid interventionens slut (9 månader). Utfallsmått: börda, coping, socialt stöd och tillfreds med behandling.</p>	<p>Genomförd i Indien.  Tjugotre anhöriga i experimentgrupp och 20 i kontrollgrupp som hade en närstående med diagnos schizofreni.</p>	<p>Bättre resultat för experimentgruppen när det gäller upplevt socialt stöd och tillfredsställelse med behandling. Dock inga signifikanta skillnader när det gäller anhörigbörda eller förbättrad coping.</p>	<p>Beskrivning av modellen finns i artikeln.</p>
<p>Lefley, H. (2010). Treating difficult cases in a psychoeducational family support group for serious mental illness. <i>Journal of Family Psychotherapy</i>, 21, 253-268.</p>	<p>Att beskriva en kontinuerligt pågående psykopedagogisk stödgrupp för familjer till personer med allvarligt psykisk sjukdom.</p>	<p>Ingen specifik utvärderingsmetod.  Avser fallbeskrivningar om betydelsen av kontinuerligt pågående grupper och där familjen avböjt familjeterapi.</p>	<p>Beskrivning från USA, tre fallbeskrivningar med patienter och anhöriga.</p>	<p>Ingen utvärdering.</p>	<p>Beskrivning av modellen finns i artikeln.</p>
<p>Mueser, K., Sengupta, A., Schooler, N., Bellack, A., Xie, H., Glick, I., &amp; Keith. (2001). Family treatment and medication dosage reduction in Schizophrenia: Effects on patient social</p>	<p>Att utvärdera olika former av familjeinterventioner och effekten av neuroleptikabehandling för sociala funktioner för person med schizofreni och familjens attityd och börda.</p>	<p>Randomiserad kontrollerad studie. Två modeller av familjeinterventioner; intensiv och mindre intensiv familjeintervention. Utfallsmått: familjebörda och attityd gentemot den närstå-</p>	<p>Genomförd i USA. Personer med diagnosen schizofreni och deras anhöriga.  Ett hundrafyrtiotvå anhöriga i intensiv grupp och 128 anhöriga i mindre intensiv grupp. Mestadels mödrar, fäder och syskon.</p>	<p>Inga skillnader mellan grupperna när det gäller familjebörda. För de som ingick i intensiv grupp framkom en lägre grad av attityd till den närstående med diagnos schizofreni.</p>	<p>Beskrivning av modellerna finns i artikeln.</p>



functioning, family attitudes, and burden. <i>Journal of Consulting and Clinical Psychology</i> , 69 (1), 3-12.		ende med diagnos schizofreni.			
Nasr, T., & Kausar, R. (2009). Psychoeducation and the family burden in schizophrenia: a randomized controlled trial. <i>Annals of General Psychiatry</i> , 8 (17), 8-17.	Att utvärdera psykopedagogisk intervention i förhållande till familjebörda hos anhöriga till personer schizofreni.	Randomiserad kontrollerad studie. Intervention i förhållande till deltagare som inte fick den interventionen. Kvantitativ ansats med intervjuer. Mätning före intervention och sex månader därefter. Utfallsmått: objektiva och subjektiva aspekter på börda.	Genomförd i Pakistan. Femtiotvå anhöriga som deltog i psykopedagogisk grupp och femtiosex anhöriga som inte deltog i sådan grupp, som hade en närstående med diagnos schizofreni. Mestadels föräldrar, make/maka, syskon och barn.	En lägre nivå av merbelastning för deltagare i psykopedagogiskt program.	Beskrivning av modellen finns i artikeln.
Nilsen, L, Frich, J.C., & Friis, S., & Rössberg, J.I. (2014). Patients' and family members' experiences of a psychoeducational family intervention after a first episode psychosis: A qualitative study. <i>Issues in Mental Health Nursing</i> , 35, 58-68.	Att utforska patienternas och familjemedlemmarnas upplevelser av medverkan i psykopedagogisk familjeintervention.	Kvalitativ ansats. Intervjuer tolv månader efter avslutad intervention.	Genomförd i Norge. Fjorton anhöriga till personer som för första gången diagnostiserats med psykos. Majoritet mödrar.	Sex teman identifierades som både patient och anhöriga ansåg var betydelsefullt: Alliance, stöd, ångest och spänning minskade, kunskap och lärande, tidig start i sjukdomsförloppet och strukturen var förutsägbar.	Beskrivning av modellen finns i artikeln.

<p>Sitthimongkol, Y., Klainin, P., Suthiumnuoykul, W., Likitlertlum, S., Watchalapon, R., &amp; Chantarujiakapong, S. (2007). Development of a symptom self-management program for outpatients with schizophrenia and their families in Thailand. <i>Asian Journal of Nursing</i>, 10, 113-120.</p>	<p>Att utveckla, implementera och pröva genomförbarheten av ett egenvårdsprogram för att öka funktionen hos vuxna patienter med schizofreni i Thailand.</p>	<p>Kvantitativ longitudinell studie. Data insamlad före intervention och sex veckor, tre och sex månader därefter. Utfallsmått: familjefunktion, empowerment, attityd och hur väl varje familjemedlems behov tillgodosågs.</p>	<p>Genomförd i Thailand bland personer med schizofreni och deras anhöriga. Anhöriga var fyra män och fem kvinnor.</p>	<p>Deltagarna gillade programmet då de fick information om sjukdomen, stresshantering, problemlösning och stöd från gruppen. Familjens attityd gentemot patientens sjukdom förbättrades, vilket kvarstod efter sex månader</p>	<p>Beskrivning av modellen finns i artikeln.</p>
<p>Weine, S., Ukshini, S., Griffith, J., Agani, F., Pulleyblank-Coffey, et al. (2005). A family approach to severe mental illness in post-war Kosovo. <i>Psychiatry</i>, 68 (1), 17-27.</p>	<p>Att beskriva effekten av psykopedagogisk multifamiljegrupp för familjemedlemmar till personer med allvarlig psykisk störning</p>	<p>Mixad metod. Frågeformulär och intervjuer samt fältanteckningar. Frågeformulär: familjens engagemang, familjens- eller patientens inverkan på engagemanget, deltagare i gruppens inverkan, faktorer som påverkar utfallet. Intervjuer/ fältnoteringar: Erfarenheter familjen har av gruppen.</p>	<p>Genomförd i Kosovo. Trettio familjemedlemmar till personer med psykosjukdom. Mestadels föräldrar, maka/make, syskon och barn.</p>	<p>För familjen: ökade familjens användning av psykiatrisk öppenvårdskontakt. Kvalitativa utfall: minskad skuld känsla, ökad kunskap om sjukdomen, förbättrade familjens coping, minskad rädsla, ökad socialisering, kontakt med andra, ökad livskvalité, ökat hopp och förbättrad relation till behandlande läkare.</p>	<p>Sammanfattande beskrivning av modellen finns i artikeln.</p>

<b>Endast anhöriga deltar</b>					
Ewertzon, M. (2007). <i>Projektrapport: Anhörigstöd vid Ersta sjukhus, psykiatriska kliniken. Ht 2005 – Ht 2007</i> . Stockholm: Ersta Diakoni.	Att följa upp psykopedagogiska grupper riktat till anhöriga till personer med långvarig psykisk sjukdom.	Kvantitativ tvärsnittsstudie. Frågeformulär. Uppföljning vid avslutad intervention. Utfallsmått: värdering av innehåll i gruppträffarna, vad träffarna inneburit för deltagarna och hur organiseringen upplevts.	Genomförd i Sverige. Etthundrafyrtio anhöriga till personer med psykosjukdom och affektiv sjukdom. Majoritet var syskon, föräldrar, make/maka och vuxna barn.	Värdering av innehållet generellt högt. En klar majoritet fått mer kunskap om sjukdom och behandling, drygt halva gruppen upplevde mindre stress vid svårigheter relaterat till den närståendes sjukdom. Nästan samtliga rekommenderade denna form till andra anhöriga.	Beskrivning av modellen finns i rapporten.
Ewertzon, M., Cronqvist, A, Lützén, K. & Andershed, B. (2012) A lonely life journey bordered with struggle: Being a sibling of an individual with psychosis. <i>Issues in Mental Health Nursing</i> , 33 (3), 157-164.	Att beskriva hur syskon till personer med psykosjukdom och som deltagit i en stödgrupp för syskon beskriver sin situation som syskon.	Kvalitativ ansats, fyra fokusgruppsintervjuer. Ett år efter avslutad intervention.	Genomförd i Sverige. Tretton syskon till person med psykosjukdom, mestadels kvinnor	Stödgruppen hade varit betydelsefull, att träffa andra med liknande erfarenheter kunde leda till att inte känna sig så ensam och att få kunskap var av betydelse för att hantera svåra händelser.	Sammanfattande beskrivning av modellen finns i artikeln.
Johansson, G., Eliason, A., Löbu, S., & Holmberg, T. (2007). <i>Närståendes delaktighet i den psykiatriska vården – en enkätundersökning i Östergötland 2006</i> .	Att undersöka närståendes delaktighet i den psykiatriska vården.	Kvantitativ tvärsnittsstudie. Frågeformulär: närståendes kontakt med patienten, information, kunskap och utbildning som rör	Genomförd i Sverige, Östergötland. Femhundraåttiofem (61 % kvinnor och 39 % män) närstående till personer med diagnoser, exempelvis schizofreni eller likande	Var femte hade erbjudits anhörigutbildning, varav 80 % hade deltagit. Av de som hade deltagit i anhörigutbildning skattade sina kunskaper om patientens sjukdom och	Ingen beskrivning av anhörigutbildning finns i rapporten.

Landstinget i Östergötland: Forsknings- och utvecklingsenheten för Närsjukvården.		patienten och dennes sjukdom, delaktighet i vården, närståendes behov av stöd, förtroende för och bemötande från vården, tillgänglighet och kontinuitet, självskattad hälsa och information om intresse- och patientföreningar.	psykosjukdom, bipolär sjukdom och depression.	behandling som bättre, de ansåg i högre grad att deras kunskaper om patienten togs till vara av vården och de hade ett större förtroende för vården än de som inte deltagit i sådan utbildning.	
Jönsson P.D., Wijk, H., Danielsson, E., & Skärsäter, I. (2011). Outcomes of an educational intervention for the family of the person with bipolar disorder: a two-year follow-up study. <i>Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing</i> , 18 (4), 333-341.	Att utvärdera effekten av en utbildningsintervention riktad till familjemedlemmar som lever tillsammans med en person med bipolär sjukdom.	Kvantitativ longitudinell ansats. Data samlades in vid interventionens start till två år därefter. Utfallsmått: Stresshantering, social funktion och vård-situation.	Genomförd i Sverige. Tretiofyra familjemedlemmar som lever tillsammans med en person med bipolär sjukdom, make/maka, förälder, barn, syskon.	Resultatet indikerar att utbildningsprogrammet ledde till ökad kunskap om situationen för att hantera livet till en nära person med bipolär sjukdom. En förbättrad förmåga att generellt hantera situationen och egen stresshantering över tid likväl som att social funktion bibehölls.	Beskrivning av modellen finns i artikeln.
Pollio, D., E., North, C.S., Reid, D.L., Miletic, M.M., & McClendon, J., R. (2006). Living with severe mental illness – What families and	Att utvärdera en endagars psykopedagogisk workshop bland familjer till personer med allvarlig psykisk störning.	Kvantitativ longitudinell. Frågeformulär besvarades i direkt anslutning före och efter interventionen. Utfallsmått: upplevda svårigheter, kunskap	Genomförd i USA. Åttiofem familjemedlemmar till personer med allvarlig psykisk störning; schizofreni, depression eller affektiv sjukdom. Företrädesvis föräldrar.	Signifikanta förbättringar avseende: kontroll över dagligt liv, bättre hantera krissituationer, mer kunskap om samhällsresurser, mer kunskap om sjukdomen och	Workshopen är beskriven i artikeln.

friends must know: Evaluation of a one-day psychoeducation workshop. <i>Social Work</i> , 51 (1), 31-38.		om sjukdomen, inverkan på familjens liv, kommunikation med den sjuke, skuld känslor och problem som upplevts.		behandling och minskad skuld känsla.	
Stam, H., & Cuijpers, P. (2001). Effects of family interventions on burden of relatives of psychiatric patients in the Netherlands: A pilot study. <i>Community Mental Health Journal</i> , 37 (2), 179-187.	Att undersöka effekten av psykopedagogisk familjestöd-grupps inverkan på anhörigas börda i förhållande till reguljär psykiatrisk vård i Holland.	Kvasiexperimentell studie. Intervention i förhållande till deltagare som inte deltagit i interventionen. Frågeformulär besvarades i samband med gruppens start och ett år därefter. Utfallsmått: psykosomatiska symtom, utmattning och objektiv börda.	Genomförd i Holland. Ett-hundranitton anhöriga som deltagit i familjestödsgupp och sextiosex som inte deltagit. Anhöriga till personer med psykos-, depression- och bipolär sjukdom.	Signifikant lägre grad av utmattning och objektiv börda framkom för deltagare i familjestöd-gruppen än kontrollgruppen.	Sammanfattande beskrivning av modellen finns i artikeln.
<b>Telefonrådgivning i grupp</b>					
Hyde, B. (2013). Mutual aid group work: Social work leading the way to recovery-focused mental health practice. <i>Social Work with Groups</i> , 36, 43-58	Att beskriva och utvärdera telefonrådgivningsgrupper för anhörigvårdare till personer med långvarig psykisk sjukdom.	Mixad metod. Via slutna- och öppna frågor, intervjuer och frågeformulär. Innan gruppen startade och veckan efter gruppen slutats. Utfallsmått: Slutna frågor; livskvalité, hälsa och relation. Öppna frågor; vad	Genomförd i Australien. Uppföljning av tio grupper som pågått under en sjuårs-period. Femtioen anhöriga till personer med långvarig psykisk sjukdom, majoritet föräldrar.	En majoritet ansåg att programmet svarade mot deras behov och förväntan. En klar majoritet ansåg att det var bra att prata via telefonen. Fördelar: känna stöd, förstådd, dela erfarenheter, dela känslor, förstå sig själv, finna	Beskrivning av modellen finns i artikel.

		som var mest eller minst betydelsefullt med gruppen och om programmet svarade mot deras behov och förväntningar.		andra vägar att hantera situationen och minskad stressnivå. Tendens till att hälsa och välmående förbättrades.	
<b>Webbaserat stöd</b>					
Ali, L., Hedman Ahlström, B., Krevers, B., Sjöström, N., & Skärsäter, I. (2013). Support for young informal carers of persons with mental illness: a mixed-method study. <i>Issues of Mental Health Nursing</i> , 34 (8), 611-618.	Att utforska hur unga (16-25 år) informella vårdare till personer med psykisk sjukdom upplever och får stöd.	Mixad metod. Individuella intervjuer, fokusgrupper och frågeformulär. Utfallsmått: Hur de kan få stöd och hur de kan hantera stress. Hur olika former av stöd kan förbättra situationen och vilket socialt stöd som finns.	Genomförd i Sverige. Unga informella vårdare, tolv personer vid intervjuer och 241 besvarade frågeformulär, till personer med psykisk sjukdom: depression, bipolär sjukdom, ångest, självskadebeteende, ADHD/ Aspergers syndrom och ätstörning.	Största andelen stöd fick deltagarna av vänner, föräldrar och syskon – liten andel offentligt stöd. Upplevde att andra i stor omfattning inte förstod deras situation eller ens kände till situationen.	Ingen beskrivning av specifik modell.
Ali, L., Krevers, B., Sjöström, N., & Skärsäter, I. (2014). Effectiveness of web-based versus folder support interventions for young informal carers of persons with mental illness: a randomized controlled trial. <i>Patient Education Couns.</i> , 94 (3), 362-371.	Att jämföra effekten av webbaserat stöd och stöd i form av en informationsbroschyr till unga personer som är informell vårdare till en person med psykisk sjukdom.	Randomiserad kontrollerad studie. Två grupper, Webbgrupp och informationsbroschyr. Data insamlades vid start, efter fyra och åtta månader. Utfallsmått: stress, vårdarsituation, välmående, hälsa och livskvalité.	Genomförd i Sverige. Tvåhundrafyrtio unga vuxna (16-25 år) som är informella vårdare till en person med psykisk funktionsnedsättning eller långvarig psykisk sjukdom. Etthundratjugo personer i webbgrupp och 121 i informationsbroschyrgrupp.	Vissa förändringar framträdde. Broschyrgruppen, förbättrad vårdarsituation, allmän självtilit, välbefinnande och livskvalitet. Webbgruppen förbättrat välbefinnande.	Sammanfattande beskrivning av modellen finns i artikeln.

<p>Rotondi, A., Anderson, C., Haas, G., Eack, S., Spring, M., Ganguli, R., Newhill, C., &amp; Rosenstock, J. (2010). Web-based psychoeducational intervention for persons with schizophrenia and their supporters: One-year outcomes. <i>Psychiatric Services</i>, 61 (11), 1099-1105.</p>	<p>Utvärdering av nätbaserad psykopedagogisk multifamilje-grupp för personer med schizofreni och deras närstående.</p>	<p>Randomiserad kontrollerad studie. Nätbaserad psykopedagogisk grupp och sedvanlig behandling. Data insamlat via intervjuer vid tre, sex och tolv månader. Utfallsmått: Kunskap om schizofreni.</p>	<p>Genomförd i USA. Anhöriga, 13 i psykopedagogisk grupp och elva i kontrollgrupp, till personer med diagnos schizofreni.</p>	<p>Anhöriga i psykopedagogisk grupp uppvisade högre grad av kunskap om prognos vid schizofreni i förhållande till kontrollgruppen.</p>	<p>Sammanfattande beskrivning av modellen finns i artikeln.</p>
<p>Stjernswärd, S., &amp; Östman, M. (2007). Depression, e-health and family support. What the internet offers the relatives of depressed persons. <i>Nordic Journal of Psychiatry</i>, 61, 12-18.</p>	<p>Att undersöka vilken information eller annat användbart material som finns för anhöriga till personer med depression på hälsorelaterade webbplatser och vilken överensstämmelse som finns med behovet av information och stöd.</p>	<p>Kvalitativ granskning av 22 webbplatser.</p>		<p>Innehåll med värdefull information och material som delvis relaterade till anhörigas kända behov, medan andra webbplatser innehöll lite eller inget underlag.</p>	<p>Ingen beskrivning av specifik modell.</p>
<p>Stjernswärd, S., &amp; Östman, M. (2011). Illuminating user experiences of a website for the relatives of persons with depression. <i>International Journal of Social Psychiatry</i>, 57 (4), 375-</p>	<p>Att belysa erfarenheter av att använda en webbplats som syftar till att hjälpa anhöriga till personer med depression.</p>	<p>Mixad metod. Användbarhetsskala och fokusgruppsintervjuer. Utfallsmått: Deltagarnas erfarenheter av att ha medverkat i webbaserat stöd.</p>	<p>Genomförd i Sverige. Sex-ton anhöriga till personer med depression, partner, föräldrar och vuxna barn.</p>	<p>Dagboken: En tankesmedja som gav perspektiv, eget privat område för reflektion. Forum: Gav erkännande och bekräftelse, med minskad känsla av utanförskap, ensamhet och social isolering, styrka,</p>	<p>Sammanfattande beskrivning av modellen finns i artikeln.</p>

386.				tröst och stöd. Perspektiv vilket ingav hopp och lättnad. Styrkta i rollen som anhöriga. Det främjade närhet och ett aktivt samarbete med den närstående. Anonymitet var något som sågs som viktigt.	
<b>Samtal och bemötande</b>					
Ewertzon, M., Lütznén, K., Svensson, E. & Andershed, B. (2010). Family members' involvement in psychiatric care: experiences of the health-care professionals' approach and feeling of alienation. <i>Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing</i> , 17 (5), 422-432.	Att beskriva för en geografiskt icke avgränsad grupp av familjemedlemmar till person med psykosjukdom deras erfarenheter av vårdpersonalens bemötande och eventuell känsla av utanförskap från psykiatrisk vård och samband mellan dessa variabler.	Kvantitativ tvärsnittsstudie.  Utfallsmått: upplevelse av bemötande och eventuell känsla av utanförskap samt samband mellan dessa variabler.	Genomförd i Sverige. Sjuettio familjemedlemmar till personer med psykosjukdom. Mödrar, fäder, syskon och vuxna barn.	En majoritet hade upplevt bemötande som inte alls eller i låg omfattning kännetecknades av bekräftelse eller vilja till samverkan. En majoritet hade upplevt bemötande som till viss del eller helt kännetecknades av öppenhet. En majoritet hade känt sig till viss del eller helt maktlös eller socialt isolerade gällande vården. Ett visst statistiskt samband mellan upplevelse av bemötande och känsla av utanförskap.	Aspekter på bemötande och utanförskap beskrivs i artikeln.
Ewertzon, M., Andershed, B., Svensson, E. & Lütznén, K.	Att beskriva i vilken omfattning familjemedlemmar till person med psykosjukdom	Mixad metod. Slutna och öppna frågor i enkät.	Genomförd i Sverige. Sjuettio familjemedlemmar till personer med psykosjuk-	Bemötande som var betydelsefullt kännetecknas av öppenhet,	Aspekter på bemötande beskrivs i artikeln.



(2011). Family member's expectation of the psychiatric health-care professionals' approach towards them. <i>Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing</i> , 18 (2), 146-157.	tillskriver betydelsen av vårdpersonalens bemötande och överensstämmelse mellan det bemötande de fått och hur betydelsefullt det är för dem.	Utfallsmått: slutna frågor, hur betydelsefullt bemötandet är och samband mellan hur det faktiskt upplevs och dess betydelse. Öppna frågor, hur en bra kontakt skall vara utformad.	dom. Mödrar, fäder, syskon och vuxna barn.	bekräftelse, vilja till samverkan och kontinuitet. En hög andel skattade bemötandets betydelse högre än hur de upplevt att det faktiskt var.	
Gavios, H., Paulsson, G., & Fridlund, B. (2006). Mental health professional support in families with a member suffering from severe mental illness: a grounded theory model. <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i> , 20, 102-109.	Att utveckla en modell för stöd som baseras på behov hos familjemedlemmar till personer med allvarlig psykisk sjukdom.	Kvalitativ ansats. Intervjuer med fokus på anhörigas behov av stöd.	Genomförd i Sverige. Tolv familjemedlemmar till personer med allvarlig psykisk sjukdom, mödrar, fäder, systrar, bror och vuxet barn.	Familjen befann sig i ett förlopp från kriser till återhämtning. Fortgående kontakt med personal som kännetecknas av att de var närvarande, lyssnade, delade situationen och gav stöd till egenmakt underlättade förloppet från kris till återhämtning.	Aspekter på bemötande beskrivs i artikeln.
Jonsson, J., & Murray, K. (2007). <i>Samtal med anhöriga till psykiskt sjuka. Erfarenheter från Upplysningen</i> . Göteborg: FoU i Väst.	Uppföljning av Upplysningens första år avseende anhörigas erfarenheter av samtal.	Tvårsnittstudie. Enkätundersökning genomförd under 14 dagar bland besökare som varit på besök två gånger eller mer.	Genomförd i Sverige, Göteborg. Trettio anhöriga deltog i enkätundersökningen. Anhöriga till personer med psykisk ohälsa, varierande diagnoser, enskilt största gruppen psykossjukdomar. Majoritet föräldrar, syskon och partner.	Samtliga var nöjda med kontakten både per telefon och vid besök. Ökad förståelse för den sjuke, fått lättare att klara av sitt eget arbete och vardagsliv samt mer hopp och livsglädje. Flera kommenterade också att de mår fysiskt	Modellen är beskriven i rapporten.

				bättre och att de uppmanats att söka hjälp för sina kroppsliga besvär.	
Lindgren, B.M, Åström, S., & Hällgren Graneheim. (2010). Held to ransom: Parents of self-harming adults describe their lived experience of professional care and caregivers. <i>International Journal of Study Health Well-being</i> , 5: 5482	Att belysa innebörder i föräldrars levda erfarenheter av professionell vård och vårdare bland föräldrar till en person med självskadebeteende.	Kvalitativ ansats. Intervjuer med fokus på erfarenhet av professionell vård och vårdare.	Genomförd i Sverige. Sex föräldrar till vuxna döttrar med självskadebeteende.	Temat: vara fångad i en situation utan återvändo, sitta på de anklagades bänk, famla i mörker och hitta gnistor av hopp. Det sista temat: då de kände sig värdefulla, blev lyssnade på och upplevde lindring ingav hopp. Även i mötet med vårdare som såg dem som en resurs och bjöd in till deltagande ingav dem hopp.	Aspekter på bemötande beskrivs i artikeln.
Sveinbjarnardóttir, E.K, Svavarsdóttir, E.K., & Wright L.M. (2013). What are the benefits of a short therapeutic conversation intervention with acute psychiatric patients and their families? A controlled before and after study. <i>International Journal of Nursing Studies</i> , 50, 593-602.	Att utvärdera effekten av korta terapeutiska samtal med familjen vid akutpsykiatrisk avdelning.	Kvantitativ longitudinell studie. Frågeformulär besvarade vid in- och utskrivning. En grupp deltog i korta terapeutiska samtal och en grupp erbjöds sedvanlig kontakt. Utfallsmått: familjens upplevelse av stöd, hur de upplever att de fungerar och välbefinnande.	Genomförd på Island. Vid psykiatriska akutvårdsavdelningar. Familjemedlemmar, 68 deltog i korta terapeutiska samtal och 74 sedvanlig behandling, till personer med olika former av diagnoser, mestadels depression, bipolär sjukdom och ångest.	Familjemedlemmar som deltagit i korta terapeutiska samtal rapporterade högre grad av praktiskt- och känslomässigt stöd i förhållande till kontrollgruppen.	Sammanfattande beskrivning av modellen finns i artikeln.

<p>Weimand, B., Hedelin, B., Hall-Lord, M-L., &amp; Sällström, C. (2011). "Left alone with straining but inescapable responsibilities:" Relatives' experiences with mental health services. <i>Issues in Mental Health Nursing</i>, 32, 703-710.</p>	<p>Att beskriva erfarenheter av mötet med psykiatrisk vård utifrån anhöriga till personer med allvarlig psykisk sjukdom.</p>	<p>Kvalitativ studie. Två öppna frågor i ett frågeformulär med fokus på erfarenheter av kontakt med psykiatrisk vård och vilken form av stöd efterfrågades för egen del.</p>	<p>Genomförd i Norge. Tvåhundra sexton anhöriga besvarade öppna frågor, föräldrar, partner, syskon och vuxna barn.</p>	<p>Lämnad ensam med ansträngning men med ofrånkomligt ansvar. Strävan om involvering för den sjukes och egen sak. Har ett överväldigande ansvar och behov av stöd. Familjegrupper och personal från psykiatri stödjade för att hanterat komplexa känslomässiga frågor. Personal som svarade på frågor och gav information, vägledning och råd gjorde att deltagarna kände stöd.</p>	<p>Aspekter på bemötande beskrivs i artikeln</p>
<p><b>Delaktighet i vård och omsorg</b></p>					
<p>Hultsjö, S., Berterö, C., Hjelm, K. (2009). Foreign- and Swedish-born families' perceptions of psychosis care. <i>International journal of Mental Health Nursing</i>, 18, 62-71.</p>	<p>Att beskriva utlandsfödda och svenskfödda familjer som bor i Sverige deras perspektiv på psykosvård.</p>	<p>Kvalitativ ansats. Individuella intervjuer med fokus på hur deltagarna upplever psykosvård.</p>	<p>Genomförd i Sverige. Tjugosex familjemedlemmar: 15 svenskfödda och elva utlandsfödda till personer med psykossjukdom.</p>	<p>Delaktighet i vården gav stöd, bli bemött med respekt, få information om sjukdomen, nya vägar att kommunicera. Att få kunskap om sjukdomen hjälpte till att se bakom sjukdomen och acceptera den närstående, samt att hantera negativa erfarenheter.</p>	<p>Aspekter på delaktighet beskrivs i artikeln.</p>

<p>Piippo, J., &amp; Aaltonen J. (2009). Mental health and creating safety: the participation of relatives in psychiatric treatment and its significance. <i>Journal of Clinical Nursing, 18</i>, 2003-2012.</p>	<p>Att utforska betydelsen av anhörigas delaktighet i behandlingsprocessen då en behovsanpassad modell används – ur patientens, familjens och vårdarnas perspektiv.</p>	<p>Kvalitativ ansats. Intervjuer med patienter, familj och vårdpersonal med fokus om betydelsen av anhörigas delaktighet i vårdprocessen.</p>	<p>Genomförd i Finland vid två psykiatriska verksamheter. Tio personer med psykosdiagnos och deras anhöriga samt vårdpersonal.</p>	<p>Primärt, delad förståelse, en ny relation öppnas, möjlighet att hantera sin egen livssituation. Sekundärt, känna sig exkluderad, behov av enskild kontakt. Ambivalens: Vem kan man tro på, behålla sjukdomen hemlig.</p>	<p>Sammanfattande beskrivning av modellen finns i artikeln.</p>
<p>Rusner, M., Carlsson, G., Brunt, D., &amp; Nyström, M. (2013). Towards a more liveable life for close relatives of individuals diagnosed with bipolar disorder. <i>International Journal of Mental Health Nursing, 22</i>(2), 162-169.</p>	<p>Att beskriva vad som gör livet mer bärkraftigt för närstående till en person med bipolär sjukdom.</p>	<p>Kvalitativ ansats. Intervjuer med fokus på vad som gör livet mer bärkraftigt för närstående till en person med bipolär sjukdom.</p>	<p>Genomförd i Sverige Tolv vuxna anhöriga till vuxna personer med diagnos bipolär sjukdom och erfarenhet av att ha vårdats inom psykiatrisk heldygnsvård.</p>	<p>Inflytande på det obereknliga möjliggör ett bärkraftigt liv, visst avstånd till den komplexa tillvaron, stabilitet i vardagslivet, transparent kommunikation som stärker jämlikhet, delaktighet i vården med ett delat ansvar i relationen och kommunikation mellan närstående, den sjuke och vårdare där alla tar sin del av ansvaret för en</p>	<p>Aspekter på delaktighet beskrivs i artikeln.</p>
<b>Vård och omsorg till närstående</b>					
<p>Carlbohm, A., &amp; Östman, M. (2007). <i>Anhörigas uppfattningar om bostad med särskild</i></p>	<p>Att undersöka hur anhöriga till personer som lider av svår psykisk sjukdom och psykiska funktionshinder, och som bor</p>	<p>Kvalitativ ansats. Intervjuer med fokus på anhörigas upplevelser av och allmänna</p>	<p>Genomförd i Sverige, på två olika platser i Malmö. Fem anhöriga deltog.</p>	<p>Informanterna befriades från oro för den boendes välbefinnande och praktiska omständighet-</p>	<p>Hur anhöriga uppfattar LSS-boende beskrivs i rapporten.</p>

<p>service enligt LSS. Delrapport 17: Boende projektet. Växjö: Växjö universitet.</p>	<p>i bostad med särskild service (enligt LSS), uppfattar denna boende form.</p>	<p>synpunkter på hur boendeformen fungerar för dem som anhöriga i relation till både den boendes livssituation och personal.</p>		<p>er som präglade vardagslivet tidigare. En högre grad av vardaglig trygghet, minskad emotionell anspänning, ett delat ansvar med minskad familjebörda och avlastade socialt stigma.</p>	
<p>Falloon, I., Montero, I., Sungur, M., Mastroeni, A., Malm, U. Economou, M. et al. (2004). Implementation of evidence-based treatment for schizophrenic disorders: two-year outcome of an international field trial of optimal treatment. <i>World Psychiatry</i>, 3(2), 104-109.</p>	<p>Summering av effekter efter 24 månader av "Optimal Treatment Project" för personer med schizofreni.</p>	<p>Longitudinell kvantitativ studie. Avser en 24 månaders uppföljning.</p>	<p>Avser tio länder med totalt 603 fall som inkluderats till år 2002. Även Sverige medverkar, Göteborg, Svenljunga och Lysekil.</p>	<p>Efter 24 månader framkom att anhörigas stressnivå reducerats till hälften.</p>	<p>Beskrivning av vad som avses med behandlingsmetoden framgår i artikeln.</p>
<p>Koukia, E., &amp; Madianos, M.G. (2005). Is psychosocial rehabilitation of schizophrenic patients preventing family burden? A comparative study. <i>Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing</i>, 12,</p>	<p>Att utvärdera anhörigas upplevda börda bland personer med schizofreni i förhållande till patientens medverkan i ett rehabiliteringsprogram.</p>	<p>Randomiserad kontrollerad studie. Patienter som deltar i ett rehabiliteringsprogram och en grupp som erbjuds sedvanlig behandling. Utfallsmått: familjebörda, objektiv och subjektiv.</p>	<p>Genomförd i Grekland. Sextiosex anhöriga vars närstående deltagit i rehabiliteringsprogram och 60 i kontroll grupp.</p>	<p>Anhörigas börda relateras till patientens samverkan till medicinering, typ av diagnos, medverkan i rehabiliteringsprogram och psykosocial funktion likväl som antal timmar tillsammans med patienten.</p>	<p>Rehabiliteringsprogram beskrivs i artikeln.</p>

415-422.					
Landstingsrevisorerna (2001). <i>Samverkan i stödet till psyksikt funktionshindrade i Stockholms stad – En kvalitativ studie: Några brukares och anhörigas upplevelser och erfarenheter av psykiatrisk vård och socialpsykiatriska insatser.</i> Stockholm: Stockholms läns landsting	Att utarbeta en rapport om brukares och anhörigas upplevelser och erfarenheter av psykiatrisk vård och av kommunlat organiserade socialpsykiatriska insatser.	Kvalitativ ansats. Sex gruppintervjuer.	Genomförd i Sverige, i fyra stadsdelar i Stockholm. Brukare och anhöriga.	Visar på vikten för anhöriga med anhörigutbildning och boendestöd.	Aspekter på boendestöd beskrivs i rapporten.
Nordenfelt, K. (2005). <i>Mobilt omvårdnadsteam. De anhörigas upplevelser av psykiatrisk hemsjukvård.</i> Linköping: Forsknings- och utvecklingsenheten för Närsjukvården i Östergötland.	Att fördjupa kunskap och förståelse av vad insatser från mobila omvårdnadsteam innebär ur ett anhörigperspektiv. Hur anhöriga uppfattar vårdformen, hur de blivit bemötta av vårdpersonalen, vilka påverkansmöjligheter de haft och hur de har upplevt ansvaret.	Kvalitativ ansats. Individuella intervjuer med patienter och anhöriga med fokus på erfarenheter av mobilt omvårdnadsteam.	Genomförd i Sverige, Östergötland. Familjer där en familjemedlem behandlats för en depression och dessutom haft vård i hemmet via mobilt omvårdnadsteam under minst två veckor och under den tiden haft minst tre hembesök. Fem makar/sammanboende, två vuxna barn och en förälder.	Anhöriga var nöjda med själva vårdformen och värdet av att patienten får vara hemma. Fördeklar för patienten att vara i sin vanliga trygga miljö. Särskilt viktigt var teamets tillgänglighet, en förutsättning för att känna trygghet med vårdformen. Vårdformen ställer krav där anhöriga känt ett tungt ansvar.	Mobilt omvårdnadsteam beskrivs i rapporten.
<b>Grupper lett av andra anhöriga</b>					
Chien, W.T., & Norman, I. (2009).	Att systematiskt via litteratur utforska effekten av ömsesidiga	Systematisk forskningsöversikt.	25 vetenskapligt granskade studier från USA (12), U.K.	Positiv effekt på psykosociala välbefinnandet,	Sammanfattande beskrivning av ömsesidiga

<p>The effectiveness and active ingredients of mutual support groups for family caregivers of people with psychotic disorders: A literature review. <i>International Journal of Nursing Studies</i>, 46 (12), 1604-1623.</p>	<p>diga stödgrupper för familjer till personer med schizofreni och andra psykos sjukdomar.</p>		<p>(4), Europa (2), Australien (2) och Asien (5). Majoritet föräldrar och make/maka.</p>	<p>ökad kunskap om sjukdomen, reducerad merbelastning och stress. Förbättrad förmåga att hantera situationen och socialt stöd. Studierna omfattar uppföljningar på upp till ett år.</p>	<p>stödgrupp finns i artikeln.</p>
<p><b>Hela familjen deltar</b></p>					
<p>Chien, W.T., Chan, S., Morrissey, J., &amp; Thomson, D. (2005). Effectiveness of a mutual support group for families of patients with schizophrenia. <i>Journal of Advanced Nursing</i>, 51 (6), 595-608.</p>	<p>Att utvärdera effekten av 12-sessorer i ömsesidiga stödgrupper för kinesiska familjer som vårdar en anhörig med schizofreni i jämförelse med dem som deltagit i psykopedagogisk grupp eller fått sedvanlig vård.</p>	<p>Randomiserad kontrollerad studie. Anhöriga som deltagit i ömsesidiga stödgrupper, i psykopedagogisk grupp eller sedvanlig vård. Datainsamlat en vecka innan och sex månader efter interventionen. Utfallsmått: patientens sjukdom och beteende inverkan på familjen, behov och användning av vård, patientens funktionsnivå.</p>	<p>Genomförd i Hong-Kong. Anhöriga till personer med diagnos schizofreni, mestadels föräldrar, maka/make och barn. Trettio två hade deltagit i ömsesidig stödgrupp, 33 i psykopedagogisk grupp och 31 i sedvanlig vård.</p>	<p>Signifikant förbättrad funktionsnivå för patienter och anhöriga i ömsesidig stödgrupp i förhållande till övriga grupper.</p>	<p>Beskrivning av modellerna finns i artikeln.</p>
<p>Chien, W.T., Chan, S., Thomson, D. (2006). Effects of a</p>	<p>Att jämföra effekten av ömsesidiga stödgrupper för kinesiska familjer till personer med</p>	<p>Randomiserad kontrollerad studie. Anhöriga som deltagit i</p>	<p>Genomförd i Hong-Kong. Anhöriga till personer med diagnos schizofreni, mesta-</p>	<p>Signifikant minskad familjebörda och förbättring av patientens</p>	<p>Sammanfattande beskrivning av modellerna finns i artikeln.</p>

<p>mutual support group for families of Chinese people with schizophrenia: 18-month follow-up. <i>British Journal of Psychiatry</i>, 189, 41-49.</p>	<p>schizofreni i förhållande till psykopedagogisk intervention och sedvanlig vård.</p>	<p>ömsesidiga stödgrupper, i psykopedagogisk grupp eller sedvanlig vård. Datainsamlat en vecka innan, sex och 18 månader efter interventionen. Utfallsmått: familjebörda, behov och användning av vård, patientens funktionsnivå.</p>	<p>dels föräldrar, maka/make och barn. Trettio två deltog i ömsesidig stödgrupp, 33 i psykopedagogisk grupp och 31 i sedvanlig vård.</p>	<p>funktionsnivå bland deltagare i ömsesidiga stödgrupper i förhållande till övriga grupper.</p>	
<p>Chien, W.T., Norman, I., &amp; Thompson, D.R. (2006). Perceived benefits and difficulties experienced in a mutual support group for family carers of people with schizophrenia. <i>Qualitative Health Research</i>, 16 (7), 962-981.</p>	<p>Att från deltagarnas perspektiv utforska fördelar och nackdelar med att delta i en ömsesidig stödgrupp för anhörigvårdare till personer med schizofreni i Hong-Kong.</p>	<p>Kvalitativ ansats. Intervjuer och inspelning av gruppträffar. Med fokus på upplevda fördelar och svårigheter med grupperna.</p>	<p>Genomförd i Hong-Kong. Tio personer med diagnos schizofreni och 30 anhöriga, en majoritet var barn, förälder eller make/make.</p>	<p>Tre teman framträdde i analysen: Personliga förändringar genom medverkan i stödgruppen. Positiva kännetecknen på gruppen. Hämmande faktorer som påverkar stödgruppen.</p>	<p>Sammanfattande beskrivning av modellen finns i artikeln.</p>
<p>Chien, W-T., &amp; Chan, S. (2013). Effectiveness of mutual support group intervention for Chinese families of people with schizophrenia: A randomized</p>	<p>Att jämföra effekten av ömsesidiga stödgrupper för kinesiska familjer till personer med schizofreni i förhållande till psykopedagogisk intervention och sedvanlig vård under 24 månader.</p>	<p>Randomiserad kontrollerad studie. Personer med diagnos schizofreni och deras anhöriga som deltagit i ömsesidiga stödgrupper, i psykopedagogisk grupp eller</p>	<p>Genomförd i Hong-Kong. Ethundratrettio fem personer med diagnos schizofreni och anhöriga deltog, jämt fördelade i tre grupper; ömsesidig stödgrupp, psykopedagogisk grupp och sedvanlig vård.</p>	<p>Resultatet indikerar förbättrad funktionsnivå för patienter och anhöriga, förbättrat socialt stöd för anhöriga, reducerade symtom och återinläggning för patienten bland deltagare i</p>	<p>Sammanfattande beskrivning av modellerna finns i artikeln.</p>



<p>controlled trial with 24-month follow-up. <i>International Journal of Nursing Studies</i>, 50 (10), 1326-1340.</p>		<p>sedvanlig vård. Data insamlat en vecka innan, tolv månader och 24 månader efter interventionen. Utfallsmått: patientens sjukdom och beteende inverkan på familjen, tillfredsställelse med socialt stöd, allvarlighetsgrad av patientens symtom, behov och användning av vård och patientens funktionsnivå.</p>		<p>ömsesidiga stödgrupper i förhållande till övriga grupper.</p>	
<p><b>Endast anhöriga deltar</b></p>					
<p>Chiu, M., Wei, G., Lee, S., Choovanichvong, S., &amp; Wong, F. (2011). Empowering caregivers: Impact analysis of FamilyLink Education Programme (FLEP) in Hong Kong, Taipei and Bangkok. <i>International Journal of Social Psychiatry</i>, 59 (1), 28-39.</p>	<p>Att kvantitativt utvärdera FLEP programmets effekt för att reducera subjektiv börda och öka egenmakt hos deltagarna.</p>	<p>Longitudinell kvantitativ studie. Data samlades in före och sex månader efter interventionen. Utfallsmått: Upplevd stress, depression, intrapsykiska ansträngningar, familjens egenmakt.</p>	<p>Genomfördes i Hong Kong, Taipei och Bangkok.</p> <p>Etthundra familjemedlemmar till personer med allvarlig psykisk störning deltog i studien, såsom schizofreni, mani, bipolär sjukdom, depression och andra psykosjukdomar.</p> <p>Majoritet föräldrar, resterande syskon, maka/make och andra familjemedlemmar.</p>	<p>En förbättring vad gäller upplevd stress och egenmakt under en sexmånadersperiod. Resultatet indikerar också reducerad oro och missnöje i vårdandet. Minskad intrapsykiska ansträngning (innefattande självkänsla och självbehärskning) depression och ökade egenmakten i informell vårdarroll.</p>	<p>Sammanfattande beskrivning av modellen finns i artikeln.</p>

Hoffman, P., Fruzzetti, A., & Buteau, E. (2007). Understanding and engaging families: An education, skills and support program for relatives impacted by borderline personality disorder. <i>Journal of Mental health</i> , 16 (1), 69-82.	Att utvärdera Family Connections, ett tolv veckors kommunbaserat utbildningsprogram för familjemedlemmar till person med borderline personlighetsstörning.	Longitudinell kvantitativ studie. Data insamlades före och tre månader efter interventionen. Utfallsmått: börda, subjektiv- och objektiv börda, depression, sorg och egenmakt.	Genomförd i USA. Femtiofem familjemedlemmar till personer med borderline personlighetsstörning, föräldrar, make/maka eller sambo, barn och syskon.	Utvärderingen indikerar att nivån vid programrets slut minskade bördan, subjektiv- och objektiv börda, sorg och depression och egenmakt ökade. Efter ytterligare 3 månader, 6 månaders uppföljning, fortsatte sorg att minska likväl som egenmakt. Övriga variabler var oförändrade.	Sammanfattande beskrivning av modellen finns i artikeln.
Pickett-Schenk, S.A., Cook, J.A., & Laris, A. (2000). Brief report – journey of hope program outcomes. <i>Community Mental Health Journal</i> , 36 (4), 413-424.	Att utforska effekter för familjer av att delta i ett Journey of Hope Program.	Kvantitativ tvärsnittstudie. Data insamlat via frågeformulär. Utfallsmått: tillfredsställelse med programmet och dess betydelse för deltagarna.	Genomförd i USA. Fyrahundratjugofyra anhöriga, majoritet föräldrar, till personer med schizofreni, bipolär sjukdom, ångestsyndrom.	Resultatet indikerar att en majoritet av deltagarnas kunskap ökade om orsak och behandling av sjukdomen, kunskap om psykiatrisk hälso- och sjukvård, och förbättrade deras moral.	Sammanfattande beskrivning av modellen finns i artikeln.
<b>Individuellt stöd från andra anhöriga</b>					
<b>Via samtalsträffar</b>					
Söderlund, B. (2012). <i>Kompetens för delaktighet och psykisk hälsa. Positiv – ett projekt inom psykiatrisk vård och stöd i Ekerö och norra Stockholm</i> . Norra	Att utarbeta och pröva en modell där personer med egen erfarenhet som anhöriga ger anhörigstöd. Tanken var att anhöriga skulle få mer egenmakt, ökat inflyttade, ökade kunskaper om rättigheter och	Kvantitativ tvärsnittstudie. Slutna- och öppna frågor i enkät. Utfallsmått: tillgänglighet, kontaktens stöd och information.	Genomförd i Sverige, Stockholm. Sjuttiofyra anhöriga, majoritet föräldrar, deltog i programmet varav 44 personer besvarade frågeformuläret.	Utvärderingen visade på vikten att träffa någon med liknande erfarenheter, av att bli sedd och att få stöd i att ta sig fram i kontakten med vård och myndigheter.	Modellen är beskriven i rapporten.

Stockholms psykiatri: Stockholm	möjligheter samt bättre för- måga att hantera sitt anhörig- skap.				
<b>Via telefon</b>					
Goddard, E., Macdonald, P., A.R. Sepulveda, U., Naumann, Lanau, S., Schmidt, U., & Treasure, J. (2011). Cognitive interpersonal maintenance model of eating disorders: intervention for carers. <i>The British Journal of Psychiatry</i> , 199, 225-231.	Att utforska en modell för självhjälpsintervention för anhörigvårdare till personer med ätstörning.	Randomiserad kontrollerad studie. Grupp hade telefonstöd och utbildningsmaterial samt grupp som endast hade utbildningsmaterial. Data samlades in vid start och tre månader därefter. Utfallsmått: stress, välbefinnande och anhörigas uppfattning om patientens status.	Genomförd i England. Femtiotvå anhörigvårdare till person med ätstörning deltog i gruppen telefonstöd och utbildningsmaterial samt 61 i gruppen som endast hade utbildningsmaterial. En majoritet mödrar.	Deltagarnas stressnivå minskade och minskat negativa uttryck gentemot den närstående. Jämförbara resultat i båda grupperna.	Sammanfattande beskrivning av modellen i artikeln.
Goddard, E., Raenker, S., Macdonald, P., Todd, G., Beecham, J., Naumann, U. et al. (2013). Carers' assessment, skills and information sharing: Theoretical framework and trial protocol for a randomized controlled trial evaluation the efficacy of	Att beskriva den teoretiska bakgrunden till och en design för en randomiserad kontrollerad studie för att undersöka om ECHO har signifikant betydande effekt för anhörigvårdare och deras närstående med diagnos anorexia nervosa.	En beskrivning av teori och utvärderingsdesign.	Beskrivning från England.	Inget studieresultat är beskrivet.	Modellen är beskriven i artikeln.

<p>a complex intervention for carers of inpatients with anorexia nervosa. <i>European Eat Disorders Review</i>, 21, 60-71.</p>					
<p>Shor, R., &amp; Birnbaum, M. (2012). Meeting unmet needs of families of persons with mental illness: Evaluation of a family peer support helpline. <i>Community Mental Health Journal</i>, 48 (4), 482-488.</p>	<p>Att undersöka vilka områden av hjälp som tillhandahålls via kamratstödstelefon för anhöriga och utvärdera om mottagarna fått den hjälp de behövde.</p>	<p>Mixad metod. Frågeformulär med bedömning efter varje samtal och uppföljande intervju efter tre månader. Utfallsmått: frågeformulär; typ av stöd som efterfrågades, känslomässigt stöd, rådgivning om kontakter, specifik information och kontakt med rehabilitering eller vård. Uppföljande intervju; om samtalet var till hjälp och på vilket sätt, om det skett någon förändring, vad de tyckte om att det var en anhörig med egen erfarenhet som gav hjälp.</p>	<p>Genomförd i Israel. Anhöriga till personer med psykisk sjukdom, företrädesvis föräldrar, maka/make, syster och barn. Avser 800 samtal och med uppföljande intervjuer med 77 personer.</p>	<p>Det område som var mest efterfrågat om hjälp relaterade till emotionellt stöd. Därefter kom rådgivning, specifik information om exempelvis psykologiska behandlingsmetoder fanns att tillgå. Frågor om rehabiliterande insatser var minst efterfrågat.  Uppföljande intervjuer efter tre månader: Fyra områden som ansågs av betydelse: Emotionellt stöd, att komma över hinder och svårigheter i mötet med psykiatrisk vård, information som behövs för att stödja sin närstående och att lära specifika strategier i att hantera situationen.</p>	<p>Metoden är beskriven i artikeln.</p>

## Utgivna publikationer

### Rapporter Barn som anhöriga

Stuprör, hängrännor och rännkrogar. Utvärdering av projektet Samordnat stöd till barn och föräldrar i familjer med missbruk 2013–2014. Alexandersson, Karin och Jess, Kari. Rapport Barn som anhöriga 2015:4.

Barn som anhöriga. Rapport från Linnéuniversitetets och Nationellt kompetenscentrum anhörigas arbete 120101–141231. Rapport Barn som anhöriga 2015:3.

Hälsa och välbefinnande hos barn och ungdomar som har en förälder med progredierande neuropsykologisk sjukdom. Ferm, Ulrika, Jenholt Nolbris, Margaretha, Jonsson, Annikki, Linnsand, Petra och Nilsson, Stefan. Rapport Barn som anhöriga 2015:2

Barn som anhöriga. Fyra utvecklingsregioners arbete för att se och möta barn enligt paragraf 2 g i Hälso- och sjukvårdslagen. Rapport Barn som anhöriga 2015:1. Gustavsson, Lena och Magnusson, Lennart.

Unga omsorgsgivare i Sverige. Nordenfors, Monica, Melander, Charlotte och Daneback, Kristian. Rapport Barn som anhöriga 2014:5.

Att växa upp med förälder som har missbruksproblem eller psykisk sjukdom – hur ser livet ut i ung vuxen ålder? Rapport 4 från CHES. Hjern, Anders, Arat, Arzu och Vinnerljung, Bo. Rapport Barn som anhöriga 2014:4.

Hälsa och sociala livsvillkor hos unga vuxna som förlorat en förälder i dödsfall under barndomen. Rapport 3 från CHES. Hjern, Anders, Arat, Arzu, Rostila, Mikael, Berg, Lisa och Vinnerljung, Bo. Rapport Barn som anhöriga 2014:3.

Utvärdering av Barntraumateamet i Norrköping. Bergh Johannesson, Kerstin, Bondjers, Kristina, Arnberg, Filip, Nilsson, Doris, Ängarne-Lindberg, Teresia och Rostila, Mikael. Rapport Barn som anhöriga 2014:2.

Barn som anhöriga när en förälder avlider. En kunskapsöversikt om effekt av metoder för stöd till barn. Bergman, Ann-Sofie och Hanson, Elizabeth. Rapport Barn som anhöriga 2014:1.

Riktade psykosociala insatser till gravida och småbarnsföräldrar med psykisk ohälsa: en litteraturstudie. Heimdahl, Karin och Karlsson, Patrik. Rapport Barn som anhöriga 2013:6.

Riktade psykosociala insatser till gravida och småbarnsföräldrar med problematiskt bruk av alkohol och narkotika: en litteraturstudie. Heimdahl, Karin och Karlsson, Patrik. Rapport Barn som anhöriga 2013:5.

Fetal Alcohol Spectrum Disorders. Psykosociala konsekvenser av och preventiva aspekter på alkoholrelaterade fosterskador. Rangmar, Jenny & Fahlke, Claudia. Rapport Barn som anhöriga 2013:4.

Barn som anhöriga: hur går det i skolan? Rapport 2 från projektet "Barn som anhöriga" från CHES. Hjern, Anders, Berg, Lisa, Rostila, Mikael Vinnerljung, Bo. Rapport Barn som anhöriga 2013:3.

Barn som anhöriga till föräldrar med allvarlig fysisk sjukdom eller skada. Järkestig Berggren, Ulrika och Hanson, Elizabeth. Rapport Barn som anhöriga 2013:2.

Barn som anhöriga till patienter i vården – hur många är de? Hjern, Anders och Adelino Manchica, Helio. Rapport Barn som anhöriga 2013:1.

### Rapporter

Rätt att leva – inte bara överleva. Idéskrift till stöd för politiker och beslutsfattare som kan påverka livet positivt för anhöriga och personer med flerfunktionsnedsättning.

Anhörigkonsulentens arbete och yrkesroll. Resultat från en enkätundersökning. Winqvist, Marianne. Nka Rapport 2014:1.

Stöd till anhöriga – erfarenheter från åtta kommuner 2010–2012. Winqvist, Marianne, Magnusson, Lennart, Bergström, Ingela m fl. Nka Rapport 2012:4.

Livsqualität hos anhöriga som vårdare en äldre närstående med inkontinens. En svensk delrapport av ett EU-projekt initierat av SCA och Eurocarers. Andersson, Gunnel och Hanson, Elisabeth. Nka Rapport 2012:3.

Teknikstöd för yrkesverksamma anhöriga. En behovsstudie. Mathény, Gunilla, Olofsson, Charlotte, Rutbäck, Sofia och Hanson, Elisabeth. Nka Rapport 2012:2.

Teknikstöd för yrkesverksamma anhöriga. Resultat från utvärdering av tre projekt inom programmet Teknik för äldre II. Andersson, Stefan, Magnusson, Lennart och Hanson, Elisabeth. Nka Rapport 2012:1.

## Kunskapsöversikter Anhöriga till personer med funktionshinder publiceras fortlöpande på webbplatsen

Samtalsstöd, rådgivning och erfarenhetsutbyte. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:8.

Familjeinriktat stöd. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:7.

Information och praktisk hjälp till anhöriga. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:6.

Anhörigas stöd till vuxna med sjukdom eller funktionshinder. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:5.

Barn som anhöriga. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:4.

Föräldrars behov av stöd och service – när barn har funktionshinder.

Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:3.

Samhällets insatser från socialtjänsten, skolan och försäkringskassan.

Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:2.

Människor med funktionshinder i samhället. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:1.

## Kunskapsöversikter

Familjer med barn och unga med psykisk ohälsa. En litteraturoversikt om anhörigas erfarenheter samt insatser i form av information, stöd och behandling relevanta ur ett anhörigperspektiv. Benderix, Ylva. Kunskapsöversikt 2015:2.

Anhöriga till vuxna personer med psykisk ohälsa: En kunskapsöversikt om betydelsen av stöd.

Ewertzon, Mats. Kunskapsöversikt 2015:1.

Anhöriga äldre angår alla! Jegerman, Magnus, Malmberg, Bo och Sundström, Gerdt.

Kunskapsöversikt 2014:3.

”Det handlar också om tid och pengar”. Anhörigomsorg, försörjning, lagar. Sand, Ann-Britt.

Kunskapsöversikt 2014:2.

Kommunikation hos och med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar: En systematisk kunskapsöversikt. Wilder, Jenny. Kunskapsöversikt 2014:1.

Etnicitet – minoritet – anhörigskap. Sand, Ann-Britt. Kunskapsöversikt 2012:1.

Samtalets betydelse som anhörigstöd. Winqvist, Marianne. Kunskapsöversikt 2011:1.

Anhörigvårdarens hälsa. Erlingsson, Christen, Magnusson, Lennart och Hanson, Elisabeth.

Kunskapsöversikt 2010:3.

Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd. Winqvist, Marianne.

Kunskapsöversikt 2010:2.

Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete med anhörigomsorg. Sand, Ann-Britt. Kunskapsöversikt 2010:1.

## Inspirationsmaterial till Kunskapsöversikterna

Samtalets betydelse. Svensson, Jan-Olof. Inspirationsmaterial 2013:1.

Anhörigas hälsa: När mår man bra som anhörig? Svensson, Jan-Olof. Inspirationsmaterial 2012:1.

e-tjänster och ny teknik för anhöriga. Amilon, Kajsa, Magnusson, Lennart och Hanson, Elizabeth. Inspirationsmaterial 2010:4.

Individualisering, utveckling och utvärdering av anhörigstöd. Svensson, Jan-Olof. Inspirationsmaterial 2010:2.

Stöd till anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg. Olofsson, Birgitta, Sand, Ann-Britt. Inspirationsmaterial 2010:1.

Publikationerna kan beställas via Nka:s webbplats [www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)

Publikationen är utgiven av:

Nationellt kompetenscentrum anhöriga

Box 762,

391 27 Kalmar

Tfn: 0480-41 80 20

[www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)

Kunskapsöversikt om

# Anhöriga till vuxna personer med psykisk ohälsa

En kunskapsöversikt om betydelsen av stöd

Denna kunskapsöversikt ger en beskrivning av forskning och utveckling avseende stödjande insatser för anhöriga till vuxna personer med psykisk ohälsa och den dokumenterade betydelse och/eller effekt som stödet kan ha för anhöriga. Syftet med kunskapsöversikten har inte varit att dra slutsatser om vilket stöd som kan vara mest betydelsefullt eller effektivt. Vid analysen av 54 studier framkom två huvudområden. Den ena omfattande stöd från personal inom hälso- och sjukvård och socialtjänst. Detta omfattade sex delområden; psykopedagogiska interventioner, telefonrådgivning i grupp, webbaserat stöd, samtal och bemötande, delaktighet i vård och omsorg, samt vård och omsorg till den närstående med psykisk ohälsa. Det andra huvudområdet omfattade stöd från personer med egen erfarenhet som anhörig till person med psykisk ohälsa. Detta omfattade två delområden; grupper som leds av andra anhöriga samt individuellt stöd från andra anhöriga. Resultatet indikerar att stödinsatserna på många olika sätt kan vara betydelsefulla för anhöriga själva; såväl fysiskt, psykiskt som socialt, men också av betydelse för att hantera situationen och på så sätt kunna stödja sin närstående med psykisk ohälsa. Psykopedagogiska interventioner och stödgrupper som leds av andra anhöriga var de insatser som omfattade flest studier. Sammantaget visade resultatet av dessa insatser att anhörigas belastning minskade, att deras kunskap om sjukdom och behandling ökade samt att deras möjlighet att hantera situationen förbättrades. Förhoppningen är att kunskapsöversikten kan bidra till kunskap och inspiration för utveckling och förändring av stöd för anhöriga till vuxna personer med psykisk ohälsa. För att allas erfarenheter och kunskaper skall tas tillvara bör utveckling och förändring ske i nära samarbete mellan vård och omsorg samt idéburna organisationer.



Mats Ewertzon är leg. sjuksköterska och fil.dr. i medicinskvvetenskap med inriktning hälso- och vårdvetenskap. Mats är verksam som lektor och forskare vid Institutionen för vårdvetenskap vid Ersta Sköndal högskola samt som forskare vid Nationellt kompetenscentrum Anhöriga. Mats forskning är inriktad på anhöriga till personer med psykisk ohälsa, med särskilt fokus på deras livssituation och erfarenheter av kontakt med psykiatrisk vård.

Kunskapsöversikt 2015:1

ISBN 978-91-87731-11-2

Nationellt kompetenscentrum Anhöriga

Box 762 – 391 27 Kalmar

Tel: 0480-41 80 20

E-post: [info@anhoriga.se](mailto:info@anhoriga.se) – [www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)