

Institutionen för Hälsovetenskap



Närståendes erfarenheter av att leva tillsammans med personer som är drabbade av tvångssyndrom

En systematisk litteraturöversikt

Ivonne Pinto Moskog & Mattias Welinder

Examensarbete i omvårdnad på avancerad nivå

Specialistsjuksköterskeprogrammet inriktning psykiatrisk vård

Institutionen för Hälsovetenskap

VT- 2024

Examensarbetets titel

Närståendes erfarenheter av att leva tillsammans med personer som är drabbade av tvångssyndrom - En systematisk litteraturöversikt.

Relatives' experiences of living with people affected by obsessive-compulsive disorder - A systematic literature review.

Författare: Ivonne Pinto Moskog & Mattias Welinder.

Institution: Institutionen för Hälsovetenskap, Högskolan Väst.

Kurs: Examensarbete i omvårdnad, avancerad nivå, 15 högskolepoäng.

Handledare: Håkan Nunstedt

Antal sidor: 48 (Inklusive referenser och bilagor)

Månad och år: Maj 2024

Sammanfattning

Bakgrund: Tvångssyndrom, även känt som OCD (Obsessive-Compulsive Disorder), är en psykisk sjukdom som kännetecknas av repetitiva och ofta oönskade tankar och beteenden som den drabbade personen inte kan kontrollera. I detta examensarbete utforskas olika aspekter av tvångssyndrom, inklusive dess symtom, diagnos och behandling. Samtidigt beskrivs de närståendes roll i psykiatrisjuksköterskans personcentrerade vårdande.

Syfte: Att beskriva närståendes erfarenheter att leva tillsammans med personer som lider av tvångssyndrom.

Metod: Till detta examensarbete har en systematisk litteraturoversikt av kvalitativa artiklar och studier genomförts.

Resultat: Tvångssyndrom påverkade de närstående på olika sätt, beroende på om det var ett barn, syskon, föräldrar eller partner som led av sjukdomen. Brister i kunskap och stigmatiserande beteende kring tvångssyndrom uppmärksammades också. Sjukdomen kunde också medföra positiva effekter, bland annat en möjlighet att växa tillsammans som familj.

Slutsats: Tyvärr möts tvångssyndrom ofta av okunskap, stigma eller ignorans, vilket understryker behovet av fortsatt forskning och utbildning för att underlätta för både psykiatrisjuksköterskor, men lika mycket för den drabbade och deras närstående.

Psykiatrisjuksköterskor behöver anta ett personcentrerat förhållningssätt och uppmärksamma värdet av relationen till den drabbade personens närstående. Detta gäller inte bara för deras omsorg men också i underlättandet av att få tidig vård.

Nyckelord: *Närstående, personcentrerat förhållningssätt, psykoedukativt förhållningssätt, samlarsjuka, stigma, tvångssyndrom.*

Abstract

Background: Obsessive-Compulsive Disorder (OCD), is a mental illness characterized by repetitive and often unwanted thoughts and behaviors that the affected person cannot control. This thesis explores different aspects of obsessive-compulsive disorder, including its symptoms, diagnosis, and treatment. In addition, the role of relatives in the psychiatric nurse's person-centered care is described.

Aim: The aim of this thesis was to describe relatives' experiences of living together with people suffering from obsessive-compulsive disorder.

Method: A systematic literature review of qualitative articles and studies has been conducted.

Results: Obsessive-compulsive disorder affected relatives in different ways, depending on whether it was a child, sibling, parent or partner who suffered from the disease. Lack of knowledge and stigmatizing behavior about obsessive-compulsive disorder were also highlighted. Among other things the disease could also bring positive effects for example an opportunity to grow together as a family.

Conclusion: Unfortunately, obsessive-compulsive disorder is often met with lack of knowledge, ignorance or stigma which emphasizes the need for continued research and education to make it easier for psychiatric nurses, but also for the sufferer and their relatives. Psychiatric nurses need to adopt a person centered approach and pay attention to the value of the affected persons' relatives. This applies not only to their care but also in the facilitation of getting early healthcare.

Keywords: *Hoarding disorder, obsessive-compulsive disorder, person-centered approach, psychoeducational approach, relatives, stigma.*

Populärvetenskaplig sammanfattning

Det uppskattas att cirka två procent av världens totala befolkning, såväl män som kvinnor, lider av tvångssyndrom. Problematiken kring tvångssyndrom kan påverka bland annat familjerutiner och det psykiska välbefinnandet, då den drabbade personens ritualer kan ta över vardagen och försumma övriga familjemedlemmars individuella behov. Ytterligare kan tvångssyndrom vara hämmande i den drabbade personens sociala nätverk. Närstående är en mycket viktig resurs för psykiatrisjuksköterskan till att närma sig den drabbade personens livsberättelse och livssituation utifrån ett personcentrerat förhållningssätt. Examensarbetet är en systematisk litteraturöversikt där 11 kvalitativa vetenskapliga artiklar valdes ut och analyserades enligt Burnard (1991) i nio olika steg. Efter dataanalysen av de utvalda artiklarna har 2 kategorier och 7 underkategorier bildats som i sin tur utgör detta arbetes resultat.

Resultaten i detta examensarbete visar att närstående till den drabbade personen hanterade tvångssyndrom olika, beroende på vilken relation man hade till den drabbade. Det har också observerats att tvångssyndrom fortfarande bemöts med ett stigmatiserande beteende både från vården, och från samhället i stort. I resultaten framkom det också att tvångssyndrom även kunde föra med sig positiva effekter i familjedynamiken, då det gav en unik möjlighet för familjen att växa tillsammans.

Som författare till detta examensarbete drar vi slutsatserna att tvångssyndrom ofta bemöts av stigma och bristande kunskap. Vi anser därtill att psykiatrisjuksköterskor ska sträva efter att anamma ett personcentrerat förhållningssätt, där närstående också inkluderas i den drabbades vård. Det är angeläget att de närståendes erfarenheter av att leva tillsammans med den drabbade personen tas tillvara och används som en resurs för att förbättra den mellanmänskliga kontakten mellan psykiatrisjuksköterskan och den drabbade personen. Vi drar slutsatsen att genom detta tillvägagångssätt kan omsorgen av den drabbade personen skräddarsys utefter dennes behov och vårdens resurser tillämpas och används optimalt.

Tillkännagivande

Som författare till detta examensarbete anser vi att det finns många som behöver tillkännages. Först och främst önskar vi tacka våra familjer, närstående och kollegor som oförtröttligt har stöttat oss genom detta examensarbete. Vi vill också rikta ett stort tack till professor Håkan Nunstedt som har handlett oss genom hela processen i skapandet och genomförandet av detta arbete. Ett stort tack vill vi också rikta till bibliotekarie Jessica Thorn, som med sin expertis inom sökningar i databaser har varit till stor hjälp för oss. Vi önskar också att rikta ett tack till våra studiekamrater som har granskat vårt arbete och kommit med värdefulla synpunkter i olika seminarier under arbetets gång. Ett särskilt tack ges även till Per-Viktor Bryntesson som har assisterat med teknisk support.

Definitioner och terminologi

Anamnes: Den drabbade personens livshistoria och historik, där sjukdom, symtom, behandlingar och livsstil beskrivs.

Dermatillomani: En psykisk sjukdom där den drabbade personen känner ett kompulsivt tvång att riva huden alternativt att slita av hudflagor. Detta leder inte sällan till att den drabbade personen får fula sår med ärrbildning som följd. Det finns även varianter av dermatillomani där den drabbade personen antingen äter upp eller sparar sina hudflagor.

Hypokondri: En beteendestörning som kännetecknas av en ovanligt stark oro över att någonting är fel i kroppen, eller att vara ansatt av någon sjukdom. Detta resulterar i att den drabbade personen letar fel på sig själv, försöker kontrollera sin omgivning för att undgå sjukdom och inte sällan söker vård för sina besvär.

M.I.N.I.: (Mini-International Neuropsychiatric Interview) är en standardiserad klinisk intervju för diagnostisering av psykiatriska och neurologiska störningar. Frågeformuläret består av 12 avsnitt som täcker en rad psykiska tillstånd.

Psykoedukation: En teoribaserad metod som kombinerar psykologiska och pedagogiska principer. Målet med psykoedukation är att förmå den drabbade att utveckla en positiv syn på sig själv och andra människor i sin omgivning.

SCID: (Structured-Clinical-Interview for DSM-V) Ett standardiserat frågeformulär som används inom psykiatri för att på ett mer objektivt sätt diagnostisera psykiska störningar och kartlägga symtomens omfattning och svårighetsgrad.

Tourettes syndrom: En psykisk sjukdom som kännetecknas av antingen motoriska och/eller verbala tics.

Trikotillomani: En psykisk sjukdom där den drabbade personen känner ett kompulsivt tvång att slita av sig sitt hår.

Y-BOCS: (Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale) är ett bedömningsverktyg som används i psykiatri för att mäta svårighetsgraden av symtom på tvångssyndrom (OCD). Det är en skala med 10 punkter som utvärderar både tvångstankar (påträngande tankar) och tvångshandlingar (repetitiva beteenden).

Inledning	1
Bakgrund	1
Tvångssyndrom/obsessive compulsive disorder	1
Tvångstankar och tvångshandlingar	2
Tvångssyndrom i form av samlarsjuka (hoarding)	3
Diagnostisering och behandling	3
Närstående	5
Psykiatrisjuksköterskans kompetens och funktion vid behandling av tvångssyndrom	6
Teoretisk utgångspunkt - Personcentrerad Vård	7
Problemformulering	8
Syfte	9
Metod	9
Design	9
Urval av kvalitativa artiklar enligt PEO	9
Inklusionskriterier enligt PEO.	10
Exklusionskriterier enligt PEO	11
Kvalitetsgranskning av artiklar	11
Kontext	11
Analys:	15
Förförståelse	16
Forskningsetiska överväganden	17
Resultat	17
De närståendes sociala anpassning	18
Att anpassa sig i strävan efter att få ett normalt liv	18
Bristande makt och kontroll över den egna situationen	19
Att samarbeta med vårdinstanser leder till utmaningar	20
Tvångssyndromens påverkan på de närståendes vardag	21
Närståendes förståelse av diagnosen tvångssyndrom	21
Tvångssyndrom leder till negativa konsekvenser för de närstående	23
Tvångssyndrom ger en möjlighet att växa tillsammans	23
Stigmatisering i vardagen ökar utanförskapet	24
Resultatdiskussion	25
De närståendes sociala anpassning	26
Tvångssyndromens påverkan på de närståendes vardag	27
Metoddiskussion	29
Slutsats	32
Förslag till klinisk tillämpning	32
Förslag till fortsatt kunskapsutveckling	33
Bilagor	40

Inledning

Enligt WHO klassas tvångssyndrom bland de tio mest handikappande av alla diagnoser som leder till allvarlig funktionsnedsättning (Murray m.fl., 1990). I samband med beskrivning av tvångssyndrom används den engelska termen OCD som betyder *obsessive compulsive disorder*. Det uppskattas att cirka två procent av världens totala befolkning, såväl män som kvinnor, lider av tvångssyndrom/OCD. Sjukdomen brukar debutera under barn-, till tonåren, men ibland även i vuxen ålder, dock med lägre incidens. Vidare debuterar den tidigare hos män, som dessutom ofta får en svårare form av sjukdomen. Familjemedlemmar och nära vänner kan ofta bli involverade i ritualer, när en närstående lider av tvångssyndrom/OCD. Detta kan vara mycket frustrerande då det inte ser ut att finnas någon logik med det uttryckta beteendet. Problematiken kring tvångssyndrom/OCD kan påverka familjens rutiner, hämma relationer, och vara belastande. Ytterligare kan tvångssyndrom/OCD vara hämmande i den drabbade personens sociala nätverk.

Hälso- och sjukvården har svårt att identifiera, vårda och behandla personer med tvångssyndrom/OCD, eftersom att sjukdomen i sig ofta är förknippad med ett flertal skuld känslor vilket innebär att personen inte söker hjälp i den utsträckning som skulle behövas. Det kan ta många år för personer med tvångssyndrom/OCD att söka hjälp, få rätt diagnos och adekvat behandling. Trots att syndromet är lika vanligt som andra diagnoser som astma och diabetes, är kunskapsnivån om tvångssyndrom desto mer begränsad inom vården. Dock har det i studier visat sig att det ofta tar lång tid innan sjukdomstillståndet upptäcks och behandlas, till exempel i en studie av (Jenike, 2004), tog det sjutton år.

Bakgrund

Tvångssyndrom/obsessive compulsive disorder

I DSM-V (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders), beskrivs det att tvångssyndrom/OCD grupperas tillsammans med derma- och trikotillomani (systematiskt avslitande av hud och hår), samt dysmorfofobi som är en upplevd känsla av att personen upplever sitt utseende förvrängt eller bisarrt (APA, 2022).

Bejerot (2016) beskriver att det finns flera diagnoser eller tillstånd som är nära besläktade där symtomatologin i hög grad överensstämmer med dem som påvisas vid tvångssyndrom/OCD. Exempel på dessa diagnoser och tillstånd är till exempel Tourettes syndrom, hypokondri, och diverse autismspektrumdiagnoser.

Tvångsmässighet karaktäriseras ofta av att den drabbade känner sig tvungen att noggrant följa givna regler, mönster eller ritualer (Gopal, m.fl., 2014). Vidare menar författarna att dessa fenomen ofta är repetitiva för den drabbade personen. Som exempel anges personer som känner sig tvungna att tvätta sina händer flera gånger om dagen, eller att de repeterar siffror, böneord eller fraser. Andra exempel som anges är att den drabbade personen känner sig tvungen att hålla en rigorös ordning. Detta kan till exempel handla om att rada upp böcker och pennor snyggt gentemot underlaget, eller säkerställa att spisen är avstängd och ytterdörren låst (Gopal m.fl., 2014). Ottosson & Ottosson (2010) framhäver att tvångssyndrom i sin tur kan grupperas i fem olika underkategorier. Dessa kategorier är: tvivel och kontroll, aggressivitet, religiös övertygelse, smittskräck och renlighet samt ambition att uppnå ordning och/eller symmetri.

Tvångstankar och tvångshandlingar

I en fenomenologisk studie av (Luigjes m.fl., 2019) används termen *compulsivity*, (jämför med det svenska ordet tvångsmässighet) vid beskrivningen av tvångstankar och tvångshandlingar. Författaren fortsätter med att tvångstankar kan definieras av att individen får en idé som inte släpper sitt grepp om dennes sinne. För att undvika ett obehag måste personen utföra en handling för att återuppnå kontroll och välbehag. Tvångshandlingarna i sin tur, är ofta upprepade handlingar som den drabbade helt enkelt känner sig "tvungen" att utföra, även om handlingarna i sig saknar något större syfte (Luigjes m.fl., 2019).

Albert m.fl. (2013) beskriver att tvångssyndrom/OCD kännetecknas av att den drabbade personen upplever obehagliga och ihärdiga visioner eller impulser. Dessa fenomen uppfattas ofta som mycket påträngande och bisarra i sin karaktär. Vidare önskar den drabbade personen att slippa erfara dessa fenomen, likväl kan de inte styra över dem. För att den drabbade inte ska ansättas av illabefinnande, blir denne som besatt av att utföra en tvångshandling (Albert m.fl., 2013).

Tvångssyndrom i form av samlarsjuka (hoarding)

Samlarsjuka är ett av de vanligaste tvångssymptomen (Bejerot, 2011). Samlarsjuka karaktäriseras av att den drabbade personen känner ett starkt behov av att spara på allt den kommer över, och samtidigt känner en svår olust att göra sig av med något. Resultatet av detta beteende blir att den drabbade personen till slut lever i en sådan röra att det kan bli direkt hälsovådligt.

Det finns också en stor skillnad och omfång i vad den drabbade samlar på och hur det uttrycks gentemot omvärlden (Davidson, m.fl., 2019). Många har svårt att göra sig av med föremålen eftersom de tror att andra kan skada sig med dem. Andra personer kan se det ihopsamlade materialet som en värdefull del av sig själva (Bejerot, 2011). I övergången mellan 2013 och 2014 blev samlarsjuka en egen diagnos, där den tidigare var sammankopplad med tvångssyndrom (Davidson, m.fl., 2019). Likväl finns det fortfarande studier som betraktar diagnosen som en form av tvångssyndrom, i och med att symtomen och den drabbade personens uttryckta beteende är nära besläktade.

Diagnostisering och behandling

Csigó, (2023) beskriver att eftersom symptomatologin hos personer som lider av tvångssyndrom/OCD är mycket omfattande, blir åkomsten också en av de svåraste att behandla. Många av de personer som lider av tvångssyndrom/OCD söker primärt vård för andra symtom, till exempel ångest eller nedstämdhet.

Bejerot, (2016) menar att det är viktigt att den drabbade personen får tydlig information om diagnosen, blir införstådd med att inte behöva lida ensam, samt att hjälp finns att få. Personer som lider av tvångssyndrom/OCD kan även vara tillslutna och reserverade i sin relation till andra människor. Därmed blir det ofta svårt att uppnå en inbördes allians. Ofta kan de ha gått länge med sina besvär obehandlade, vilket i sin tur har orsakat ett sänkt självförtroende och bristande socialt nätverk, Bejerot (2016).

Behandlingen av tvångssyndrom/OCD är i dagsläget en mycket intensiv och komplex process. Initialt är det angeläget för vårdgivare att ta en grundlig anamnes från den drabbade patienten. Bejerot (2016) understryker också vikten av att ta anamnes och historik även ifrån patientens närstående. Enligt RMR (regionala medicinska riktlinjer) bör diagnostiseringen innehålla en tydlig beskrivning av tvångets art och uppkomst, hur länge anfallen eller skoven varar eller om problemen är kontinuerliga. Det ska också beskrivas hur tvånget, med eventuell tillhörande tvångshandling, yttrar sig samt hur det påverkar den drabbade i vardagslivet.

Det ska också dokumenteras om det föreligger något tidigare trauma, hereditet, allmän somatisk och psykisk hälsa, samt en utförlig skattning av risken för självskada eller suicidala intentioner. Dessutom bör patienten skattas med SCID-I (Structured Clinical Interview for DSM-V axis disorders), M.I.N.I (Mini-International-Neuropsychiatric-Interview), och Y-BOCS-SR (Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale). Syftet med detta är att eliminera eventuella differentialdiagnoser, närmare precisera vilken typ av tvångssyndrom/OCD som patienten lider av, samt hur stor påverkan tvånget har på dennes vardag (Västra Götalandsregionen, 2024). Tvångssyndrom/OCD behandlas fördelaktigt med KBT (kognitiv beteendeterapi) eller DBT (dialektisk beteendeterapi), alternativt en kombination av de båda metoderna.

Parallellt med psykoterapi behandlas patienter som lider av tvångssyndrom/OCD, även farmakologiskt och då i första hand med SSRI-preparat (medicin som aktivt blockerar serotoninreceptorer, vilket leder till att hormonet serotonin stannar kvar längre i kroppen). Initialt brukar patienten erbjudas låga doser av Sertralin. Därefter justeras styrka, och alternativa SSRI-preparat (exempelvis Venlafaxin) kan behöva testas tills dess att önskvärd effekt uppnås (Västra Götalandsregionen, 2024). Om det första preparatet inte fungerar eller har oönskad effekt, finns det även alternativa medicinska behandlingar. TCA (tricykliska antidepressiva), till exempel Saroten eller Anafranil (klomipramin), som fungerar genom att låta hormonet norepinefrin stanna kvar längre i kroppen. Detta har i studier visat reducerad ångest och nedstämdhet hos användarna vilket är ett par av de vanligaste symtomen vid just tvångsmässighet (Sharp, 2013).

Psykoedukativt förhållningssätt

Syftet med ett psykoedukativt förhållningssätt är att förse den drabbade personen och dennes anhöriga med information och kunskap om hur mångbottnad en psykisk sjukdom kan vara, samt ge dem förslag på lämpliga behandlingsstrategier. Sammantaget ska detta leda till en förbättrad allians mellan vårdgivare och vårdtagare (Sarkhel, m.fl., 2020). Termen psykoedukation myntades i början av 80-talet i en studie genomförd av (Andersson, m.fl 1980), där studiens mål var att förse schizofrena patienter med en bättre familjeanpassad vård. Inom psykoedukation förekommer det bland annat KBT, DBT gruppterapi och olika utbildningar i mental hälsa. Termen kognitiv beteendeterapi (KBT) kan både vara en behandlingsform i sig, men också utgöra ett samlingsnamn för flera olika kognitiva och beteendeorienterade behandlingar (Wiklund-Gustin, 2012). Författaren fortsätter med att anse att KBT är en behandling som kännetecknas av att vara målinriktad, strukturerad, direktiv och aktiv (Wiklund-Gustin, 2012). En del i KBT-behandlingen går bland annat ut på att gradvis utsätta den drabbade för en situation som normalt orsakar obehag (exponering). När den drabbade personen inte längre finner att en situation som normalt brukar ge obehag, inte längre gör det, har habituering uppnåtts (Knopp-Hoffer m.fl., 2016). Nära släkt med KBT finns det DBT (dialektisk beteendeterapi) som utvecklades under tidigt 90-tal i syfte att behandla patienter med allvarliga självskadebeteenden. Metoden går ut på att bredda de drabbade personernas beteendemönster och lindra dess impulsivitet genom att förmå dem att tänka i banor om “både-och” i stället för “antingen-eller” (Linehan, 1993). Lukens & McFarlane (2004) anser att en specialistsjuksköterska med fördel kan använda sig av psykoedukativa metoder i mötet med en person som lider av psykisk ohälsa i form av tvångssyndrom.

Närstående

I generella termer saknas det en övergripande definition av vad som kännetecknar en närstående. I juridiska sammanhang avses dock maka, make, sammanboende, partner, barn och barnbarn som närstående. Socialstyrelsen (2021) klassificerar en “närstående” som en person inom familjen alternativt bland de närmaste släktingarna.

Närstående sätts också gärna synonymt med “anhöriga” eller “familj”. Dock kan detta vara något missvisande då inom vissa kulturer, sällskap eller religioner behöver en anhörig eller en familjemedlem inte nödvändigtvis vara förenad via blodsband (Socialstyrelsen, 2021). I detta

examensarbete används terminologin *närstående* för att beskriva ovanstående familjerelationer.

Närståendes delaktighet vid psykiatriskt vårdande

Det finns tydliga belägg för att närstående spelar en viktig roll vid omvårdnaden av personer som lider av psykisk ohälsa. I en studie av (Ong, m.fl. 2021) angavs det flera fördelar när närstående var delaktiga i den drabbade personens omsorg. Till exempel noterades en markant reducerad risk för återfall, färre inläggningar och kortare vårdtider inom psykiatrisk slutenvård, samt en ökad följsamhet till behandling och medicinering (Ong, m.fl. 2021).

Enligt patientlagen (2014:821) femte kapitlet § 1–3 anges det att den omsorg som förses till alla personer ska så långt det är möjligt utgå från dennes önskemål och individuella förutsättningar. Därtill anges det att närstående ska i största möjliga mån också inkluderas i den enskilde patientens vård, såtillvida de inte negativt påverkar dennes vård eller att diverse sekretessbestämmelser bryts.

Psykiatrisjuksköterskans kompetens och funktion vid behandling av tvångssyndrom

En specialistsjuksköterska kan träffa patienter med tvångssyndrom i flera olika vårdsammanhang. Till exempel vid ett uppföljande möte, eller behandlingsgrupper inom den psykiatriska öppenvårdsmottagningen. Andra exempel kan vara inom slutenvården vid en psykiatrisk akutmottagning, eller inom hemsjukvården. Ytterligare exempel kan vara inom barn- och ungdomspsykiatri (BUP) eller som skolsjuksköterska. Sharp (2013), betonar att psykiatrisjuksköterskan spelar en mycket viktig roll i vården hos individer som lider av tvångssyndrom/OCD. Till exempel kan sjuksköterskan utgöra ett stöd när den drabbade personen inte längre kan prestera i skolan eller på sin arbetsplats.

Psykiatrisjuksköterskan kan också hjälpa personen att identifiera platser eller situationer som trigger tvångets uppkomst, och bistå denne med stöttning då hon/han känner ett behov av att utföra en tvångshandling (Sharp, 2013). Det är också mycket vanligt att en person som lider av tvångssyndrom/OCD känner stor skuld och skam. Psykiatrisjuksköterskan bör därmed uppmuntra personen att prata om syftet och meningen med att utföra sina tvångshandlingar.

Om personen då väljer att öppna sig för sin behandlare är det nödvändigt för behandlaren att anta en neutral och icke dömande roll (Sharp, 2013). Genom detta förfaringsätt ökar sannolikheten för att tiden som den drabbade tvingas att lägga på sin tvångshandling reduceras. Därutöver stärks även det mellanmännsliga bandet och relationen mellan vårdgivare och vårddagare (Sharp, 2013).

Kompetensbeskrivningen för legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen med inriktning mot psykiatrisk vård (2008) redogör att utgångspunkten i omvårdnaden är att alla människor ska få en möjlighet till att växa och utvecklas. Att kunna få en kvalitativt god och säker personcentrerad vård och stödja patientens oberoende och självständighet, ska också vara centrala teman i den omvårdnad som ges till patienten.

Kompetensbeskrivningen för specialistsjuksköterskor inom psykiatrisk vård (2008) beskriver också att ett personcentrerat förhållningssätt ska tillvarata patientens och närståendes erfarenheter, behov, mål och preferenser i planering och genomförande av vård och omsorg (Psykiatriska riksföreningen för sjuksköterskor, 2008).

Teoretisk utgångspunkt - Personcentrerad Vård

Personcentrerad vård är ett holistiskt förhållningssätt som inbegriper de olika dimensionerna av hela människans välbefinnande. Dessa dimensioner innefattar personens sammanhang i sin tillvaro, individuella uttryck, preferenser samt övertygelser (Ekman m.fl., 2011). Personcentrerad vård innebär även att se patientens resurser, uppmuntra känslor av välbefinnande, främja värdigheten och visa respekt i mötet med den drabbade (Manley m.fl., 2012). Personcentrerad vård är dessutom inte endast begränsad till patienten i sig utan här ingår också närstående och andra signifikanta personer som är involverade i patientens vård (Santana m.fl., 2018).

Det finns 3 nyckelbegrepp i en patientcentrerad vård: *Partnerskap med patienten* som handlar om en ömsesidig respekt till varandras kunskap; dels den yrkesmässiga kunskapen, dels patienten och anhörigas kunskaper om att leva med sjukdomen. *Patientens berättelse*, som innebär att lyssna på patienten.

Fokus i berättelsens innehåll är patientens upplevelse och tolkning av sitt tillstånd, vilka resurser patienten har i sin livssituation och hur sjukdomen påverkar det dagliga livet. *Dokumentation av patientens berättelse och hälsoplan* i patientens journal är det tredje

nyckelbegreppet. Denna dokumentation ska alltid vara uppdaterad, tillgänglig för patienten och följa patienten genom vårdkedjan (Göteborgs Universitet, 2023).

Själva kärnan i ett personcentrerat förhållningssätt beskrivs som det vårdande mötet mellan personen i behov av vård, närstående och vårdteamet. Personen i behov av vård och närstående har en del behov, förmågor, förväntningar, tolkningar och målsättningar. Vårdteamet har å andra sidan en mängd kunskaper, kompetenser, förmågor och målsättningar för det vårdande mötet. Allt detta ligger till grund för och kommer att färga mötet. En personcentrerad vård ska ta hänsyn till och balansera båda dimensionerna, att vården sker på ett evidensbaserat sätt och att göra det inom ramen för en förtroendefull och hälsofrämjande relation mellan vårdteamet och personen i behov av vård och hans närstående. En personcentrerad vård bygger på en ständig omdefiniering om vad hälsa innebär för patienten, hur miljön påverkar vårdarbetet samt att vårdteamet är medvetna om egen etik och vårdfilosofi (Svensk sjuksköterskeförening, Svenska Läkaresällskapet och Dietisternas Riksförbund, 2019).

Problemformulering

Trots att tvångssyndrom/OCD är lika vanligt som diabetes och astma, och högt förekommande i samband med andra psykiatriska diagnoser, är kunskapen inom hälso- och sjukvården bristfällig om hur sjukdomen påverkar både den drabbade personen likväl som dennes närstående. I det psykiatriska omvårdnadsarbetet blir det ofta svårt att uppnå en personcentrerad och jämlik allians med patienter som lider av tvångssyndrom/OCD, då de drabbade inte sällan är tillslutna och reserverade i sin relation till andra människor.

Närstående kan ofta bli involverade i patientens ritualer vilket kan skapa konflikter och frustration i patientens vardag. Patientens skuld och skam över sin livssituation och i många fall, trasiga sociala nätverk kan resultera i isolering och ett utvecklande av andra psykiatriska diagnoser. Då närstående i många fall lever tillsammans med den drabbade, är det stor vikt att psykiatrisjuksköterskan är lyhörd och observant till deras erfarenheter.

Syfte

Studiens syfte är att belysa närståendes erfarenheter av att leva tillsammans med personer som lider av tvångssyndrom.

Metod

Design

En systematisk litteraturöversikt genomfördes enligt Bettany-Saltikov och McSherrys beskrivning (2016). Enligt författarna är en systematisk litteraturöversikt en sammanfattning av tidigare vetenskaplig litteratur som har ett fokus på en gemensam forskningsfråga. Granskningen syftar inte enbart till en sammanställning av tidigare forskning, utan också till att kritiskt granska analyserad data i syfte att fylla i eventuella kunskapsluckor (Polit & Beck, 2021). Ett systematiskt tillvägagångssätt tillämpades för att studien skulle kunna återupprepas och minska risken för bias (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016).

Kontext

Detta examensarbets kontext utgår från de närståendes erfarenheter, där de antingen lever tillsammans med den drabbade personen eller har en nära kontakt med denne. I kontakt med vården har vi som författare utgått från de närståendes erfarenheter utifrån en bred vårdkontext. Vårdpersonal kan träffa närstående till patienter med tvångssyndrom i flera olika vårdssammanhang. Dessa vårdinstanser är BUP (barn- och ungdomspsykiatri), psykiatriska öppenvårdsmottagningar, slutenvården, hemsjukvården och inom skolhälsovården.

Urval av kvalitativa artiklar enligt PEO

Som författare till detta examensarbete använde vi oss av olika urvalskriterier för att definiera vilka fenomen och identifiera den population som var relevant för detta arbete. Bettany-Saltikov och McSherry (2016) beskriver att inklusionskriterierna omfattar viktiga ståndpunkter, som vägleder författarna till att välja ut och inkludera vetenskapliga artiklar för en litteraturöversikt. Dessa kriterier ska vara tydliga och tillämpas strängt. Exklusionskriterier definierar egenskaper som inte är aktuella för studiens syfte (Polit & Beck, 2021). Då studiens syfte som var att fördjupa sig i närståendes erfarenheter och hur det personcentrerade förhållningssättet i vårdandet kan förbättras utifrån deras berättelser, har endast artiklar med kvalitativ ansats sammanställts.

För att kunna synliggöra de bärande begreppen och komponenterna till vårt examensarbete användes akronymen PEO (Population and their problem, Exposure, Outcomes or Themes) för kvalitativa studier. Enligt Bettany-Saltikov och McSherry (2016) är akronymen PEO utformad för att arbeta med frågeställningar med kvalitativt innehåll. Akronymen PEO används i detta examensarbete för att tydliggöra inklusions- och exklusionskriterierna (Bettany-Saltikov och McSherry, 2016).

“Population and their problem” definierar populationen, det vill säga den undersökta gruppen. Den ska också definiera diagnosen, ålder på deltagarna, kön samt övriga relevanta egenskaper hos populationen som författarna önskar inkludera.

Termen “exposure” definierar ett tillstånd, till exempel ett sjukdomstillstånd som populationen har eller det som de har utsatts för (exponerats) för. “Outcome and Themes” definierar teman eller vilka effekter som ska undersökas samt vilket perspektiv de granskade artiklarna har (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016).

Inklusionskriterier enligt PEO

Population: I detta arbete baseras populationen på kvalitativa artiklar som beskriver närstående som lever tillsammans med personer som lider av tvångssyndrom/OCD. Alla närstående inkluderades oavsett kön, ålder och relation till den drabbade.

Exposure: Fördjupningsområdet i vårt examensarbete är närståendes erfarenheter av att leva tillsammans med personer som lider av tvångssyndrom/OCD. Dessa erfarenheter skulle speglas in i en bred vårdkontext som vi har avgränsat till en psykiatrisk mottagning, skolmiljön, hemma hos den drabbade personen eller under tiden personen var inlagd på sjukhus. Vi har också inkluderat i tvångssyndromet i form av “hoarding” (samlarsjuka) som enligt DSM-V (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders), grupperas tillsammans med diagnosen tvångssyndrom/OCD.

Outcomes or Themes: Vi har ett närståendeperspektiv i vårt examensarbete och önskar undersöka konsekvenserna av de närståendes erfarenheter för psykiatrisjuksköterskans personcentrerade vårdande.

Exklusionskriterier enligt PEO

Population: Erfarenheter från vårdpersonal och patienter har exkluderats.

Exposure: Artiklarna som endast beskriver diagnosen i relation till farmakologisk behandling, ätstörningar, missbruk, schizofreni, Tourettes syndrom, berör kvinnan före och efter graviditeten alternativt är relaterade till COVID-19 pandemin kommer att exkluderas.

Outcomes or Themes: Artiklar med en kvantitativ ansats eller som inte svarade på studiens syfte har exkluderats.

Kvalitetsgranskning av artiklar

Kvaliteten i de utvalda artiklarna granskades utifrån Critical Appraisal Skills Programme (CASP, 2018). Vid kvalitetsgranskning av systematiska litteraturöversikter används med fördel CASP's formulär bestående av tio frågor. Dessa frågor är designade till att kritiskt granska studiers kvalitet. Bland annat kontrolleras frågeställning, metod, urval, datainsamling, resultat, slutsatser och rekommendationer, samt begränsningar. De två första frågorna är screeningfrågor, och om svaret är "ja" är det värt att gå vidare med resterande frågor. Resterande frågor kan besvaras med tre olika alternativ: "ja", "nej" eller "kan ej besvaras". Resultaten i vår kvalitetsgranskning visar att 10 artiklar fick 9 jakande svar av 10 möjliga. En artikel fick 8 jakande svar av 10 möjliga. Detta innebär att studierna som användes till detta examensarbets resultat höll en genomgripande hög kvalitet. De artiklarna som inte lämpade sig till studiens syfte exkluderades i ett tidigare skede i urvalsprocessen av andra anledningar och har därför inte granskats med hjälp av CASP. Resultaten av vår granskning presenteras som bilaga i form av en tabell (se bilaga 2).

Datainsamling

Enligt Bettany-Saltikov och McSherry (2016) ska systematiska översikter vara av bred karaktär där sökningen kan ske genom databaser och via manuell sökning. Vi har använt oss av två olika databaser. Dessa är Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL) som innehåller tidskriftsartiklar med omvårdnad som huvudområde respektive PsycINFO som innehåller forskningsstudier inom psykologi och beteendevetenskap. Databassökningar genomfördes under februari och mars månad 2024.

Enligt Bettany-Saltikov och McSherry (2016) är det första steget att skriva ned studiens frågeställning och identifiera dess beståndsdelar. Detta har vi gjort genom att identifiera vårt ämnesområde samt önskade syfte som vidare bröts ned enligt PEO (population, exposure, outcomes) komponenter.

Nästa steg som beskrivs av Bettany-Saltikov och McSherry (2016) är att identifiera synonymer utifrån PEO's komponenter. Således skapades tre olika "synonymblock" i syfte att underlätta beskrivningen utifrån varje PEO-komponent. Dessa betydelsebärande komponenter var närstående, erfarenheter och tvångssyndrom/OCD.

Vi använde oss också av Svensk Mesh för att få fram synonymer. Mesh är en akronym för "medical subject heading" och är en ordbok som kan användas i diverse databaser där den ger förslag på medicinska termer som med fördel kan användas vid sökning av vetenskapliga artiklar.

Sökningar av synonymer genomfördes också i "Eric Thesaurus" som erhöles via bibliotekets webbplats på Högskolan Väst. Vi har också funnit relevanta synonymer genom sökningar genom Googles sökmotor. Slutligen har vi också letat och funnit synonymer och nyckelord i CINAHL och PsycINFOs databaser. Ytterligare genomfördes sökningar i fritext med målsättningen att ta fram varierande sökord. Betydelsebärande ord från syftet prövades i databasernas ämnesordlistor för att hitta ämnesord som skulle övergripa hela ordets betydelse och inte endast själva ordet som vid en fritextsökning.

Både frassökning samt fritextsökningar användes i andra hand. Frassökning innebär att när orden sätts inom citationstecken genererar de träffar i en databas i exakt angiven ordning. En fritextsökning är ett komplement till ämnesord och användes för att artiklar som inte är indexerade ska identifieras (Polit & Beck, 2021).

När tillräckligt många sökord hade identifierats har specifika ord så kallade booleska operatörer "OR", "AND", "NOT" (Bettany- Saltikov och McSherry, 2016) använts i den systematiska sökningen. "OR" användes som operator för att ange att ett av de angivna sökorden skulle finnas med i sökblocket. "AND" användes för att alla sökord eller sökblock som har kombinerats skulle finnas med. Den booleska operatören "NOT" begränsar sökningen genom att den utesluter dokument eller fraser som innehåller ett specifikt ord. Denna operator har inte använts i detta examensarbete då vi inte hade något exkluderande begrepp eller sökord i vår systematiska sökning (Karolinska institutet, 2024).

Författarna har också identifierat möjliga synonymer utifrån PEO's akronym med trunkeringar, som ett tredje steg i datainsamlingen enligt Bettany-Saltikov & McSherry (2016). En

trunkering markeras med asterisk (*) som hjälper systemet att lägga till ändelser till specifika sökord. Till exempel kan nurs* bli till nurse, nurses eller nursing. Exempel på synonymlista med trunkeringar, kombinationer av sökord, samt booleska operatorer som vi har använt i vårt examensarbete har nedan angivits i en tabell:

Tabell 1: Kombinationer av sökord och synonymer utifrån PEO

Column terms combined with	Population/ problem AND	Exposure AND	Outcomes/ Themes AND
OR	1 Caregiver*	11 Obsessive compulsive disorder	18 Life Experience*
OR	2 Family nursing	12 Compulsive behavior	19 Perception*
OR	3 Extended family	13 Obsessive-compulsive disorder	20 Attitude*
OR	4 Family support	14 Obsessive thoughts	21 Experience*
OR	5 Family relation	15 “ Obsessive actions”	22 Perspective*
OR	6 Family centered care	16 “OCD”	23 Combine 18-23 using “OR”
OR	7 Care	17 Combine 11-16 using “OR”	

OR	10 Combine 1-7 using "OR"		
----	------------------------------	--	--

Det fjärde steget enligt Bettany-Saltikov och McSherry (2016), är att bearbeta fram en sökningsstrategi som författarna gjorde med hjälp av databaserna CINAHL och PsycINFO. Där kombinerades våra sökord och booleska operatörer systematiskt. I ovanstående exempel kombinerade författarna sökningarna 10, 17 och 23 tillsammans genom att använda booleska operatören "AND". Avgränsningar som kommer att tillämpas i alla våra systematiska sökningar är "peer-reviewed" artiklar med "abstract available", det vill säga att artikeln är förhandsgranskad och att det finns en sammanfattning över artikeln. Ytterligare en avgränsning är att artiklarna ska vara skrivna på engelska. Då det fanns för lite forskning som berörde vårt syfte som var skrivna under de senaste sista tio åren, utökade vi sökningen till mellan åren 2004-2024.

Enligt Bettany-Saltikov och McSherry (2016) ska sökningarna och dess resultat sparas, inklusive vilken databas som användes, datum, artiklarnas titel och abstrakt. Hela sökningen samt tillhörande resultat sparades i ett användarkonto på Högskolan Väst på bibliotekets webbplats. Parallellt skrevs ett sökningsprotokoll där antal träffar och utvalda vetenskapliga artiklar dokumenterades. Sökningen resulterade i 169 artiklar i CINAHL och 268 artiklar i PsycINFO. Vi fick 1 dubblett som innebar att artikeln fanns i båda databaserna. Därefter lästes artiklarnas titlar samt abstrakt och tillsammans valde författarna artiklarna som var tänkbara att inkludera i vårt examensarbete och svarade på vårt planerade syfte. I nästa steg lästes dessa artiklar i fulltext som resulterade i 11 utvalda vetenskapliga artiklar (5 från CINAHL och 6 från PsycINFO). Vi som författare har inte använt oss av fria sökningar av artiklar som användes till studiens resultat. Dock har vi sökt artiklar på detta sätt för att stärka vår bakgrund samt pröva och jämföra vårt resultat i den kommande resultatdiskussionen.

Analys

Analysmetoden som kommer att tillämpas till våra utvalda artiklar är från författaren Burnard (1991) som har publicerat en detaljerad beskrivning av hur data med kvalitativt innehåll kan

analyseras. Enligt Burnard (1991) består analysmetoden av 9 olika steg som nedan beskrivs i detalj:

Steg 1: Det första steget var att vi som författare läste artiklarnas resultat upprepade gånger. Anledningen till detta var att få en djupare förståelse för den inhämtade datan och få en djupare insikt om studiedeltagarnas livsvärld och perspektiv.

Steg 2: Efter läsningen av de utvalda artiklarnas resultat sammanställde vi delarna som hade ett liknande innehåll utifrån examensarbetets syfte. När detta steg var genomfört gjordes en preliminär gruppering, genom att färglägga texten. De delar som hade en gemensam färg hade därmed en liknande beskrivning av det undersökta fenomenet.

Steg 3: De texter som hade en gemensam färg, grupperades och sammanfattades.

Steg 4: Utifrån den sammanfattande texten har kategorier bestämts för att beskriva samtliga viktiga aspekter. Detta steg kallas för "öppen kodning" som innebär att olika kategorier skapas fritt från den sammanfattande texten (Burnard, 1991). Datat som vi bedömde som oanvändbar utifrån studiens syfte exkluderades.

Steg 5: I detta steg sorterade vi all data ytterligare i kategorier och underkategorier. Burnard (1991) beskriver att syftet med detta är att minska antalet kategorier, och göra dem mer övergripande.

Steg 6: De nya kategorierna som myntades i föregående steg jämfördes med varandra, och de kategorier som beskrev ett liknande innehåll togs bort på samma sätt som i steg 4.

Steg 7: Med syfte till att öka validiteten på kategoriseringen och undvika bias rekommenderar Burnard (1991) att tillfråga en eller två kollegor att kategorisera samma textinnehåll. Författarna har analyserat och kategoriserat textinnehållet först enskilt och sedan tillsammans. Vi har också medverkat under flera metodseminarier, där andra studenter och handledare har läst och granskat vårt textinnehåll.

Steg 8: När kategoriseringen var genomförd, lästes resultatdelen i de utvalda artiklarna åter igen för att kontrollera att den kategorisering som gjordes omfattade samtliga viktiga delar av resultaten. Eventuella ändringar genomfördes där det förelåg ett behov.

Steg 9: När analysprocessen var genomförd enligt ovan, lästes texten ytterligare en gång, för att säkerställa att det fanns en röd tråd och att en ny helhet hade skapats.

Förförståelse

Som författare till detta examensarbete är vi medvetna om att vi har med oss olika arbetslivserfarenheter inom den psykiatriska vården som kan påverka vår förståelse. Därför har vi, i största möjliga utsträckning, försökt att hålla oss neutrala till den forskning och data som behandlas och inte låta det påverkas av personliga värderingar, förevändningar eller teoretiska ansatser (Polit & Beck, 2021).

Förståelse för ämnet och etiskt resonemang har diskuterats under hela arbetets gång. Det har också öppet presenteras i detta examensarbete. För att öka trovärdigheten i urvalet av artiklarna samt för att kvalitetsgranskningen ska kunna säkerställas, lästes de utvalda artiklarna både enskilt och tillsammans (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016).

Forskningsetiska överväganden

Belmontrapporten (1979) anger tre grundläggande etiska principer för forskningsetiken: respekt för personen, göra-gott principen och rättvisepincipen. Dessa tre principer formar ett analytiskt ramverk som vi som författare kommer att ta hänsyn till under läsningen av de utvalda artiklarna. I alla artiklarna som inkluderades i studien fanns etiska övervägande beskrivna. Det framgick i studierna att studiedeltagarna hade gett sitt samtycke till att delta i studien (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016). Resultaten redovisades utan att förvanskas vilket innebär att inte falsifiera, plagiera, försköna eller på annat sätt ändra de studier som har valts ut till resultatet (Vetenskapsrådet, 2017).

Resultat

När samtliga artiklars resultat hade lästs, kondenserades texten i syfte att hitta gemensamma teman, bärande begrepp, nyckelord och kategorier. Resultatet utgår från 11 vetenskapliga artiklar, där de närstående antingen är barn, syskon, föräldrar eller partner till den drabbade personen. Analysen av data mynnade ut i 2 kategorier och 7 underkategorier. Dessa illustreras i nedanstående tabell:

Tabell 2: Resultatets kategorier och underkategorier

Kategorier	Underkategorier
De närståendes sociala anpassning	<ul style="list-style-type: none">● Att anpassa sig i strävan efter att få ett normalt liv● Bristande makt och kontroll över den egna situationen● Att samarbeta med olika vårdinstanser leder till utmaningar
Tvångssyndromens påverkan på de närståendes vardag	<ul style="list-style-type: none">● Närståendes förståelse av diagnosen tvångssyndrom● Tvångssyndrom leder till negativa konsekvenser för de närstående● Tvångssyndrom ger en möjlighet att växa tillsammans● Stigmatisering i vardagen ökar utanförskapet

De närståendes sociala anpassning

Att leva tillsammans med en person som är påverkad av tvång innebär en hel del livsstilsförändringar och anpassningar. Detta beskrivs i examensarbetet under följande underkategorier: *Att anpassa sig i strävan efter att få ett normalt liv*, *Bristande makt och kontroll över den egna situationen* och *Att samarbeta med vårdinstanser leder till utmaningar*.

Att anpassa sig i strävan efter att få ett normalt liv

I en studie av Pedley, m.fl., (2017) beskrev de närstående en svårighet i att dra en gräns mellan en normal relation och ett anpassande till den drabbade personens uttryckta beteende och behov. Några närstående uttryckte även en rädsla över att de hade bidragit till utvecklingen av tvångssyndromen genom att driva på drabbade personen till att prestera sitt yttersta.

Walseth, m.fl., (2019) beskrev i en studie, att i syfte att uppnå "normalitet" var närstående ibland tvungna att tänka som genom "ett filter" med hänsyn till den drabbade personens tvångssyndrom. Ibland fick den närstående åsidosätta sina egna behov för att förhindra konflikter med den tvångsdrabbade personen. Om en tvångsdrabbad person uttryckte ett kompulsivt beteende, till exempel en tvångsmässig ritual, ansågs det viktigt hos de närstående att ignorera beteendet, då det ansågs kunna förvärra situationen (Walseth, m.fl., 2019, Stengler-Wenzke, m.fl. 2004b). En annan strategi de närstående använde i syfte att omvärlden skulle betrakta den drabbade som normal, åstadkoms genom att försöka förbättra den drabbades sociala status. Till exempel förstärktes den drabbade genom att jämföra denne med andra som hade svårare symtom. (Stengler-Wenzke, m.fl., 2004b).

I en studie av Stengler-Wenzke, m.fl., (2004a) beskrevs att de närstående till personer med tvångssyndrom blev påtvingade till ett *commandment of silence*, det vill säga att de inte fick förlita sig till någon annan, och berätta om de svårigheter som diagnosen förde med sig. I samma studie beskrevs att närstående förväntades visa en fasad av normalitet för omvärlden. De var tvungna att hitta på ursäkter till sina vänner för att dölja den drabbades sjukhusvistelser eller på något sätt ursäkta den drabbades frånvaro i sociala aktiviteter (Stengler-Wenzke, m.fl., 2004a).

Bristande makt och kontroll över den egna situationen

De närstående upplevde en mängd känslor i omsorgen av personer som led av tvångssyndrom. Bland annat uttryckte de ilska, sorg, skuld, och en enorm trötthet, på grund av att diagnosen successivt tog över hela deras liv (Sowden, m.fl., 2023). Utöver detta var det flera av de närstående som uttryckte maktlöshet kring den drabbades situation (Sowden, m.fl., 2023, Wilbram, m.fl., 2008). Till exempel när vardagsrutiner tog överdrivet lång tid eller händelser som avvek från den drabbades mentala rutiner och mönster ledde till oproportionerliga konsekvenser.

För att de närstående skulle kunna bibehålla sin makt och kontroll över situationen, underordnade de sig, eller motsatte sig den drabbade personens tvång. Att underordna sig uttrycktes genom att nedprioritera det egna livet och begränsa det egna handlingsutrymmet. Att motsätta sig uttrycktes hos de närstående genom att stå emot den drabbades tvång och inte släppa på sina egna åsikter och värderingar (Stengler-Wenzke, m.fl., 2004b).

I en studie av Griffiths, m.fl., (2012) beskrevs denna situation som en *maktkamp* mellan den drabbades och de närståendes vilja. I samma studie beskrevs även att den drabbade personen gjorde intrång i de närståendes privata sfär, genom att till exempel gå in i deras rum och möblera om, eller flytta på olika föremål. En annan aspekt som de närstående uttryckte var en begränsning i deras vardag i och med att vissa aktiviteter fick de varken göra inomhus eller utomhus för den drabbade personen (Griffiths, m.fl., 2012).

Ytterligare svårigheter som de närstående upplevde handlade om kontroll. Detta rapporterades i flera studier, när de närstående försökte förhindra det tvångsmässiga samlandet in i det gemensamma boendet i syfte att bibehålla makten över sin situation (Wilbram, m.fl., 2008, Büscher, m.fl., 2014).

Brownings, m.fl., (2023) beskriver i sin studie att tvångssyndrom i form av samlarsjuka betraktades som en "diktator", som påverkade miljön i den riktning att alla i familjen upplevde spänningar hemma. Möjligheten att kunna "fly" från hemmiljön beskrevs också av stor betydelse för de närstående i familjen. Några av barnen i studien hade en tendens att isolera sig i sitt sovrum för att försöka gömma stressen över OCD-problematiken.

Att samarbeta med vårdinstanser leder till utmaningar

I en studie av Sowden, m.fl., (2023) uttryckte de närstående att de inte hade fått tillräckligt med rådgivning och stöd från vården, i syfte att förhindra att den drabbade personens tvångssyndrom blev insnärjda i familjelivet. Det fanns skilda erfarenheter hos de närstående gällande ansvarsfördelningen mellan vården och den drabbades familj. En del närstående upplevde ett kall att främja återhämtningen och remissionen (återhämtning från symtom) under sjukdomsförloppet hos den drabbade personen (Stengler-Wenzke, m. fl., 2004b). De sökte ofta efter effektiva strategier för att påverka behandlingen och ibland var de missnöjda med vårdens terapeutiska insatser (Chessel, m.fl., 2023). Andra närstående ansåg att det inte låg på deras ansvar att övervaka sjukdomsutvecklingen utan tyckte att deras påverkan på situationen var begränsad i och med att de ansåg att de inte kunde motsätta sig vårdens behandling och rekommendationer (Stengler-Wenzke, m. fl., 2004b).

I en studie av Griffiths, m.fl., (2012) uttryckte de närstående ett behov av att få veta mer om diagnosen tvångssyndrom. De närstående uttryckte en frustration över vårdens bristande erkännande av dem och deras svårigheter att leva tillsammans med en person som har tvångssyndrom. Därtill önskade de närstående tillgång till stödjande insatser i form av utbildning från vårdens sida i hur de skulle hantera den drabbades tvångssyndrom. Detta illustrerades i en studie av Walseth, m.fl., (2019) där föräldrar med diagnosen tvångssyndrom önskade ett ökat engagemang och förståelse från vårdpersonalen gällande sina barn. De önskade sig också en plats där barnen kunde tala fritt tillsammans med vårdpersonalen och utan deras närvaro.

Ibland hände det att både närstående och den drabbade personen upplevde ensamhet och en känsla av att vara missförstådd i kontakten med vården. De närstående uppfattade det som exkluderande att inte kunna vara delaktig i vissa moment i den drabbades behandling, eller att inte få information från vården utan samtida medgivande från den drabbade. Studien visade också att vissa av de närstående kände sig avvisade och skuldbelagda från vården på grund av patientens tvångssyndrom (Stengler-Wenzke, m.fl., 2004a). Att delta i stödjande grupper beskrevs av Wilbram, m.fl., (2008) som ett bra verktyg för att reducera stressnivån, känslan av ensamhet och ansvarsbördan hos de närstående.

Tvångssyndromens påverkan på de närståendes vardag

Samspelet mellan den drabbade och dennes närstående genomgick en komplex process av förståelse, stöd och konflikter. Alla närstående uttryckte att deras största fokus var att stödja och hjälpa den drabbade personen. Detta uttrycktes olika beroende på vem som var närstående till den drabbade personen. Föräldrar kämpade främst med att acceptera diagnosen tvångssyndrom och att de skämdes över sitt barns beteende. Barn försökte hjälpa sina föräldrar trots egen rädsla och ångest. Negativa konsekvenser för de närstående inkluderade isolering, förlorade inkomster och psykisk ohälsa. Trots utmaningarna beskrevs även positiva aspekter i samspelet med den drabbade personen såsom en stärkt familjekänsla och utveckling av nya värderingar.

Stigmatisering och diskriminering mot både den drabbade och deras närstående var dessvärre också vanligt förekommande i samhället och vården. Detta beskrivs i examensarbetet under följande underkategorier: *Närståendes förståelse för diagnosen tvångssyndrom, Tvångssyndrom leder till negativa konsekvenser för de närstående, Tvångssyndrom kan betraktas som en positiv utmaning och Stigmatisering i vardagen ökar utanförskapet.*

Närståendes förståelse av diagnosen tvångssyndrom

Det var en utmaning för de närstående att begripa, förstå och acceptera diagnosen tvångssyndrom (Chessell m.fl., 2023). Vissa närstående beskrev tillståndet som helt främmande. Andra fann svårigheter mellan att försöka skilja diagnosen från en normal utveckling, en beteendestörning eller hormonella förändringar. Att utveckla en förståelse av diagnosen tvångssyndrom ansågs i studien vara en framgångsfaktor för föräldrar för att kunna stödja sitt barn på bästa sätt och lätta på deras egen frustration över tid.

I studien framkom det även att dessa föräldrar skämdes över sitt barns beteende framför allt tiden före en diagnos hade ställts. De närstående rapporterade att de hade försökt kämpa emot tvångssyndromen genom att antingen rationalisera alternativt uppmuntra barnet att konfrontera sina rädslor. Föräldrarna ansåg att tvångshandlingar var lättare att hantera och förstå jämfört med tvångstankar. Konflikter mellan föräldrarna uppstod i hur de skulle uppfostra sitt barn på bästa sätt. (Chessell m.fl., 2023). Barn som växte upp tillsammans med en förälder som hade tvångssyndrom gick igenom en del olika reaktionsfaser. Först insåg de att rutinerna i deras

familjer var annorlunda för att sedan, i takt med stigande ålder och insikt, jämföra sina egna föräldrars beteende i förhållande till de egna livsvanorna. Detta resulterade i att de slutligen fick en bättre förståelse av deras livssituation och problematik (Stengler-Wenzke, m.fl., 2004a).

Till följd av okunskap om diagnosen var det många barn till föräldrar med tvångssyndrom som tyckte det var svårt att hjälpa sina föräldrar. Några barn beskrev sin osäkerhet i vardagen som att "gå på äggskal" (Griffiths, m.fl., 2012). Studien visade också att flera barn var konsekventa och envisa i sina försök att hjälpa föräldrarna med sina symtom trots risken att misslyckas (Griffiths, m.fl., 2012). I samma studie beskrivs också att ju mer dessa barn utvecklade en förståelse av diagnosen, desto starkare blev deras osäkerhet över att själva ha ärvt benägenheten att utveckla diagnosen.

Att förstå diagnosen tvångssyndrom på ett djupare plan ledde till att närstående insåg de långsiktiga konsekvenserna av deras hanteringsstrategier. I en studie av Halldorsson m.fl., (2016) ansåg de flesta partners att lugnande ord uttrycktes till den drabbade personen för att minska negativa känslor, särskilt ångest. Trots att dessa närstående ansåg att sökandet efter lugnande och bekräftande ord kunde vara till hjälp för stunden, visade resultaten att det hade en negativ inverkan på långsiktig behandling och förlopp för personer med tvångssyndrom.

En annan aspekt som belystes var att närstående, i detta fall partners, insåg att om den drabbade själv saknade kunskap och sjukdomsinsikt skulle ingen beteendeförändring ske (Stengler-Wenzke, m.fl., 2004a),

Tvångssyndrom leder till negativa konsekvenser för de närstående

I några studier upplevde de närstående att tvångssyndrom i form av samlarsjuka, hade en splittrande inverkan på familjedynamiken (Wilbram m.fl., 2008, Brownings, m.fl., 2023). De upplevde en konflikt som uttrycktes genom att de hade olika åsikter i förhållande till den tvångsdrabbade personen om den allmänna röran, eller det tvångsmässiga samlandet.

Wilbram, m.fl., (2008) beskrev också att de närstående upplevde en stark känsla av att vara fångade i sin roll som vårdare till den drabbade personen. De menade att de blev de negativt påverkade i arbetslivet med förlorad inkomst, och minskad social kontaktyta genom isolering och beskrev tecken på psykisk ohälsa i form av ångest, depression och psykisk nedbrytning. Studien beskrev också att partners till den drabbade personen, ansåg det tvångsmässiga beteendet som "sinnessjukt", "skadligt", "egoistiskt" och "hänsynslöst" gentemot andra familjemedlemmar.

I en studie av Stengler-Wenzke, m.fl., (2004a) visades att när personer med tvångssyndrom i form av samlarsjuka fick försämringskov, ledde det ofta till en ökad risk att det skulle uppstå konflikter. Studien visade också att svårigheter i att hantera den drabbade personens livsleda uppstod i takt med att diagnosen tog över och patienten mådde allt sämre psykiskt. Detta uttrycktes av de närstående som att patienten "inte kämpade emot störningen" eller att patienten var helt enkelt var en "självsk person."

Tvångssyndrom ger en möjlighet att växa tillsammans

Trots att tvångssyndrom i form av samlarsjuka beskrevs av de närstående som en stor utmaning, upplevde vissa familjer att detta hade inneburit en unik möjlighet att växa tillsammans. De närstående beskrev en positiv förändring av sina egna värderingar i förhållande till den övriga familjen och den drabbade personen. Situationen hade lett till mer tid tillsammans som familj och en stark känsla av gemenskap. Detta syntes särskilt i de familjer där den drabbade personens symtom förbättrades. Där upplevde familjen ett hopp om att de gemensamt skulle besegra problematiken (Brownings, m.fl., 2023).

Partners i en annan studie av Stengler-Wenzke, m.fl., (2004b) lyfte fram den drabbade personens starka sidor exempelvis deras framgång i arbetslivet samt positiva förändringar i förhållandet efter erhållen diagnos. Dessa positiva förändringar var exempelvis att minska stressnivån i vardagen och att själva diagnosen hade stärkt deras relation.

Några barn till tvångsdrabbade föräldrar upplevde en känsla av stolthet när deras föräldrar delade med sig av sina framgångsrika erfarenheter då de hade diagnostiserats med tvångssyndrom. Detta skedde till exempel när föräldrarna hjälpte andra personer som gick igenom en liknande situation (Griffiths, m.fl., 2012).

I en studie av (Wilbram, m.fl., 2008) framhöll de närstående att det var viktigt att separera individen och diagnosen i syfte att skapa och bibehålla en bra relation. De menade också att en diagnos på tvångssyndrom även kunde generera positiva egenskaper och effekter hos den drabbade.

Stigmatisering i vardagen ökar utanförskapet

Det var framför allt i sociala sammanhang som de närstående upplevde stigmatisering och diskriminering. När en behandling för den drabbade personen hade initierats, upplevde flera av

de närstående att de blev avvisade från vården (Stengler-Wenzke, m.fl., 2004a). I studien framkom det även att vissa behandlare gav instruktioner till de närstående att de skulle försöka dölja den drabbade personens tvångssyndrom. I en studie av (Pedley, m.fl., 2017) var det flera föräldrar som uttryckte att både samhället i stort och i viss mån även vårdorganisationen hade svårt att se tvångssyndrom som en starkt handikappande sjukdom.

De menade att många uttalade sig negativt om sjukdomen utan att faktiskt varken ha kunskap eller erfarenhet om diagnosen. Andra fynd som framkom i studien var en negativ syn från samhällets sida på diagnosen. Flera föräldrar menade till exempel att många friska personer utan egentliga tvångssyndrom ibland uttryckte sig slentrianmässigt att de hade tvångssyndrom, utan att de var diagnostiserade eller hade någon erfarenhet. Detta ledde till en felaktig samhällsbild av hur svårt det kan vara för såväl den drabbade som för dennes närstående (Pedley, m.fl., 2017).

Det var inte bara i kontakten med vården som det förekom stigma. En hanteringsstrategi som de närstående använde sig av var att försöka dölja alternativt att förneka diagnosen. Många av de närstående skämdes också, och undvek att visa sig framför andra tillsammans med den drabbade personen i sociala sammanhang. Dessutom hade de svårt att berätta om sina erfarenheter för andra personer (Stengler-Wenzke, m.fl., 2004b).

De närstående beskrev att de tyckte att den drabbade personen var galen och att det tog upp till ett år att acceptera att den drabbade personen faktiskt hade fått en diagnos. De närstående ansåg att även om en diagnos hade fastställts, upplevde de sjukdomen som pinsam och stigmatiserande i sig, eftersom de menade att den bröt mot samhällets regler och deras egna normer och värderingar (Stengler-Wenzke, m.fl., 2004a).

Genom att undvika sociala aktiviteter och sociala tillställningar och i brist på andra personers kunskap och tolerans, visade de närstående ett stigmatiserande beteende i förhållande till den tvångsdrabbade (Stengler-Wenzke, m.fl., 2004a, Wilbram, m.fl., 2008). Det visade i en studie av Wilbram, m.fl., (2008), att när de närstående isolerade sig från omvärlden tillsammans med den drabbade personen fick de istället för mycket tid tillsammans med denne. Detta var mycket påfrestande för dem och för att orka med denna fysiska närhet tog de närstående ett aktivt emotionellt avstånd till den drabbade. Samma studie visade även att syskon till den tvångsdrabbade personen ofta även blev mobbade i skolan.

Resultatdiskussion

Resultatet i detta examensarbete visade att de närstående var i ett konstant behov av socialt stöd. De genomgick flera olika personliga kriser på grund av problematiken kring den drabbades tvångsmässiga beteende. De närstående strävade också efter att få ett normalt liv och ta kommando över sin egen livssituation. Positiva och negativa konsekvenser påverkade de närståendes vardag, men i takt med att de närstående fick en ökad förståelse av den drabbade personens problematik, ledde detta till ett ökat samspel inom familjen och en unik möjlighet att växa tillsammans. Vidare upplevde de närstående ett stigmatiserande beteende dels i kontakt med vården under diverse behandlingsinsatser men också i sociala sammanhang.

De närståendes sociala anpassning

I resultatet framkom det att de närstående uppfattade det som exkluderande att de inte kunde vara delaktiga i vissa moment i den drabbade personens behandling och att de inte fick tillräckligt med information från vården. Närstående förväntas ofta vara en resurs till vårdgivare i den offentliga vården, både som informationskälla under vårdtiden och som anhörigvårdare i hemmet efter utskrivning (Svensk sjuksköterskeförening, 2015). Detta anser författarna till detta examensarbete är ett stort ansvar som kräver att vården implementerar strategier för att öka de närståendes delaktighet och som uppmärksammar deras upplevelse av att leva tillsammans med en person som lider av tvångssyndrom. Vidare kan vi argumentera att vården har en stor utmaning i att säkerställa att omsorgen för en tvångsdrabbad person är grundad i ett personcentrerat förhållningssätt. Ett personcentrerat förhållningssätt ska i sin tur vara präglad av delaktighet, hållbarhet, öppenhet och tolerans.

Personcentrerad vård är mer än ett individfokuserat synsätt, då individen tillhör ett socialt samspel (Svensk sjuksköterskeförening, 2019). Därför anser författarna till detta examensarbete att ett personcentrerat vårdande bör till viss del fokusera på den drabbade personens sociala sammanhang, i detta fall, den tvångsdrabbades närstående. Utifrån examensarbetets resultat fann vi också att närstående spelade en avgörande roll i vårdandet av den drabbade personen och var en värdefull resurs, både i den drabbades remission (återhämtning och minskandet av symtom), men också i dess behandling.

Lakeman (2008) beskriver att vården ska sträva efter ett personcentrerat förhållningssätt som inkluderar den drabbade personens närstående. Att skapa ett bra samarbete med den drabbades

närstående och underlätta deras tillgång till stödjande insatser, anses som en viktig aspekt i patientens vård. Därför beskrivs vidare i studien att den psykiatriska omsorgen ska arbeta utifrån ett personcentrerat förhållningssätt i alla beslut som tas och förmedla hopp genom att informera närstående att förändringar är möjliga i deras livssituation (Lakeman, 2008).

Utifrån detta examensarbets resultat framkom det tydligt att den närståendes vardag blev betydligt inskränkt av den drabbade personens tvångssyndrom. De närstående uttryckte sig i termer att tvångssyndromen var en "diktator" som styrde vardagen hemma och att det pågick en konstant "maktkamp" i samspelet med den tvångsdrabbade. De närstående tvingades att brottas med en balans mellan att varsamt omhänderta den drabbade personen, och att nedprioritera sina egna behov och önskemål. Vi kan argumentera för att det finns en potentiellt högre risk för överbeskyddande och utsatthet hos barn vars föräldrar är drabbade av tvångssyndrom. Barn vars föräldrar lider av tvångssyndrom är fortfarande beroende av sina föräldrar och i behov av en sund uppväxt som kommer att forma deras framtida personlighet och livsval. Å andra sidan kan barn som har föräldrar med tvångssyndrom ha svårt att gå emot sina föräldrars auktoritet och makt.

Tvångssyndrom i form av tvångsmässigt samlande (samlarsjuka), berör i större utsträckning den fysiska hemmiljön jämfört med rent beteendemässiga eller mentala ritualer hos andra tvångshandlingar. I takt med att det gemensamma utrymmet blir allt mer obeboeligt och förfallet, kan situationer som berör dålig säkerhet och bristande hygien uppstå. Det uppstår ofta känslor av maktlöshet hos de närstående när de konfronteras med en växande röra (Wilbram, m.fl., 2008). För att stoppa samlandet och försöka återställa maktbalansen beskriver Wilbram, m.fl., (2008) att närstående använde sig av olika strategier, däribland förhandling med den drabbade, återvinning och att slänga skräp i hemlighet.

Det kan finnas olika vägar till att återställa maktbalansen i hemmiljön mellan den drabbade personen och deras närstående. Valente (2002) beskriver att för att reducera den ångest som tvångsritualerna tidigare kontrollerat, behövde den drabbade personen och dennes närstående tid till att lära sig nya strategier. I studien beskrivs hur maktbalansen kan kompromissas genom

att den drabbade personen ges utrymme att utföra en tvångshandling, dock under begränsad tid. När tvångsritualen inte tog så lång tid reducerades den närståendes känsla av maktlöshet, som i sin tur främjade känslan av att återuppta kontrollen över sin livssituation.

Tvångssyndromens påverkan på de närståendes vardag

I detta examensarbets resultat angav de närstående till tvångsdrabbade personer, att de fick bristfällig information från den psykiatriska vården och att de hade liten till ingen erfarenhet i hur de skulle förhålla sig till diagnosen. I en litteraturöversikt av Senter, m.fl., (2021) framkom det att vårdpersonal inom psykiatri hade otillräcklig kunskap om tvångssyndrom, vilket i sin tur ledde till att diagnosen inte sällan förblev oupptäckt och sedermera behandlades suboptimalt. Det kan därför argumenteras för att om vårdpersonal inom psykiatri saknar kunskap om diagnosen, blir det i det närmaste en omöjlighet att förse såväl den drabbade och dennes närstående med adekvat information. Detta understryker också vikten av att vårdpersonal förser med utbildning och rätt kompetens.

Det är av stort värde för psykiatrisjuksköterskor att tidigt kunna identifiera varningstecken och få rätt medicinsk kompetens om samsjuklighet och hur andra psykiatriska diagnoser kan visas parallellt med tvångssyndrom. Forskarna (Fontenelle, m.fl., 2022) redogör att tvångssyndrom är en progressiv sjukdom och att det krävs interventioner i ett tidigt skede, särskilt för de barn och ungdomar som befinner sig i en riskzon. De anser också att vårdpersonal och då inte minst psykiatrisjuksköterskor ska erbjuda psykoedukation till de drabbade personerna och deras närstående. Närstående som lever tillsammans med personer som lider av tvångssyndrom kan med rätt kompetens vara en viktig resurs att känna igen tidiga varningstecken samt uppmuntra den drabbade att söka vård anser författarna till detta examensarbete.

Resultaten i detta examensarbete visade att vårdinstanser, närstående och samhället i stort uttryckte ett stigmatiserat beteende gentemot personer som var drabbade av tvångssyndrom. Detta illustrerades genom att närstående uppmanades att dölja den drabbades tvångssyndrom för omvärlden och att diagnosen i sig var ofta förenlig med skuld och skam hos den drabbade personen och deras närstående.

Närstående, trots att de inte själva var drabbade av tvångssyndrom, undvek sociala sammanhang och isolerade sig från omvärlden i brist på kunskap och tolerans hos personer i deras sociala omkrets. Att den tvångsdrabbade personen kan vänta i år med att söka professionellt stöd kan vara kopplat till samhällets stigmatisering och en känsla av skam (Fennell & Liberato, 2007). Att inte söka vård i tid innebär ett onödigt lidande för den tvångsdrabbade personen då symptomen tenderar att bli kroniska utan tidiga psykologiska och farmakologiska vårdinsatser (Angst m.fl., 2004). Vi kan argumentera vidare att detta är beklagligt med tanke på att empiriska och kliniska studier har bevisat att tvångssyndrom kan behandlas på ett framgångsrikt sätt (Rosa-Alcázar m.fl., 2008).

García-Soriano m.fl., (2014) beskriver att stigma är ett av de största hindren för att söka behandling för tvångssyndrom. Personer med tvångstankar som anses vara omoraliska i sin natur (till exempel sexuella, våldsamma eller religiösa besattheter) kan vara särskilt sårbara för stigma och skuldkänslor (Weingarden & Renshaw, 2015). Som författare till detta examensarbete anser vi att psykiatrisjuksköterskors personcentrerade vårdande ska vara präglad av ett neutralt och ickedömande förhållningssätt gentemot den tvångsdrabbade personens berättelse. Vi anser också att psykiatrisjuksköterskan kan vara en viktig resurs för att kunna motverka samhällets stigma och uppmuntra drabbade personer att söka vård i ett tidigt skede.

Metoddiskussion

I metoddiskussionen diskuteras litteraturstudiens design, urval, datainsamling och dataanalys. Trovärdigheten i examensarbetet har granskats utifrån de kvalitativa parametrarna *giltighet, bekräftande, överförbarhet och tillförlitlighet*. Styrkor och svagheter i studien utvärderas och diskuteras genom ett kritiskt förhållningssätt, för att kunna bedöma att arbetet genomfördes vetenskapligt och systematiskt (Rienecker & Stray Jørgensen 2018).

Utifrån litteraturstudiens syfte valdes en kvalitativ ansats för att därefter genomföra en strukturerad systematisk litteraturöversikt enligt Bettany-Saltikov & Mc Sherrys beskrivning (2016). Enligt Bettany-Saltikov & McSherry (2016) ligger litteraturöversikter bland de högsta i hierarkin gällande evidensgrad. Att arbeta med kvalitativ ansats ansågs därför vara mest lämplig då författarna önskade att fördjupa sig i närståendes berättelser. Detta kan anses som en styrka i vårt examensarbete med tanke på att både patienten och anhörigas berättelse

uppfyller en central plats i psykiatrisjuksköterskans personcentrerade vårdande. Nackdelarna med att välja en kvalitativ ansats är att det krävs en tolkning av den analyserade datan, vilket ofta är mycket tidskrävande. Därtill är kvalitativa studier ofta unika sett till deras specifika syfte, därmed är det svårt att överföra resultatet till en större population (Barroga & Matanguihan, 2022).

Litteraturstudiens syfte var initialt att belysa psykiatrisjuksköterskans erfarenheter att utifrån ett personcentrerat vårdande bemöta personer som lider av tvångssyndrom. Dock var utbudet av artiklar vid sökningar mycket begränsade och syftet ändrades till de närståendes erfarenheter att leva tillsammans med en person som lider av tvångssyndrom. Å ena sidan kan ändrandet av syftet ses som en styrka, då ändringen kan erbjuda möjligheten att också få en inblick i patientens vardag. Å andra sidan kan det ses som en svaghet då det specifika stödet från psykiatrisjuksköterskan riskeras att uteslutas från vårt examensarbete. Att knyta an hur närståendes erfarenheter kan berika och effektivisera psykiatrisjuksköterskans personcentrerade vårdande har varit en viktig aspekt för författarna till detta examensarbete.

Under hela examensarbetets process har vi dokumenterat och protokollfört våra metodval och argument enligt Bettany-Saltikov & Mc Sherrys metod (2016). Genom detta förfaringssätt har vi försökt att underlätta för läsaren att följa vår process och försett dem med möjligheten att genomföra en liknande studie och stärkt trovärdigheten och giltigheten i vårt examensarbete. Att använda sig av ett protokoll möjliggör att arbeta strukturerat och systematiskt (Bettany-Saltikov & McSherry 2016). Inklusions- och exklusionskriterier användes för att göra sökningen målinriktad vilket i sin tur syftar till att förstärka trovärdigheten (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016).

Författarna till detta examensarbete valde att inkludera artiklar endast på engelska vilket kan ha medfört att viktig information som uppkommit i andra studier inte inkluderades. Bettany-Saltikov & McSherry (2016) avråder till viss del ifrån detta metodval eftersom artiklar skrivna på ett annat språk kan ha kommit fram till ett alternativt resultat.

Som författare till detta examensarbete har vi valt att inte avgränsa studien till en specifik vårdkontext, med syfte att kunna få en bred ingång till anhörigas erfarenheter i olika miljöer. Endast artiklar som var peer-reviewed inkluderades, detta innebär att de utvalda artiklarna i studien är granskade av expertis inom området och att studierna anses vetenskapliga vilket

ytterligare stärker trovärdigheten (Henricson, 2017). Vi har också valt att inte ha någon avgränsning gällande de närståendes ålder. Detta möjliggjorde att vi kunde få fram skilda åsikter, erfarenheter och perspektiv ställt gentemot examensarbetets syfte. För att få fram den senaste forskningen ville vi som författare till detta examensarbete initialt begränsa oss till forskning som var utförd de senaste tio åren. Tyvärr var underlaget otillräckligt för att svara på syftet. Därmed utökades årtalen mellan de senaste tjugo åren (2004-2024). Konsekvensen av detta kan bland annat vara att de resultat som presenteras kan vara mindre aktuella idag även om vissa definitioner och begrepp fortfarande används till dags dato.

Till detta examensarbete använde vi oss av databaserna CINAHL och PsycINFO som inriktas övergripande inom omvårdnad samt psykologi och bedöms därav vara tillräckliga för att genomföra vår studie. Genom att begränsa sökningen till två databaser ökar examensarbetets sensitivitet (precision) och trovärdighet (SBU, 2020). Samtliga artiklar som använts till detta examensarbets resultat har dessutom genomgått en granskning och blivit godkända av en etisk kommitté. Detta säkerställdes genom användandet av granskningsmallen CASP för kvalitativa studier (CASP, 2018). Vid kvalitativa studier till skillnad från kvantitativa krävs det ofta en tolkning av materialet vilket både kan vara en styrka och en svaghet (Rosén, 2017). Under hela analysprocessen har vi som författare till detta examensarbete diskuterat den information som ligger till grund för analysen och de tolkningar vi gjort, dels med varandra och dels tillsammans med vår handledare för vidare vägledning, vilket kan öka tillförlitligheten.

En annan viktig aspekt för att bedöma graden av trovärdighet i kvalitativa studier är *giltigheten* som kan uppnås genom att de valda metoderna ingjuter förtroende i studiens egna tolkningar och resultat (Polit och Beck, 2021). Detta är förenligt med ett annat kriterium för kvalitativa studier för att uppnå trovärdighet gällande *bekräftande* som enligt Polit och Beck (2021) berör objektivitet och neutralitet under tolkningen av data. Författarna till detta examensarbete har dessutom diskuterat med varandra kontinuerligt egen förförståelse, tidigare erfarenheter och kunskaper inom psykiatri för att hålla ett neutralt förhållningssätt vid bearbetning av vårt resultat.

Överförbarhet handlar om i vilken utsträckning en studies resultat kan överföras till andra grupper eller kontexter (Polit & Beck, 2021). Efter granskning av de artiklar som inkluderades till detta examensarbets resultat, framkom det att samtliga studier var utförda inom Europa

(Tyskland, Storbritannien och Norge). Utöver detta kan det också finnas både regionala och nationella avvikelser och att de erfarenheter som skildras inom en europeisk kontext behöver inte överensstämma med erfarenheter som finns i exempelvis Nordamerika eller Asien. Som utgångspunkt till detta examensarbete valdes en relativt bred vårdkontext, dock kan det vara svårt att dra övergripande slutsatser med avseende på att studiernas resultat baserades på skildringar från de närstående. Beroende på om den närstående var ett barn, syskon, partner eller förälder till den tvångsdrabbade personen kan man anta att det finns vissa begränsningar i hur överförbara resultaten är till andra familjekonstellationer.

Slutsats

Vi som författare till detta examensarbete, drar slutsatsen att tvångssyndrom har ett brett spektrum av symtom som kan präglas av olika psykiatriska diagnoser och som kommer till uttryck olika hos varje enskild drabbad person. Gemensamt för de flesta som drabbas av tvångssyndrom är deras känsla av skuld och skam över sina tvångsmässiga tankar och beteende. Det medför också att det dröjer lång tid innan den drabbade personen söker vård för sina besvär. I sin tur medför detta att det blir en utmaning för psykiatrisjuksköterskan, med att dels upptäcka dels att påbörja behandling i ett tidigt skede. Närstående är en viktig resurs för psykiatrisjuksköterskan till att närma sig den drabbade personens berättelse och livssituation utifrån ett personcentrerat förhållningssätt.

Att leva tillsammans med en person som lider av tvångssyndrom innebär en påfrestande hemsituation som inte bara berör den drabbade personen, utan även den närståendes sociala interaktioner. Därför är det viktigt för psykiatrisjuksköterskan att inkludera de närstående och göra dem delaktiga i den drabbade personens vård.

Förslag till klinisk tillämpning

Psykiatrisjuksköterskan har en ledande roll i att förebygga och upptäcka tvångssyndrom. Detta kan åstadkommas genom att sjuksköterskan har en gedigen kompetens och utbildning som möjliggör att beteendeförändringar hos den drabbade personen kan upptäckas i ett tidigt skede. Psykiatrisjuksköterskan ska också sträva efter att etablera en samarbetsrelation mellan alla berörda parter, och då inte minst till den drabbade personens närstående. Då de närstående delar hushåll med den drabbade personen blir de involverade i dennes vardag vare sig de vill eller inte. Psykiatrisjuksköterskan bör integrera de närståendes erfarenheter i större utsträckning, vilket vi anser idag saknas i den psykiatriska vården. Vi anser också att den psykiatriska

verksamheten skulle gynnas av ett utbildningsprogram med en familjefokuserad prägel, där den drabbade personen tillsammans med sina närstående kan lära sig att hantera utmaningar som uppstår i deras relation, kommunikation och vardagsliv. En annan viktig aspekt som vi önskar belysa är att de närstående skulle också ha nytta av enskilda stödjande samtal, detta i syfte att få andrum, förslag på hjälpinsatser och möjlighet till återhämtning.

Förslag till fortsatt kunskapsutveckling

Vi som författare har noterat att tvångssyndrom som diagnosgrupp har genomgått en förändring över tid. Till exempel blev samlarsjuka en egen diagnos skild från tvångssyndrom först 2013. Vi har också noterat att forskningen har fått upp intresset för området under den senaste tiden och att det görs allt fler studier inom området. Likväl är det fortsatt en stor brist på studier inom tvångssyndrom. Framför allt studier som utgår från ett sjuksköterskeperspektiv och handlar om deras erfarenheter av ett personcentrerat förhållningssätt i kontakten med den drabbade personen.

På grund av att tvångssyndrom visat sig vara en mycket socialt handikappande diagnos är det nödvändigt att utbilda den allmänna befolkningen inom ämnet. Om detta genomförs kan det leda till ett reducerat stigmatiserande beteende från samhället, vilket underlättar vardagen både för den drabbade personen och för dennes närstående. Vår förhoppning är att detta examensarbete ska uppmuntra och inspirera till fortsatt forskning och kunskapsutveckling inom ämnet.

Referenser

Albert, U., Aguglia, A., Bramante, S., Bogetto, F., & Maina, G. (2013). Treatment-resistant Obsessive-compulsive disorder (OCD): Current knowledge and open questions. *Clinical Neuropsychiatry*, 10(1), 19-30.

American Psychiatric Association (2022). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Fifth Edition, Text Revision. Washington, DC, American Psychiatric Association.

Anderson, C.M., Hogarty, G.E & Reiss, D.J. (1980). Family treatment of adult schizophrenic patients: A psycho-educational approach. *Schizophrenia Bulletin*, 6(3), 490-505.

Angst, J., Gamma, A., Endrass, J., Goodwin, R., Ajdacic, V., Eich, D., & Rössler, W. (2004). Obsessive-compulsive severity spectrum in the community: Prevalence, comorbidity, and course. *European archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 254, 156-164.

Barroga, E., & Matanguihan, G. J. (2022). A Practical Guide to Writing Quantitative and Qualitative Research Questions and Hypotheses in Scholarly Articles. *Journal of Korean Medical Science*, 37(16), e121. <https://doi.org/10.3346/jkms.2022.37.e121>

Bejerot, S. (2011). *Tvångssyndrom/OCD – Nycklar på bordet*. (Uppl. 2) Lund: Studentlitteratur AB.

Bejerot, S. (2016). Kap. 22. Tvångssyndrom och tvångssymtomrelaterade tillstånd. I Herlofson, J. (red.). *Psykiatri*. Uppl. 2:8. Sid. 359-373. Lund: Studentlitteratur AB.

Belmontrapporten (1979) Hämtad: 2024-03-17 från:
http://www.videocast.nih.gov/pdf/ohrp_belmont_report.pdf.

Bettany-Saltikov, J., & McSherry, R. (2016). *How to do a systematic literature review in nursing - A step by step guide*. Second Edition. Open University Press. London; England.

*Brownings, S., Hale, L., Simonds, L. M., & Jassi, A. (2023). Exploring the experiences and responses of siblings living with a brother or sister with obsessive compulsive disorder. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 96(2), 464-479.

Burnard, P. (1991). A method of analyzing interview transcripts in qualitative research. *Nurse Education Today* 11(6), 461-466.

*Büscher, T. P., Dyson, J., & Cowdell, F. (2014). The effects of hoarding disorder on families: An integrative review. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 21(6), 491-498.

*Chessell, C., Harvey, K., Halldorsson, B., Farrington, A., & Creswell, C. (2023). Parents' experiences of parenting a preadolescent child with OCD: A qualitative study. *Emotional and Behavioral Difficulties*, 28(1), 68-85.

Critical Appraisal Skills Programme (2018). CASP systematic review checklist. Hämtad 2024-04-04 från: <https://casp-uk.net/checklists/casp-systematic-review-checklist-fillable.pdf>

Csigó, K. (2023). Obsessive position: The new psychoanalytic approach of obsessive-compulsive disorder. *Current Psychology*, 42(7), 5407-5414.

Davidson, E. J., Dozier, M. E., Pittman, J. O. E., Mayes, T. L., Blanco, B. H., Gault, J. D., Schwarz, L. J., & Ayers, C. R. (2019). Recent Advances in Research on Hoarding. *Current Psychiatry Reports*, 21(9), 91. <https://doi.org/10.1007/s11920-019-1078-0>

Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., ... & Sunnerhagen, K. S. (2011). Person-centered care—Ready for prime time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 10(4), 248-251. <http://doi:10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008>. Epub 2011 Jul 20. PMID: 21764386.

Fennell, D., & Liberato, A. S. (2007). Learning to live with OCD: Labeling, the self, and stigma. *Deviant Behavior*, 28(4), 305-331.

Fontenelle, L. F., Nicolini, H., & Brakoulias, V. (2022). Early intervention in obsessive-compulsive disorder: From theory to practice. *Comprehensive Psychiatry*, *119*, 152353. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2022.152353>

García-Soriano, G., Rufer, M., Delsignore, A., & Weidt, S. (2014). Factors associated with non-treatment or delayed treatment seeking in OCD sufferers: A review of the literature. *Psychiatry Research*, Volume 220, Issues 1–2, Pages 1-10, ISSN 0165-1781, <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2014.07.009>.

Gopal, N. R., Sudarshan, C. Y., & Kumar, S. G. (2014). Relationship of quality of life with disability grade in obsessive compulsive disorder and dysthymic disorder. *Indian Journal of Palliative Care*, *20*(3), 212.

*Griffiths, J., Norris, E., Stallard, P., & Matthews, S. (2012). Living with parents with obsessive-compulsive disorder: Children's lives and experiences. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, *85*(1), 68-82.

Göteborgs universitet (2023). *Centrum om Personcentrerad vård- Om personcentrerad vård*. <https://www.gu.se/gpcc/om-personcentrerad-vard>.

*Halldorsson, B., Salkovskis, P. M., Kobori, O., & Pagdin, R. (2016). I do not know what else to do: Caregivers' perspective on reassurance seeking in OCD. *Journal of Obsessive-Compulsive and Related Disorders*, *8*, 21-30.

Henricson, M (2017). *Diskussion*. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – Från idé till examination inom omvårdnad* (Upplaga 2:3 s. 411-420). Lund: Studentlitteratur

Jenike, M. A. (2004). Obsessive-compulsive disorder. *New England Journal of Medicine*, *350*(3), 259-265.

Karolinska institutet (2024). Hämtad, 2024-03-27 från: <https://kib.se/soka-vardera/soka-information/sokteknik>.

Knopp-Hoffer, J., Knowles, S., Bower, P., Lovell, K., & Bee, P. E. (2016). ‘One man’s medicine is another man’s poison’: A qualitative study of user perspectives on low intensity interventions for Obsessive-Compulsive Disorder (OCD). *BMC Health Services Research*, *16*(1), 1-10.

Lakeman, R. (2008). Practice standards to improve the quality of family and carer participation in adult mental health care: An overview and evaluation. *International Journal of Mental Health Nursing*, *17*(1), 44-56.

Linehan, M. (1993). *Cognitive-Behavioural Treatment of Borderline Personality Disorders*. New York: Guilford Press.

Luigjes, J., Lorenzetti, V., de Haan, S., Youssef, G. J., Murawski, C., Sjoerds, Z., ... & Yücel, M. (2019). Defining compulsive behavior. *Neuropsychology Review*, 29(3), 4-13.
DOI:10.1007/s11065-019-09404-9

Lukens, E. P., & McFarlane, W. R. (2004). Psychoeducation as evidence-based practice: Considerations for practice, research, and policy. *Brief Treatment & Crisis Intervention*, 4(3).

Manley, K., Hills, V., & Marriott, S. (2011). Person-centered care: Principle of Nursing Practice D. *Nursing Standard*, 25(31), 35-37. doi:
<http://dx.doi.org/10.7748/ns2011.04.25.31.35.c843>

McCormack, B., & McCance, T. V. (2006). Development of a framework for person-centered nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 56(5), 472-479.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.04042.x>

Murray, C. J. (1990). The global burden of disease: A comprehensive assessment of mortality and disability from diseases, injuries, and risk factors in 1990 and projected to 2020. *Global burden of disease and injury series*. <https://iris.who.int/handle/10665/41842>

Ong, H. S., Fernandez, P. A., & Lim, H. K. (2021). Family engagement as part of managing patients with mental illness in primary care. *Singapore Medical Journal*, 62(5), 213.

Ottosson, H., & Ottosson, J.O. (2010). *Psykiatriboken*. Stockholm: Liber AB.

Patientlag (2014:821) | Sveriges riksdag (riksdagen.se)

*Pedley, R., Bee, P., Berry, K., & Wearden, A. (2017). Separating obsessive-compulsive disorder from the self. A qualitative study of family member perceptions. *BMC Psychiatry*, 17, 1-11.

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2021). *Nursing Research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (Eleventh edition). Philadelphia: Wolters Kluwer.

Psykiatriska Riksföreningen för sjuksköterskor & Svensk sjuksköterskeförening (2008). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen inom psykiatrisk vård.
<https://swenurse.se/publikationer/kompetensbeskrivning-for-sjukskoterskor-inom-psykiatrisk.vard>

Rienecker, L., & Stray Jørgensen, P. (2018). *Att skriva en bra uppsats*. (Uppl. 4). Stockholm: Liber AB

Rosa-Alcázar, A. I., Sánchez-Meca, J., Gómez-Conesa, A., & Marín-Martínez, F. (2008). Psychological treatment of obsessive-compulsive disorder: A meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, 28(8), 1310-1325.

Rosén, M. (2017). Systematiska översikter som underlag för kvalitets-och förbättringsarbete i vården. I Boström, A.M., Nordström, G., Wilde-Larsson, B. (Red.). *Kvalitetsarbete för bättre och säkrare vård*. (Uppl: 2:2). Lund: Studentlitteratur.

Santana, M. J., Manalili, K., Jolley, R. J., Zelinsky, S., Quan, H., & Lu, M. (2018). How to practice person-centered care: A conceptual framework. *Health Expectations*, 21(2), 429-440. <https://doi.org/10.1111/hex.12640>

Sarkhel, S., Singh, O. P., & Arora, M. (2020). Clinical practice guidelines for psychoeducation in psychiatric disorders general principles of psychoeducation. *Indian Journal of Psychiatry*, 62(Suppl 2), S319-S323.

Senter, M. S., Patel, S. R., Dixon, L. B., Myers, R. W., & Simpson, H. B. (2021). Defining and addressing gaps in care for obsessive-compulsive disorder in the United States. *Psychiatric Services*, 72(7), 784-793.

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU). (2020). SBU:s metodbok. Hämtad 2024-04-24 från: <https://www.sbu.se/metodbok?pub=48286>.

Sharp, M. (2013). Understanding obsessive-compulsive disorder. *Nursing Made Incredibly Easy*, 11(5), 44-52.

*Stengler-Wenzke, K., Trosbach, J., Dietrich, S., & Angermeyer, M. C. (2004a). Experience of stigmatization by relatives of patients with obsessive compulsive disorder. *Archives of Psychiatric Nursing*, 18(3), 88-96.

*Stengler-Wenzke, K., Trosbach, J., Dietrich, S., & Angermeyer, M. C. (2004b). Coping strategies used by the relatives of people with obsessive-compulsive disorder. *Journal of Advanced Nursing*, 48(1), 35-42.

Socialstyrelsen (2021) *Anhöriga som vårdar eller stödjer någon de står nära - Underlag till en nationell strategi*. Hämtad 2024-03-09 från: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-6-7464.pdf>

*Sowden, E., Robinson, D., Lovell, K., Bee, P., Fulwood, A., Lidbetter, N., & Pedley, R. (2023). Understanding the support needs of parents of children with obsessive-compulsive disorder: A qualitative descriptive study in the UK. *BMC Psychiatry*, 23(1), 309.

Svensk sjuksköterskeförening, (2015). *Familjefokuserad omvårdnad*. Hämtad 2024-05-19 från: <https://swenurse.se/download/18.21c1e38d175977459261553d/1605102568110/Familjefokuserad%20omv%C3%A5rdnad.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening, Svenska Läkaresällskapet och Dietisternas Riksförbund. (2019). *Personcentrerad vård - en kärnkompetens för god och säker vård* (Broschyr). <https://>

swenurse.se/download/18.9f73344170c003062310d6/15836/personcentrerad%20vård%202019.pdf

Valente, S. M. (2002). Obsessive-compulsive disorder. *Perspectives in Psychiatric Care*, 38(4), 125.

Vetenskapsrådet (2017). God forskningssed. Vetenskapsrådet. Hämtat 2024-04-05 ifrån: https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1555332112063/Godforskningssed_VR_2017.pdf

Västra Götalandsregionen (2024). Hämtad 2024-02-02 ifrån: <http://sas.vgregion.se/vargivare/vardutbud-och-samverkan/vuxenpsykiatrisk-mottagning-ocd/>

*Walseth, L. T., Launes, G., Sunde, T., Klovning, I., Himle, J., Haaland, V. Ø., & Håland, Å. T. (2019). Present in Daily Life: Obsessive Compulsive Disorder and Its Impact on Family Life from the Partner's Perspective. A Focus Group Study. *Journal of Family Psychotherapy*, 30(3), 185-203.

Weingarden, H., & Renshaw, K. D. (2015). Shame in the obsessive compulsive related disorders: A conceptual review. *Journal of Affective Disorders*, 171, 74-84.

*Wilbram, M., Kellett, S., & Beail, N. (2008). Compulsive hoarding: A qualitative investigation of partner and career perspectives. *British Journal of Clinical Psychology*, 47(1), 59-73.

Wiklund-Gustin, L. (2012). *KBT i omvårdnadsarbetet - Om meningsskapande i gemenskap*. Uppl: 1:6. Lund:Studentlitteratur. ISBN: 978-91-44-05907-5.

Artiklar som är markerade med en asterisk i början var de artiklar som användes till examensarbetets resultat.

Bilagor

Bilaga 1: Protokoll över sökning i CINAHL/Psycinfo 13/3-2024

Sökning CINAHL	Antal träffar	Sökning PsycINFO
S1 "Care"	1.635.075	
S2 MH "Family Centered care"	8.951	
S3 MH " Family nursing"	2.168	
S4 " Caregiver*"	88.403	
S5 MH " Extended family"	3.807	
S6 MH " Family support"	1.029	
S7 MH " Family relations"	19 315	
S8 S1 OR S2 OR S3 OR S4 OR S5 OR S6 OR S7	1.686.453	

S9 “ Obsessive compulsive disorder”	6.979	
S10 “ Compulsive Behavior”	1.480	
S11 MH “ Obsessive-compulsive disorder”	5. 864	
S12 “Obsessive thoughts”	60	
S13 “Obsessive actions”	1	
S 14 “OCD”	3.292	
S15 S9 OR S10 OR S11 OR S12 OR S13 OR S14	8870	
S16 MH “Life experience*”	41.134	
S17“ Perception*”	195.160	
S18 “ Attitude*”	408.005	
S19 “ Experience*”	559.876	
S20 “ Perspective*”	174.829	
S8 AND S15 AND S21	199	
Peer reviewed	191	
Abstract available	178	
English language	175	
Årtal 2004-2024	169	* I CINAHL finns det en funktion där samma sökord och parametrar som användes i CINAHL kan överföras direkt till databasen PsycINFO. Då erhålls automatiskt följande resultat: 268
Borttagna artiklar kopplat till Covid-19		7
Borttagna artiklar knutet till graviditet		4
Borttagna artiklar då huvudspråk inte var på engelska (blandat språk)		13

Borttagna artiklar som inte renodlat handlade om tvångssyndrom och innehöll samsjuklighet		6
Borttagna artiklar som hade en kvantitativ ansats eller saknade empirisk karaktär		5
Utvalda artiklar	5 artiklar	7 artiklar 1 (en dubblett) 6 (nyfunna artiklar)
Totalt antal utvalda artiklar till resultat		11

Bilaga 2: Artikelöversikt till examensarbete

Land och publikationsår	Författare	Titel	Syfte	Metod/Urval	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
Storbritannien (2023)	Stuart Brownings, Lucy Hale, Laura M. Simonds, Amita Jassi	Exploring the experiences and responses of siblings living with a brother or sister with obsessive compulsive disorder.	Studiens syfte var att åskådliggöra erfarenheter hos syskon till en person som lider av tvångssyndrom/OCD.	8 syskon till personer som drabbats av tvångssyndrom/OCD intervjuades per telefon. Intervjuerna transkriberades och kategoriserades i en fenomenologisk analys.	Författarna understryker vikten att inkludera syskon i omvårdnaden av en person som ansatts av tvångssyndrom. Många av syskonen upplevde en maktlöshet och att de kände sig tvungna att anpassa sig efter den drabbades sjukdom.	9 "Ja" enligt CASP granskningsmall. Det leder till hög vetenskaplig kvalitet.

Storbritannien (2014)	Büscher, T. P., Dyson, J., & Cowdell, F.	The effects of hoarding disorder on families: an integrative review.	Studiens syfte var att undersöka hur stor påverkan samlarsjuka hade på de övriga familjemedlemmarna	En integrativ litteraturoversikt över totalt 4 artiklar varav en fenomenologisk studie, två enkätstudier och 1 fallstudie med fokusgrupper. Totalt deltagarantal var 1233 personer. Fallstudiens deltagarantal har inte angetts.	Författarna slog fast att det fanns för lite material för att dra en generell klinisk slutsats. De hävdade dock att mer forskning inom området krävdes. Deras tematiska områden var splittrandet av familjer, sammanhållning för den drabbade och minskad livskvalitet.	8 "Ja" och 1 "Vet ej" enligt CASP granskningsmall. Materialet baserades på flera studier som hade fått etiskt godkännande men författarna hade inte skrivit om det själva. Detta leder till en hög vetenskaplig kvalitet.
Storbritannien (2023)	Chloe Chessell, Kate Harvey, Brynjar Halldorsson, Alice Farrington & Cathy Creswell	Parents' experiences of parenting a preadolescent child with OCD: a qualitative study.	Studiens syfte var att belysa föräldrars erfarenheter av att ta hand om och uppfostra ett barn med tvångssyndrom/OCD.	22 föräldrar (15 mödrar och 7 fäder), och 16 barn intervjuades. En reflexiv tematisk analys genomfördes med en epistemologisk approach.	Föräldrarna upplevde stora utmaningar vid uppfostran av ett barn med tvångssyndrom, vilket ofta resulterade i en känsla av frustration och hjälplöshet. Föräldrar upplevde det svårt att förstå och reagera på sitt barns tvångssyndrom, att få tillgång till lämplig behandling för sitt barn och att hantera de känslomässiga utmaningarna och den kontroll som tvångssyndrom innebar för deras familjers liv.	9 "Ja" författarna har tagit starkt ställningstagande till de intervjuade och tagit hänsyn såväl till deras förutsättningar som eventuella etiska frågeställningar. Studien har ett högt vetenskapligt värde och håller således mycket hög vetenskaplig kvalitet.
Storbritannien(2012)	Jennifer Griffiths, Emma Norris, Paul Stallard & Shane Matthews.	Living with parents with obsessive-compulsive disorder: Children's lives and experiences.	Studien syftade till att undersöka ungdomars erfarenheter av att ha en förälder med OCD, inklusive effekten av föräldrarnas OCD och deras förståelse av det.	Semistrukturerade intervjuer genomfördes med tio 13- till 19-åringar med en förälder med tvångssyndrom. Data analyserades med hjälp av induktiv tematisk analys.	Föräldrarnas tvångssyndrom innebär utmaningar för deltagarna och lade en arbetsbörda som de inte fick tillräckligt stöd för. De frågor som togs upp gällande föräldrarnas tvångssyndrom tycktes likna andra psykiska problem hos föräldrar, men resultaten antydde att barnets utvecklingsstadier kan ha en betydande inverkan på deras uppfattningar.	9 "Ja" enligt CASP granskningsmall. Författarna beskriver att vissa frågor diskuterades inte av barnen då de upplevde det känsligt att diskutera om sina föräldrar på det sättet. Forskningen har bidragit med nya insikter och är därför viktig. Studien håller därför hög vetenskaplig kvalitet.

Storbritannien (2016)	Brynjar Halldorsson, Paul M. Salkovskis, Osamu Kobori, & Rowena Pagdin.	I do not know what else to do: Caregivers' perspective on reassurance seeking in OCD.	Syftet med studien var att undersöka närståendes erfarenheter om överdrivet trygghetssökande inom ramen för tvångssyndrom.	10 (9 kvinnor och 1 man) närstående intervjuades genom en semistrukturerad intervjumetod. Sju personer uppgav att de var den drabbades partner, två var den drabbades mor och en deltagare var den drabbades dotter. Data analyserades med hjälp av en tematisk analys.	Samtliga av de närstående rapporterade att de upplevde en känsla av frustration till följd av ofta och upprepade gånger ombeds att ge ett lugnande besked.	9 "Ja" enligt CASP granskningsmall. Denna studie har bidragit till att ge en ökad förståelse både hos informanterna men även hos forskargruppen, och resultaten kan bidra till att underlätta för de personer som lider av ett patologiskt sökande efter bekräftelse. Studien håller därav hög vetenskaplig kvalitet.
Storbritannien (2017)	Rebecca Pedley, Penny Bee, Katherine Berry & Alison Wearden.	Separating obsessive-compulsive disorder from the self. A qualitative study of family member perceptions	Studiens syfte var att genom kvalitativa metoder undersöka sjukdomsuppfattningar hos närstående familjemedlemmar till personer med tvångssyndrom.	Fjorton närstående familjemedlemmar till personer som uppfyller diagnostiska kriterier för OCD deltog i en semistrukturerad intervju. Transkriberade intervjuer analyserades med hjälp av tematisk analys.	Familjemedlemmars uppfattningar om sambandet mellan tvångssyndrom och person och om ett spektrum av tvångssyndrom inom den allmänna befolkningen, kan representera viktiga dimensioner av sjukdomsuppfattning, som för närvarande inte finns representerade i befintliga modeller eller bedömningsmått av sjukdomsuppfattning.	9 "Ja" - Studien håller en hög vetenskaplig kvalitet. Se resultat slutsats
Tyskland (2004a)	Katarina Stengler-Wenzke, Johanna Trosbach, Sandra Dietrich, Matthias C. Angermeyer.	Experience of stigmatization by relatives of patients with obsessive compulsive disorder.	Syftet med studien var att dokumentera och beskriva subjektiva upplevelser av stigmatisering hos närstående till personer med tvångssyndrom.	22 närstående till personer med tvångssyndrom intervjuades. Data samlades in med hjälp av en grounded theory ansats. Forskarna ställde öppna frågor och informanternas svar spelades in på band.	De intervjuade beskrev inte bara bördan, utan ett brett spektrum av stigmatiserande upplevelser i sin vardag.	9 "Ja" Forskarna kom fram till att det kan vara mycket besvärligt att vara drabbad av tvångssyndrom i och med att det indirekt även drabbar den närstående familjen. Även om antalet informanter är begränsat kan resultatet användas för att förbättra den vård som de drabbade förses med. Studien håller därav en hög kvalitet.

Tyskland (2004b)	Katarina Stengler-Wenzke, Johanna Trosbach, Sandra Dietrich, Matthias C. Angermeyer.	Coping strategies used by the relatives of people with obsessive-compulsive disorder.	Studiens syfte var att redovisa en undersökning av upplevelser av börda hos anhöriga till personer med tvångssyndrom och vilka copingstrategier de utvecklat.	Narrativa intervjuer med 22 närstående till personer med tvångssyndrom analyserades med hjälp av en grounded theory ansats.	Närstående till personer med tvångssyndrom bör inkluderas i den beteendemässiga och farmakologiska behandlingsprocessen, vilket innebär att gruppterapi skräddarsys efter både den drabbades och de närståendes behov. En annan viktig aspekt är att utbilda de närstående om sjukdomen, dess mekanismer och de bördor som är förknippade med OCD..	9 "Ja" ovanstående text kan även tillämpas här i och med att det är samma författare som har gjort en liknande studie, och med samma tillvägagångssätt. Enda skillnaden är vad som ämnades undersökas.
Storbritannien (2023)	Emma Sowden, Debbie Robinson, Karina Lovell, Penny Bee, Ashley Fulwood, Nicky Lidbetter, Zoe Wilson, Abi Brown & Rebecca Pedley.	Understanding the support needs of parents of children with obsessive-compulsive disorder: a qualitative descriptive study in the UK.	Studiens syfte var att förstå behovet av stöd som föräldrar till barn med tvångssyndrom/OCD behöver.	Individuella och semistrukturerade intervjuer genomfördes med föräldrar till barn som var ansatta av tvångssyndrom/OCD. Samtliga 20 deltagare var mödrar till barnet. Fokusgruppen med de professionella arbetarna bestod av 20 kvinnor och 5 män. Det insamlade materialet analyserades av ett datorprogram NVivo12.0 och kodades såväl induktivt som deduktivt.	Författarna identifierade höga nivåer av stress, ångest och obehag vid omhändertagandet av barn som ansatts av tvångssyndrom/OCD hos flera av de föräldrar som intervjuades. Författarna upplevde även att föräldrarna fick lite till inget stöd i sitt omhändertagande.	9 "Ja" Författarna kom fram till det att den nuvarande mängd stöd som ges till föräldrar vars barn har tvångssyndrom är i dagsläget bristfällig. Således har denna artikel bidragit med ny kunskap och gett förslag på hur vården kan förbättras. Därav håller studien hög kvalitet.

Norge (2019)	Liv Tveit Walseth, Gunvor Launes, Tor Sunde, Ingrid Klovning, Joseph Himle, Vegard Øksendal Haaland & Åshild Tellefsen Håland.	Present in Daily Life: Obsessive Compulsive Disorder and Its Impact on Family Life from the Partner's Perspective. A Focus Group Study.	Studiens syfte var att undersöka erfarenheter hos närstående partners till patienter som lider av tvångssyndrom och om hur denna störning kan påverka deras parrelationer på lång sikt.	5 närstående (3 män och två kvinnor) partners till de drabbade personerna deltog i studien. Författarna har använt sig av en hermeneutisk och fenomenologisk approach i sina intervjuer.	Då deltagarantalet inte var särskilt stort går det inte att dra några heltäckande kliniska slutsatser. Dock pekar resultaten på aspekter som kan vara användbara för OCD-terapeuter att vara medvetna om i sitt dagliga arbete. Det kan till exempel vara bra för terapeuter att veta att partnern till deras OCD-patienter kan ha en nästan konstant analytisk process till sina egna behov, vad OCD-patienten behöver, och vad de som par behöver.	9 "Ja" Studien kom fram till att OCD kan ha en kraftig inverkan på äktenskapet. Genomgripan de god kvalitet på studien.
Storbritannien (2008)	Mark Wilbram, Stephen Kellett, & Nigel Beail	Compulsive hoarding: A qualitative investigation of partner and carer perspectives.	Studiens syfte var att undersöka erfarenheter hos närstående till personer som var ansatta av OCD i form av samlarsjuka (hamstrande).	10 närstående informanter deltog i studien, varav 4 män och 6 kvinnor. En dotter tog hand om sin mor, en bror för sin pensionerade syster, två mödrar för deras barn (båda vuxna, men i beroendeställning), och sex personer för sin partner. Informanterna deltog i en semistrukturerad intervju. Författarna använde sig av en tolkande fenomenologisk approach.	Det förväntades att det hamstrande beteendet skulle generera vissa störningar i dynamiken inom familjen vilket också framkom tydligt i intervjuerna. Närstående fick svårt med den sociala tillvaron, och det var svårt att röra sig, bo och laga mat i den röran som de levde i.	9 "Ja" - Studien höll en hög kvalitet då den både var illustrativ och informativ. Studien genomfördes 2008 och då var samlarsjuka (hoarding) knutet till tvångssyndrom. Studien har således bidragit med ny kunskap om tillståndet.

Högskolan Väst

Institutionen för hälsovetenskap, 461 86 Trollhättan

Tel 0520-22 30 00

www.hv.se