

Familjemedlem till person med psykosjukdom

Till mina familjemedlemmar!

Örebro Studies in Care Sciences 35



MATS EWERTZON

Familjemedlem till person med psykossjukdom

Bemötande och utanförskap i psykiatrisk vård

© Mats Ewertzon, 2012

Titel: Familjemedlem till person med psykossjukdom:
bemötande och utanförskap i psykiatrisk vård.

Utgivare: Örebro universitet 2012
www.publications.oru.se
trycksaker@oru.se

Tryck: Örebro universitet, Repro 02/2012

ISSN 1652-1153
ISBN 978-91-7668-858-8

Abstract

Mats Ewertzon (2012): Familjemedlem till person med psykossjukdom: bemötande och utanförskap i psykiatrisk vård. Örebro Studies in Care Sciences 35, 82 pp.

This thesis focused on the situation of family members of persons with psychotic illness, particular on their experience of the approach of the healthcare professionals and of their feelings of alienation regarding the professional care of their family member. A further aim was to explore how siblings who have participated in a support group for siblings experienced their situation.

A questionnaire was developed that enabled the aims of this thesis to be investigated (I). Seventy family members from various parts of Sweden participated, and data were collected via the questionnaire developed in study I (II-III). Thirteen siblings who previously had participated in a support group participated in follow-up focus groups interviews (IV).

The questionnaire developed was shown to be reliable and valid in these studies (I). In many cases, the participants had experienced an approach from professionals that indicated that they did not experience openness, confirmation and cooperation, and that they felt powerless and socially isolated in relation to the care. There was also found to be a certain degree of association between how the participants experienced the approach and whether they felt alienation (II). The majority of the participants considered openness, confirmation, and cooperation to be important aspects of professional's approach. The result also identified a low level of agreement between the participants' experience and what they considered to be significant in the professional's approach (III). The findings revealed the complexity of being a sibling of an individual with psychotic illness. Participating in a support group for siblings can be of importance in gaining knowledge and minimizing feelings of being alone (IV).

Although the psychiatric care services in Sweden have been aware of the importance of cooperating with family members, the results indicated that there is a need for further research in this area.

Keywords: Alienation, Family participation, Professional's approach, Psychosis, Psychiatric health care services, Sibling, Support group

Mats Ewertzon, School of Health and Medical Sciences
Örebro University, SE-701 82 Örebro, Sweden, mew@du.se

I AVHANDLINGEN INGÅENDE ARBETEN

I avhandlingen igår fyra delstudier. De refereras i texten med sin romerska siffra:

- I. Ewertzon, M., Lützén, K., Svensson, E. & Andershed, B. (2008). Developing the concept of family involvement and alienation questionnaire in the context of psychiatric care. *International Journal of Mental Health Nursing*, 17 (6), 439-449.
- II. Ewertzon, M., Lützén, K., Svensson, E. & Andershed, B. (2010). Family members' involvement in psychiatric care: experiences of the health-care professionals' approach and feeling of alienation. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 17 (5), 422-432.
- III. Ewertzon, M., Andershed, B., Svensson, E. & Lützén, K. (2011). Family member's expectation of the psychiatric health-care professionals' approach towards them. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 18 (2), 146-157.
- IV. Ewertzon, M., Cronqvist, A, Lützén, K. & Andershed, B. A lonely life journey bordered with struggle: Being a sibling of an individual with psychosis. *Issues in Mental Health Nursing* (Accepted)

Respektive förlag har gett tillåtelse att i avhandlingen trycka samtliga delstudier i sin helhet.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INTRODUKTION.....	11
BAKGRUND	13
Psykiatrisk vård i förändring.....	13
Psykossjukdom.....	14
Sociala nätverket – olika begrepp.....	14
Närstående involveras i behandling.....	15
Närståendes varande och vårdande.....	15
Syskon till person med psykossjukdom	17
Stödinsatser	18
Delaktig i professionell vård.....	19
Upplevelse av bemötande och känsla av utanförskap.....	20
Motiv till avhandlingen	22
SYFTE.....	25
DESIGN OCH METODER	27
Teoretiska utgångspunkter för utveckling av frågeformulär.....	27
Design för de olika studierna	28
Studie I.....	31
Definition av begrepp.....	31
Utformning av frågeformulär	32
Utvärdering av validitet.....	32
Utvärdering av reliabilitet	33
Studie II och III	34
Urval och förfarande.....	34
Frågeformulär	36
Analys	36
<i>Statistiska analyser</i>	36
<i>Kvalitativ innehållsanalys</i>	37
Studie IV	37
Urval och förfarande.....	37
Fokusgruppintervjuer	38
Analys	38
Forskningsetiska överväganden.....	39
RESULTAT	41
Studie I: Frågeformuläret FIAQ.....	41
Utvärdering av validitet.....	41
Utvärdering av reliabilitet	41

Studie II: Upplevelse av bemötande och känsla av utanförskap.....	42
Upplevelse av bemötande	42
Känsla av utanförskap	43
Upplevelse av bemötande och känsla av utanförskap i förhållande till undergrupper	43
Samband mellan upplevelse av bemötande och känsla av utanförskap	44
Studie III: Upplevelse av ett betydelsefullt bemötande	45
Studie IV: Att vara syskon till person med psykossjukdom	45
DISKUSSION.....	47
Metoddiskussion	47
Urval	47
Frågeformuläret FIAQ	47
<i>Utveckling</i>	47
<i>Validitet</i>	48
<i>Reliabilitet</i>	49
Statistiska analyser	49
Kvalitativ data.....	50
<i>Fokusgruppsintervjuer</i>	50
<i>Kvalitativ innehållsanalys</i>	51
Resultatdiskussion.....	52
Att vara syskon och stödja ett syskon med psykossjukdom	52
Familjemedlemmars möte med vårdare och vården.....	53
Vårdare som vårdar en patient i relation till dennes familjemedlem.....	55
Kliniska implikationer.....	56
Vidare forskning	56
KONKLUSION.....	59
SUMMARY IN ENGLISH.....	61
TACK.....	65
REFERENSER	67
BILAGA	79
Svensk version av frågeformuläret: Family Involvement and Alienation Questionnaire.....	79

INTRODUKTION

Avhandlingens syfte och frågeställningar har vuxit fram dels utifrån tidigare forskning, dels utifrån mina kliniska erfarenheter. I många år har jag varit verksam inom psykiatrisk vård, som sjuksköterska, utbildnings- och utvecklingsledare samt projektledare, och på senare år som lärare vid universitet och högskolor. Jag har haft möjlighet att följa och delta i de omfattande förändringar som genomförts inom psykiatrisk vård, såväl organisatoriskt som innehållsmässigt. Redan som ung sjuksköterska i början av 1980-talet väcktes mitt intresse för det sociala nätverkets betydelse för de patienter jag mötte. Vården bedrevs då huvudsakligen i institutionsmiljö. I möten med närstående till patienterna fick jag insikt om att de hade erfarenheter som ökade min förståelse för patienten. De delgav mig kunskap bortom svåra sjukdomssymtom, vilket gav mig bättre möjlighet att möta svårt sjuka personer utifrån en helhetsbild. Närstående var också många gånger de enda relationerna patienten hade kvar i det omgivande samhället.

I början av 1990-talet utvecklades på många håll i Sverige psykopedagogiska interventioner, bland annat riktat till personer med psykosjukdom och deras närstående. Jag medverkade i sådana och mötte närstående utanför institutionsmiljön. Där fick jag kunskap om närståendes i många fall svåra situation. En situation som ofta innebar behov av kontakt med oss som vårdpersonal. Dessa möten bidrog till att jag i mitten av 1990-talet tillsammans med Helena Forssell genomförde undersökningar om anhörigas situation och deras erfarenheter av kontakt med psykiatrisk vård (Ewertzon 1998; 2001). Undersökningarna gav mig ytterligare frågor som jag ville söka svar på. Min förhoppning är att kunskapen som framkommit i föreliggande avhandling skall vara till gagn för såväl närstående och personer som drabbats av psykisk sjukdom som för vårdpersonal.

BAKGRUND

Bakgrunden inleds med en kort beskrivning av förändringar inom psykiatrisk vård de senaste decennierna och av psykossjukdom. Därefter beskrivs mer omfattande situationen för närstående till personer med allvarlig psykisk störning samt stödjande insatser, delaktighet i professionell vård, upplevelse av bemötande och känsla av utanförskap till den psykiatriska vården.

Psykiatrisk vård i förändring

I det västerländska samhället ökade institutionsvården av psykiskt sjuka från början av 1800-talet till mitten av 1900-talet (Copeland & Vines 2010). I Sverige ökade antalet vårdplatser i institutionsvård från cirka 1000 vid 1800-talets mitt till cirka 35 000 vid mitten av 1960-talet (Sjöström, 1992). Vården vid institutionerna kännetecknades av ett varaktigt och totalt omhändertagande, där kontakterna med den sociala miljön och familjen i regel bröts (Socialstyrelsen, 1982:8). I och med utveckling av nya behandlingsmetoder, ideologiska ställningstaganden och vårdkostnader skiftade inriktningen under 1900-talets andra hälft från institutionsvård till förmån för samhällsbaserade insatser, vilket benämns som avinstitutionalisering (Markström, 2003; Copeland & Vines, 2010).

Avinstitutionaliseringen ställde nya krav på offentlig sektor med utveckling av resurser inom socialtjänst och primärvård (Socialstyrelsen, 1980:2). På grund av otillräcklig beredskap och brister i samordning av insatser att tillgodose allvarligt psykiskt sjuka och funktionshindrade personers behov i samhället tillsattes i Sverige flera statliga utredningar de kommande decennierna: Psykiatriutredningen år 1990 (SOU 1992), 1995-års Psykiatrireform (Socialstyrelsen, 1999:1) och Nationell psykiatrisamordning år 2003 (SOU 2006). Sammantaget syftade utredningarna till att utveckla service, stöd och vård för målgruppen och därigenom förbättra livssituationen med möjlighet till gemenskap och delaktighet i samhällslivet. År 2002 uppskattades att det fanns cirka 10 000 platser i antingen kommunalt boende eller psykiatrisk slutenvård (Socialstyrelsen, 2003a).

Avinstitutionaliseringen innebar också ett ökat ansvar och merbelastning för närstående (Biegel et al., 1991; Copeland & Vines, 2010). I slutbetänkandet från Nationell psykiatrisamordning bedömdes att närstående fått ett ökat ansvar, att de ofta utsatts för extraordinära påfrestningar, att de upplevt bristande information och medverkan i planering av vård samt stöd från kommun och landsting (SOU 2006). Vidare bedömdes att närstående var en viktig resurs för den sjuke likväl som för vården. Det föreslogs att landsting och kommun i högre grad skulle uppmärksamma närståendes

situation genom att utarbeta rutiner för information, stöd och samarbete, samt att använda evidensbaserade metoder för familjeinterventioner. Även tydliga rutiner för att tillgodose behovet av information och stöd till barn och syskon betonades.

Psykossjukdom

Psykos definieras som förekomst av hallucinationer, vanföreställningar eller avgränsade allvarliga beteendestörningar såsom stark överaktivitet och katatona tillstånd (WHO 1992). I Sverige insjuknar årligen cirka 1500-2000 personer i en psykossjukdom, varav en mindre andel får diagnosen schizofreni (Socialstyrelsen, 2003b). Livstidsrisken att insjukna i schizofreni är cirka 0,8%, vilket innebär att omkring 70 000 personer någon gång under sin livstid har sjukdomen (Socialstyrelsen, 2003b). Orsaker till schizofreni är inte klarlagda, det finns flera hypoteser; exempelvis genetiska, neurobiologiska, psykologiska och sociala faktorer, där synen på samverkan mellan flera faktorer blivit alltmer rådande (Malm et al., 2009; Cullberg, 2004). Förloppet vid schizofreni varierar från en sjukdomsepisod med tillfrisknande till flera sjukdomsepisoder med mångårigt i vissa fall livslång funktionsnedsättning (Cullberg, 2004; Malm et al., 2009). Vid en långtidsuppföljning (4-35 år) av personer med diagnosen schizofreni framkom att prognosen, var sämre än vid andra psykiatriska sjukdomar men få visade en fortskridande försämring och grupper hade långa perioder av återhämtning (Jobe & Harrow, 2005). I Sverige beräknas att cirka 30-40 000 personer med schizofreni eller liknande psykossjukdom är i behov av samhällets insatser (Cullberg, 2004; Malm et al., 2009; Socialstyrelsen, 2003b).

Sociala nätverket – olika begrepp

I forskning återfinns olika begrepp för personer i det sociala nätverket, exempelvis närstående, familj, familjemedlem, anhörig och nära anhörig. I forskning från framförallt USA, England och Australien används också begreppen familjevårdare, informell vårdare eller endast vårdare. Vårdare i detta sammanhang kan ses som en person som ger praktiskt och/eller emotionellt stöd till en sjuk eller funktionshindrad nära person, vilket kan innefatta olika personer i det sociala nätverket. Enligt Benzein & Saveman (2004) innebär närstående inte bara personer förbundna med blodsband eller släktskap utan omfattar också vårdtagarens närmaste sociala nätverk, exempelvis vänner, grannar med flera.

Föreliggande avhandling har ett familjerelaterat perspektiv, det vill säga den enskilde familjemedlemmen är i fokus och att familjen ses som kon-

text. Till skillnad mot ett familjecentrerat perspektiv där familjen ses som en helhet (Saveman & Benzein, 2002). I den fortsatta bakgrunden används begreppet närstående medan studierna i avhandlingen har fokus på familjemedlemmar till personer med psykosjukdom.

Närstående involveras i behandling

Närståendes involvering i behandling av personer med psykosjukdom har de senaste decennierna utvecklats både vid tidig upptäckt och behandling (Cullberg et al., 2002; Falloon et al., 1996; McGorry et al., 1996) som vid långvariga insatser (Phillips et al., 2001; Malm et al., 2003). Det övergripande målet att samarbeta med familjen har beskrivits som att uppnå bästa möjliga utfall för patienten och att stödja familjemedlemmarna i att hjälpa den sjuke personen i återhämtningen (Dixon et al., 2002). Förutom läkemedelsbehandling ses psykosociala insatser vara av betydelse (Menezes et al., 2006). Evidensbaserade rekommendationer för psykosociala insatser vid schizofreni omfattar bland annat familjeinterventioner, vilket inkluderar utbildning om sjukdomen, krisintervention, familjestöd och problemlösning (Dixon et al., 2010). Olika modeller av psykopedagogiska insatser har utvecklats, där familjen som helhet eller enskilda familjemedlemmar medverkar, tillsammans med flera andra familjer eller enskilda familjer (McFarlane et al., 2003). När familjen medverkat har visat ett samband med minskad återfallsfrekvens och återinläggning av den sjuke (Lincoln et al., 2007; Pekka & Merinder, 2002). Dessutom har det för familjemedlemmar inneburit en minskad psykologisk belastning samt förbättrade familjerelationer (Cuijpers, 1999).

Socialstyrelsen har utarbetat nationella riktlinjer för psykosociala insatser till personer med schizofreni eller liknande tillstånd i syfte att stödja införandet av evidensbaserade metoder (Socialstyrelsen, 2011). När det gäller närstående föreslogs familjeinterventioner för att minska stress och förebygga återfall, och psykopedagogiska insatser för att ge kunskap om sjukdomen, i första hand tillsammans med patienten. Ytterligare mål med insatserna är att uppnå ett bra samarbete mellan vården och närstående, samt att närstående betraktas som en resurs.

Närståendes varande och vårdande

En allvarlig psykisk sjukdom kan vara förenat med mycket lidande både för den sjuke personen och närstående, men också förenat med stark kärlek och empati (Johansson et al., 2010; Stålberg et al., 2004) och vilja till gemenskap (Syrén, 2010). Det kan inverka på en rad livsområden och även påverka relationen i familjen (Saunders, 2003).

Att stödja den sjuke personen i dagligt liv, såsom måltider, hushållsarbete, hantera ekonomi och tillsyn har visat samband med en ökad belastning (Ochoa et al., 2008). Samband har också framkommit mellan kontaktens omfattning och ökad oro (Schene et al., 1998), samt en ökad belastning när närstående bor tillsammans med den sjuke personen (Stengård et al., 2000; Östman, 2007).

Att stödja i dagligt liv kan ses som vårdande aspekt. Schene et al. (1998) beskrev olika dimensioner av vårdande, som tillsyn och att uppmuntra, men vårdandet innebar också spänning och oro. I Schenes et al. (1998) studie framkom samband mellan den sjukes tillstånd (känsloläge, apati, agitation och psykotiska symtom) och närståendes spänning och oro. Samband framkommer även mellan social funktionsnivå och närståendes situation (Ochoa et al., 2008; Stengård et al., 2000). Andra livsområden som kan påverkas är exempelvis möjlighet att arbeta, att ha fritid (Östman et al., 2000), och ekonomisk belastning (Ferriter & Hubman, 2003; Lauber et al., 2005).

En studie av Syrén (2010) visade att närstående hade en vilja att förbättra och lindra och längtan efter gemenskap med den sjuke personen. Samtidigt kände de svårigheter i att finna gränser för sitt ansvar och att förhålla sig till den sjukes upplevelsevärld. I flera studier framkommer att situationen i hög grad kan innebära psykologiska konsekvenser för närstående (Saunders & Byrne, 2002; Ferriter & Hubmand, 2003; Östman et al., 2000), exempelvis egen psykisk ohälsa (Östman et al., 2000), oro och sorg, med särskild oro för framtiden (Johansson et al., 2010; Nyström & Svensson, 2004), skuld och ensamhet (Ferriter & Hubman, 2003; Johansson et al., 2010), rädsla för våldsamma situationer (Ferriter & Hubman, 2003) och att den sjuke skadar sig själv (Östman et al., 2000).

Omgivningens negativa attityder till psykisk sjukdom kan för närstående innebära känslor av stigmatisering (Larsson & Corrigan, 2008; Drapalski et al., 2008; Phelan et al., 1998; Wahl & Harman, 1989) vilket kan påverka självkänslan och relationen i familjen (Wahl & Harman, 1989). Relationen till andra personer i omgivningen kan också påverkas, vilket kan leda till att man undviker att berätta om situationen men också att andra undviker kontakt (Phelan et al., 1998). Konsekvensen av detta kan bli att närstående till personer med schizofreni har ett mindre stödjande socialt nätverk (Magliano et al., 2006).

I flera studier beskrivs förändringar över tid (Karp & Tanarugsachock, 2000; Muhlbauer, 2002; Nyström & Svensson, 2004; Johansson et al., 2010). Dessa förändringar kan beskrivas som till exempelvis: perioder med medvetenhet om att något var fel men med svårighet att definiera vad, perioder med kriser, perioder med instabilitet och återkommande kriser,

rörelse mot stabilitet, kontinuum av stabilitet, och slutligen personlig utveckling med en känsla av att kunna hantera situationen även om oro för framtiden kvarstod (Muhlbauer, 2002). Under dessa perioder var det viktigt att få information och kunskap. Vidare har det beskrivits om faders nya värderingar och hantering av kriser i livet (Nyström & Svensson, 2004) och mödrar som känt tillhörighet och närmare kontakt med andra (Johansson et al., 2010).

Syskon till person med psykosjukdom

Få europeiska studier har genomförts som undersökt situationen för syskon till person med allvarlig psykisk sjukdom. Flertalet studier är från USA med fokus på syskons vårdande funktion. Syskonrelationen är i allmänhet unik, med långvarig kontakt över tid med band av gemenskap och stöd (Goetting, 1986). I flera studier framkommer att syskonen förväntar sig att själva i framtiden vara primärt stöd för sitt sjuka syskon (Hatfield & Lefly, 2005; Jewell & Stein, 2002; Smith et al., 2007). Den vårdande funktionen ökar när föräldrarna inte längre finns (Horwitz, 1993). Det har också framkommit att syskon som var informella vårdare hade en högre medelålder än de som inte hade den funktionen (Lohrer et al., 2007). Att vara informell vårdare eller inte kan påverkas av en rad faktorer, exempelvis relationen till den sjuke (Greenberg et al., 1999; Jewell & Stein, 2002; Smith et al., 2007) och kön. Systrar har exempelvis i högre omfattning vårdande funktion än bröder (Greenberg et al., 1999; Lohrer et al., 2007; Smith et al., 2007).

Då ett syskon drabbats av en psykosjukdom beskrivs relationen till syskonet med blandade känslor av kärlek och sorg, ilska och avund samt skuld och skam (Stålberg et al., 2004). Kärlek med drivkraft att stödja den sjuke men också sorg av en förlust och empati för den sjuke (Stålberg et al., 2004). Skuld för att inte vara tillräckligt empatisk och stödjande (Sin et al., 2008), att ha bidragit till sjukdomen (Barnable et al., 2006) och att vara den som är frisk (Stålberg et al., 2004). Likaså känslor av skam, med oro för stigmatisering och därigenom svårigheter att berätta för omgivningen (Sin et al., 2008). I flera studier framkommer också rädsla att själv eller ens barn skall bli sjuk (Barnable et al., 2006; Stålberg et al., 2004).

Flera studier beskriver processen som kan upplevas då ett syskon drabbats av en psykosjukdom. Insjuknandet upplevs ofta med överväldigande känslor (Sin et al., 2008) och som en kamp att förstå sjukdomen och dess orsaker. Frågor uppstår om bemötande av den sjuke men också en kamp att få information och hjälp från professionell vård (Barnable et al., 2006). Även om situationen kan vara svår finns också positiva erfarenheter av att

vara syskon till en person med psykossjukdom, exempelvis personlig mognad och stärkta syskonband (Barnable et al., 2006; Sin et al., 2008; Ståhlberg et al., 2004). I ovanstående forskning framkommer att även syskon kan vara en viktig grupp för den som drabbats av en psykossjukdom. Syskon har under senare år uppmärksammats, och i slutbetänkandet från Nationell psykiatrisamordning betonades vikten av att utveckla stöd till dem (SOU, 2006).

Sammantaget framkommer i ovanstående avsnitt att närstående till person med allvarlig psykisk sjukdom kan ha behov av stöd för egen del men också behov av stöd för att stödja den sjuke. Det har dock framkommit att närstående upplevt att behovet av stöd inte tillgodosetts i tillräcklig omfattning (Östman et al., 2000), och i lägre omfattning till syskon och vuxna barn än till andra närstående (Östman et al., 2005).

Stödinsatser

Stöd från närståendes eget sociala nätverk kan innebära minskad belastning (Grandón et al., 2008; Magiliano et al., 2002) samt stöd i krissituationer, framförallt möjligheten att få dela smärta och få förståelse (Saunders & Byrne, 2002). Medverkan i erfarenhetsgrupper (eng. *mutual support groups*), informella grupper för personer som delar gemensamma erfarenheter eller frågor, har i en systematisk översikt visat inverkat positivt på närståendes fysiska och psykosociala hälsa (Chien & Norman, 2009).

När det gäller familjeinterventioner finns evidens för att psykopedagogiska insatser minskar familjens psykologiska belastning och stress samt förbättrar relationen i familjen (Cuijpers, 1999). Det framkommer dock i flera studier att metoden tillämpats i begränsad omfattning (Dixon et al., 2001; Johansson et al., 2007). Det har också utvecklats insatser riktat till barn och ungdomar, exempelvis Beardsless preventiva familjeintervention, vilken i en svensk studie till övervägande del upplevdes positivt, till exempel upplevde barn till en sjuk förälder minskade skuld känslor och oro (Pihkala et al., 2010). Inga studier har identifierats som undersökt specifika insatser riktade till syskon, trots att det i flera studier bland syskon uttryckts behov av sådant stöd (Lukens et al., 2002; Sin et al., 2008).

I forskning framkommer också att ökad samverkan med vårdpersonal minskade närståendes upplevelse av oro (Greenberg et al., 1997) och genom samverkan gavs möjlighet att stödja den sjuke personen (Saunders & Byrne, 2002). Närståendes delaktighet i behandlingsprocessen har lett till ökad förståelse för patientens situation, förbättrat relationen till patienten och möjlighet till att bättre kunna hantera sitt eget liv (Piippo & Aaltonen, 2008). Vårdpersonalens stöd och tillgänglighet kan också bidra till stabili-

sering i familjesituationen (Walton-Moss et al., 2005). Motsägelsefulla resultat visar dock att närstående som haft mer kontakt med vårdpersonal upplevde mer oro (Provencher et al., 2003; Schene et al., 1998) och att vårdpersonalen upplevdes mindre stödjande (Ferriter & Huband, 2003). Detta kan indikera att upplevelsen av kontakten är av betydelse för om den är stödjande eller inte. I en studie av Gavios et al. (2006) framkom att närstående upplevde vårdpersonalen som stödjande då kontakten var kontinuerlig och bemötandet kännetecknades av att de var närvarande, lyssnade, delade med sig information, gav råd och var uppmuntrande. I en annan studie av Doornbos (2002) framkom att personalens förhållningssätt var av betydelse för huruvida närstående uppfattade vården som stödjande.

Sammantaget framkommer i ovanstående avsnitt att stödjande insatser från det sociala nätverket såväl som samhällets insatser är av betydelse för närstående. Där kan också delaktighet i professionell vård vara av betydelse.

Delaktig i professionell vård

Med professionell vård avses i detta sammanhang vård och omsorg till personer med psykisk sjukdom eller funktionsnedsättning som utövas av yrkesverksamma inom hälso- sjukvård och socialtjänst.

Begreppen närstående delaktighet, involvering och samarbete förekommer för att beskriva närståendes förhållande till psykiatrisk vård. Någon entydig definition av begreppen eller förhållande dem emellan har inte identifierats. Vid en begreppsanalys av patientdelaktighet rangordnades begreppen i en hierarkisk ordning, där samarbete och involvering utgjorde basen och föregicks av delaktighet, vilket innefattade en beslutsfattande nivå (Cahill, 1996). Hatfield (1997) definierade begreppet samarbete mellan vårdpersonal, patient och närstående inom psykiatrisk vård som att arbeta tillsammans, där hänsyn tas till behov hos varje individ och där alla är delaktiga i beslut de berörs av. Liknande beskrivning framkom i en studie av Piippo och Aaltonen (2004) där delaktighet innebar att närstående tillsammans med patient och personal aktivt deltog i en öppen dialog och i beslut i behandlingsprocessen, i syfte att ge utrymme för att allas åsikter skulle accepteras och tas på allvar.

Ett flertal studier har undersökt närståendes upplevelser av delaktighet inom psykiatrisk vård med varierande resultat. Exempelvis framkom i en studie av Östman et al. (2000) att en majoritet inte känt sig tillräckligt delaktiga i behandlingen, liknande resultat år 1986 som 1997. En studie av Lakeman (2008b) visade dock att en majoritet var nöjda med i den omfattning de var delaktiga, att de delgavs information, att vårdpersonalen

samrådde med dem och var intresserade av vad de hade att delge. Gigantesco et al. (2002) beskrev att en majoritet var nöjda med vårdpersonalens bemötande men missnöjda med informationen och möjligheten att delta i behandlingsplaneringen.

Liknande resultat har framkommit i en rad internationella studier, där närstående upplevt att de inte delgetts betydelsefull information och inte varit tillräckligt delaktiga i vårdplaneringen (Cleary et al., 2005; Doornbos, 2002; Jubb & Shanley, 2002). I andra studier har det också framkommit att närstående upplevt att vårdpersonal visat bristande intresse för deras erfarenheter och den information de velat delge (Rose et al., 2004; Trysenaar & Tremblay, 2002; Pejler, 2001). Även i studier bland syskon visade liknande resultat, att de upplevt att de inte fått betydelsefull information (Barnable et al., 2006) och att det funnits bristande intresse av att ta del av deras erfarenheter (Lukens et al., 2002).

Skillnader finns också mellan vårdformer, exempelvis var närstående till patienter i slutenvård mindre nöjda än inom öppen vård (Gigantesco et al., 2002) och fler närstående inom öppen vård ansåg att det inte fanns hinder för deras delaktighet (Lakeman, 2008a).

I studier som undersökt vad närstående ansåg hindrade deras delaktighet framkom exempelvis att personalen haft brist på tid och kompetens samt bristande kontinuitet i vården. Geografiska avstånd ansågs också vara hindrande (Goodwin & Happell, 2007b). I en studie av Lakeman (2008a) framkom också att närstående inte hade behov eller på grund av respekt för patientens integritet inte var delaktiga.

Även kommunikationsproblem med personalen framkom i dessa studier, exempelvis då det fanns motstridiga behov hos patient och närstående, att vårdpersonalen främst lyssnade till patienten, att personalen hänvisade till sekretess (Goodwin & Happell 2007b), eller att de inte blivit kontaktade eller lyssnade till (Lakeman 2008a). Goodwin & Happell (2007a) beskrev också att närstående ansåg att respekt och kommunikation var centralt för deras möjlighet att vara delaktiga i professionell vård.

Ovanstående visar att närståendes möjlighet till delaktighet i professionell vård är komplex, men att deras upplevelse av vårdpersonalens bemötande kan vara av betydelse.

Upplevelse av bemötande och känsla av utanförskap

Det finns ingen entydig översättning av ordet bemötande till engelska språket, närmast kan det översättas som *responding*, *relationship*, *relation with*, *interaction* och *approach* (Fossum, 2007, s.32). I en doktorsavhandling om ”lärande av bemötande” betraktades bemötande som en dialektisk relation mellan intryck och uttryck som berör de tankar och känslor som

uppstår och existerar inom mellanmännsliga relationer (Croona 2003, s.8). Detta indikerar att ordet innefattar både en relation men också upplevelse av hur någon förhåller sig till någon annan.

Inga studier har identifierats som specifikt undersökt vad närstående till personer i psykiatrisk vård anser vara ett betydelsefullt bemötande från vårdpersonal. Vid genomgång av kvalitativa studier med angränsande syften har några aspekter identifierats. Närstående ansåg att det var betydelsefullt att bli bekräftad av vårdpersonal, såsom att få tid att prata, bli tagen på allvar, känna sig välkommen (Schröder et al., 2007), att bli lyssnad till (Gavois et al., 2006; Schröder et al., 2007) och vara igenkänd (Wilkinson & McAdrew, 2008). Vidare framkom betydelsen av att vårdpersonalen visade vilja till att samverka, såsom att utbyta information (Gavois et al., 2006; Schröder et al., 2007; Sjöblom et al., 2008), att bli betraktad som en resurs (Schröder et al., 2007; Sjöblom et al., 2008) och bli sedd som en kompanjon (Wilkinson & McAdrew, 2008). Förutom att få information ansåg närstående att det var betydelsefullt att vårdpersonalen delade med sig kunskap (Gavois et al., 2006; Goodwin & Happell, 2007a; Schröder et al., 2007; Sjöblom et al., 2008). Andra aspekter som framkom var fortlöpande kontakt med vårdpersonalen och att de fanns tillgängliga (Gavois et al., 2006; Goodwin & Happell, 2007a). Andra egenskaper som ansågs betydelsefulla var att personalen var uppmuntrande (Goodwin & Happell, 2007a), engagerade, empatiska, hade fantasi och humor samt att de var lugna (Schröder et al., 2007).

I ett flertal kvalitativa studier som genomförts inom psykiatrisk vård framkommer att närstående upplevt utanförskap gentemot professionell vård vilket antyder om ett förhållande till hur de upplevt bemötande från vårdpersonal (Goodwin & Happell, 2007a; Jubb & Shanley, 2002; Rose et al., 2004; Socialstyrelsen, 1999:1).

Det kan till exempel vara då de inte fått information vilket beskrivits kunna bidra till känsla av utanförskap (Jubb & Shanley, 2002) eller då deras kunskaper inte efterfrågades vilket kunde förstärka känslan av utanförskap (Socialstyrelsen, 1999:1).

Bemötandet har också beskrivits inverka på att närstående känt sig maktlösa och socialt isolerade. Maktlöshet har exemplifierats som "att sällan få erkännande för sina åsikter vilket upplevdes som att ha mycket lite makt" (Jakobsen & Severinsson, 2006, s. 502), eller att "vårdpersonalen behöll kunskap och kontroll vilket bidrog till känsla av maktlöshet" (Wilkinson & McAndrew, 2008, s. 395). I en studie Nicholl & Pernice (2009) framkom att bristande kommunikation mellan närstående och vårdpersonal till följd av patientens sekretess bidrog till närståendes känsla av övergivenhet och maktlöshet. Att känna sig socialt isolerad har exempli-

fierats som "att känna att ingen brydde sig om vad de sa, de behandlades som luft, vilket ledde till en känsla av social isolering" (Gavois et al., 2006, s.105) eller att "uppleva att vara ignorerad av vårdpersonalen, bidrog till känslan av isolering" (Wilkinson & McAndrew, 2008, s. 396). Andra aspekter som antyder om känsla av utanförskap är hjälplöshet, vilket exemplifierats som när syskon till personer med psykossjukdom kände sig utestängda från vården och inte fick information vilket ledde till en ökad känsla av hjälplöshet (Barnable et al., 2006).

Ovanstående studier antyder att närståendes upplevelse av vårdpersonals bemötande kan ha ett samband med känsla av utanförskap. Detta torde inverka på huruvida de upplever stöd från vårdpersonal och känner sig delaktiga i den professionella vården. Utanförskap skulle kunna ses som en känslomässig aspekt av att inte känna sig delaktig.

Motiv till avhandlingen

Som framkommit i ovanstående forskning finns idag en hel del kunskap om närståendes situation då en nära person drabbats av en allvarlig psykisk sjukdom, deras behov av stöd för egen del men också stöd för att kunna stödja den sjuke personen. Olika former av stödsatser med evidens har utvecklats. Det finns också kunskap om vikten av närståendes delaktighet i professionell vård och betydelsen av vårdpersonalens bemötande. Kunskapen om vad närstående anser vara ett betydelsefullt bemötande från vårdpersonal är dock begränsad liksom i vilken omfattning de tillskriver bemötandets betydelse. I flera studier antyds ett förhållande mellan hur bemötandet upplevs och känslan av utanförskap gentemot den professionella vården. Kunskap om vad som kännetecknar närståendes känsla av utanförskap är dock begränsad. Den forskning som identifierats har främst en kvalitativ ansats och genomförts inom avgränsade geografiska områden eller vårdenheter. Motiven med föreliggande avhandling är därför att med utgångspunkt i den kunskap som framkommit i tidigare forskning och med stöd av begrepp i teoretiska referensramar utveckla ett frågeformulär som möjliggör undersökningar av närståendes upplevelse av bemötande och känsla av utanförskap samt förhållanden mellan variabler i ett geografiskt brett perspektiv i Sverige.

Syskon har också en betydelsefull relation till den som har en allvarlig psykisk sjukdom. Studier om deras erfarenhet är dock begränsad. Likaså studier som specifikt undersökt deras erfarenheter av att delta i en stödgrupp för syskon. På grund av detta är ett ytterligare motiv att utforska syskons erfarenheter.

Det övergripande motivet för avhandlingen är därigenom att utveckla kunskap som kan öka förståelsen för vårdpersonalens bemötande och dess

betydelse för närståendes delaktighet i professionell vård och eventuell känsla av utanförskap, vilket i förlängningen kan vara av betydelse för utformandet av stöd för både personer som drabbats av en allvarlig psykisk sjukdom och deras närstående.

SYFTE

Avhandlingens övergripande syfte är att utveckla kunskap om situationen för familjemedlemmar till person med psykossjukdom, med särskilt fokus på deras upplevelse av vårdpersonals bemötande och känsla av utanförskap när det gäller vården vid psykiatrisk verksamhet. Med familjemedlem avses person (18 år eller äldre) som är förälder, make/maka, syskon eller barn till personen med psykossjukdom. För att uppnå det övergripande syftet baseras avhandlingen på fyra delstudier, med följande specifika syften:

- Att utveckla ett frågeformulär som möjliggör undersökning av familjemedlemmars upplevelse av vårdpersonals bemötande samt deras känsla av utanförskap gällande vården.
- Att i en grupp familjemedlemmar med geografisk spridning beskriva (1) deras upplevelse av vårdpersonalens bemötande, (2) deras känsla av utanförskap gällande professionell vård, och (3) samband mellan dessa variabler. Ett ytterligare syfte är att (4) utvärdera frågeformuläret Family Involvement and Alienation Questionnaire (FIAQ) diskriminerande förmåga i förhållande till undergrupper.
- Att i en grupp familjemedlemmar med geografisk spridning undersöka (1) hur betydelsefullt vårdpersonalens bemötande är för dem, (2) vilken överensstämmelse som finns mellan hur betydelsefullt bemötandet är och hur de faktiskt upplevt bemötandet, samt (3) aspekter de anser som viktiga i kontakten med vårdpersonal.
- Att utforska hur syskon till person med psykossjukdom som deltagit i en stödgrupp upplever sin situation som syskon.

DESIGN OCH METODER

Tidigare forskning om närståendes upplevelser av bemötande från vårdpersonal och känsla av utanförskap inom psykiatrisk vård har främst utgått från en kvalitativt beskrivande design. För att undersöka området vidare med kvantitativa mått och förhållanden mellan variabler har designen för avhandlingen varit utveckling av ett frågeformulär som använts i tvärsnittsstudier med beskrivande och jämförande design. Dessutom har en explorativ design använts för att undersöka syskonens situation.

Teoretiska utgångspunkter för utveckling av frågeformulär

De teoretiska utgångspunkter för utveckling av ett frågeformulär som möjliggör undersökning av familjemedlemmars upplevelse av vårdpersonals bemötande samt deras känsla av utanförskap kommer här att kort beskrivas.

Vid planering av avhandlingen och utveckling av frågeformulär bedömdes två teoretiska referensramar vara tillämpbara som stöd för definition och operationalisering av begrepp.

För ”upplevelse av bemötande” valdes den teoretiska referensram som utvecklats utifrån fyra empiriska studier av Andershed (1998) där upplevelsen av personalens bemötande var central i närståendes delaktighet. Delaktighet definierades metaforiskt som delaktighet i ljuset alternativt delaktighet i mörkret. I båda begreppen är närstående delaktig i den sjuke personens vård och omsorg men på olika sätt. Delaktighet i ljuset kännetecknas av att närstående är välinformerad och upplever en meningsfull delaktighet som baseras på tillit och förtroende mellan vårdpersonal och närstående. Det motsatta, delaktighet i mörkret, kännetecknas av ett isolerat engagemang där den närstående inte upplever sig bli informerad, sedd eller bekräftad av vårdpersonalen utan famlar i blindo när de försöker stödja den sjuke personen. Personalens förhållningssätt är av betydelse för delaktighet i ljuset, en samverkan för att främja möjligheterna för att stödja den sjuke personen. Ett respektfullt förhållningssätt kännetecknas av öppenhet/uppriktighet (t ex att få information och förklaringar), bekräftelse (t ex att bli sedd och lyssnad till) och samverkan (t ex att räknas med och att ens åsikter tas på allvar). Ett respektlöst förhållningssätt från vårdpersonalen, däremot, kännetecknas av brist på kommunikation och uppriktighet, undvikande och uteslutande samt bristande kontakt. Närståendes upplevelse av ett bemötande som kännetecknas av bristande respekt uttrycktes som en känsla av utanförskap till professionell vård.

Som stöd i att utforska närståendes ”känsla av utanförskap” i den professionella vården utgår avhandlingen från det engelska begreppet aliena-

tion. Enligt Israel (1971) har två betydelser av begreppet varit dominerande, en som refererar till sociologiska processer och en som refererar till psykologiska tillstånd. På sociologisk nivå har begreppet beskrivits och analyserats utifrån individens uppfattning av sitt förhållande i ett samhälle där en sociologisk alienationsprocess äger rum. På psykologisk nivå har begreppet alienation beskrivits och analyserats utifrån de psykologiska upplevelser som uppstår som konsekvens av individens relationer till personer och objekt. Den amerikanska sociologen Seeman (1959) definierade alienation utifrån psykologisk nivå, såsom det upplevs av individen. Enligt Seeman (1972) är begreppet komplext och har vanligtvis använts för att undersöka omfattande samhällsliga fenomen. Seeman (1972) menar dock att det är fenomenet i sig som är centralt och också kan undersökas i ett socialpsykologiskt perspektiv. För att tydliggöra begreppets innebörd definierade Seeman (1959) ursprungligen utanförskap utifrån förväntningar och värderingar relaterat till fem urskiljbara dimensioner; maktlöshet, meningslöshet, normlöshet, social isolering och främlingskap inför det egna jaget. Därefter utökade Seeman (1972) dimensionerna till att även omfatta kulturellt främlingskap. Att känna utanförskap kännetecknas enligt Seeman av en eller flera av ovanstående dimensioner.

I avhandlingen har tre av dessa dimensioner bedömts som tillämpliga för att ge stöd för att söka förstå närståendes känsla av utanförskap gentemot professionell vård. Dessa är: maktlöshet, meningslöshet och social isolering. Seeman (1972) definierar dessa som: maktlöshet; låg förväntan på att ha kontroll över händelser, uttryckt i känslor som att kontroll ligger hos andra mäktiga personer. Meningslöshet; sociala händelser känns obegripliga, händelser vars dynamik man inte förstår och vars framtid man inte kan förutse. Social isolering; låg förväntan på att integreras och accepteras, uttryckt i känslor av att vara utestängd eller avvisad.

Design för de olika studierna

Syftet med studie I var att utveckla ett frågeformulär och den designades därför som en instrumentutveckling (Mishel, 1998). Studien genomfördes i följande fyra steg: (1) definition av begrepp (2) utformning av frågeformulär, (3) utvärdering av validitet, och (4) utvärdering av reliabilitet. Det i studie I utvecklade frågeformuläret *Family Involvement and Alienation Questionnaire* (FIAQ) var underlag till att genomföra studie II och III.

Studie II och III designades som kvantitativt beskrivande tvärsnittsstudier (Altman, 1991). Data inhämtades via frågeformuläret FIAQ vid ett tillfälle om deltagarnas aktuella upplevelser av vårdpersonalens bemötande och känsla av utanförskap gällande professionell vård (studie II), samt vilken betydelse de tillskrev vårdpersonalens bemötande (studie III). Studie

III hade också en kvalitativ beskrivande design (Brink & Wood, 1998). Data inhämtades via öppna frågor om vad deltagarna ansåg var viktigt i kontakten med vårdpersonal.

Studie IV avsåg att bredda kunskapen som framkommit i studie II och III, och fokuserade på syskon till person med psykossjukdom. Studien hade en kvalitativ explorativ design (Brink & Wood, 1998). Data inhämtades via öppna frågor om deltagarnas situation som syskon och vilken betydelse medverkan i stödgrupp hade haft för dem.

Insamling av data till studie I inhämtades år 2005-2006, studie II-III år 2006 och studie IV år 2007. Detaljerad beskrivning av urval och metoder för respektive studie beskrivs nedan. Studie I och IV beskrivs var för sig medan studie II och III beskrivs tillsammans, då dessa utgjordes av samma undersökningsgrupp.

Översiktlig beskrivning av studiernas design, syfte och metoder presenteras i tabell 1.

Tabell 1. Översiktlig beskrivning av studiernas design, syfte och metoder.

Studie	Design	Syfte	Urval och datainsamling	Analys metod
I	Instrumentutveckling.	Att utveckla ett frågeformulär som möjliggör undersökning av familjemedlemmars upplevelse av vårdpersonals bemötande samt deras känsla av utanförskap gällande vården.	Definition av begrepp. Utvärdering: - Innehållsvaliditet; forskare och doktorander. - Validitet baserat på svarsprocess; familjemedlemmar till person med psykosjukdom. - Reliabilitet, test-retest; 15 familjemedlemmar till person med psykosjukdom.	Validitet: Sammanfattande bedömning Reliabilitet: Beräkning av systematisk och individuell oenighet.
II	Kvantitativ tvärsnittsstudie.	Att i en grupp familjemedlemmar med bred geografisk spridning beskriva (1) deras upplevelse av vårdpersonalens bemötande, (2) deras känsla av utanförskap gällande professionell vård, och (3) samband mellan dessa variabler. Ett ytterligare syfte var att (4) utvärdera frågeformuläret (FIAQ) diskriminerande förmåga i förhållande till undergrupper.	Frågeformuläret FIAQ; 70 familjemedlemmar till person med psykosjukdom som var medlemmar i Schizofreniförbundet.	Svarsprofil: median och Q ₁ , Q ₃ . Samband: Spearman's rangkorrelation. Diskriminerande förmåga: Chi ² -test, Wilcoxon-Mann-Whitney test, Kruskal-Wallis test.
III	Kvantitativ tvärsnittsstudie och kvalitativt beskrivande.	Att i en grupp familjemedlemmar med bred geografisk spridning undersöka (1) hur betydelsefullt vårdpersonalens bemötande var för dem, (2) vilken överensstämmelse som fanns mellan hur betydelsefullt bemötandet var och hur de faktiskt upplevt bemötandet, samt (3) aspekter de ansåg som viktiga i kontakten med vårdpersonal.	Frågeformuläret FIAQ och öppna frågor; 70 familjemedlemmar till person med psykosjukdom som var medlemmar i Schizofreniförbundet.	Svarsprofil: median och Q ₁ , Q ₃ . Överensstämmelse: procentuell enighet och tecken-test. Öppna frågor: deduktiv och induktiv kvalitativ innehållsanalys.
IV	Kvalitativt explorativ.	Att utforska hur syskon till person med psykosjukdom som deltagit i en stödgrupp upplevde sin situation som syskon.	Fyra fokusgruppsintervjuer; 13 syskon till person med psykosjukdom.	Induktiv kvalitativ innehållsanalys.

Studie I

Utvecklingen av frågeformuläret följde fyra steg: definition av begrepp, utformning av frågeformulär, utvärdering av validitet och utvärdering av reliabilitet. FIAQ konstruerades som ett mångdimensionellt frågeformulär (eng. *multi-dimensional questionnaire*), vilket innebär att konstruktionen innehåller flera dimensioner och till respektive dimension tillhör ett antal frågor/påståenden (Spector, 1992).

Definition av begrepp

Vid utveckling av ett frågeformulär skall konstruktionen som skall undersökas tydligt definieras, en teori är ett bra stöd till att nå klarhet (DeVellis, 2003).

Begrepp tillhörande familjemedlemmars *upplevelse av vårdpersonalens bemötande* definierades med stöd av den teoretiska referensram som utvecklats av Andershed (1998) enligt följande:

- Öppenhet: kännetecknas av familjemedlemmarna upplever en uppriktig information om patientens hälsosituation. Vårdpersonalen förklarar situationen så familjemedlemmarna kan förstå situationen.
- Bekräftelse: kännetecknas av att familjemedlemmarna upplever att vårdpersonalen lyssnar till dem och ser dem som viktiga personer. Vårdpersonalen välkomnar dem och bryr sig om vilka de är.
- Samverkan: kännetecknas av att familjemedlemmarna upplever att vårdpersonalen värderar dem och deras åsikter som viktiga.

Begrepp tillhörande familjemedlemmars *känsla av utanförskap gällande vård av familjemedlem i psykiatrisk vård* definierades med stöd av Seemans (1972) begreppslika känsla av utanförskap enligt följande:

- Maktlöshet: kännetecknas av att familjemedlemmarna har en känsla av låg förväntan på att kontrollera händelser i vården av patienten; det är andra som beslutar. Familjemedlemmarna har en känsla av att de inte har inflytande över vården patienten får.
- Meningslöshet: kännetecknas av familjemedlemmarnas känsla av att vården av patienten är obegriplig; de har ingen inblick i vad som händer i vården och förstår inte syftet med vården av patienten. Familjemedlemmarna känner att vården är komplex, utan syfte och förutsägelser om framtida resultat.
- Social isolering: kännetecknas av familjemedlemmarnas känsla av att de är utestängda eller avvisade från vården av patienten.

Utformning av frågeformulär

Utformning av frågeformulär inkluderar initialt utveckling av en uppsättning av frågor/påståenden (eng. *item pool*) och svarsalternativ (Spector, 1992). Frågor/påståenden skall vara omfattande och innehållet skall specifikt spegla konstruktionen som avses (DeVellis, 2003). Totalt formulerades 46 initiala påståenden. Arton påståenden tillhörande upplevelse av bemötande formulerades utifrån Andersheds (1998) teoretiska referensram. Tjuugoåtta påståenden tillhörande känsla av utanförskap formulerades utifrån Seemans (1972) teoretiska referensram. Varav 21 påståenden inspirerades av tre tidigare validerade frågeformulär som baserades på Seemans definitioner i andra kontexter; 15 påståenden inspirerades av Zeller et al. (1980), tre av Mau (1992) och tre av Lacourser et al. (2003). Resterande sju påståenden inspirerades vid formulering av Andersheds (1998) teoretiska referensram och kliniska erfarenheter.

Påståenden tillhörande upplevelse av bemötande konstruerades med två svarsdimensioner, vägledt av Wilde et al. (1994); (a) faktisk bedömning och (b) hur betydelsefullt bemötandet är. Svarsdimensionerna omfattade fyra svarskategorier vardera: (a) Faktisk bedömning; stämmer precis, stämmer ganska bra, stämmer inte särskilt bra och stämmer inte alls, och (b) hur betydelsefullt bemötandet är; av allra största betydelse, av stor betydelse, av liten betydelse och av ingen betydelse. Påståenden tillhörande känsla av utanförskap hade fyra svarskategorier; stämmer precis, stämmer ganska bra, stämmer inte särskilt bra och stämmer inte alls. Svarskategorierna skall ses som ordnade kategoridata där det finns en ordningsstruktur mellan svarsalternativen men det saknas information om avståndets storlek (Svensson, 2001b).

Utvärdering av validitet

Utvärdering av validitet genomfördes i två steg; (1) test av innehåll och (2) svarsprocessen.

Innehållsvaliditet (eng. *content validity*) avser i vilken omfattning utvecklade frågor speglar innehållet i konstruktionen, det vill säga hur väl utvecklade frågor relaterar till och täcker dess innehåll (DeVellis, 2003). Innehållsvaliditet utvärderades vid två seminarier bestående av forskare och doktorander som var väl insatta i de teoretiska referensramar som definition av begrepp baserades på. Den första gruppen var väl insatt i Andersheds teoretiska referensram och den andra gruppen var väl insatt i Seemans teoretiska referensram. Följande kriterier utvärderades vid respektive seminarium: (1) påståendenas överensstämmelse med definierade begrepp, (2) eventuellt viktiga påståenden som inte inkluderats och (3) påståendenas tydlighet (DeVellis, 2003). Minnesanteckningar fördes vid semina-

rierna och diskussionerna spelades in på bandspelare. Därefter analyserades inspelade diskussioner och minnesanteckningar utifrån ovanstående kriterier av tre personer i forskargruppen.

Validitet baserat på svarsprocessen avser att via presumtiva respondenter bestyrka konstruktionens anpassning till detaljer i mätinstrumentets utförande, såsom frågor och svarsalternativ (American Educational Research Association, American Psychological Association och National Council on Measurement in Education [AERA, APA and NCME], 1999). Validitet baserat på svarsprocess utvärderades via en gruppintervju med tänkt målgrupp. Kontakt togs med ordförande vid en av Schizofreniförbundets lokala föreningar. Schizofreniförbundet är en nationell handikapporganisation som organiserar personer med schizofreni och liknande psykoser, deras anhöriga samt övriga intresserade. Efter godkännande sände ordförande skriftlig information till medlemmar i föreningen. I gruppintervjun deltog föräldrar till person med psykossjukdom som hade aktuell kontakt med psykiatrisk vård. Följande kriterier utvärderades vid seminariet: (1) om påståendena var förståeliga (eng. *understandable/comprehensible*) och (2) om de gav information för minnet (eng. *retrieval for the memory*) (Sudman et al., 1996). Intervjun inleddes med att deltagarna individuellt på en tregradig skala bedömde om respektive påstående var förståeliga och om det kändes igen. Därefter genomfördes gruppintervjun med fokus på påståenden som bedömts svåra att förstå och som inte kändes igen. Minnesanteckningar fördes vid intervjun och diskussionen spelades in på bandspelare. Därefter analyserades inspelad diskussion och minnesanteckningar utifrån ovanstående kriterier av tre personer i forskargruppen.

Utvärdering av reliabilitet

Reliabilitet utvärderades via test-retest design, det vill säga hur stabil mätningen är över tid; från ett tillfälle till ett annat (DeVellis, 2003). Lämplig tidsintervall mellan undersökningstillfällena bedömdes vara en vecka. Intervallat skall inte vara för långt då deltagarnas erfarenheter kan förändrats och inte för kort då deltagarna kan minnas hur de besvarat vid första tillfället (Streiner & Norman, 2008).

Familjemedlemmar till personer med psykossjukdom som hade aktuell kontakt med psykiatrisk vård tillfrågades skriftligen att medverka i studien. Åtta personer rekryterades från två lokala föreningar i Schizofreniförbundet och sju personer genom personliga kontakter. Femton personer besvarade frågeformuläret vid två tillfällen inom svarsperioden; tolv kvinnor och tre män. Medelålder var 61,8 år (SD10,7) och med en spridning från 45 till 77 år.

Eftersom bedömningarna utgjordes av ordnade kategoridata genomfördes analysen med en icke-parametrisk statistisk metod. En metod utvecklad av Svensson (1993) som möjliggör beräkning av såväl systematisk som individuell oenighet mellan undersökningstillfällena valdes. Analys av respektive påstående genomfördes i följande steg:

- Kontingenstabeller upprättades för samtliga påståenden.
- Procentuell enighet (PA) beräknades, PA-värden mindre än 100% indikerar systematisk och/eller individuell oenighet.
- Olikheter i marginalfördelningen indikerar förekomst av systematisk oenighet, att respondenterna systematiskt överskattat eller underskattat svarskategorierna mellan undersökningstillfällena. Systematisk oenighet beräknades med måtten relativ position (RP) och relativ koncentration (RC). RP och RC kan anta värden från -1 till 1, värde 0 indikerar icke förekomst av systematisk oenighet.
- För att illustrera systematisk oenighet konstruerades så kallade "Relative Operating Characteristic Curve" (ROC-kurva). En konvex eller konvex ROC-kurva indikerar systematisk oenighet i position vid skattning, högt vid första tillfället och lågt vid andra, eller tvärtom. En S-formad kurva indikerar systematisk oenighet i koncentration vid skattningstillfällena.
- Individuell oenighet beräknades med måttet relativ rangvarians (RV). Vid fyra svars kategorier kan RV anta värden 0 till 0,53, värde 0 indikerar icke förekomst av individuell oenighet.

Högt PA, låg förekomst av systematisk oenighet och liten individuell variation är tecken på hög reliabilitet. Utifrån studiens storlek och antalet möjliga svars kategorier bedömdes RP och RC värden mindre än 0,20 och RV värden mindre än 0,10 som acceptabla för reliabilitet.

Studie II och III

Urval och förfarande

Den mest genomförbara strategin för att nå ett brett geografiskt urval bedömdes vara att rekrytera deltagare via Schizofreniförbundet. Efter godkännande från förbundsstyrelse rekryterades presumtiva deltagare via medlemslista. Totalt fanns 4078 medlemmar, varav 517 exkluderades då de inte ville få post sänt till sig, hade deltagit i studie I eller att medlemskapet utgjordes av organisationer. Detta innebar att 3721 medlemmar var möjliga vid urval. Ett urval gjordes av var tionde (10%) medlem, vilket innebar att 379 frågeformulär distribuerades; 73 % kvinnor och 27% män. Inklusiv

sionskriterier var medlemmar 18 år eller äldre, som var förälder, maka/make, syskon eller barn till person med psykosjukdom, som hade haft kontakt med psykiatrisk vård under de senaste sex månaderna. Hur många som uppfyllde inklusionskriterierna fanns inte kännedom om vid distribution av frågeformuläret. Etthundrafemtiofyra (41%) frågeformulär returnerades, varav 84 var obesvarade då personerna inte tillhörde inklusionskriterierna. Av integritetsskäl sändes ingen påminnelse till dem som inte returnerat frågeformuläret. Sjuttio frågeformulär från 38 (61%) av 62 lokala föreningar utgjorde underlag för analys.

Deltagare i studierna utgjordes av 52 kvinnor och 17 män, en person besvarade inte frågan avseende kön. Medelåldern var 65,8 (SD 12,3) år. Sociodemografiska data beskrivs i tabell 2.

Deltagarnas familjemedlem hade haft kontakt med psykiatrisk vård från 1 till 50 år (Md 21; Q₁ 12; Q₃ 29 år). Under de senaste sex månaderna hade 55% huvudsakligen haft kontakt med psykiatrisk öppenvård. Under samma period hade 26% vårdats mot sin vilja enligt psykiatrisk tvångsvårdslag.

Tabell 2. Deltagare i studie II och III.

Sociodemografiska egenskaper	Antal (%)
Kön (n=69)	
Kvinnor	52 (75)
Män	17 (25)
Ålder (n=69)	
18-40 år	3 (4)
41-60 år	19 (28)
61-80 år	41 (59)
>81 år	6 (9)
Civilstånd (n=68)	
Ensamstående	12 (18)
Gift/sammanboende	33 (49)
Skild	15 (22)
Änka/änkling	8 (12)
Ursprungs nationalitet (n=69)	
Uppvuxen i Sverige	64 (93)
Uppvuxen i annat nordiskt land	3 (4)
Uppvuxen i Europa (utanför Norden)	2 (3)
Uppvuxen utanför Europa	0
Relation till patienten (n=69)	
Förälder	55 (80)
Syskon	10 (14)
Barn	4 (6)

Frågeformulär

Data insamlades via det i studie I utvecklade självskattningsformuläret FIAQ, omfattande 28 påståenden. Femton påståenden relaterades till variabeln upplevelse av bemötande, indelat i tre subvariabler; öppenhet, bekräftelse och samverkan. Tretton påståenden relaterades till variabeln känsla av utanförskap, indelat i två subvariabler; maktlöshet och social isolering.

Data i studie II omfattade påståenden tillhörande båda variabelerna med tillhörande subvariabler. Data i studie III omfattade påståenden tillhörande variabeln upplevelse av bemötande med tillhörande subvariabler. Data i studie III omfattade också öppna frågor; vad deltagarna ansåg som viktigt i termer av god kontakt med vårdpersonal och hur kontakten skulle vara utformad.

Analys

Statistiska analyser

Data insamlat via FIAQ bestod av ordnade kategoridata, varför icke-parametriska metoder användes vid statistiska analyser (Siegel & Castellan, 1988; Altman, 1991; Svensson, 2001a).

Svarsprofilen beskrevs utifrån medianansats, det vill säga mätten median och kvartiler (Q_1 och Q_3) (Svensson, 2001a). Ett mångdimensionellt mätinstrument möjliggör tolkning av data på tre olika men relaterade nivåer: respektive påstående (eng. *item level*), dimensionell nivå (eng. *dimensional level*) och övergripande nivå (eng. *global level*) (Svensson, 2001b). Medianen för respektive variabel (övergripande nivå) och subvariabel (dimensionell nivå) fastställdes utifrån medianberäkningsteknik för flera påståenden (Svensson, 2001b). Vid jämt antal observationer och då medianvärdena skilde valdes konstant det lägre skattade värdet (Svensson, 2001b).

I studie II utvärderades FIAQ:s diskriminerande förmåga (eng. *discriminative ability*) via analys av svarsprofil för variabler och subvariabler i förhållande till följande undergrupper: (1) deltagarnas sociodemografiska egenskaper, (2) patientens kontakt med psykiatrisk vård och (3) deltagarnas kontakt med vårdpersonal. Analys genomfördes med χ^2 test, Wilcoxon-Mann-Whitney test eller Kruskal-Wallis test. För att identifiera de grupper som bidrog till mest signifikanta skillnader i mer än två oberoende grupper och för att justera för mass-signifikans beräknades analysernas övergripande p-värden med Bonferroni-Holms sekventiella metod (Holm, 1979).

I studie II utvärderades möjliga samband mellan variabler och subvariabler via Spearmans rangkorrelationskoefficient (r_s).

I studie III utvärderades överensstämmelse mellan svarkategorierna (a) faktisk bedömning och (b) hur betydelsefullt bemötandet är via kontingensstabeller och beräkning av PA. Analys av skillnader genomfördes med tecken-test. P-värden lägre än 5% betraktades som statistiskt signifikant.

Kvalitativ innehållsanalys

Svaren i de öppna frågorna i studie III analyserades med kvalitativ innehållsanalys, vägled av deduktiv och induktiv analysprocesser beskriven av Elo och Kyngäs (2008). Analysen genomfördes i följande steg:

- Svaren lästes vid flera tillfällen för att få en förståelse för innehållet. I detta steg beslutades att analysen skulle innefatta manifest innehåll.
- Deduktiv analys. I överensstämmelse med konstruktionen av FIAQ utformades en kategorimatrix baserad på subvariablerna; öppenhet, bekräftelse och samverkan. Innehåll i texten som beskrevs som viktigt i förhållande till kontakten med vårdpersonalen kodades i förhållande till dessa subvariabler. Likartade koder kondenserades och namngavs och grupperades vidare i subkategorierna i matrisen.
- Induktiv analys. Vidare analys genomfördes i syfte att inkludera andra möjliga aspekter som ansågs som viktiga i kontakten men som inte passade in i matrisen. Svaren lästes igenom och kodades öppet, och liknande koder kondenserades, namngavs och subkategoriserades.
- Efter det att data storerats, beräknades antalet noteringar i varje subkategori för att beskriva omfattningen.

Analysen genomfördes i fortlöpande diskussion mellan två personer i forskargruppen i syfte att nå överensstämmelse i hur data kodades och kategoriserades (Graneheim & Lundman, 2004).

Studie IV

Urval och förfarande

Personer som deltagit i stödgrupp för syskon till person med psykosjukdom tillfrågades via ett informationsbrev ett år efter avslutad grupp att delta i uppföljande fokusgruppsintervju. Stödgrupperna hade organiserats vid annat sjukhus än där syskonet med psykosjukdom vårdades. Totalt tillfrågades 54 personer. Förutsättning för deltagande i intervjun var att de deltagit i gruppen vid minst tre av fyra eller fem av sex tillfällen. Hur

många som uppfyllde inklusionskriteriet var inte känt. Tretton personer gav samtycke till att delta i studien, genom att besvara ett svarsformulär som bifogades informationsbrevet. Elva kvinnor och två män deltog, medelåldern var 45 år med spridning från 28 till 66 år.

Fokusgruppintervjuer

För att erhålla perspektiv och fördjupning på forskningsfrågan insamlades data via fokusgruppintervjuer, vägled av en modell beskriven av Jamieson och Mosel Williams (2003). Fyra intervjuer genomfördes med 3-4 informanter per grupp, omfattande 90 till 120 minuter per grupp. Moderator och observatör var två personer som informanterna inte träffat tidigare. Intervjuerna inleddes med öppna frågor som fokuserade på informanternas situation som syskon och vilken betydelse deltagandet i stödgruppen hade haft för dem. Moderatorerna främjade diskussionen med hjälp av sonderande frågor i syfte att bekräfta eller utforska diskussionen mer expansivt. Som stöd hade moderatorerna en intervjuguide som fokuserade på forskningsfrågan.

Efter avslutad intervju besvarade informanterna individuellt ett frågeformulär avseende sociodemografiska data. Respektive intervju spelades in på band och transkriberades därefter ordagrant.

Analys

Då syftet med studien var av explorativ karaktär bedömdes induktiv kvalitativ innehållsanalys vara en lämplig analysmetod, vägled av analysprocessen beskriven av Elo och Kyngäs (2008). Analysen genomfördes i följande steg:

- Transkriberade intervjuer lästes upprepade gånger för att få preliminär förståelse av innehållet.
- Innehåll som relaterades till syftet med studien kodades öppet med noteringar. Fyra enheter konstruerades för vidare analys: kontextuell beskrivning, erfarenheter, föreställningar/reflektioner och önsknings/behov.
- Därefter systematiserades innehållet i enheterna i sju rubriker: informanterna själva, deras syskon, deras föräldrar, andra för dem viktiga personer, samhället, hälso- och sjukvården och syskongruppen de deltagit i. Dessa utgjorde preliminära kategorier för vidare analys.
- Innehållet i de preliminära kategorierna analyserades därefter vidare och ledde till tre kategorier: stå inför existentiella tankar, stå

inför tvetydighet i bemötande och engagemang, stå inför olikartade inställningar och förväntningar.

- Slutligen tolkades och abstraherades resultatet av de tre kategorierna i ett övergripande tema: en ensam livsresa kantad med kamp.

Analysen genomfördes av två personer i forskargruppen, i fortlöpande diskussion med ytterligare två personer i gruppen i syfte att nå överstämmelse i hur data kodades och kategoriserades (Graneheim & Lundman, 2004). Slutligen lästes de transkriberade intervjuerna igenom i syfte att identifiera eventuella motsägelser rörande genererade kategorier och tema.

Forskningsetiska överväganden

Forskningsetiska överväganden vid studiernas planering och genomförande följde Vetenskapsrådets riktlinjer för etisk värdering (f.d. Medicinska forskningsrådet) (Vetenskapsrådet, 2003), som konkretiserar aspekter i Helsingforsdeklarationen.

Att fråga familjemedlemmar till personer med psykossjukdom om deras erfarenheter kan vara förenat med känsliga etiska överväganden. Att vara familjemedlem kan innebära att vara i en sårbar situation, vilket kan leda till en konflikt mellan den kunskap som söks och frågeställningar som ställs. Frågor kan väcka skuld eller andra negativa känslor. Därför valdes till övervägande del att tillfråga familjemedlemmar som var medlemmar i en organisation eller som hade deltagit i en psykopedagogisk grupp. Dessa förutsättningar innebär i sig inte att personen är mindre sårbar. Det bedömdes dock att deltagare som tillfrågades om att delta i studierna var i ett sammanhang där frågor som rör deras situation som familjemedlem till person med psykossjukdom på något sätt tidigare berörts. Att tillfrågas om att delta i en studie kan inge förhoppningar om förändringar. Både i skriftlig och muntlig kontakt med deltagarna beaktades noggrant att studien i sig inte kunde motsvara sådana förhoppningar.

Studierna föregicks av skriftlig information som sändes till presumtiva deltagare. Den skriftliga informationen innefattade studiens syfte, vad medverkan innebar, att deltagande var frivilligt, rätten att avbryta, garanti om anonymitet eller konfidentialitet, samt namn och telefonnummer till person för eventuellt ytterligare information. I studie I och IV medverkade deltagarna i intervjuer, dessa inleddes också med muntlig information om studiens syfte samt eventuella frågor rörande den skriftliga informationen.

Informerat samtycke inhämtades i studie I, II och III genom att deltagarna besvarade och returnerade frågeformulären. Inga påminnelser sändes till dem som inte returnerat frågeformuläret, med hänsyn till deras

integritet. I studie IV inhämtades informerat samtycke genom att deltagarna skriftligen returnerade informationsbrevet i bifogat svarsformulär, där det framgick om de hade för avsikt att delta i intervjun. Någon beroendeställning mellan deltagarna och ansvariga för studierna bedömdes inte finnas i någon av studierna.

Ytterligare ett forskningsetiskt övervägande var att garantera deltagarnas anonymitet eller konfidentialitet, vilket uppmärksammades i samtliga informationsbrev. Inga personuppgifter i form av namn eller personnummer inhämtades. Utskick av informationsbrev och frågeformulär till presumtiva deltagare ombesörjdes i studie I, II och III med hjälp av personal vid Schizofreniförbundets kansli och i studie IV av personal vid aktuell psykiatrisk klinik. Forskarna fick inte del av några register, på annat sätt än medverkan vid utskick av informationsbrev och frågeformulär. Besvarade frågeformulär, inspelade och utskrivna intervjuer förvarades i säkerhetsskåp. Resultaten av studierna har redovisats på gruppnivå, vilket omöjliggjort identifiering av enskilda deltagares svar. Likaså har citat som använts i publicerade studier (studie III och IV) noggrant övervägts och beskrivits på ett sådant sätt att enskild person inte skall vara identifierbar.

Efter att beslut om samtycke till studiernas genomförande inhämtats från Schizofreniförbundets förbundsstyrelse (studie I-III) och verksamhetschef vid aktuell psykiatrisk klinik (studie IV) underställdes studierna granskning vid och godkändes av Regionala etikprövningsnämnden i Stockholm; studie I-III (Dnr 2005/3:10) och studie IV (Dnr 2006/5:11).

RESULTAT

Nedan presenteras resultaten av studierna sammanfattade var för sig. Detaljerad resultatredovisning finns tillgänglig i publicerade artiklar (studie I-III) samt manuskript (studie IV).

Studie I: Frågeformuläret FIAQ

Utvärdering av validitet

Innehållsvaliditet. Analys av diskussion vid seminarium med forskare och doktorander som var insatta i den teoretiska referensram som utvecklats av Andershed resulterade i att samliga påståenden bedömdes vara i överensstämmelse med definierade begrepp. Ytterligare två påståenden tillfördes, då de bedömdes som viktiga för definitionen. Sju påståenden omformulerades i syfte att bli tydligare och mer kortfattade.

Utvärdering av diskussion vid seminarium med forskare och doktorander som var insatta i Seemans teoretiska referensram resulterade i att sju påståenden exkluderades då de inte bedömdes överensstämma med definierade begrepp eller att de var oklart formulerade. Smärre omformuleringar vidtogs av samtliga påståenden i syfte att bli tydligare och mer kortfattade.

Validitet baserat på svarsprocessen. Utvärdering av gruppintervju med familjemedlemmar till personer med psykossjukdom och som hade aktuell kontakt med psykiatrisk vård resulterade i att tre påståenden bedömdes som svåra att förstå. Dessa omformulerades med stöd av deltagarnas synpunkter. Alla påståenden bedömdes som att de kändes igen av deltagarna. Utvärderingen resulterade också i språkliga förtydliganden av begrepp som användes i informationen till formuläret, exempelvis begreppet vård.

Utvärdering av validitet resulterade i att antalet påståenden reducerades från 46 till 41 påståenden, 20 tillhörande upplevelse av bemötande och 21 tillhörande känsla av utanförskap.

Utvärdering av reliabilitet

Vid utvärdering av systematisk oenighet mellan de två bedömningarna framkom i påståenden tillhörande upplevelse av bemötande oenighet i position i fem påståenden ($RP > 0,20$) och i koncentration i fyra påståenden ($RC > 0,20$). Vid utvärdering av påståenden tillhörande känsla av utanförskap framkom systematisk oenighet i position i sex påståenden ($RP > 0,20$) och i koncentration i två påståenden ($RC > 0,20$).

Vid analys av individuell oenighet mellan de två bedömningarna framkom i påståenden tillhörande upplevelse av bemötande oenighet i fyra på-

stående (RV>0,10) och i påståenden tillhörande känsla av utanförskap i två påståenden (RV>0,10).

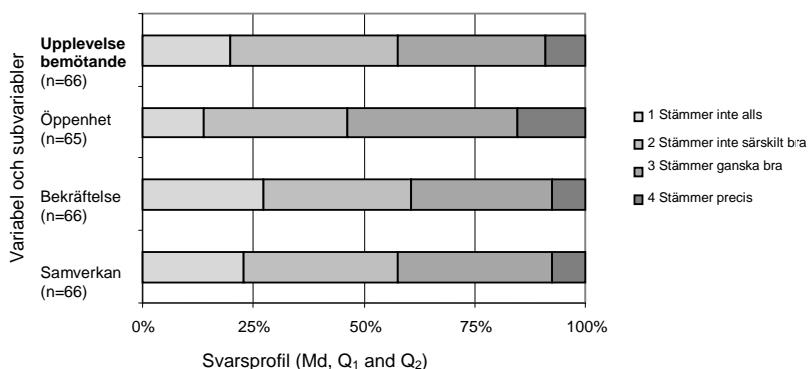
Sammantaget bedömdes elva påståenden ha en låg test-retest reliabilitet, systematisk och/eller individuell oenighet. Dessa påståenden exkluderades. Fem av dem tillhörde begreppet meningslöshet, vilket ledde till att samtliga påståenden tillhörande det begreppet exkluderades.

Utvärdering av reliabilitet resulterade i att antalet påståenden reducerades från 41 till 28, vilket utgjorde den slutliga versionen av FIAQ, se bilaga. Femton påståenden tillhörande upplevelse av bemötande, indelat i tre subvariabler; öppenhet (påståenden 1-5), bekräftelse (påståenden 6-9) och samverkan (påståenden 10-15), och 13 påståenden tillhörande känsla av utanförskap, indelat i två subvariabler; maktlöshet (påståenden 16-21) och social isolering (påståenden 21-28). Fem av dessa påståenden formulerades i positiv riktning; påstående 16, 17, 21, 22 och 25, som omvänds vid databearbetning (eng. *reversed score*).

Studie II: Upplevelse av bemötande och känsla av utanförskap

Upplevelse av bemötande

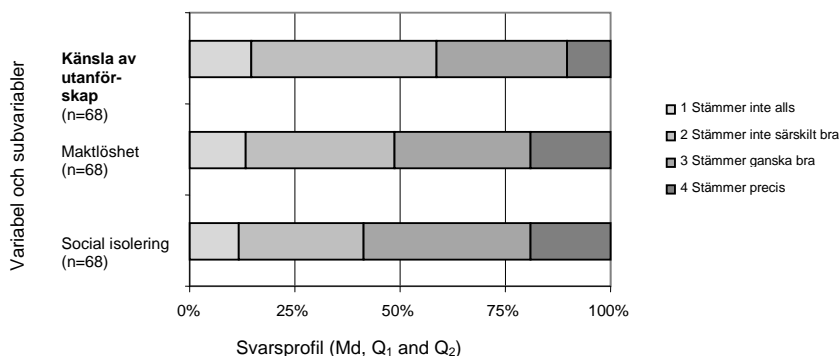
I svarsprofilen för undersökningsgruppen som helhet framkom instämmande i påståenden tillhörande variabeln upplevelse av bemötande med medianvärde ”stämmer inte särskilt bra”, se figur 1. Även för subvariablerna bekräftelse och samverkan var medianvärdet ”stämmer inte särskilt bra”, vilket indikerar att upplevelse av bemötande från vårdpersonal i låg omfattning kännetecknades av bekräftelse och samverkan. Medan medianvärde för subvariabeln öppenhet var högre, ”stämmer ganska bra”.



Figur 1. Svarsprofil avseende variabeln ”upplevelse av bemötande” och tillhörande subvariabler (Md, Q₁ and Q₃). Mörkare markering indikerar högre grad av instämmande.

Känsla av utanförskap

I svarsprofilen för undersökningsgruppen som helhet framkom instämme-else i påståenden tillhörande variabeln känsla av utanförskap med medianvärde ”stämmer inte särskilt bra”, vilket indikerar att inte känna utanförskap, se figur 2. Medianvärde för subvariablerna maktlöshet och social isolering var ”stämmer ganska bra”, vilket indikerar känsla av utanförskap kännetecknat av maktlöshet och social isolering.



Figur 2. Svarsprofil avseende variabeln ”känsla av utanförskap” och tillhörande subvariabler (Md, Q₁ och Q₃). Mörkare markering indikerar högre grad av instämmande.

Upplevelse av bemötande och känsla av utanförskap i förhållande till undergrupper

I detta avsnitt beskrivs endast statistiskt säkerställda skillnader ($P < 0,05$) som framkom i svarsprofil för variabler och subvariabler i förhållande till följande undergrupper: (1) Deltagarnas sociodemografiska egenskaper, (2) patientens kontakt med psykiatrisk vård, och (3) deltagarnas kontakt med vårdpersonal inom psykiatrisk vård.

Deltagare vars familjemedlem hade haft kontakt med psykiatrisk vård 11-20 år instämde i lägre grad i påståenden tillhörande variabeln upplevelse av bemötande än andra grupper. De instämde också i lägre grad i påståenden tillhörande subvariablerna bekräftelse och samverkan än deltagare vars familjemedlem hade haft kontakt kortare tid.

Deltagare vars familjemedlem hade vårdats mot sin vilja under de senaste sex månaderna instämde i lägre grad i påståenden tillhörande subvariabeln bekräftelse och i högre grad i variabeln känsla av utanförskap samt subvariabeln social isolering än deltagare vars familjemedlem inte vårdats mot sin vilja.

Deltagare som vanligtvis hade kontakt med vårdpersonalen tillsammans med familjemedlemmen instämde i högre grad i påståenden tillhörande variabeln upplevelse av bemötande och subvariablerna öppenhet och samverkan än deltagare som inte hade någon kontakt alls med vårdpersonalen eller vanligtvis utan familjemedlemmen.

Deltagare som deltagit i familjesamtal/nätverksträffar instämde i högre grad i påståenden tillhörande subvariabeln öppenhet än deltagare som inte hade sådan erfarenhet. På motsvarande sätt instämde deltagare som deltagit i individuella stödsamtal i högre grad i påståenden tillhörande subvariabeln samverkan än de som inte hade sådan erfarenhet.

Deltagare som var mycket nöjda/ganska nöjda med kontakten med vårdpersonalen och/eller i den omfattning de hade kontakt instämde i högre grad i påståenden tillhörande variabeln upplevelse av bemötande än deltagare som var ganska missnöjda/mycket missnöjda. På motsvarande sätt instämde deltagare som var mycket nöjda/ganska nöjda med kontakten de hade med vårdpersonalen och/eller i den omfattning de hade kontakt instämde i lägre grad i påståenden tillhörande variabeln känsla av utanförskap än deltagare som var ganska missnöjda/mycket missnöjda med kontakten.

Samband mellan upplevelse av bemötande och känsla av utanförskap

Statistiskt säkerställda ($P < 0,01$) negativa samband (r_s) framkom mellan variabler och subvariabler, med variationer mellan -0,51 till -0,40, se tabell 3. Korrelationskoefficient mellan upplevelse av bemötande och känsla av utanförskap var -0,45. Vilket kan tolkas som att en högre grad av upplevt bemötande som kännetecknade öppenhet, bekräftelse och/eller samverkan är relaterat till en lägre grad av känsla av maktlöshet och/eller social isolering. Andra faktorer har också betydelse eftersom förklaringsgraden är $(-0,45)^2$, det vill säga 20,25%.

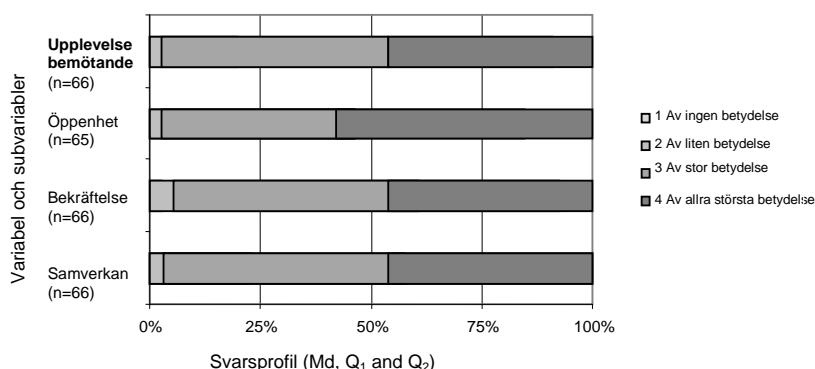
Tabell 3. Samband¹ mellan variabler och subvariabler i FIAQ (n=64)

Variabler och subvariabler	Känsla av utanförskap	Maktlöshet	Social isolering
Upplevelse av bemötande	-0,45	-0,40	-0,44
Öppenhet	-0,51	-0,43	-0,51
Bekräftelse	-0,49	-0,45	-0,50
Samverkan	-0,49	-0,42	-0,44

¹ Spearmans rangkorrelationskoefficient (r_s), $P < 0,01$ i alla värden.

Studie III: Upplevelse av ett betydelsefullt bemötande

I svarsprofilen för undersökningsgruppen som helhet framkom instämmande i påståenden tillhörande variabeln upplevelse av bemötande med medianvärde ”av stor betydelse”, se figur 3. Även i påståenden tillhörande subvariablerna bekräftelse och samverkan var medianvärdet ”av stor betydelse”. Medianvärde för påståenden tillhörande subvariabeln öppenhet var högre, ”av allra största betydelse”. Resultatet indikerar att deltagarna tillskriver variabeln och subvariabler som betydelsefulla i vårdpersonalens bemötande av dem, subvariabeln öppenhet som mer betydelsefull.



Figur 3. Svarsprofil avseende variabeln ”upplevelse av bemötande” och tillhörande subvariabler (Md, Q₁ och Q₃). Mörkare markering indikerar högre grad av instämmande.

I variabeln och samtliga subvariabler framkom en låg överensstämmelse mellan deltagarnas skattning av hur de faktiskt upplevt vårdpersonalens bemötande och hur betydelsefullt det var för dem, PA varierade mellan 27% till 31%. En statistiskt signifikant ($p < 0,001$) högre andel deltagare skattade påståenden hur betydelsefullt det var för dem högre än deras faktiska upplevelse av bemötandet.

Vid analys av öppna frågor framkom resultat som tyder på att deltagarna betraktade de subvariabler som ingår i FIAQ som viktiga aspekter i vårdpersonalens bemötande, det vill säga öppenhet, bekräftelse och samverkan. I andra steget av analysen, induktiv analys, framkom kontinuitet som ytterligare en aspekt, vilket relaterades till kontinuitet i tid, person och innehåll.

Studie IV: Att vara syskon till person med psykosjukdom

Att vara syskon till person med psykosjukdom genererade följande övergripande tema: En ensam livsresa kantad med kamp. En kamp präglad av

att hantera existentiella tankar relaterat till eget liv likväl som syskonets, tvetydighet i att bemöta syskonet och engagemang i syskonets dagliga liv, samt olikartad inställning till syskonet än föräldrarna och förväntningar än vårdpersonal om deras delaktighet i vården. En kamp mellan viljan att stödja syskonet och samtidigt förhålla sig till egna värderingar och självständighet. En kamp där informanterna i stor utsträckning var ensamma, såväl faktiskt som känslomässigt. Situationen hade förändrats för flera, vilket metaforiskt tolkades som en resa. En resa i hur det varit och hur det var, där flera vid tidpunkten för intervjun var mer tillfreds med situationen. En resa som hade stöd i att syskonet återhämtat sig och att informanterna hade inhämtat kunskap om syskonets sjukdom; genom att läsa om den och medverka i stödgruppen. Gruppens betydelse relaterades framförallt till att få kunskap om sjukdomen och att inte känna sig ensam. Temat tolkades utifrån tre kategorier.

Stå inför existentiella tankar. Existentiella tankar relaterat till livet; försök att anpassa sig till syskonet och dennes liv, att vara ensam i sin situation; faktiskt och känslomässigt, att söka orsak till och rädsla för sjukdomen; att själv eller ens barn skulle drabbas, och sorg över att ha mist ett syskon såsom han eller hon tidigare varit. Situationen hade förändrats för flera informanter; de anpassade sig i mindre omfattning och hade upptäckt att de inte var ensamma i sin situation.

Stå inför tvetydighet i bemötande och engagemang. Tvetydighet i bemötande av syskonet; osäkerhet i bemötande av syskonets upplevelsevärld med konflikt mellan känsla och logik. Tvetydighet i engagemang i syskonets dagliga liv; syskonet hade behov av informanterna som ville vara engagerade, vilket kunde bli en livsuppgift som tog tid och som innebar risk att ta över ansvar. Situationen hade förändrats för flera informanter; syskonet hade återhämtat sig, informanterna hade blivit lugnare och kunde hantera situationen och några var mindre engagerade.

Stå inför olikartade inställningar och förväntningar. Olikartad inställning än föräldrarna till syskonet och dennes situation; svårigheter med hänsyn till föräldrarna, med risk att påverka kontakten och att stödja dem. Olikartad förväntan än vårdpersonal om delaktighet i vården. Flera informanter ville vara delaktiga i vården, de ansåg att de hade något att tillföra. Förväntningar som i flera fall hindrats på grund av vårdpersonalens bemötande; de upplevde sig avvisade, utestängda och ensamma, vilket ledde till att de kände sig nedtryckta och maktlösa. Informanterna hade också erfarenheter av positivt bemötande; att få information, förtroende och bekräftelse, vilket gjorde dem tryggare i bemötandet av syskonet. Medverkan i stödgruppen hade haft betydelse i mötet med vården.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Urval

Urvalet av deltagare i studie II och III syftade till ge studierna ett brett geografiskt perspektiv och nå en bred variation av erfarenheter. Avsikten var inte att beskriva erfarenheter vid enstaka psykiatriska verksamheter.

För att nå deltagare i ett brett geografiskt område bedömdes rekrytering av medlemmar via Schizofreniförbundet som lämpligt. Förbundet har lokala föreningar runt om i landet. En nackdel med urvalet var att det genomfördes indirekt genom en organisation då det var okänt hur många medlemmar som uppfyllde inklusionskriterierna. Fördelen med urvalsmetoden var att den ger en ökad generaliserbarhet till att gälla medlemmar som tillhör organisationen och som uppfyllde inklusionskriterierna. En annan konsekvens av urvalet var att den demografiska sammansättningen inte var känd i förväg. Majoriteten av deltagare var föräldrar, kvinnor, med svensk härkomst och vars familjemedlem hade haft en mångårig vårdtid.

Resultaten baserades på besvarade frågeformulär från 38 (61%) av 62 lokala föreningar inom Schizofreniförbundet. Vilket innebar en bred spridning från många platser i Sverige, både storstadsområden och mindre orter.

Urvalet medför begränsningar av studiernas generaliserbarhet till andra grupper. Resultaten är dock av stort intresse för att beskriva medverkande deltagares erfarenheter ur ett brett geografiskt perspektiv. Det är också av intresse vid jämförelse med annan forskning och för vidare forskning inom området.

Frågeformuläret FIAQ

Utveckling

Innan utveckling av ett frågeformulär påbörjas är det viktigt att undersöka om användbara formulär redan existerar (DeVellis, 2003; Streiner & Norman, 2008). En noggrann genomgång genomfördes.

När det gäller upplevelse av bemötande fanns reliabilitets- och validitetsutvärderade frågeformulär anpassade till psykiatrisk vård som delvis innefattade de aspekter som avsågs. När det gäller känsla av utanförskap fanns också utvärderade frågeformulär ur ett sociologiskt perspektiv. Då inget formulär identifierats som specifikt avsåg de aspekter eller den kontext som studierna planerades för beslutades att konstruera ett nytt frågeformulär.

Ett viktigt första steg i processen är att definiera begrepp vilka skall relateras till relevant teori (DeVellis, 2003; Spector, 1992). Teorin skall också prövas empiriskt, exempelvis via tidigare forskningsresultat (Streiner & Norman, 2008). Noggrannhet skall också iakttas då begrepp överförs från en kontext till en annan (Mishel, 1998).

Ingen teori som specifikt avsåg studiernas kontext identifierades, det vill säga psykiatrisk vård. Varför definition av begrepp baserades på två teoretiska referensramar i andra kontexter. Dessa bedömdes efter modifiering relevanta då de kunde relateras till tidigare forskning inom psykiatrisk vård. Frågan om begreppens relevans diskuterades också i samband med utvärdering av innehållsvaliditet, där personer med lång yrkeserfarenhet inom psykiatrisk vård deltog. I efterhand indikerar även resultat i studie IV och i senare studier begreppens relevans. Vid avhandlingens planering övervägdes kvalitativa studier specifikt för frågeställningar som FIAQ avsåg att undersöka. Studier som eventuellt bidragit till ytterligare fördjupad kunskap och andra begrepp skulle kunna identifierats.

Validitet

Utvärdering av innehållsvaliditet genomfördes i grupp med personer som var väl insatta i valda teoretiska utgångspunkter (DeVellis, 2003). Det framkom värdefulla synpunkter som styrker innehållet, avseende påståendenas överensstämmelse med definierade begrepp, påståenden som inte hade inkluderats och påståendenas tydlighet. Enligt Streiner och Norman (2008) betraktar vissa teoretiker inte innehållsvaliditet som en aspekt av validitet då det bara är innehållet som bedöms, det innefattar inte empirisk prövning med statistiska beräkningar. Sådana beräkningar genomfördes i studie II.

Att involvera presumtiva deltagare tidigt i utvärderingen bedömdes som mycket värdefullt. Både avseende betydelsen av planerade studier men också för att utvärdera hur påståenden uppfattades. I gruppintervjun fokuserades på påståenden som deltagarna prioriterade som svårförståeliga och som inte var relevanta utifrån deras erfarenheter. Men även andra påståenden diskuterades, exempelvis påståenden deltagarna tydligt kände igen. Även om det bara var en gruppintervju så framkom värdefulla synpunkter för att bedöma påståendenas relevans ur presumtiva deltagares perspektiv.

Det hade varit värdefullt att komplettera gruppintervjun med individuella intervjuer där hela svarsprocessen utvärderas, exempelvis enligt "thinkaloud-metoden" som beskrivits av Sudman et al. (1996). Något som med fördel kan genomföras vid framtida användning av frågeformuläret.

Vid analys av seminarierna och gruppintervjun gjordes en sammantagen bedömning i forskargruppen utifrån syften och frågeställningar. Synpunk-

terna bedömdes ha hög relevans och kvalitet, vilket medförde att ett antal påståenden exkluderades och omformulerades.

En ytterligare aspekt av validitet som utvärderades i studie II var FIAQ:s förmåga att urskilja skillnader i variabler mellan olika grupper, det vill säga formulärets diskriminerande förmåga (Svensson, 1993; Streiner & Norman, 2008). Det var litet underlag för vissa undergrupper. Analyserna visade skillnader i svar mellan vissa grupper, exempelvis i vilken omfattning deltagarna var nöjda eller inte med kontakten de hade med vårdpersonalen i förhållande till hur de upplevde bemötandet och känsla av utanförskap. Detta bedömdes som att formuläret har en diskriminerande förmåga och vid ett större underlag kan antas att detta blir tydligare.

Reliabilitet

Vid utvärdering av reliabilitet valdes test-retest design. Denna metod förutsätter att variablerna som ska mätas (i denna studie upplevelse av bemötande och känsla av utanförskap) är stabila över mätintervallet. Mätintervallet bestämdes till en vecka. Med det tidsintervallet bedömdes också att minneseffekter inte skulle inverka på resultatet. Å andra sidan kan det vid första skattningstillfället väckas funderingar hos deltagaren över innehållet i påståendena, vilket kan påverka skattningen vid andra tillfället.

Vid en kvalitetssäkring är det viktigt att analysera orsakerna till en observerad oenighet i bedömningarna mellan undersökningstillfällena. Vid analys valdes en statistisk metod som utvecklats speciellt för parade ordnade kategoridata (Svensson, 1993). Metoden ger möjlighet att även vid små datamaterial identifiera grad av systematisk oenighet separat från individuella variationer. Det innebär att metoden identifierar eventuell förekomst av systematiska minneseffekter och/eller andra systematiska förändringar över tid. Att metoden möjliggjorde analys av både systematisk- och individuell oenighet visade att analysen var värdefull för utveckling av frågeformuläret, då påståenden exkluderades på grund av båda dessa aspekter.

En sammanfattande bedömning av FIAQ:s användbarhet i avhandlingen är att konstruktionen har en såväl teoretisk som empirisk förankring och påståenden var valida och reliabla avseende målgruppen. Vid framtida användning bör kontinuitet utvecklas som ytterligare en dimension. Kvalitetsbegreppen validitet och reliabilitet är studiespecifika mått vilket skall beaktas vid revideringar av frågeformuläret och vid nya studier.

Statistiska analyser

Bedömningar med FIAQ ger ordnade kategoridata, vilket beaktades vid val av statistiska metoder för beskrivning och analys. Ordnade kategoridata har en ordningsstruktur men saknar information om standardiserad storlek

och lika avstånd mellan svarskategorierna. Denna avsaknad av matematiska egenskaper medför restriktioner vid val av statistiska metoder, som begränsas till rangbaserad statistik.

Det är inte ovanligt inom vårdforskning att ordnade kategoridata beskrivs med medelvärdesansats och analyseras utifrån parametriska statistiska metoder (se exempelvis Jakobsson, 2004). I denna avhandling beslutades att utgå från medianansats och icke-parametriska statistiska metoder då datanivån inte medgav annat (Siegel & Castellan, 1988; Altman, 1991; Svensson, 2001a).

FIAQ är ett mångdimensionellt frågeformulär vilket möjliggör beskrivning av data på olika nivåer. Medianen för varje påstående bestämdes och beskriver medianprofilen inom respektive dimension. Medianen för varje dimension beräknades utifrån medianprofilen. Det är en metod som förutsätter manuell beräkning för att fastställa dessa nivåer till skillnad från att använda medelvärdesberäkning där statistikprogram enkelt beräknar medelvärden för olika dimensioner. Även om metoden som använts kan vara tidskrävande är det min erfarenhet att den ger en ingående förståelse för insamlade data och dessutom omsätts inte data till andra mått än de som besvarats.

Kvalitativ data

Fokusgruppsintervjuer

Data insamlades i studie IV via fokusgruppsintervjuer. Valet av denna metod bedömdes lämplig då informanterna hade gemensamma erfarenheter (Krueger & Casey, 2009). Det är också en metod som använts för att inhämta erfarenheter vid utveckling av olika insatser (Morgan, 1997). Det huvudsakliga motivet var att deltagarna skulle få möjlighet att utbyta erfarenheter vilket kan utveckla tankar och ge mer genomtänkta svar, det vill säga interaktionen kan ge fördjupning med olika perspektiv på forskningsfrågorna (Morgan, 1997).

En fråga som beaktades var om det var en fördel eller nackdel att fokusgruppens deltagare kände varandra sedan tidigare, de hade deltagit i samma syskongrupp. Det bedömdes som en fördel då en uppriktigt atmosfär och dialog snabbt kom till stånd. Även om deltagarna hade olika uppfattningar i vissa avseenden uttrycktes en tydlig acceptans. Informanterna kände inte moderatorerna sedan tidigare, vilket bedömdes ge trygghet i att öppet uttrycka åsikter om syskongruppens betydelse.

Grupperna var små (3-4 personer). Rekommendationer finns att det skall vara cirka 5 till 10 personer i en fokusgrupp. Enligt Morgan (1997) är gruppens storlek avhängigt deltagarnas intresse för frågan samt vilken

respekt deltagarna har för varandra, och en mindre grupp ger mer tid till varje deltagare. Informanterna i fokusgrupperna var mycket engagerade och lyssnande, varför gruppernas storlek bedömdes som tillräckligt stor och alla hade möjlighet att komma till tals.

Vissa begränsningar kan finnas i resultatet då intervjun genomfördes i grupp. Individuella intervjuer kan ha lett till mer djupgående kunskap om vissa känsliga aspekter, exempelvis existentiella frågor. Syftet med studien hade inte det specifika syftet vilket inte föranledde ytterligare intervjuer.

Fokusgruppsintervjuerna kan ses som ett komplement till uppföljningen som genomfördes via frågeformulär i samband med att stödgrupperna avslutades ett år tidigare. Fokusgrupperna gav fördjupad kunskap om vilken betydelse medverkan i stödgruppen hade haft i förhållande till deltagarnas situation.

Kvalitativ innehållsanalys

Både i studie III och IV vägledades analysen av den process som beskrivits av Elo och Kygnäs (2008). En process som innefattar både en deduktiv och en induktiv analysprocess. I studie III var den särskilt användbar då data analyserades både deduktivt och induktivt. Men även i Studie IV var den en vägledning att induktivt och öppet utforska ett område där det fanns begränsat med tidigare forskning.

Analysen i studie III innefattade manifest innehåll. Datainsamlingsmetoden bedömdes ge sådana begränsningar, det var skrivna svar på öppna frågor vilket inte möjliggjorde ytterligare fördjupning av frågeställningarna, något som kan medföra begränsningar i resultatet. Intervjuer skulle eventuellt ha lett till ytterligare fördjupning av innehållet.

Analysen i studie IV ledde till både en manifest och latent innehållsanalys. Elo och Kygnäs (2008) använder inte begreppet tema, vilket i studie IV avsåg latent beskrivning av data medan kategorierna avsåg den manifesta nivån (Graneheim & Lundman, 2004). Tolkningen avsåg återkommande innehåll i kategorierna, vilka metaforiskt beskrevs med ord som: kamp, ensamhet och resa. Tolkning av data gjordes med stor försiktighet och efter grundliga överväganden. Enligt flera författare är ingen analys helt fri från tolkning (Graneheim & Lundman, 2004).

För att säkerställa trovärdigheten av analysen i studie III och IV fördes diskussioner i forskargruppen genom hela analysprocessen. I studie IV diskuterades även analysen i forskningsseminarier med deltagare som hade erfarenhet av psykiatrisk vård och/eller kvalitativ innehållsanalys. Slutligen läste två personer i forskargruppen de transkriberade intervjuerna i syfte att identifiera eventuella motsägelser i förhållande till genererade kategorier och tema. Ingen analys ger ett enhetligt svar på forskningsfrågan. Det

bedömdes att utifrån den analys som genomförts och de åtgärder som vidtagits för att säkerställa slutsatsernas trovärdighet ger en bild av innehållet som forskningsfrågorna baserades på.

En viktig aspekt att beakta vid analysen är min förförståelse. Med mångårig erfarenhet av arbete inom psykiatrisk vård och efter många möten med närstående i olika situationer har jag en förförståelse som jag sökt beakta och tydliggöra för mig själv. Jag har eftersträvat att sätta min egen förförståelse i parantes genom egna reflektioner men också i diskussioner i forskargruppen. Det har varit en mödosam process för att den inte skall inverka på analysen på ett okontrollerat sätt och därmed påverka slutsatser som drogs. Å andra sidan, kan mina erfarenheter vara av betydelse för att förstå det sammanhang där studierna genomförts, men förutsätter att min förförståelse kontrolleras.

Resultatdiskussion

Avhandlingens resultat diskuteras utifrån tre perspektiv: Att vara syskon och stödja ett syskon med psykossjukdom, familjemedlemmars möte med vårdare och vården, samt vårdaren som vårdar en patient i relation till dennes familjemedlem. Dessa perspektiv speglas till viss del i juridiska aspekter samt i förhållande till några teoribildningar.

Att vara syskon och stödja ett syskon med psykossjukdom

Resultaten i studie IV överensstämmer i många avseenden med tidigare studier om erfarenheter av att vara syskon till person med psykossjukdom. Känslor av skuld, sorg, oro, rädsla och osäkerhet kan väckas hos syskonet, samtidigt som starka känslomässiga band finns mellan syskonen, med en vilja att engagera sig och stödja den sjuke (Barnable et al., 2006; Sin et al., 2008; Ståhlberg et al., 2004).

Det fanns en vilja hos deltagarna i studie IV att stödja sitt syskon men också en kamp att samtidigt förhålla sig till egna värderingar och sin självständighet. I detta kände de sig många gånger känslomässigt ensamma, att vara den som tog ansvar men också en ensamhet i förhållande till omgivningen, att inte berätta för andra med risk för stigmatisering. Även i mötet med vården kunde känslan av ensamhet förstärkas, då de bemötts avvisande. Ensamheten som tydligt uttrycktes i betydelsen av stödgruppen, kanske det viktigaste med gruppen var att inte känna sig så ensam genom att möta andra i liknande situation. Att vara ensam i sitt engagemang och inte ha någon att dela situationen med har beskrivits leda till en ökad belastning (Weimand et al., 2010).

Även den kunskap som de fick i stödgruppen var av betydelse, både i förhållande till sitt syskon, och sig själva men också i mötet med vården

(IV). Det var dock inte alla som upplevde att stödgruppen hade varit ett stöd till förändring. Det kanske kan ses mot bakgrund av att grupperna endast omfattade fyra till sex träffar. Därtill befann sig deras syskon i olika faser av sjukdomen och med olika behandlingsinsatser från vårdgivaren, några hade också återhämtat sig.

För en person med en psykossjukdom kan det sociala nätverket försämraras och familjen kan vara den främsta stödjande kontakten (Bengtsson Tops & Hansson, 2001), som kan vara av betydelse för personens återhämtning (Davidson et al., 2005; Topor et al., 2006). Att vara syskon är ofta en relation med långvarig kontakt genom åren, det kanske finns förväntningar från sig själv men också från omgivningen att vara den som skall vara engagerad under längre perioder. Men även om viljan finns, att vara engagerad så kan det också väckas tankar om att det kan bli en livsuppgift och med risk att ta över ansvar (IV).

Resultatet av studie IV indikerar vikten av att syskon som engagerar sig i sitt sjuka syskons situation kan ha behov av samverkan med vården, men också behov av kunskap och erfarenhetsutbyte med andra i liknande situation. Men syskon har många gånger känt sig ensamma och bortglömda.

Familjemedlemmars möte med vårdare och vården

Resultaten visade att ett bemötande som kännetecknas av öppenhet, bekräftelse och samverkan var betydelsefullt, vilket dock i många fall inte överensstämde med det bemötande som deltagarna upplevde att de fått (III; IV).

I ett öppet bemötande är det viktigt att vårdpersonalen agerar på så sätt att det överensstämmer med de behov som den enskilde har. Genom ett vårdvetenskapligt perspektiv kan bemötandet förstås som att vårdandet har sin utgångspunkt i förståelse för hur den enskilda personen upplever sin tillvaro, det vill säga hur personen erfar sin livsvärld (Dahlberg & Segesten, 2010). Vårdandet sker i ett sammanhang utifrån patientens livsvärld, men där medvärlden eller patientens sociala värld, vilket bland annat kan innefatta närstående är en del och där deras perspektiv inkluderas.

Detta innebär öppenhet i mötet med patienten men också i mötet med dennes närstående, och att däri vara följsam och se varje situation som unik och där den enskildes behov beaktas. Med en sådan ansats kan tänkas att deltagarna i studie III och IV hade upplevt ett bemötande som i högre omfattning överensstämde med det som de ansåg som betydelsefullt.

I en norsk studie framkom att både vårdpersonal och anhöriga ansåg att förutsättningar för att anhöriga på bästa sätt skulle vara involverade i återhämtningen av den sjuke, var att bemötandet kännetecknades av att vårdpersonalen var vänlig och öppensinnad, och gav stöd och råd i förhål-

lande till anhörigas behov, men att de också delgav information och var hoppningivande (Nordby et al., 2010). Detta skulle kunna ses som ett exempel på där vårdpersonalens öppenhet inför anhörigas behov också kan vara av betydelse för patienten.

Att familjemedlemmar har kontakt med vårdpersonal tillsammans med patienten kan vara av betydelse för att främja öppenhet och samverkan med vården (II). Erfarenheter som visat sig kan leda till trygghet för alla berörda parter (Pippo & Aaltonen, 2008). Vilket skulle kunna indikera vikten av utveckling till ett familjecentrerat perspektiv i vården.

Begreppet utanförskap har en negativ klang. Att stå utanför en situation behöver i sig inte vara negativt, det kan vara beroende av vilken situation som avses. För familjemedlemmar som kanske under långa perioder tagit ett omfattande ansvar, och sedan när vården på ett betryggande sätt tagit över ansvaret kan det kanske vara en trygghet att under en tid få vara utanför. Men utanförskap kan också ses som något negativt. En studie av Syrén (2010) visade att närstående ville vara införstådda i vad som hände i vården, men upplevde sig i många avseenden vara exkluderade och utestängda från möjligheten att vara till hjälp. Såsom utanförskap definierades i avhandlingen innebar utanförskap något som var negativt (I, II). Detta framkom också i studie II. Deltagare som var missnöjda med kontakten de hade med vården kände i högre omfattning utanförskap.

Enligt Seeman (1972) är individens förväntningar relaterade till känslan av utanförskap. Resultaten i studierna kan tolkas som att det fanns en diskrepans mellan vad familjemedlemmarna förväntade sig i mötet med vården och den situation de sedan mötte (II, III, IV). Som familjemedlem kan jag förvänta mig att vara en resurs och vara delaktig i professionell vård, vilket kan förstås i förhållande till det ansvar som många har i vardagen. Men det kan också vara en förväntan som samhället har och vilket även kan tas för givet. Att det tas för givet att de närmaste tar ansvar men att de sedan i kontakten med vården inte räknas med, kan innebära en ytterligare ansträngning, som skulle kunna innebära ett lidande.

Begrepp vårdlidande har uppmärksammats och beskrivs som ett lidande som uppstår på grund av omedvetna handlingar, bristande reflektion eller kunskap (Dahlberg, 2002). I Dahlbergs (2002) studie bland patienter, inom såväl somatisk som psykiatrisk vård, framkom att vårdlidande var förenat med att vara åsidosatt och maktlös. Detta överensstämmer med hur utanförskap definierades i utveckling av frågeformuläret FIAQ (I).

Vårdlidande har också av Nyström (2003) beskrivits i förhållande till närstående, vilket i avhandlingen även skulle kunna ses i förhållande till deltagare som upplevt utanförskap(II) eller ett bemötande som inte över-

ensstämde med deras förväntningar i mötet med vården (III, IV). Begreppets betydelse i detta sammanhang torde vara av vikt att utveckla.

Vårdare som vårdar en patient i relation till dennes familjemedlem

Deltagarna kände i många fall utanförskap gentemot vården vilket delvis kan förklaras av förhållandet till hur de upplevde vårdpersonalens bemötande (II, IV). Det finns dock andra aspekter som avhandlingen inte tydligt ger svar på.

Patienter kan ha olika inställningar till familjens medverkan i vården (Murray-Swank et al., 2007). Exempelvis att patienten upplever att familjen inte förstår deras problem (Rose et al., 2004). Eller att patienten har en ambivalent inställning till familjens medverkan, å ena sidan kan deras medverkan ge ökad förståelse av problemen men å andra kan det vara belastande för dem (Pippo & Aaltonen, 2004).

Att beakta patientens vilja och integritet är centralt i vårdetiken. Då patienten motsätter sig familjens medverkan eller att information inte får lämnas till familjen kan komplicerade situationer uppstå, både för personal och familj. Tystnadsplikt anges ofta som hinder för samverkan mellan vårdpersonal och familj, vilket även relaterats till känslor av övergivenhet och maktlöshet hos familjemedlemmar (Nicholls & Prenice, 2009). Även i studie IV framkom att vårdpersonalens tystnadsplikt kunde vara ett hinder för samverkan, men också att den hanterades på sådant sätt att det inte invercade på samarbetet. Denna mycket komplexa fråga om hur vårdpersonal förhåller sig till tystnadsplikten och hur den kan tänkas inverka på hur familjemedlemmar upplever bemötandet och eventuell känsla av utanförskap torde vara av vikt för vidare forskning.

Inom den psykiatriska vården förekommer också tvångsvård, som regleras av lagar med inskränkningar för patienten, vilket kan tänkas inverka på kontakten med familjen. Närståendes medverkan omnämns i lagen om psykiatrisk tvångsvård (LPT) (SFS 1991:1128) och lagen om rättspsykiatrisk vård (LRV) (SFS 1991:1129) i samband med vårdplanering; ”så långt möjligt skall planen upprättas i samråd med patienten. Om det inte är olämpligt skall det också ske i samråd med dennes närstående” (§16 LPT). Detta medför att lagen både stödjer medverkan men också sätter begränsningar när det anses ”olämpligt”. En fråga som uppstår är huruvida lagens tillämpning invercade på deltagare vars familjemedlem tvångsvårdats, de kände i högre grad utanförskap än de som inte hade sådan erfarenhet (II).

Personalens utbildningsbakgrund har rimligtvis betydelse för vilken inställning de har till familjemedlemmars medverkan i psykiatrisk vård. I vilken omfattning utbildningen i Sverige omfattar familjefokuserat perspektiv är ett område som behöver uppmärksammas och belysas. Att inte bli

förberedd på ett förhållningssätt där familjen ses som en resurs och samverkansparter skulle kunna innebära att den nyutexaminerade i lägre omfattning har ett sådant synsätt (se exempelvis Benzein et al., 2008).

Att vårdpersonal inom psykiatrisk vård är medvetna om familjemedlemmars behov av delaktighet i vården ger flera studier underlag till (se exempelvis Nordby et al., 2010), men att det också finns organisatoriskt stöd och lokala riktlinjer för ett sådant perspektiv kan vara av betydelse (Lakeman, 2008b). Bland sjuksköterskor har det visat sig att familjens delaktighet inom akutpsykiatrisk vård var beroende av enstaka sjuksköterskors intresse och insikt snarare än att de fanns generell policy inom klinikerna (Blomqvist & Ziegert, 2011).

Sedan tidpunkten för genomförandet av studierna i denna avhandling har det tillkommit paragrafer som omnämner närstående vid samordnade insatser mellan socialtjänst och hälso- och sjukvård (SFS, 1982:73, § 3f; SFS, 2001:453, 1 kap. §7). Även socialtjänstens skyldighet att erbjuda stöd till närstående som vårdar en person har tillkommit (SFS 2001:453, 5 kap.§10). En fråga som kan ställas är om tilläggen i lagtexten och implementering av nationella riktlinjer för psykosocialinsatser till personer med schizofreni eller schizofreniliknande tillstånd (Socialstyrelsen, 2011) kommer att förändra familjemedlemmars upplevelse av bemötande och känslor av utanförskap till vården.

Kliniska implikationer

Den psykiatriska vården har under de senaste decennierna alltmer uppmärksammat närståendes situation. Samarbete med närstående och att betrakta dem som en resurs har alltmer betonats. För att vidareutveckla dessa intentioner i klinisk verksamhet indikerar resultaten vikten av uppmärksamhet och öppenhet inför närståendes behov. Bemötande som öppenhet, bekräftelse och samverkan betraktades av deltagarna i denna avhandling som betydelsefullt. Dessa begrepp kan vara underlag till diskussion om hur de kan omsättas i klinisk verksamhet. Detta skulle kunna leda till att närståendes individuella behov beaktades. Användning av frågeformuläret FIAQ kan också vara av värde att använda i kliniskt förbättringsarbete för att identifiera närståendes erfarenheter av bemötande och eventuell känsla av utanförskap gentemot vården. Även utveckling av stödinsatser riktat till målgrupper av närstående, som exempelvis syskon, kan vara av betydelse.

Vidare forskning

Resultatet av denna avhandling visar på behovet av ytterligare forskning inom området. Dels för att utveckla modeller som stödjer närståendes indi-

viduella behov då de är involverade i vården. På grund av urvalet och det begränsade antalet deltagare i studierna är överförbarheten till andra grupper begränsat, vilket medför behovet av ytterligare forskning omfattande andra målgrupper av närstående.

KONKLUSION

- Frågeformuläret FIAQ:s bedömdes som användbart i avhandlingen, konstruktionen har en såväl teoretisk som empirisk förankring och påståendena var valida och reliabla avseende målgruppen. Vid framtida användning bör kontinuitet utvecklas som ytterligare en dimension.
- Den statistiska analysen av deltagarnas skattning gav stöd för ett teoretiskt samband mellan deras upplevelse av bemötande och känsla av utanförskap till vården.
- De teoretiska utgångspunkter som ligger till grund för utveckling av frågeformuläret FIAQ svarade väl mot vad deltagarna betraktade som betydelsefullt bemötande.
- Resultaten visade att deltagarna i många fall upplevde att vårdpersonalens bemötande inte kännetecknades av öppenhet, bekräftelse och samverkan. Samtidigt hade deltagarna i många fall en känsla av att vara maktlösa och socialt isolerade i förhållande till vården.
- Resultaten visade den komplexa situation det kan innebära att vara syskont till person med psykosjukdom. Deltagande i en stödgrupp skulle kunna vara värdefullt.

SUMMARY IN ENGLISH

Background: There has been an increasing awareness in recent decades within psychiatric services of the importance of collaboration with family members in the care and treatment of seriously mentally ill persons. Family members are often an important source of support for the affected person in the recovery process. Current research indicates, however, that family members often want to be involved, yet experience not being provided with important information, not being invited to participate in the planning of care, and that the healthcare professionals show a lack of interest in their experiences. Research also indicates a connection between the family members' experience of the approach of the healthcare professionals and their feelings of alienation regarding the professional care of the affected person. There is, however, only limited research in the area. Siblings are also family members and their relationship to the affected person can have lifelong importance. How siblings of persons with a psychotic illness experience their situation and what supporting measures can imply for them has been investigated only to a limited extent. In order to develop the support given to family members, it is important to further develop knowledge of their situation, with particular focus on the importance of approach and possible feelings of alienation.

Aim: The overall aim of the thesis was to develop knowledge of the situation of family members of persons with psychotic illness, with a particular focus on their experience of the approach of the healthcare professionals and of their feelings of alienation regarding the care that their family member was receiving within psychiatric services. The specific aims for the respective sub-studies were:

- I. To develop a questionnaire that enables investigations to be made of the family members' experiences of the healthcare professionals' approach and their feelings of alienation regarding the care that their family member was receiving within psychiatric services.
- II. To investigate for a geographically non-restricted group of family members; (1) their experience of the healthcare professionals' approach; (2) their feelings of alienation from the provision of professional care; and (3) the level of association between these variables. An additional aim was (4) to evaluate the discriminative ability of the Family Involvement and Alienation Questionnaire (FIAQ) with regards to subgroups.
- III. To investigate for a geographically non-restricted group of family members; (1) the level of importance the participants ascribed to

the psychiatric healthcare professionals' approach towards them; (2) the level of agreement between their experiences and what they consider as important; and (3) aspects that the participants consider as important in their contact with professionals.

- IV. To explore how persons who is a sibling of an individual with a psychotic illness, and who have participated in a support group for siblings, experience their situation as a sibling.

Method: In study I, the FIAQ questionnaire was developed in four stages. (1) Concepts were defined with the support of two theoretical frameworks; concepts relating to experience of approach were defined as openness, confirmation and cooperation, and concepts relating to feelings of alienation were defined as powerlessness, meaninglessness and social isolation. (2) The concepts were operationalized as 46 statements with four response categories. (3) The validity was evaluated by content validity and validity based on the response process. (4) The reliability was evaluated by a test-retest design and analyzed by non-parametric statistical methods.

In studies II and III, data were collected via the FIAQ questionnaire that had been developed in study I. In these studies, 70 persons participated from 38 locations in Sweden. The participants were members of Schizofreniförbundet, a national organization that organizes people with schizophrenia or other related psychotic illnesses, their relatives and other interested persons. The participants were 18 years of age or older, and they were parents, siblings or children of persons with a psychotic illness who had been in contact with psychiatric care services during the preceding six months. Quantitative data was described with median values and analyzed by non-parametric statistical methods. In study III, qualitative data, answers to open questions, were analyzed by qualitative content analysis.

In study IV, 13 persons participated who were siblings of persons with a psychotic illness and who had participated in a support group for siblings. The data were collected via four focus group interviews and analyzed by qualitative content analysis.

Results: The evaluation of validity in study I resulted in the number of statements being reduced from 46 to 41. The evaluation of reliability resulted in the number of statements being reduced from 41 to 28. The concept of meaninglessness was excluded, as most of the statements relating to this concept had low test-retest reliability. Study I resulted in the construction of the FIAQ questionnaire, which comprised 28 statements; 15 statements belonging to the variable experience of approach and 13 statements belonging to the variable feeling of alienation.

The results of study II revealed that a majority of the participants experienced an approach from the healthcare professionals that was not at all, or to a low extent, characterized by confirmation (61%) and cooperation (58%). However, a majority experienced an approach that was characterized partly or wholly by openness (54%). It was also found that a majority of the participants had felt partly or wholly powerless (52%) and socially isolated (59%) regarding the care that their family member was receiving within psychiatric services. A weak but significant relationship was found between experience of approach and feeling of alienation.

In the results of study III, it was found that most of the participants considered openness, confirmation and cooperation to be important aspects in the approach of the healthcare professionals. It was also found that there was a low level of agreement between how important the approach was for the participants and how they actually experienced the approach. A statistically significant proportion rated the importance of approach higher than they rated how they actually experienced the approach. The findings of the qualitative content analyses suggest that the participants consider the three sub-variables which the FIAQ consists of; openness, confirmation and cooperation, to be important aspects of the healthcare professionals approach. It was also found in this analysis that the participants considered continuity to be an additional important aspect in the professionals' approach toward them. Three aspects of continuity became apparent; continuity in time, individual continuity and continuity in content.

In study IV, the analysis of focus group interviews with persons who were siblings to an individual with a psychotic illness were interpreted within an overall theme: a lonely life journey bordered with struggle. The theme consisted of three categories; (1) facing existential thoughts; related to the informants own lives as well as those of their affected sibling's life, (2) facing ambiguity in approach and engagement; the informants experienced that they were facing ambiguity in approaching the affected sibling and in their engagement in the sibling's daily life, and (3) facing disparate attitudes and expectations; the informants experienced that they had different attitudes than their parents regarding their sibling, and different expectations than the healthcare professionals regarding their participation in care. Several informants wanted to participate in the care. However, the attitude of the healthcare professionals had in several cases hindered them. This could lead to a feeling of being suppressed and powerless. There were also positive experiences of approach from the healthcare professionals, which had made them more confident in dealing with their affected sibling. The support group in which they had participated had been important to

the informants for both emotional reasons and for the knowledge that it had imparted.

Conclusions: First of all, the FIAQ was shown to be a reliable and valid questionnaire in the exploration of family members' experience of healthcare professionals' approach and feelings of alienation in this thesis. Secondly, the statistic analysis of the FIAQ gave support for the theoretical association between the participants' ratings of experience of approach and feelings of alienation. Thirdly, the findings of all the studies reveal that the participants in many cases experienced an approach from healthcare professionals that was not characterized by openness, confirmation and cooperation, whilst they felt powerless and socially isolated in relation to the professional care. Finally, the findings demonstrate the complexity of being a sibling of an individual with a psychotic illness, and participation in a support group for siblings may be beneficial.

The knowledge gained by this research substantiates the necessity of further research that could lead to models of support based on family members' individual and varied needs for involvement in the mental health care provided. Application of the FIAQ may also be of value in clinical practice since it can identify at an early stage whether family members are satisfied or not with the extent of involvement in care.

TACK

Det är många jag vill tacka som har funnits som stöd under det givande men strävsamma arbetet med avhandlingen.

Till deltagare i studierna vill jag framföra ett särskilt tack för att ni avsatt tid och delat med er av era erfarenheter genom att besvara frågeformulär och medverka i intervjuer.

Fyra personer som jag varmt vill tacka är mina handledare och medförfattare, som delat med sig av sitt vetenskapliga kunnande, varit entusiastiska och stödjande under resans gång:

Professor Kim Lützen, huvudhandledare. Du trodde på mig och uppmuntrade till att söka forskarutbildning, det är jag glad för. Ditt kunnande och erfarenheter av forskning inom psykiatrisk vård har för mig varit ovärderligt.

Professor Birgitta Andershed, bihandledare. Dina kunskaper om ett familjefokuserat perspektiv och erfarenheter av forskning inom området har för mig varit värdefullt och mycket utvecklande. Du har också entusiasmerat mig till fortsatt forskning.

Fil. dr. Agneta Cronqvist, bihandledare. Dina kunskaper om kvalitativa metoder och våra kreativa diskussioner har varit mycket viktigt för mig, du har fått mig att tänka i nya banor.

Professor Elisabeth Svensson, medförfattare. Du har delat med dig av ovärderlig kunskap och väckt mitt intresse för statistik.

Vid Högskolan Dalarna vill jag särskilt tacka min före detta chef Janeth Leksell, du har alltid visat intresse för mitt avhandlingsarbete och också stöttat mig vid sidan av detta arbete. Tack också Anna Ehrenberg och kollegor vid Högskolan Dalarna för givande och kreativa diskussioner i forskningsseminarier.

Vid Örebro universitet vill jag tacka Nina Nilsson och Kirsti Skovdahl som gett stöd i administrativa frågor. Jag vill också tacka alla som deltagit i forskningsseminarier och på olika sätt gett konstruktiva synpunkter på manuskript. Ett särskilt tack till Margareta Ehnfors och Agneta Schröder som vid slutseminariet bidrog med mycket värdefulla synpunkter. Mina doktorandkollegor Martin Salzmänn Eriksson och Anita Johansson, tack för alla trevliga och intressanta diskussioner.

Jag vill också tacka alla er som deltog i forskningsseminarier vid Ersta Sköndal högskola i början av min forskarutbildning, ett särskilt tack till Anette Erdner, Annabella Magnusson, Bodil Svedberg, Erna Lassenius, Maria Nyström och Torbjörn Högberg. Tack för att ni stimulerade mig till att påbörja utbildningen och för givande diskussioner under resans gång.

Mina nära vänner Elisabet, Ola, Thomas C, Ann-Mari, Thomas V och Christina, ni har gett mig ett värdefullt liv utanför denna avhandling.

Min älskade familj, min mor Eivor, mina bröder och svägerskor, och mina underbara syskonbarn med respektive ni har alltid funnits där i med och motgångar.

Slutligen vill jag framföra mitt varma tack till Ersta Sköndal Högskola och Högskolan Dalarna för finansiellt stöd under forskarutbildningen.

REFERENSER

- Altman, D. (1991). *Practical Statistics for Medical Research*. London: Chapman & Hall.
- American Educational Research Association, American Psychological Association and National Council on Measurement in Education (1999). *Standards for educational and psychological testing*. Washington DC: American Educational Research Association.
- Andershed, B. (1998). *Att vara nära anhörig i livets slut*. Doktorsavhandling. Uppsala universitet: Uppsala.
- Barnable, A., Gaudine, A., Bennett, L. & Meadus, R. (2006). Having a sibling with schizophrenia: A phenomenological study. *Research and Theory for Nursing Practice: An International Journal*, 20 (3), 247-264.
- Bengtsson-Tops, A. & Hansson, L. (2001). Quantitative and qualitative aspects fo the social network in schizophrenic patients living in the community. Relationship to sociodemographic characteristics and clinical factors and subjective quality of life. *International Journal of Social Psychiatry*, 47 (3), 67-77.
- Benzein, E., & Saveman, B.I. (2004). Att vara närstående samt IT som stöd för närstående. I G. Östlinder (Red.), *Närståendes behov: omvårdnad som akademiskt ämne III*(s. 13-18). Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.
- Benzein, E.G., Hagberg, M., & Saveman B.I. (2008). Being appropriately: a challenge for nurses in health-promoting conversations with families. *Nursing Inquiry*, 15 (2), 106-115.
- Benzein, E., Johansson, P., Franzén Årestedt, K., & Saveman, B.I. (2008). Nurses' attitudes about the importance of families in nursing care: a survey of Swedish nurses. *Journal of Family Nursing*, 14 (2), 163-180.
- Biegel, D.E., Sales, E., & Schultz, R. (1991). *Family caregiving in chronic illness*. Newbury Park: Sage Publications.
- Blomqvist, M. & Ziegert, K. (2011) Family in the waiting room: a Swedish study of nurses' conceptions of family participation in acute psychiatric inpatient settings. *International Journal of Mental Health Nursing*, 20 (3), 185-194.
- Brink, P.J. & Wood, M.J. (1998). *Advanced design in nursing research*. (2nd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage Publication.

- Chien, W-T., & Norman, I. (2009). The effectiveness and active ingredients of mutual support groups for family caregivers of people with psychotic disorders: A literature review. *International Journal of Nursing Studies*, 46 (12), 1604-1623.
- Chill, J. (1996). Patient participation: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 24, 556-571.
- Cleary, M., Freeman, A., Hunt, G.E. & Walter, G. (2005). What patients and carers want to know: an exploration of information and resource needs in adult mental health services. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 39 (6), 507-513.
- Copeland, D., & Vines D. (2010). Family mental health nursing. In J.R., Rowe Kaakinen, V., Gedaly-Duff, D., Padget Coehlo, & A.M. Harmon Hanson (eds.), *Family health care nursing* (s.449-469). Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Croona, G. (2003). *Etik och utmaning: Om lärande av bemötande i professionsutbildning*. Doktorsavhandling. Växjö: Växjö Universitets Press.
- Cuijpers P. (1999). The effects of family intervention on relatives' burden: A meta-analysis. *Journal of Mental Health*, 8, 275-285.
- Cullberg, J. (2004). *Psykoser – ett integrerat perspektiv*. (2:a uppl.). Stockholm: Natur och Kultur.
- Cullberg, J., Levander, S., Holmqvist R., Mattsson M., & Wieselgren, IM. (2002). One-year outcome in first episode psychosis patients in the Swedish Parachute project. *Acta Psychiatrica Scandinavia*, 106, 276–285.
- Dahlberg, K. (2002). Vårdlidande – det onödiga lidandet. *Vård i Norden*, 63 (22), 4-8.
- Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande: I teori och praxis*. Stockholm: Natur och Kultur.
- DeVellis, R. F. (2003). *Scale development*. Thousand Oaks: Sage Publication.
- Dixon, L., McFarlane, W.R., Lefley, H., Lucksted, A., Cohen, M., & Falloon, I., et al. (2001) Evidence-based practices for services to families of people with psychiatric disabilities. *Psychiatric Services*, 52 (7), 903-910.

- Dixon, L.B., Dickerson, F., Bellack, A.S., Bennett, M., Dickinson, D., Goldberg, R.W., Lehman, A., Tenhula, W.N., Clames, C., Pasillas, R.M., Peer, J., & Kreyenbuhl, J. (2010). The 2009 Schizophrenia PORT Psychosocial Treatment Recommendations and Summary Statements. *Schizophrenia Bulletin*, 36 (1), 48-70.
- Doornbos, M. M. (2002). Family caregivers and the mental health care system: Reality and dreams. *Archives of Psychiatric Nursing*, 16 (1), 39-46.
- Drapalski, A. L., Marshall, T., Seybolt, D., Medoff, D., Peer, J., Leith, J., & Dixon, L.B. (2008). Unmet needs of families of adults with mental illness and preferences regarding family services. *Psychiatric Services*, 59 (6), 655-662.
- Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62 (2), 107-115.
- Ewertzon, M. (1998). *Närstående till personer med psykiska problem - Deras livssituation och erfarenhet av kontakt med psykiatrisk vård*. Uppsala: Uppsala universitet - Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap. Stockholm: Forsknings- och utvecklingsenheten/psykiatri västra Stockholm
- Ewertzon M. (2001) *Närståendes livssituation och erfarenheter av psykiatrin och socialtjänsten – Före och efter psykiatrireformen*. Stockholm: Forsknings- och utvecklingsenheten/psykiatri västra Stockholm
- Falloon, I., Kydd, R, Coverdale, J., & Laidlaw T. (1996). Early detection and intervention for initial episodes of schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 22 (2), 271-282.
- Ferriter, M., & Huband, N. (2003). Experiences of parents with a son or daughter suffering from schizophrenia. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10 (5), 552-560.
- Fossum, B. (2007). *Kommunikation: samtal och bemötande i vården*. Lund: Studentlitteratur.
- Gavois, H., Paulsson, G., & Fridlund, B. (2006). Mental health professional in families with a member suffering from severe mental illness: A grounded theory model. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20 (1), 102-109.

- Gigantesco, A., Picardi, A., Chiaia, E., Balbi, A., & Morosini, P. (2002). Patients' and relatives satisfaction with psychiatric services in a large catchment area in Rome. *European Psychiatry*, 17 (3), 139-147.
- Goetting, A. (1986). The developmental task of siblingship over the life cycle. *Journal of Marriage and Family*, 48 (4), 703-714.
- Goodwin, V., & Happell, B. (2007a). Consumer and carer participation in mental health care: The carer's perspective: Part 1 – the importance of respect and collaboration. *Issues in Mental Health Nursing*, 28 (6), 607-623.
- Goodwin, V., & Happell, B. (2007b). Consumer and carer participation in mental health care: The carer's perspective: Part 2 – barriers to effective and genuine participation. *Issues in Mental Health Nursing*, 28 (6), 625-638.
- Grandón, P., Jenaro, C., & Lemos, S. (2008). Primary caregivers of schizophrenia outpatients: Burden and predictor variables. *Psychiatry Research*, 158 (3), 334-343.
- Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nursing Education Today*, 24 (2), 105-112.
- Greenberg, J.S., Greenley, J.R., & Brown R. (1997). Do mental health services reduce distress in families of people with serious mental illness?. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 21 (1), 40-50.
- Greenberg, J. S., Mailick Seltzer, M., Orsmond, G. I., & Wyngaarden Krauss, M. (1999). Siblings of adults with mental illness or mental retardation: Current involvement and expectation of future caregiving. *Psychiatric Services*, 50 (9), 1214-1219.
- Hatfield, A.B. (1997). Working collaboratively with families. *Social Work in Health Care*, 25 (3), 77-85.
- Hatfield, A.B., & Lefley, H.P. (2005). Future involvement of siblings in the lives of persons with mental illness. *Community Mental Health Journal*, 41 (3), 327-338.
- Holm, S. (1979). A simple sequentially rejective multiple test procedure. *Scandinavian Journal of Statistic*, 6, 65-70.

- Horwitz, A.V. (1993). Adult siblings as sources of social support for the seriously mentally ill: A test of the serial model. *Journal of Marriage and Family*, 55 (3), 623-632.
- Israel, J. (1971). *Alienation: Från Marx till modern sociologi*. Stockholm: Rabén och Sjögren.
- Jakobsson, U. (2004). Statistical presentation and analysis of ordinal data in nursing research. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18 (4), 437-440.
- Jakobsen, E. S., & Severinsson, E. (2006). Parents' experiences of collaboration with community health care professionals. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 13 (5), 498-505.
- Jamieson, L., & Mosel Williams, L. (2003). Focus group methodology: Explanatory notes for the novice nurse researcher. *Contemporary Nurse*, 14 (3), 271-280
- Jewell, T.C., & Stein, C.H. (2002). Parental influence on sibling caregiving for people with severe mental illness. *Community Mental Health Journal*, 38 (1), 17-33.
- Jobe, H.T., & Harrow, M. (2005). Long-term outcome of patients with schizophrenia: A review. *Canadian Journal of Psychiatry*, 50 (14), 892-900.
- Johansson, G., Eliason, A., Löbu, S., & Holmberg, T. (2007). *Närståendes delaktighet i den psykiatriska vården – en enkätundersökning i Östergötland 2006*. Landstinget i Östergötland, Forsknings- och utvecklingsenheten för Närsjukvården.
- Johansson, A., Anderzen Carlsson, A., Åhlin, A. & Andershed, B. (2010). Mothers' everyday experiences of having an adult child who suffers from long-term mental illness. *Issues in Mental Health Nursing*, 31 (11), 692-699.
- Jubb, M., & Shanley, E. (2002). Family involvement: The key to opening locked wards and closed minds. *International Journal of Mental Health Nursing*, 11 (1), 47-53.
- Karp, D.A., & Tanarugsachock, V. (2000). Mental illness, caregiving, and emotion management. *Qualitative Health Research*, 10 (1), 6-25.
- Krueger, R. & Casey, M.A. (2009). *Focus groups. A practical guide for applied research*. (4th ed). Thousand Oaks: Sage Publication Inc.

- Lacourse, E., Villeneuve, M., & Claes, M. (2003). Theoretical structure of adolescent alienation: A multigroup confirmatory factor analysis. *Adolescence*, 38 (152), 639–650.
- Lakeman, R. (2008a). Family and carer participation in mental health care: Perspectives of consumers and carers in hospital and home care settings. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 15 (3), 203-211.
- Lakeman, R. (2008b). 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.
- Larsson, J.E., & Corrigan, P. (2008). The stigma of families with mental illness. *Academic Psychiatry*, 32 (2), 87-91.
- Lauber, C., Keller, C., Eichenberger, A., & Rössler, W. (2005). *International Journal of Social Psychiatry*, 51 (3), 259-264.
- Lincoln, T.M., Wilhelm, K., & Nestoriuc, Y. (2007). Effectiveness of psychoeducation for relapse, symptoms, knowledge, adherence and functioning in psychotic disorders: A meta-analysis. *Schizophrenia Research*, 96 (1-3), 232-245.
- Lohrer, S.P., Lukens, E. P., & Thorning, H. (2007). Economic expenditures associated with instrumental caregiving roles of adult siblings of persons with severe mental illness. *Community Mental Health Journal*, 43 (2), 129-151.
- Lukens, E. P., Thorning, H., & Lohrer, S. P. (2002). How siblings of those with severe mental illness perceive services and support. *Journal of Psychiatric Practice*, 8 (6), 354-364.
- Magliano, L., Marasco, C., Fiorillo, A., Malangone, C., Guameri, M., & Maj, M. (2002). The impact of professional and social network support on the burden of families of patients with schizophrenia in Italy. *Acta Psychiatrica Scandinavia*, 106 (4), 291-298.
- Magliano, L., Fiorillo, A., Malangone, C., De Rosa, C. & Maj, M. (2006). Social network in long-term diseases: A comparative study in relatives of persons with schizophrenia and physical illnesses versus a sample from the general population. *Social Science and Medicine*, 62 (6), 1392-1402.

- Malm, U., Ivarsson, B., Allebeck, P., & Falloon I.R.H. (2003). Integrated care in schizophrenia: a 2-year randomized controlled study of two community-based treatment programs. *Acta Psychiatrica Scandinavia*, 107 (6), 415 – 423.
- Malm, U., Lindström, E., & Wieselgren, I-M. (2009). Schizofrena syndrom och likartade psykoser. I J., Herlofson, L., Ekselius, L-G., Lundh, A., Lundin, B., Mårtensson, & M., Åsberg (red.), *Psykiatri* (s.283-304). Lund: Studentlitteratur.
- Markström, U. (2003). *Den svenska psykiatrireformen: Bland brukare, eldsjälar och byråkrater*. Doktorsavhandling. Umeå: Boréa Bokförlag.
- Mau, R. Y. (1992). The validity and devolution of a concept: Student alienation. *Adolescence*, 27 (107), 731–741.
- McFarlane, W. R., Dexon, L., Lukens, E., & Lecksted, A. (2003). Family psychoeducation and schizophrenia: A review of the literature. *Journal of Marital and Family Therapy*, 29 (2), 223-245.
- McGorry, P., Edwards, J., Mihalopoulos, C., Harrigan, S., & Jackson, H. (1996). EPPIC: An evolving system of early detection and optimal management. *Schizophrenia Bulletin*, 22 (2), 305-326.
- Menezes, N.M., Arenovich, T., & Zipursky, R.B. (2006). A systematic review of longitudinal outcome studies of first-episode psychosis. *Psychological Medicine*, 36 (10), 1349-1362.
- Mishel, M.H. (1998) Methodological studies: instrument developments. In P.J. Brink, & M.J. Wood. (Eds.). *Advanced design in nursing research*. (2nd ed.). (p. 235-282). Thousand Oaks, CA: Sage Publication.
- Morgan, D.L. (1997). *Focus groups as qualitative research*. (2nd ed.). Newbury Park: Sage Publication, Inc.
- Muhlbauer, S. A. (2002). Navigating the storm of illness: Phases in the family's journey. *Qualitative Health Research*, 12 (8), 1076–1092.
- Murray-Swank, A., Glynn, S., Cohen, A., Sherman, M., Medoff, D., Juan Fang, L., Drapalski, A., & Dixon, L.B. (2007). Family contact, experience of family relationships, and views about family involvement in treatment among VA consumers with serious mental illness. *Journal of Rehabilitation Research & Development*, 44 (6), 801-812.
- Nicholls, E. & Pernice, R. (2009). Perceptions of the relationship between mental health professionals and family caregivers: has there been any change? *Issues in Mental Health Nursing*, 30 (8), 474-481.

- Nordby, K., Kjönsberg, K., & Hummelvol, J.K. (2010). Relatives of persons with recently discovered serious mental illness: in need of support to become resource persons in treatment and recovery. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 17 (4), 304-311.
- Nyström, M. & Svensson, H. (2004) Lived experiences of being a father of an adult child with schizophrenia. *Issues in Mental Health Nursing*, 25 (4), 363-380.
- Nyström, M. (2003). Kontextuell vårdvetenskap. I K. Dahlberg, K. Segesten, M. Nyström, B-O. Suserud, & I. Fagerberg (red.). *Att förstå vårdvetenskap* (s.51-84). Lund: Studentlitteratur.
- Ochoa, S., Vialplan, M., Haro, J.M., Villalta-Gil, V., Martinez, F., & Negredo, M.C. et al. (2008). Do needs, symptoms or disability of outpatients with schizophrenia influence family burden? *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 43 (8), 612-618.
- Pejlert, A. (2001). Being a parent of an adult son or daughter with severe mental illness receiving professionals care. Parents' narratives. *Health and Social Care in the Community*, 9 (4), 194-204.
- Pekka, E., & Merinder, L. (2002). Psychoeducation for schizophrenia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 2. Art. No.: CD002831.
- Phelan, J.C., Bromet, E.J., & Link, B.G. (1998). Psychiatric illness and family stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 24 (1), 115-126.
- Phillips, S., Burns, B., Edgar, E., Mueser, K., Linkins, K., Rosenheck, R., Drake, R., & McDonel Herr, E. (2001). Moving assertive community treatment into standard practice. *Psychiatric Services*, 52 (6), 771-779.
- Pihkala, H., Cederström, A., & Sandlund, M. (2010). Beardslee's preventive family intervention for children of mentally ill parents: A Swedish national survey. *International Journal of Mental Health Promotion*, 12 (1), 29-38.
- Piippo, J., & Aaltonen, J. (2004). Mental health: integrated network and family-oriented model for co-operation between mental health patients, adult mental health services and social services. *Journal of Clinical Nursing*, 13 (7), 876-885.
- Piippo, J. & Aaltonen, J. (2008). Mental health and creating safety: the participation of relatives in psychiatric treatment and its significance. *Journal of Clinical Nursing*, 18 (14), 2003-2012.

- Provencher, H.L., Perreault, M., St-Onge, M., & Rousseau, M. (2003). Predictors of psychological distress in family caregivers of persons with psychiatric disabilities. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10 (5), 592-607.
- Rose, L. E., Mallinson, R. K. & Walton-Moss, B. (2004). Barriers to family care in psychiatric settings. *Journal of Nursing Scholarship*, 36 (1), 39-47.
- Saunders, J.C., & Byrne, M.M. (2002). A Thematic analysis of families living with schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 16 (5), 217-223.
- Saunders, J.C. (2003). Families living with severe mental illness: A literature review. *Issues in Mental Health Nursing*, 24 (2), 175-198.
- Saveman, B.I., & Benzein, E. (2002). Förord till svensk upplaga. I L.M. Wright, W.L. Watson, & J.M. Bell. *Familjefokuserad omvårdnad: föreställningar i samband med ohälsa och sjukdom* (s. 13-5). Stockholm: Studentlitteratur.
- Schene, A.H., van Wijngaarden, B., & Koeter, M.W.J. (1998). Family caregiving in schizophrenia: domains and distress. *Schizophrenia Bulletin*, 24 (4), 609-618.
- Schröder, A., Wilde Larsson, B., & Ahlström, G. (2007). Next of kin's conceptions of the quality of care in the psychiatric setting: A phenomenographic study. *International Journal of Mental Health Nursing*, 16 (5), 307-317.
- Schön, U.K., Denhov, A., & Topor, A. (2009). Social relationships as a decisive factor in recovering from severe mental illness. *International Journal of Social Psychiatry*, 55 (4), 336-347.
- Seeman, M (1959). On the Meaning of Alienation. *American Sociological Review*, 24, 783 – 791.
- Seeman, M. (1972). Alienation and engagement. In A. Campbell & P.E. Converse (Eds.) *The human meaning of social change*. (p. 467-527). New York: Russell Sage.
- SFS 1982:763. *Hälsa- och sjukvårdslag*. Stockholm: Socialdepartementet.
- SFS 1991:1128. *Lagen om Psykiatrisk Tvångsvård*. Stockholm: Socialdepartementet.

- SFS 1991:1129. *Lagen om Rättspsykiatrisk vård*. Stockholm: Socialdepartementet.
- SFS 2001:453. *Socialtjänstlag*. Stockholm: Socialdepartementet.
- Siegel, S., & Castellan, N., J., Jr. (1988). *Nonparametric Statistics for the Behavioural Sciences*. Singapore: McGraw-Hill Book co.
- Sin, J., Moone, N., & Harris, P. (2008). Siblings of individuals with first-episode psychosis: Understanding their experiences and needs. *Journal of Psychosocial Nursing*, 46 (6), 33-40.
- Sjöblom, L-M, Wiberg, L., Pejler, A. & Asplund, K. (2008). How family members of a person suffering from mental illness experience psychiatric care. *International Journal of Psychiatric Nursing Research*, 13 (3), 1-13.
- Sjöström, B. (1992). *Kliniken tar över dårskapen; om den moderna svenska psykiatrins framväxt*. Doktorsavhandling. Göteborg: Bokförlaget Daidalos.
- Smith, M. J., Greenberg, J. S., & Mailick Seltzer, M. (2007). Siblings of adults with schizophrenia: Expectations about future caregiving roles. *American Journal of Orthopsychiatry*, 77 (1), 29-37.
- Socialstyrelsen (1980:2). *Riktlinjer för 80-talets psykiatriska vård*. Stockholm: Modin-Tryck AB.
- Socialstyrelsen (1982:8). *Psykiatrisk vård utan mentalsjukhus*. Stockholm: Modin-Tryck AB.
- Socialstyrelsen (1999:1). *Välfärd och Valfrihet? Slutrapport från utvärdering av 1995 års Psykiatrireform*. Stockholm: Modin-Tryck AB.
- Socialstyrelsen (2003a). *Boende för personer med psykiska funktionshinder – en nationell uppföljning och utvärdering av boendeformer inom socialtjänsten*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2003b). *Vård och stöd till patienter med schizofreni – en kunskapsöversikt*. Stockholm: Elander Gotab AB.
- Socialstyrelsen (2011). *Nationella riktlinjer för psykosociala insatser vid schizofreni eller schizofreniliknande tillstånd 2011 – stöd för styrning och ledning*. Västerås: Edita Västra Aros.
- SOU (1992). *Välfärd och valfrihet: service, stöd och vård för psykiskt störda. Slutbetänkande av Psykiatriutredningen*. (SOU 1992:73). Stockholm: Nordstedts tryckeri.

- SOU (2006). *Ambition och ansvar: Nationell strategi för utveckling av samhällets insatser till personer med psykiska sjukdomar och funktionsbinder*. (SOU 2006:100). Stockholm: Edita Sverige AB.
- Spector, P.E. (1992). *Summated Rating Scale Construction: An introduction*. Beverly Hills and London: Sage Publications Inc.
- Stengård, E., Honkonen, T., Koivisto, A-M., & Salokangas, R.K.R. (2000). Satisfaction of caregivers of patients with schizophrenia in Finland. *Psychiatric Services*, 51 (8), 1034-1039.
- Streiner, D. L., & Norman, G. R. (2008). *Health measurement scales: A practical guide to their development and use*. (4th. Ed).New York: Oxford University Press.
- Stålberg, G., Ekerwald, H., & Hultman, C. M. (2004). Siblings of patients with schizophrenia: Sibling bond, coping patterns, and fear of possible schizophrenia heredity. *Schizophrenia Bulletin*, 30 (2), 445-458.
- Sudman, S., Bradburn, N. M., & Schwartz, N. (1996). *Thinking about answers, the application of cognitive processes to survey methodology*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- Svensson, E. (1993). *Analysis of systematic and random differences between paired ordinal categorical data*. Doktorsavhandling. Göteborgs universitet. Stockholm: Almqvist & Wiksell International.
- Svensson, E. (2001a). Guidelines to statistical evaluation of data from rating scales and questionnaires. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 33 (1), 47- 48.
- Svensson, E. (2001b). Construction of a single global scale for multi-item assessments of the same variable. *Statistics in Medicine*. 20 (24), 3831-3846.
- Syrén, S. (2010). *Det utsagda och ohörsammade lidandet: Tillvaron för personer med långvarig psykossjukdom och deras närstående*. Doktorsavhandling. Linnaeus universitetet: Växjö.
- Topor, A., Borg, M, Mezzina, R., Sells, D., Marin, I., & Davidson, L. (2006). Others: The role of family, friends and professionals in the recovery process. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 9 (1), 17-37.
- Tryssenaar, J., & Tremblay, M. (2002). Aging with a serious mental disability in rural northern Ontario: Family members' experiences. *Psychiatric Rehabilitation*, 25 (3), 255-264.

- Wahl, O.,F., & Harman, C.R. (1989). Family views of stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 15 (1), 131-139.
- Walton-Moss, B., Gerson, L., & Rose, L. (2005). Effects of mental illness on family quality of life. *Issues in Mental Health Nursing*, 26 (6), 627-642.
- Weimand, B.M., Hedelin, B., Sällström, C., & Hall-Lord, M-L. (2010). Burden and Health in relatives of persons with severe mental illness: a norwegian cross-sectional study. *Issues in Mental Health Nursing*, 31 (12), 804-815.
- Vetenskapsrådet (2003). *Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning: Forskningsetisk policy och organisation i Sverige*. Uppsala: Almqvist & Wiksell Tryckeri.
- WHO (1992). *The ICD-10 Classification of mental and behavioural disorders. Clinical description and diagnostic guidelines*. Geneva: WHO.
- Wilde, B., Larsson, G., Larsson, M., & Starrin, B. (1994). Quality of care: Development of a patient-centred questionnaire based on a grounded theory model. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 8 (1), 39-48.
- Wilkinson, C. & McAndrew, S. (2008). I'm not an outsider, I'm his mother! A phenomenological enquiry into carer experiences of exclusion from acute psychiatric settings. *International Journal of Mental Health Nursing*, 17 (6), 392-401.
- Zeller R.A., Neal A.G., & Groat H.T. (1980). On the reliability and stability of alienation measures: A longitudinal analyses. *Social Forces*, 58, 1195-1204.
- Östman, M. (2007). The burden experienced by relatives of those with a severe mental illness – differences between those living with and those living apart from the patient. *Journal of Psychiatric Intensive Care*, 3 (1), 35-43.
- Östman, M., Hanson, L. & Andersson, K. (2000). Family burden, participation in care and mental health: An 11-year comparison of the situation of relatives to compulsorily and voluntarily admitted patients. *International Journal of Social Psychiatry*, 46 (3), 191-200.
- Östman, M., Wallsten, T., & Kjellin, L. (2005) Family burden and relatives' participation in psychiatric care: are the patient's diagnosis and the relation to the patient of importance? *International Journal of Social Psychiatry*, 51(4), 291-301.

BILAGA

Svensk version av frågeformuläret: Family Involvement and Alienation Questionnaire

Nedan följer några påståenden om hur Du tycker att Du blivit bemött av vårdpersonalen vid den enhet Din anhörige haft kontakt med de senaste sex månaderna, samt hur betydelsefullt bemötandet har varit för Dig. Om Din anhörige haft kontakt med mer än en enhet de senaste sex månaderna väljer Du den enhet han/hon haft mest kontakt med. Påståendena avser således både hur Du tycker att bemötandet från vårdpersonalen faktiskt varit (A) och hur betydelsefullt det som tas upp i påståendet är för Dig (B). För varje påstående finns fyra svarsalternativ. Formuläret besvaras genom att för varje påstående kryssa för det svarsalternativ som bäst stämmer överens med vad Du tycker. Om något av påståendena känns svårt att besvara med de givna svarsalternativen så välj ändå det Du tycker passar bäst. I slutet av formuläret finns utrymme att lämna kommentarer.

Jag upplever att	(A) Faktisk bedömning	(B) Så här betydelsefullt är det för mig...
...vårdpersonalen berättar för mig hur min anhörige har det (1)	<input type="checkbox"/> Stämmer precis <input type="checkbox"/> Stämmer ganska bra <input type="checkbox"/> Stämmer inte särskilt bra <input type="checkbox"/> Stämmer inte alls	<input type="checkbox"/> Av allra största betydelse <input type="checkbox"/> Av stor betydelse <input type="checkbox"/> Av liten betydelse <input type="checkbox"/> Av ingen betydelse
...vårdpersonalen är uppriktiga mot mig i kontakten (2)	<input type="checkbox"/> Stämmer precis <input type="checkbox"/> Stämmer ganska bra <input type="checkbox"/> Stämmer inte särskilt bra <input type="checkbox"/> Stämmer inte alls	<input type="checkbox"/> Av allra största betydelse <input type="checkbox"/> Av stor betydelse <input type="checkbox"/> Av liten betydelse <input type="checkbox"/> Av ingen betydelse
...vårdpersonalen delar med sig av det jag behöver veta (3)	<input type="checkbox"/> Stämmer precis <input type="checkbox"/> Stämmer ganska bra <input type="checkbox"/> Stämmer inte särskilt bra <input type="checkbox"/> Stämmer inte alls	<input type="checkbox"/> Av allra största betydelse <input type="checkbox"/> Av stor betydelse <input type="checkbox"/> Av liten betydelse <input type="checkbox"/> Av ingen betydelse
... vårdpersonalen berättar för mig om det jag anser mig behöva veta om min anhöriges vård (4)	<input type="checkbox"/> Stämmer precis <input type="checkbox"/> Stämmer ganska bra <input type="checkbox"/> Stämmer inte särskilt bra <input type="checkbox"/> Stämmer inte alls	<input type="checkbox"/> Av allra största betydelse <input type="checkbox"/> Av stor betydelse <input type="checkbox"/> Av liten betydelse <input type="checkbox"/> Av ingen betydelse
... vårdpersonalen förklarar om det är något jag inte förstår (5)	<input type="checkbox"/> Stämmer precis <input type="checkbox"/> Stämmer ganska bra <input type="checkbox"/> Stämmer inte särskilt bra <input type="checkbox"/> Stämmer inte alls	<input type="checkbox"/> Av allra största betydelse <input type="checkbox"/> Av stor betydelse <input type="checkbox"/> Av liten betydelse <input type="checkbox"/> Av ingen betydelse
...vårdpersonalen vill att jag skall delge mina åsikter (6)	<input type="checkbox"/> Stämmer precis <input type="checkbox"/> Stämmer ganska bra <input type="checkbox"/> Stämmer inte särskilt bra <input type="checkbox"/> Stämmer inte alls	<input type="checkbox"/> Av allra största betydelse <input type="checkbox"/> Av stor betydelse <input type="checkbox"/> Av liten betydelse <input type="checkbox"/> Av ingen betydelse

Jag upplever att	(A) Faktisk bedömning	(B) Så här betydelsefullt är det för mig...
... vårdpersonalen tycker att jag är en viktig person (7)	<input type="checkbox"/> Stämmer precis <input type="checkbox"/> Stämmer ganska bra <input type="checkbox"/> Stämmer inte särskilt bra <input type="checkbox"/> Stämmer inte alls	<input type="checkbox"/> Av allra största betydelse <input type="checkbox"/> Av stor betydelse <input type="checkbox"/> Av liten betydelse <input type="checkbox"/> Av ingen betydelse
... vårdpersonalen "bryr sig om" hur jag har det (8)	<input type="checkbox"/> Stämmer precis <input type="checkbox"/> Stämmer ganska bra <input type="checkbox"/> Stämmer inte särskilt bra <input type="checkbox"/> Stämmer inte alls	<input type="checkbox"/> Av allra största betydelse <input type="checkbox"/> Av stor betydelse <input type="checkbox"/> Av liten betydelse <input type="checkbox"/> Av ingen betydelse
...vårdpersonalen är lyhörda till mina åsikter (9)	<input type="checkbox"/> Stämmer precis <input type="checkbox"/> Stämmer ganska bra <input type="checkbox"/> Stämmer inte särskilt bra <input type="checkbox"/> Stämmer inte alls	<input type="checkbox"/> Av allra största betydelse <input type="checkbox"/> Av stor betydelse <input type="checkbox"/> Av liten betydelse <input type="checkbox"/> Av ingen betydelse
...vårdpersonalen tar kontakt med mig (10)	<input type="checkbox"/> Stämmer precis <input type="checkbox"/> Stämmer ganska bra <input type="checkbox"/> Stämmer inte särskilt bra <input type="checkbox"/> Stämmer inte alls	<input type="checkbox"/> Av allra största betydelse <input type="checkbox"/> Av stor betydelse <input type="checkbox"/> Av liten betydelse <input type="checkbox"/> Av ingen betydelse
...jag ges möjlighet att berätta för personalen om det som varit, exempelvis hur det var före min anhörige insjuknade (11)	<input type="checkbox"/> Stämmer precis <input type="checkbox"/> Stämmer ganska bra <input type="checkbox"/> Stämmer inte särskilt bra <input type="checkbox"/> Stämmer inte alls	<input type="checkbox"/> Av allra största betydelse <input type="checkbox"/> Av stor betydelse <input type="checkbox"/> Av liten betydelse <input type="checkbox"/> Av ingen betydelse
...vårdpersonalen efterfrågar mina synpunkter (12)	<input type="checkbox"/> Stämmer precis <input type="checkbox"/> Stämmer ganska bra <input type="checkbox"/> Stämmer inte särskilt bra <input type="checkbox"/> Stämmer inte alls	<input type="checkbox"/> Av allra största betydelse <input type="checkbox"/> Av stor betydelse <input type="checkbox"/> Av liten betydelse <input type="checkbox"/> Av ingen betydelse
...jag är delaktig i vad som händer kring min anhörige (13)	<input type="checkbox"/> Stämmer precis <input type="checkbox"/> Stämmer ganska bra <input type="checkbox"/> Stämmer inte särskilt bra <input type="checkbox"/> Stämmer inte alls	<input type="checkbox"/> Av allra största betydelse <input type="checkbox"/> Av stor betydelse <input type="checkbox"/> Av liten betydelse <input type="checkbox"/> Av ingen betydelse
...jag ges möjlighet att berätta för personalen om hur det varit den senaste tiden (14)	<input type="checkbox"/> Stämmer precis <input type="checkbox"/> Stämmer ganska bra <input type="checkbox"/> Stämmer inte särskilt bra <input type="checkbox"/> Stämmer inte alls	<input type="checkbox"/> Av allra största betydelse <input type="checkbox"/> Av stor betydelse <input type="checkbox"/> Av liten betydelse <input type="checkbox"/> Av ingen betydelse
...jag kan få kontakt med vårdpersonalen när jag behöver (15)	<input type="checkbox"/> Stämmer precis <input type="checkbox"/> Stämmer ganska bra <input type="checkbox"/> Stämmer inte särskilt bra <input type="checkbox"/> Stämmer inte alls	<input type="checkbox"/> Av allra största betydelse <input type="checkbox"/> Av stor betydelse <input type="checkbox"/> Av liten betydelse <input type="checkbox"/> Av ingen betydelse

Nedan följer några påståenden om vad Du kan känna inför kontakten med psykiatrisk vård i samband med Din anhöriges vård. Med vård avses psykiatrisk vård såväl öppen- som heldygnsvård. För varje påstående finns fyra svarsalternativ. Formuläret besvaras genom att för varje påstående kryssa för det svarsalternativ som bäst stämmer överens med vad Du tycker. Om något av påståendena känns svårt att besvara med de givna svarsalternativen så välj ändå det Du tycker passar bäst. I slutet av formuläret finns utrymme att lämna kommentarer.

	Stämmer precis	Stämmer ganska bra	Stämmer inte särskilt bra	Stämmer inte alls
Det känns som om mina åsikter kan påverka min anhöriges vård (16)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Det känns som om jag kan göra en hel del för att förbättra vården av min anhörige (17)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Det känns som om det bara är ett önsketänkande att tro att jag har inflytande över vården av min anhörige (18)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Det känns som om vården av min anhörige bestäms av vårdpersonalen, det är lite jag kan göra åt det (19)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jag känner mig mer och mer hjälplös i vad som händer i vården av min anhörige (20)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Det känns som jag kan påverka vården av min anhörige om jag gör mig hörd (21)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Stämmer precis	Stämmer ganska bra	Stämmer inte särskilt bra	Stämmer inte alls
Det känns som om det är lätt att finna samarbetsvillig vårdpersonal (22)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Så som vården ser ut av min anhörige känns det som om jag behöver ansvara för det mesta själv (23)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Det känns som om jag inte har någon i vården att vända mig till (24)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Det känns som om jag har en nära kontakt med vårdpersonalen (25)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jag känner mig mycket ensam rörande vården av min anhörige (26)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Det känns som om jag famlar ensam "i blindo" i att stödja min anhörige (27)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jag känner mig isolerad från vården i mitt engagemang i att stödja min anhörige (28)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Nedan har Du möjlighet att lämna eventuella synpunkter:

PUBLICATIONS *in the series*
ÖREBRO STUDIES IN CARE SCIENCES*

1. Gustafsson, Margareta (2003) *Konsekvenser av en akut traumatisk handskada. En prospektiv studie av patientens situation under det första året efter olyckan.*
Doktorsavhandling/Doctoral thesis with focus on Nursing.
2. Jackson, Karin (2005) *Att vara förälder till ett för tidigt fött barn – en prospektiv studie om upplevelsen av föräldraskap och möten med vården.*
Doktorsavhandling/Doctoral thesis with focus on Nursing.
3. Odencrants, Sigrid (2005) *Måltidsrelaterade situationer och näringsstillstånd ur patienters med kroniskt obstruktiv lungsjukdom och sjuksköterskors perspektiv.*
Vetenskaplig uppsats för licentiatexamen/Academic essay.
4. Göransson, Katarina (2005) *Emergency department triage – a challenging task for Swedish emergency nurses.*
Vetenskaplig uppsats för licentiatexamen/Academic essay.
5. Eldh, Ann Catrine (2005) *Patienters upplevelser av och uttryck för fenomenet delaktighet i hälso- och sjukvård.*
Vetenskaplig uppsats för licentiatexamen/Academic essay.
6. Florin, Jan (2005) *Clinical judgement in nursing – a collaborative effort? Patient participation and nurses' knowledge.*
Vetenskaplig uppsats för licentiatexamen/Academic essay.
7. Ekwall, Ewa (2006) *Women's Experiences of Primary and Recurrent Gynecological Cancer.*
Vetenskaplig uppsats för licentiatexamen/Academic essay.
8. Pettersson, Ingvor (2006) *Significance of Assistive Devices in the Daily Life of Persons with Stroke and Their Spouses.*
Doktorsavhandling/Doctoral thesis with focus on Occupational Therapy.
9. Carlsson, Eva (2006) *Understanding persons with eating difficulties and communication impairment after stroke – patient experiences and methodological issues in qualitative interviews.*
Vetenskaplig uppsats för licentiatexamen/Academic essay.
10. Göransson, Katarina (2006) *Registered nurse-led emergency department triage: organisation, allocation of acuity ratings and triage decision making.*
Doktorsavhandling/Doctoral thesis with focus on Nursing.

* Seriens namn var tidigare (nr 1–24) ”Örebro Studies in Caring Sciences”.

11. Eldh, Ann Catrine (2006) *Patient participation – what it is and what it is not.*
Doktorsavhandling/Doctoral thesis with focus on Nursing.
12. Isaksson, Ann-Kristin (2007) *Chronic sorrow and quality of life in patients with multiple sclerosis.*
Doktorsavhandling/Doctoral thesis with focus on Nursing.
13. Florin, Jan (2007) *Patient participation in clinical decision making in nursing – a collaborative effort between patients and nurses.*
Doktorsavhandling/Doctoral thesis with focus on Nursing.
14. Johansson, Agneta (2007) *Adolescents' perspective on mental health and health-promoting dialogues.*
Vetenskaplig uppsats för licentiatexamen/Academic essay.
15. Frisk, Margot (2007) *Asthma and respiratory symptoms related to the housing environment.*
Doktorsavhandling/Doctoral thesis with focus on Occupational Therapy.
16. Forslund, Kerstin (2007) *Challenges in prehospital emergency care – patient, spouse and personnel perspectives.*
Doktorsavhandling/Doctoral thesis with focus on Nursing.
17. Odencrants, Sigrid (2008) *The complexity of nutritional status for persons with chronic obstructive pulmonary disease – a nursing challenge.*
Doktorsavhandling/Doctoral thesis with focus on Nursing.
18. Tollén, Anita (2008) *Vardagen och förväntningar på dagrehabilitering – en studie i äldre personers uppfattningar.*
Vetenskaplig uppsats för licentiatexamen/Academic essay.
19. Dwyer, Lise-Lotte (2008) *Dignity in the end of life care – what does it mean to older people and staff in nursing homes?*
Doktorsavhandling/Doctoral thesis with focus on Nursing.
20. Lidskog, Marie (2008) *Learning with, from and about each other: Inter-professional education on a training ward in municipal care for older persons.*
Doktorsavhandling/Doctoral thesis.
21. Tinnfält, Agneta (2008) *Adolescents' perspectives – on mental health, being at risk, and promoting initiatives.*
Doktorsavhandling/Doctoral thesis with focus on Public Health.
22. Carlsson, Eva (2009) *Communication about eating difficulties after stroke – from the perspectives of patients and professionals in health care.*
Doktorsavhandling/Doctoral thesis with focus on Nursing.
23. Källström Karlsson, Inga-Lill (2009) *Att leva nära döden. Patienters och vårdpersonals erfarenheter inom hospicevård.*
Doktorsavhandling/Doctoral thesis with focus on Nursing.

24. Österlind, Jane (2009) *När livsrummet krymper*.
Doktorsavhandling/Doctoral thesis with focus on Nursing.
25. Liedström, Elisabeth (2009) *Experiences of Chronic Sorrow and Quality of Life in Next of Kin of Patients with Multiple Sclerosis*.
Vetenskaplig uppsats för licentiatexamen/Academic essay.
26. Petersson, Pia (2009) *Att göra abstrakta begrepp och komplexa situationer konkreta. En avhandling om deltagarbaserad aktionsforskning i svensk vård och omsorg*.
Doktorsavhandling/Doctoral thesis with focus on Nursing.
27. James, Inger (2010) *Bakom rutinerna. Kunskap och omvårdningspraxis i mänskliga gränssituationer*.
Doktorsavhandling/Doctoral thesis with focus on Nursing.
28. Thoroddsen, Ásta (2010) *The role of standardised nursing languages in representing nursing and supporting nurses as knowledge workers*.
Doktorsavhandling/Doctoral thesis with focus on Nursing.
29. Pettersson, Camilla (2010) *Parents' Possibility to Prevent Underage Drinking. Studies of Parents, a Parental Support Program, and Adolescents in the Context of a National Program to Support NGOs*.
Doktorsavhandling/Doctoral thesis with focus on Public Health.
30. Rydlo, Cecilia (2010) *Fighting for the otherness. Student nurses' lived experiences of growing in caring*. Doktorsavhandling/Doctoral thesis.
31. Ek, Kristina (2010) *Att leva med mycket svår kronisk obstruktiv lungsjukdom – ett liv i slowmotion*. Doktorsavhandling/Doctoral thesis.
32. Fröding, Karin (2011) *Public Health, Neighbourhood Development, and Participation. Research and Practice in four Swedish Partnership Cities*.
Doktorsavhandling/Doctoral thesis.
33. Kollén, Lena (2011) *Dizziness, balance and rehabilitation in vestibular disorders*. Doktorsavhandling/Doctoral thesis.
34. Wallerstedt, Birgitta (2012) *Utmaningar, utsatthet och stöd i palliativ vård utanför specialistenheter*. Doktorsavhandling/Doctoral thesis.
35. Ewertzon, Mats (2012) *Familjemedlem till person med psykossjukdom: bemötande och utanförskap i psykiatrisk vård*. Doktorsavhandling/Doctoral thesis.