Ändlös omsorg och utmätt hälsa

Tillägnas alla föräldrar till vuxet barn med långvarig psykisk sjukdom

Örebro Studies in Care Sciences 53

ANITA JOHANSSON

Ändlös omsorg och utmätt hälsa

Föräldraskapets paradoxer när ett vuxet barn har långvarig psykisk sjukdom

© Anita Johansson, 2014

Titel: Ändlös omsorg och utmätt hälsa - Föräldraskapets paradoxer när ett vuxet barn har långvarig psykisk sjukdom
Utgivare: Örebro University 2014
www.oru.se/publikationer-avhandlingar

Tryck: Örebro universitet, Repro 04/14

ISSN 1652-1153
ISBN 978-91-7529-016-4

Abstract

Anita Johansson (2014): Endless caring and compromised health – Paradoxes associated with being a parent of an adult child suffering from long-term mental illness. Örebro Studies in Care Sciences 53.

The overall aim of this thesis was to deepen knowledge of what it means to be a parent of an adult child who suffers from long-term mental illness. Data collection in studies I-III consisted of qualitative interviews with 26 parents. In study I, 16 mothers and, in study II, 10 fathers were interviewed about the way in which their everyday life was affected when an adult child suffers from long-term mental illness. Data were analysed using qualitative content analysis. In study III, the same 26 parents participated as in studies I-II. The aim of the study was to investigate parents' conceptions of the mental health care. Data were analysed by means of the phenomenographic method. Study IV is based on questionnaires completed by 151 parents. The aim was to investigate mothers' and fathers' health related quality of life (HRQOL) focusing on self-rated symptoms of anxiety, depression and burden as well as their experiences of encounters with the mental health services. Data were analysed for the most part by means of non-parametric method.

The mothers' everyday life was characterized by constant preparedness to adapt their life situation to the needs of their child (I). The fathers' inherent ongoing struggle to ensure the child's well-being required both strength and courage. Fathers attempted to maintain a good balance in life; this balancing act depended on collaboration between those involved in the child's life, the family, the healthcare services and other authorities (II). The parents described feeling excluded from professional care and questioned its quality and accessibility (III). Mothers' self-rated HRQOL was lower and they were also affected by burden and mental ill health to a greater extent than the fathers (IV).

The results highlight shortcomings in the interaction between parents and mental health professionals. This highlights the importance of interventions that support and strengthen cooperation between parents and mental health professionals in the care of children who suffer from mental illness.

Keywords: Parent, mother, father, adult child, mental illness, mental health care, health-related quality of life.

Anita Johansson, School of Health and Medical Sciences, Örebro University, SE-701 82 Örebro, Sweden, anita.ulla.johansson@vgregion.se

DELARBETEN

Denna avhandling baseras på följande delarbeten, vilka i texten omnämns med romerska siffror.

I. Johansson, A., Anderzen-Carlsson, A., Ahlin, 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.

II. Johansson, A., Anderzen-Carlsson, A., Ahlin, A., & Andershed, B. (2012). Fathers' everyday experiences of having an adult child who suffers from long-term mental illness. *Issues in Mental Health Nursing, 33*(2), 109-117.

III. Johansson, A., Andershed, B., & Anderzen-Carlsson, A. (2013). Parents' conceptions of adult mental health care: a phenomenographic study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* (Published ahead of press doi: 10.1111scs.12074).

IV. Johansson, A., Ewerzon, M., Andershed, B., Anderzen-Carlsson, A., Nasic, S., & Ahlin, A. Health-Related Quality of Life – from the perspective of mothers and fathers of adult children suffering from long-term mental disorders. Submitted.

Artiklarna publiceras med tillstånd av respektive tidskrift.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING **11**

BAKGRUND **12**
Föräldrars omsorg 12
Föräldrars hälsa 14
Samverkan med psykiatrisk vård 15
Livssituation för personer med långvarig psykisk sjukdom 16
Motiv för avhandlingen 18

SYFTE **19**

DESIGN OCH METODER **20**
Rekrytering och deltagare (studie I, II och III) 20
Rekrytering och deltagare (studie IV) 23
Datainsamling 26
Individuella intervjuer (studie I, II och III) 26
Frågeformulär (studie IV) 27
Dataanalys 29
Kvalitativ innehållsanalys (studie I och II) 29
Fenomenografi (studie III) 29
Statistiska analyser (studie IV) 30
Ontologiska och epistemologiska överväganden 31
Forskningsetiska överväganden 32

RESULTAT **34**
Delstudie I: Att vara mamma till vuxet barn med psykisk sjukdom 34
Delstudie II: Att vara pappa till vuxet barn med psykisk sjukdom 35
Delstudie III: Föräldrarnas uppfattningar om psykiatrisk vård 36
Delstudie IV: Hälsorelaterad livskvalitet hos mammor och pappor 37
Sammanfattande förståelse av vardagen för föräldrar till vuxet barn med psykisk sjukdom 38

DISKUSSION **40**
Ändlös omsorg 40
Utmätt hälsa 41
(O)likheter i hälsa och belastning hos mammor och pappor 41
Tänkbara orsaker till olikheter i hälsa och belastning hos föräldrar 43
Mammors och pappors kontakt med psykiatrisk vård 45
Tänkbara orsaker till brister i samverkan mellan föräldrar och personal 46
Främjandeaspekter för samverkan mellan föräldrar och personal 48

Stöd till föräldrar 49
Metoddiskussion 50
Rekryteringsförfarande i studie I - IV 50
Trovärdighet i studie I, II och III 51
Giltighet *51*
Tillförlitlighet *53*
Bekräftelsebarhet *53*
Överförbarhet *54*
Trovärdighet i studie IV 54
Intern validitet *54*
Extern validitet *54*
Reliabilitet *55*
Statistiska analyser *55*
Metodtriangulering 56

KONKLUSION 57

IMPLIKATIONER 58
Vidare forskning 58

SUMMARY IN ENGLISH 60
Background 60
Aim 60
Methodological considerations 61
Findings 62
Conclusions 64

TACK 65

REFERENSER 67

BILAGOR 79

INLEDNING

Att vara förälder är ofta både svårt och givande. Föräldraskapet innebär ett ansvar för barnets trygghet och välstånd. I juridisk mening måste ett barn ha en vårdnadshavare, som oftast är föräldrar, fram till dess att det fyller arton år. I takt med barnets stigande ålder och utveckling skall föräldern ta allt större hänsyn till barnets behov för att främja dess självständighet. Föräldraskapet ser olika ut i olika skeden i barnets utveckling men finns kvar livet ut oberoende av vad som händer. När barnet på grund av psykisk sjukdom förlorat sin begynnande självständighet eller kanske inte blivit självständig blir föräldraskapet påtagligt annorlunda.

Avhandlingens syfte och frågeställningar har vuxit fram dels utifrån tidigare forskning, dels utifrån mina kliniska erfarenheter som specialistsjuksköterska inom vuxenpsykiatrisk öppenvård. Avvecklingen av de stora psykiatriska institutionerna med efterföljande organisatoriska och ekonomiska åtstramningar i vården har medfört att familjen fått ett större vårdaransvar. Som exempel på forskning beskrivs i en nyligen publicerad studie i Sverige att närstående till personer med psykisk sjukdom lägger ned ca 22 timmar i veckan på vårdrelaterade åtgärder kring den som drabbats av sjukdom (Flyckt et al., 2013). Dessutom beskrivs att hög belastning i samband med omsorg kan skapa ohälsa hos närstående och brister i stöd kan påverka deras möjlighet att vara ett gott stöd till den som drabbats av psykisk sjukdom. När jag fick möjlighet att gå forskarutbildning fick jag förutsättningar att fördjupa mig i frågor som berör föräldrars omsorg om vuxet barn med psykisk sjukdom. Avhandlingen baseras på fyra delstudier som beskriver olika aspekter av vad det innebär att vara förälder till vuxet barn med långvarig psykisk sjukdom. Min förhoppning är att den skall tillföra kunskap som kan bidra till ökad förståelse för den situation som föräldrar befinner sig i – en förståelse som i förlängningen kan bli gynnsam för den som drabbats av psykisk sjukdom, dennes närstående och vårdpersonal.

BAKGRUND

Tidigare forskning kring föräldrars omsorg om vuxet barn med psykisk sjukdom har i stora delar omfattat mammor, och oavsett andel deltagande mammor eller pappor omnämns de ofta bara som föräldrar i litteraturen (Clarke & Winsor, 2010; Foldemo, Gullberg, Ek, & Bogren, 2005; Godress, Ozgul, Owen, & Foley-Evans, 2005; Reid, Lloyd, & de Groot, 2005). Studier med specifikt fokus på mammor respektive pappor är mindre vanligt. I denna avhandling har mammor och pappor studerats var för sig i studie I, II och IV och tillsammans i studie III. Då föräldrar studerats var för sig tydliggörs detta genom benämningen mammor respektive pappor, i övrigt används benämningen förälder. Begreppet närstående används då det inte specificeras vilken typ av relation till den drabbade som avses i den refererade litteraturen. För att underlätta läsningen kommer vuxen son eller dotter att benämnas vuxet barn alternativt barn.

I avhandlingen används främst begreppet långvarig psykisk sjukdom som benämning på den sjukdom som avses. Med psykiatrisk vård avses i denna avhandling det professionella vårdandet och den omsorg som tillhandahålls av yrkesverksamma inom den psykiatriska vården.

Föräldrars omsorg

När ett barn på grund av psykisk sjukdom förlorat vänner och arbetskamrater och/eller kanske aldrig blivit självständigt blir hemmaboendet och beroendet av föräldrar påtagligt annorlunda jämfört med barn som inte drabbats av sjukdom (Höjer & Sjöholm, 2011). Den svenska filosofen Ulla Holm (1993) myntade begreppet *modrande* (jfr engelskans begrepp mothering) som innefattar en social praktik som kan utövas oberoende av kön och biologiska band men främst avser föräldrars omsorg. Att *modra* innefattar ett moraliskt ansvar för barnets välbefinnande och syftar ytterst till att göra barnet självständigt. En ömtålig avvägning krävs mellan att släppa taget och hålla det kvar och att kontinuerligt lägga över allt större ansvar på barnets axlar. När barnet når vuxen ålder (från 18 år) minskar föräldrars ansvar och barnet blir mer och mer självständigt. *Modrandet* innebär att urskilja när det är befogat att behandla barnet som en självständigt tänkande, kännande och handlande individ, men också att uppmärksamma när barnet behöver stöd och att handla i dess ställe eller å dess vägnar (Holm, 1993). Detta förhållningssätt utmanas när ett vuxet barn som normalt ska vara självständigt blir beroende av föräldrar på grund av sjukdom. Föräldraskapets identitet kan ställas inför svåra prövningar då barnets frigörelse från föräldrarna uteblir och ett fortsatt beroende med ansvar och omsorg om barnet kvarstår. Atmosfären runt den sjuke personen har

beskrivits som "walking on eggshells" där konversationen mellan förälder och barn måste hanteras varsamt för att undvika missförstånd (Milliken & Rodney, 2003, s. 764).

Att ta till sig att ens barn är psykiskt sjukt har beskrivits med omvälvande känslor som att befinna sig i chocktillstånd, i en mardröm eller i en stressad och förvirrande tomhet (Howard, 1998; Mohr & Regan-Kubinski, 2001; Nyström & Svensson, 2004; Wintersteen & Rasmussen, 1997). Livet har också beskrivits som ett vårdande med ansvar och bekymmer under dygnets alla timmar (Howard, 1994; Milliken, 2001; Ryan, 1993). Ansvaret fortsatte ofta även då det vuxna barnet inte längre bodde hos föräldern (Bogren, 1996; Pejlert, 2001). Vanligt var också att föräldrar levde med en stark oro inför framtiden och om vem som kan ta över när de själva inte längre orkar (Howard, 1998; Nyström & Svensson, 2004; Puotiniemi & Kyngäs, 2004; St-Onge & Lavoie, 1997; Tuck, du Mont, Evans, & Shupe, 1997).

När en person drabbas av psykisk sjukdom berörs också övriga familjemedlemmar i varierande omfattning. Tidskrävande omsorg kunde medföra att föräldrar kände otillräcklighet över att inte räcka till för hela familjen (Pejlert, 2001; Puotiniemi & Kyngäs, 2004). Syskon och föräldrars olika inställningar till den som drabbats av psykisk sjukdom och dennes situation kunde påverka relationen mellan familjemedlemmar (Ewertzon, Cronqvist, Lützén, & Andershed, 2012).

Föräldrar ställdes också inför moraliska svårigheter, såsom när det vuxna barnet försämrades och samtidigt motsatte sig vård och att då som förälder tvingas invänta att kriterierna för tvångsvård ska uppfyllas (Copeland & Heilemann, 2008). Svåra ställningstaganden om polis ska tillkallas eller inte (Milliken & Rodney, 2003) eller att de avvaktat för länge på grund av den smärta som uppstår för både barn och förälder vid tillkallande av polis har också beskrivits (Ferriter & Huband, 2003). Föräldrar kan känna sig marginaliserade från både samhällets och sjukvårdens sida (Milliken, 2001; Milliken & Northcott, 2003). De upplevde att samhället hade ringa förståelse och brist på kunskap om psykisk sjukdom (Czuchta & McCay, 2001; Howard, 1998; Jungbauer, Wittmund, Dietrich, & Angermeyer, 2003; Pejlert, 2001; Tsang, Tam, Chan, & Chang, 2003).

Flera uppföljande rapporter efter psykiatrireformens (Socialstyrelsen, 1999:1) genomförande år 1995 har synliggjort närståendes omfattande insatser kring vård och omsorg om den som drabbats av psykisk sjukdom. I rapporterna framhålls att stödet till närstående är bristfälligt och att närståendes situation skall uppmärksammas (Socialstyrelsen, 1999:1; 2011; SOU 2006:100).

Föräldrars hälsa

Psykisk sjukdom medför oftast svåra och långvariga negativa effekter på både den drabbade och de närståendes hela livssituation (Socialstyrelsen, 2011). Forskning har visat att föräldrar till vuxet barn med psykisk sjukdom utsätts för högre grad av psykisk och fysisk belastning jämfört med föräldrar vars barn inte har drabbats av psykisk sjukdom (Aschbrenner, Greenberg, & Seltzer, 2009; Ha, Hong, Seltzer, & Greenberg, 2008). Föräldrars omsorg har främst beskrivits i form av upplevd belastning kring de svårigheter som sjukdomen ger upphov till (Clarke & Winsor, 2010; Ferriter & Huband, 2003; Foldemo et al., 2005; Godress et al., 2005; Goodman, 2004; Nyström & Svensson, 2004). I samband med omsorgen har hög nivå av stress, depression och psykosomatiska besvär rapporterats (Aschbrenner et al., 2009; Nyström & Svensson, 2004).

Att vara förälder till vuxet barn som drabbats av psykisk sjukdom har i flera studier beskrivits som överväldigande sorg (Ferriter & Huband, 2003; Godress et al., 2005; Howard, 1998; Pejlert, 2001). Samband mellan upplevd sorg och hälsa har rapporterats, där svår grad av sorg kan leda till lägre fysisk och psykisk hälsa (Godress et al., 2005). Föräldrar talade om sitt älskade barn som det "förlorade barnet" (Milliken & Northcott, 2003; Pejlert, 2001; Reid et al., 2005) eller som en främling som isolerade sig och levde i sin egen värld vars förutsättningar till ett "normalt" liv hade minskat (Clarke & Winsor, 2010; Foldemo et al., 2005; Milliken, 2001; Pejlert, 2001; Ryan, 1993; Wiens & Daniluk, 2009).

Studier har också rapporterat att barnets psykiska sjukdom hade inverkan på äktenskapet i olika riktningar; för vissa föräldrar i negativ bemärkelse (Aschbrenner et al., 2009; Ghosh & Greenberg, 2009; Ha et al., 2008; Nyström & Svensson, 2004), för andra i positiv riktning, då sjukdomen stärkte de äktenskapliga banden genom att föräldrarna hanterade problemet tillsammans (Wiens & Daniluk, 2009). Studier har också rapporterat en ekonomisk belastning hos föräldrar till följd av barnets sjukdom (Ferriter & Huband, 2003; Milliken & Rodney, 2003).

Flera föräldrar uppgav psykosociala faktorer som tänkbara inslag i barnets sjukdomsutveckling (Pejlert, 2001). Föräldrar kunde anklaga sig själva för att vara orsak till barnets sjukdomsutveckling (Czuchta & McCay, 2001; Ferriter & Huband, 2003; Howard, 1994; Mohr & Regan-Kubinski, 2001) eller att de straffades genom barnets sjukdom (Mohr & Regan-Kubinski, 2001). Det kunde också upplevas som skamfullt att barnet som drabbats av psykisk sjukdom betedde sig avvikande (Nyström & Svensson, 2004; Pejlert, 2001), vilket i sin tur skapade rädsla för att bli dömd av omgivningen (Clarke & Winsor, 2010). Studier har också rapporterat skuldkänslor hos föräldrar för att de inte sökt sjukvård i tid (Milliken,

2001) eller att de såg sig som en dålig förebild för sitt barn (Nyström & Svensson, 2004). Farhågor och rädslor inför möjliga aggressions- och våldshandlingar hos barnet har också rapporterats (Copeland & Heilemann, 2008; Ferriter & Huband, 2003; Hsu & Tu, 2014).

Trots föräldrars upplevda belastning har Schwartz och Gidron (2002) synliggjort positiva aspekter av omsorgen, såsom medvetenhet om livets sårbarhet, ökad självkänsla och personlig utveckling. Föräldrars beundran för barnets förmåga att hantera situationen utifrån de begränsningar som sjukdomen ger har också beskrivits (Wiens & Daniluk, 2009).

Samverkan med psykiatrisk vård

Trots Socialstyrelsens ovan nämnda rapporter som understryker att närståendes ansträngda situation skall uppmärksammas, har flera nyligen publicerade avhandlingar i svensk psykiatrisk kontext beskrivit en hårt anstängd situation med brister i samverkan med vårdpersonal och stöd till närstående (Ewertzon, 2011; Rusner, 2012; Sjöblom, 2010; Syrén, 2010). Forskning med fokus på föräldrars delaktighet i psykiatrisk vård har synliggjort en rad olika svårigheter i samverkan mellan föräldrar och personal (Jakobsen & Severinsson, 2006; Reid et al., 2005; Wiens & Daniluk, 2009). Vanliga hinder som framkommit är att personalen hänvisade till tystnadsplikten och barnets integritet (Bogren, 1996; Knudson & Coyle, 2002; Wilkinson & McAndrew, 2008) eller till att barnet är vuxet och kan ansvara för sitt eget liv (Jakobsen & Severinsson, 2006; Milliken & Northcott, 2003).

Föräldrar kände sig utestängda från barnets professionella vård och behandling (Clarke & Winsor, 2010; Jakobsen & Severinsson, 2006; Reid et al., 2005) och studier har också visat på brister i informationsutbytet mellan förälder och personal. Föräldrar har beskrivit att de inte delgetts betydelsefull information från personalen om hur de skulle förhålla sig till barnets vård och behandling (Ferriter & Huband, 2003; Jakobsen & Severinsson, 2006; Knudson & Coyle, 2002). Det omvända förhållandet, dvs. att personalen inte hade inhämtat information från föräldrar om hur barnet fungerade i hemmiljön, har också beskrivits (Nyström & Svensson, 2004). Samverkan och informationsutbyte belyst ur personalens perspektiv visar att samverkan med närstående försvårades eller uteblev helt då personalen anpassade sig strikt efter sekretesslagstiftning och patientens integritet (Blomqvist & Ziegert, 2011; Nicholls & Pernice, 2009; Rapaport, Bellringer, Pinfold, & Huxley, 2006; Weimand, Sällström, Hall-Lord, & Hedelin, 2013). Information till närstående kunde också undanhållas på grund av tidsbrist (Goodwin & Happell, 2008; Kaas, Lee, & Peitzman, 2003) eller att personal inte visste hur de skulle förhålla sig till närstående

(Gray, Robinson, Seddon, & Roberts, 2008). Bristfällig samverkan kunde också påverkas av sjukdomens grad (Goodwin & Happell, 2008) liksom av otydligheter i kommunikationen där personal och närstående lade över ansvaret för bristfällig samverkan på varandra (Andrew, Farhall, Ong, & Waddell, 2009). Personalens lojalitet mot patient och samtidiga strävan att bemöta närstående med respekt har beskrivits som en balansakt; personal kunde få information från närstående som de i sin tur inte fick förmedla till patient eller så hade patient angivit att information inte fick lämnas ut till närstående (Sjöblom, Pejlert, & Asplund, 2005).

Föräldrar har också beskrivit att personalen kunde ignorera dem och att de kände att de inte blev sedda eller bekräftade och kände brist på respekt och förståelse över sin utsatta situation. De kunde också känna sig misstrodda eller ifrågasatta (Clarke & Winsor, 2010; Jakobsen & Severinsson, 2006; Nyström & Svensson, 2004; Reid et al., 2005). Att mötas av en anklagande attityd från personalen kunde resultera i att vissa kände sig som en dålig förälder (Nyström & Svensson, 2004). Att bli ifrågasatt gällande omsorg om barnet och att inte ha tillräcklig information om barnets vård och behandling resulterade i situationer då de inte visste vad de skulle ta sig till "just sort of walking in a blind state" (Reid et al., 2005, s. 5). Studier har dessutom rapporterat bristfällig kontinuitet i mötet med personal (Reid et al., 2005) liksom att tillgängligheten vid behov av hjälp var begränsad (Wiens & Daniluk, 2009). Äldre mammor kunde även känna sig stigmatiserade av personalen på grund av sin ålder (Goodman, 2004).

Bristfällig samverkan mellan förälder och personal kunde även bero på föräldrars överväldigande känslor av sorg och rädslor (Reid et al., 2005). Det kunde också bero på att personen som drabbats av psykisk sjukdom motsatte sig vård (Copeland & Heilemann, 2008) eller att närståendes behov krockade med den sjukes, varvid svårigheter uppstod om vems behov som skulle ha företräde (Goodwin & Happell, 2007).

Svensk lagstiftning har stärkt närståendes möjligheter att delta i professionell vård (SFS 2010:659). I fall där information inte kan lämnas till patienten, skall information delges närstående, såvida det inte finns särskilda skäl som gör detta olämpligt, vilket framgår av såväl Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) som Lagen om psykiatrisk tvångsvård (SFS 1991:1128).

Livssituation för personer med långvarig psykisk sjukdom

Symtombilden vid psykisk sjukdom kan spänna mellan invaliditet, med svåra hallucinationer och vanföreställningar till situationsbundna svårigheter med god verklighetsuppfattning. Ångest är en del av det mänskliga livets villkor och en viktig skyddsfunktion i tillvaron för överlevnad. Ång-

est i sig är inte sjukligt, men om den tar för mycket energi, blir plågsam och ohanterlig kan den ses som symtom på mer djupgående psykisk problematik (Levander, 2006). Rapporter har synliggjort att personer som drabbats av allvarlig psykisk sjukdom ofta lever i en skräckfylld värld, ibland full av hot där ingen, inklusive sjukvårdens företrädare, går att lita på (Socialstyrelsen, 2003).

Drygt 15 år efter psykiatrireformens införande finns fortfarande ett stort behov av att förbättra levnadsvillkoren för personer med psykisk sjukdom. Rapporter har visat att personer med allvarlig psykisk sjukdom har sämre levnadsvillkor och sämre tillgång till god kroppslig vård trots större behov än befolkningen i övrigt. Svårigheter som dessa personer möter har beskrivits som att inte enbart vara en följd av den psykiska funktionsnedsättningen utan också av olika hinder i omgivningen. Ett exempel är att grundläggande behov som fungerande boende och/eller meningsfull sysselsättning ofta inte är tillgodosedda (Socialstyrelsen, 2012). Personer med allvarlig psykisk sjukdom har sämre levnadsvillkor också i förhållande till andra grupper med funktionsnedsättning av annat slag (Socialstyrelsen, 2010a) och dessutom lägre sysselsättningsgrad jämfört med personer med funktionsnedsättning av annat slag (SOU 2006:100). Samtidiga problem med missbruk av alkohol och andra droger hos en betydande del (ca 20-30 %) av målgruppen påverkar levnadsvillkoren och hälsan negativt (Socialstyrelsen, 2012).

Personer med schizofreni eller schizofreniliknande[1] tillstånd utgör en stor andel av gruppen personer med psykisk funktionsnedsättning (Socialstyrelsen, 2003). Depression och ångestsyndrom[2] är andra vanliga psykiatrisk tillstånd som drabbar människor i alla åldrar. Personer med psykisk ohälsa löper större risk än normalbefolkningen att drabbas av olika kroppsliga sjukdomar och dessutom anses prognosen för somatisk sjukdom vara sämre om personen har samtidig depression (Socialstyrelsen, 2010b). De har också en ökad dödlighet jämfört med befolkningen i övrigt. Psykos, allvarliga depressionssjukdomar eller missbruk ger upphov till de högsta självmordsriskerna inom psykiatrisk verksamhet (Socialstyrelsen, 2003).

---

[1] I Sverige insjuknar årligen 1500 - 2000 personer i en psykos. En mindre andel av dessa får diagnosen schizofreni (Socialstyrelsen, 2003, s. 11).

[2] Minst 25 procent av alla kvinnor och 15 procent av alla män kommer någon gång i livet att få en behandlingskrävande depression. Uppskattningsvis drabbas 25 procent av befolkningen någon gång i livet av ett ångestsyndrom. När det gäller bipolär sjukdom uppges andelen som drabbas någon gång i livet vara 1-2 procent för båda könen (Socialstyrelsen, 2010b, s. 12).

Psykisk ohälsa bland barn och unga vuxna har ökat de senaste decennierna och visar på en fortsatt ökning. Bland ungdomsgruppen är det framför allt depressioner, ångestsjukdomar och missbruk som ökar. Socialstyrelsens rapport "Psykisk ohälsa bland unga" visar även att de unga vuxna som någon gång vårdats i sluten psykiatrisk vård senare i livet behövde psykiatrisk vård och använde psykofarmaka i högre utsträckning än övriga unga vuxna. De hade även lägre utbildningsnivå och försämrade möjligheter att etablera sig i samhället jämfört med andra unga vuxna. Dödsfall i unga år på grund av självmord uppges också vara vanligare bland dem som sjukhusvårdats. Ett samband beskrivs även mellan tidiga självrapporterade psykiska besvär och problem med försörjning och familjebildning. En ökning av psykiskt sjuka barn och unga vuxna kan därför på sikt utgöra ett växande folkhälsoproblem (Socialstyrelsen, 2013). Unga vuxna som drabbats av psykisk sjukdom har svårare att bli självständiga eftersom sjukdomen ofta medför att beroendet av andra ökar (Bogren, 1996; Foldemo et al., 2005; Pejlert, 2001). För den som drabbats av psykisk sjukdom är familjen ofta den enda sociala kontakten (Bogren, 1996; Socialstyrelsen, 2002).

Motiv för avhandlingen

Psykisk ohälsa bland unga vuxna visar på en fortsatt ökning och kan på sikt utgöra ett växande folkhälsoproblem. Tillvaron i familjer där barnet drabbats av psykisk ohälsa och sjukdom är annorlunda jämfört med familjer vars barn inte drabbats. Ofta är det föräldrar, företrädesvis mammor, som ger omsorg och stöd till barnet. Trots kunskap om föräldrars engagemang är det få studier som specifikt belyst mammors och ännu färre pappors, erfarenheter av sitt föräldraskap. Att studera mammors respektive pappors upplevelser av sitt föräldraskap är därför ett angeläget forskningsfält. Motivet för avhandlingen är att bidra med kunskap som kan öka förståelsen om mammors och pappors situation och föräldraskap. I förlängningen kan sådan kunskap vara till vägledning för att utforma stöd till föräldrar – ett stöd som också kan vara av betydelse för det sjuka barnets återhämtning och välbefinnande.

SYFTE

Avhandlingens övergripande syfte är att fördjupa kunskapen om att vara förälder till vuxet barn med långvarig psykisk sjukdom. Delstudiernas specifika syften är:

- Att beskriva hur mammor till vuxet barn med långvarig psykisk sjukdom upplever sin vardag.

- Att beskriva hur pappor till vuxet barn med långvarig psykisk sjukdom upplever sin vardag.

- Att beskriva hur föräldrar till vuxet barn med psykisk sjukdom uppfattar den psykiatriska vården.

- Att undersöka en grupp mammor och pappor till vuxet barn med långvarig psykisk sjukdom i Sverige och deras hälsorelaterade livskvalitet i förhållande till en normpopulation, deras självskattade symtom på ångest, depression och belastning samt erfarenheter av möten med den psykiatriska vården.

DESIGN OCH METODER

Avhandlingen har en deskriptiv design där kvalitativ och kvantitativ forskningsansats kompletterar varandra. En översiktlig beskrivning av avhandlingens olika delarbeten avseende design, syfte, deltagare och metod presenteras i Tabell 1.

Tabell 1. Översiktlig beskrivning av delstudiernas design, syfte och metod

Studie	Design	Syfte	Studiepopulation Datainsamling	Datanalys
I	Deskriptiv Kvalitativ	Att beskriva hur mammor till vuxet barn med långvarig psykisk sjukdom upplever sin vardag	16 mammor Öppen kvalitativ intervju	Kvalitativ induktiv innehållsanalys
II	Deskriptiv Kvalitativ	Att beskriva hur pappor till vuxet barn med långvarig psykisk sjukdom upplever sin vardag	10 pappor Öppen kvalitativ intervju	Kvalitativ induktiv innehållsanalys
III	Deskriptiv Kvalitativ	Att beskriva hur föräldrar till vuxet barn med psykisk sjukdom uppfattar den psykiatriska vården	26 föräldrar (desamma som i studie I-II) Öppen kvalitativ intervju	Fenomenografi
IV	Deskriptiv Kvantitativ Tvärsnitts-studie	Att undersöka en grupp mammor och pappor till vuxet barn med långvarig psykisk sjukdom i Sverige och deras hälsorelaterade livskvalitet i förhållande till en normpopulation, deras självskattade symtom på ångest, depression och belastning samt erfarenheter av möten med den psykiatriska vården	151 föräldrar Frågeformulär med socio-demografiska data Självskattnings-formulär	Fr.a. icke parametriska metoder Chi-två test Mann-Whitney U test One-sample t-test Spearman rangkorrelations-koefficient Bonferroni-korrektion

Rekrytering och deltagare (studie I, II och III)

Deltagare i studie I-III rekryterades vid två annonseringstillfällen i sju västsvenska lokaltidningar. Vid första annonseringen söktes kontakt med föräldrar av båda könen, men på grund av låg andel svarande pappor kompletterades rekryteringen med ytterligare en annonsering specifikt riktad till pappor. Urvalskriterier var att deltagarna skulle vara förälder till vuxen son eller dotter (>18 år) med långvarig psykisk sjukdom (psykotiskt- affektivt- eller ångestsyndrom). Det vuxna barnets sjukdomsdebut skulle ha inträffat för minst två år sedan och förälder och barn skulle också ha en

pågående regelbunden kontakt. Föräldrar vars vuxna barn hade samsjuklighet med aktivt missbruk eller (diagnostiserat) begåvningshandikapp exkluderades.

I annonserna uppmanades föräldrar att anmäla sitt intresse via telefonsvarare eller e-post. Totalt inkom 37 intresseanmälningar via annonseringarna, fördelat på 25 mammor och 12 pappor. Dessa kontaktades av mig. Vid samtalet informerades föräldrarna om studiens syfte och inklusionskriterier. De tillfrågades om deras situation överensstämde med kriterierna. I de fall där det var tveksamt om inklusionskriterierna uppfylldes diskuterades frågan vidare i forskargruppen. Därefter kontaktes föräldrarna igen för att delges möjlighet att delta eller ej. Tolv föräldrar uppfyllde inte studiens inklusionskriterier på grund av att barnet hade diagnostiserad personlighetsstörning, autism och/eller missbruk hos barnet, hade insjuknat för mindre än två år sedan eller att förälder och barn inte hade regelbunden kontakt. En förälder avböjde deltagande på grund av egen sviktande hälsa. Ytterligare en mamma och en pappa rekryterades via personalen på en psykiatrisk mottagning (pilotintervju). Totalt inkluderades 16 mammor och 10 pappor.

Sexton mammor inkluderades i studie I. Tio pappor inkluderades i studie II. Samtliga deltagare från studie I och II inkluderades i studie III. Sex av föräldrarna levde i parrelation och intervjuades individuellt om det gemensamma barnet (3 par). Översiktlig beskrivning av deltagande föräldrar ges i Tabell 2 och av de psykiskt sjuka barnen i Tabell 3.

Tabell 2. Studiedeltagarnas sociodemografiska data i studie I, II och III

Variabler	Studie I Antal (n=16)	Studie II Antal (n=10)	Studie III Antal (n=26)
Relation till barn			
Mamma	16		16
Pappa		10	10
Ålder (år)			
40-49	2	2	4
50-59	7	2	9
60-69	6	3	9
>70	1	3	4
Medelålder (år)	57	63	60
Utbildning			
Okänd		1	1
Grundskola	12	3	15
Högskola/Universitet	4	6	10
Sysselsättning			
Yrkesverksam	12	4	16
Pensionär	4	6	10
Civilstånd			
Bor tillsammans med barnets mor/far	5	6	11
Bor tillsammans med partner som inte är barnets mor/far	6	1	7
Änka/änkling eller ensamstående	5	3	8
Bor tillsammans med barnet	3	2	5
Medlem i intresseorganisation	2	2	4
Informerat barnet om deltagande i studien	8	4	12

Tabell 3. Sociodemografiska data över studiedeltagarnas barn som drabbats av psykisk sjukdom i studie I, II, III (n=23)

Variabler	Antal
Relation till förälder	
Dotter	16
Son	7
Ålder (år)	
18-29	12
30-39	7
40-49	4
Medelålder (år)	30
Diagnos	
Schizofreni	8
Depression	5
Ångestsjukdom	1
Okänd för förälder	9
Tid sedan sjukdomsdebut (år)	
3-9	14
10-16	6
17-24	3
Antal år (medelvärde) sedan sjukdomsdebut	9
Civilstånd	
Bor tillsammans med mor/far	4
Eget hushåll tillsammans med partner*	3
Eget hushåll utan partner*	16

* Fyra av barnen var själva föräldrar, varav två bodde tillsammans med en partner och två utan partner.

Rekrytering och deltagare (studie IV)

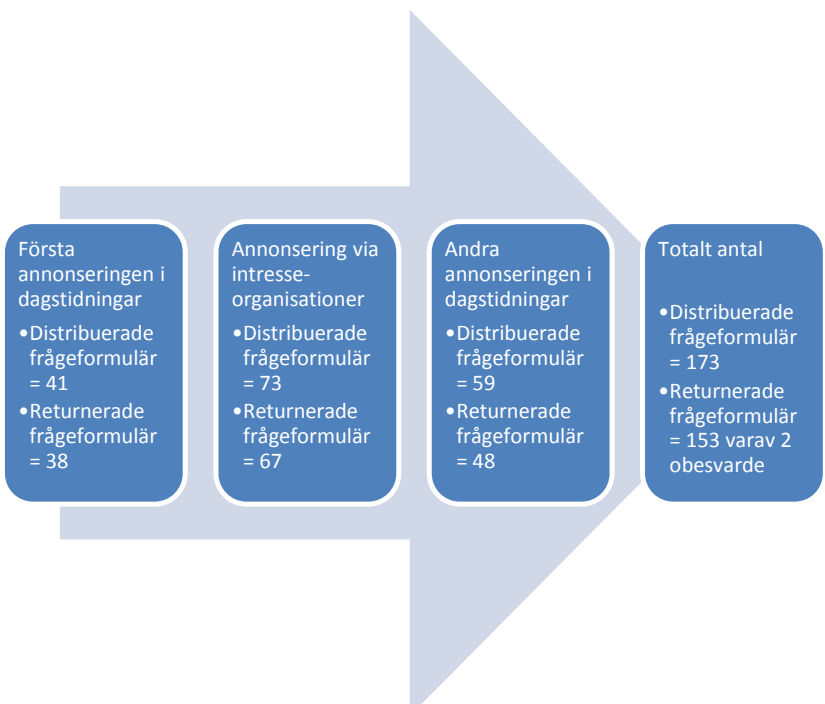
Deltagarna rekryterades genom annonser, i fyra västsvenska lokaltidningar och en reklamfinansierad dagstidning i Stockholm och Göteborg. Till följd av låg svarsfrekvens utvidgades annonseringen till att omfatta intresseorganisationers hemsidor såsom Schizofreniförbundet (psykossjukdomar), Balans (affektiva sjukdomar) och Svenska Ångestsyndromsällskapet (ångestsjukdomar). Slutligen tillkom två annonseringstillfällen i ytterligare sju lokala dagstidningar i mellansverige (Figur 1). Urvalskriterier för deltagande i studien var förälder till vuxen son eller dotter (>18 år) med långvarig psykisk sjukdom, det vuxna barnets sjukdomsdebut hade inträffat minst två år tidigare och regelbunden kontakt mellan förälder och barn.

Intresserade föräldrar ombads i annonserna att kontakta mig via telefon eller e-post. De flesta föräldrar tog kontakt för mer information om studien

innan de gav sitt godkännande. Övriga anmälde sitt intresse genom att uppge namn och adress utan att först ha fått muntlig information.

Totalt mottogs 175 intresseanmälningar varav två föll bort vid första kontakten eftersom de inte uppfyllde inklusionskriterierna; i det ena fallet hade barnet inte fyllt 18 år och i det andra hade barnet begått självmord några år tidigare. Etthundrasjuttiotre frågeformulär distribuerades och totalt returnerades 153 (89 %), varav två obesvarade. Två föräldrar avböjde deltagande via telefon efter att ha tagit del av frågeformuläret med motiveringen att det inte överensstämde med deras förväntningar. Övriga avböjde medverkan utan känd anledning. En översikt av rekryteringen presenteras i Figur 1. Etthundrafemtioen föräldrar fördelat på 108 mammor (72 %) och 43 pappor (28 %) inkluderades i studien. För en översiktlig beskrivning av studiedeltagarna, se Tabell 4.

Figur 1. Översikt av rekrytering till studie IV



Tabell 4. Studiedeltagarnas sociodemografiska data i studie IV (n = 151)

Variabler	Mammor n = 108 (%)	Pappor n = 43(%)	P-värde[1]
Ålder (år)			0.398
40-49	18 (17)	5 (12)	
50-64	57 (52)	20 (47)	
64-83	33 (31)	18 (41)	
Medelålder (SD)	58.8 (9.3)	62 (9.1)	0.056
Civilstånd			0,004
Gift/sambo	77 (71)	40 (93)	
Ensamstående, änka/änkling	31 (29)	3 (7)	
Sammanboende med barnets mor/far	54 (50)	35 (81)	<0.001
Uppväxt i Sverige	104 (96)	43 (100)	0.444
Bostadsort			0.795
Storstad >50 000 invånare	60 (56)	23 (54)	
Småstad <50 000 invånare	28 (26)	10 (23)	
Landsbygd	20 (18)	10 (23)	
Hur ofta kontakt med barnet			0.928
Dagligen	27 (25)	9 (21)	
Två gånger i veckan	42 (39)	19 (44)	
Två gånger i månaden	20 (18)	8 (19)	
Mer sällan	19 (18)	7 (16)	
Är barnets närmaste närstående	102 (95)	40 (95)	0.728
Medlem i intresseorganisation	35 (32)	12 (28)	0.590
Kontakt med personal de senaste sex månaderna	60 (56)	21 (49)	0.421

[1] Avser skillnaden mellan variabler och mammor och pappor med Chi-två test.

De vuxna barnen var jämnt fördelade avseende kön (54 % döttrar) med en åldersspridning mellan 18 och 64 år (medelvärde 31, SD 8.7). Femtiotvå procent var unga vuxna mellan 18 och 29 år. Tid sedan barnens första kontakt med psykiatrin varierade från 2 till 33 år (medelvärde 11, SD 8). Majoriteten (96 %) av barnen hade kontakt med den psykiatriska öppenvården. Diagnos angavs enligt följande; depressionssjukdom (n=33), psykossjukdom (n=33), ångestsjukdom (n=13) och annan typ av psykisk sjukdom, exempelvis personlighetsstörning eller neuropsykiatrisk funktionsnedsättning (n=15). Femtiosju föräldrar beskrev samsjuklighet med två eller tre av ovan nämnda diagnoser, varav den största gruppen utgjordes av depressionssjukdom.

Datainsamling

Individuella intervjuer (studie I, II och III)

Datainsamling för studie I-III pågick från juni 2007 till april 2008 och utgjordes av individuella öppna kvalitativa intervjuer. Dessa genomfördes med stöd av en intervjuguide innehållande tre huvudteman; vardagliga situationer (I–II), samhällets bemötande och attityder (I–II) och kontakten med den psykiatriska vården (III). Intervjuguiden provades i två pilotintervjuer med en mamma och en pappa. Pilotintervjuerna resulterade inte i några förändringar av intervjuguiden och båda inkluderades i studierna.

Intervjuerna inleddes med en öppen och bred forskningsfråga där deltagarna uppmanades att så utförligt som möjligt och med egna ord beskriva sina upplevelser av föräldrasituationen (Kvale & Brinkmann, 2009). Första forskningsfrågan löd: Kan du berätta hur det är att vara mor/far till vuxet barn med psykisk sjukdom och hur din vardag ser ut? (studie I-II). Andra forskningsfrågan löd: Kan du berätta om dina erfarenheter av samhällets bemötande och attityder? (studie I-II). Tredje forskningsfrågan löd: Kan du berätta om dina erfarenheter av kontakten med den psykiatriska vården? (studie III). I syfte att uppmuntra deltagarna att berätta mer ställdes uppföljningsfrågor som stimulerade till ytterligare reflektion, såsom; Vill du berätta mer om…, hur kände/tänkte du då…, vad gjorde du i den situationen…, när du nämnde… hur tänkte du då?

Samtliga intervjuer utfördes av mig. Deltagarna valde plats för intervjun och 15 genomfördes på min arbetsplats, nio i deltagarens bostad och två på deltagarens arbetsplats. Inledningsvis informerades deltagarna muntligen och skriftligen om studiens syfte och att intervjuerna bandinspelades, varefter informerat samtycke inhämtades. En förälder avböjde bandinspelning med hänvisning till sitt barns integritet. I stället gjordes anteckningar under intervjun. Övriga 25 intervjuer bandinspelades och de varierade i längd mellan 52 och 107 minuter. Efter varje intervju avsattes tid för reflektion - mellanmänskligt samspel.

Två till sex veckor efter intervjutillfället, när jag lyssnat på de bandinspelade intervjuerna och/eller transkriberat dem, gjordes en telefonuppföljning för att ta reda på om jag uppfattat innehållet i intervjun på rätt sätt, men också för att ge deltagarna en möjlighet att fråga och/eller komplettera sin information. Frågan ställdes också hur de upplevt intervjusituationen.

De sju första intervjuerna transkriberades ordagrant av mig. För de resterande anlitades transkriberingshjälp och jag granskade dessa intervjuer noggrant för att kontrollera att bandinspelning och transkriberad text var samstämmiga. Icke-verbal kommunikation såsom längre pauser, betonade

ord, skratt eller gråt noterades också. Även telefonuppföljningarna bandinspelades och transkriberades ordagrant med undantag av några få som hade dåligt ljudupptag. Anteckningar i direkt anslutning till telefonsamtalet fick i stället ersätta en ordagrann transkribering. Samtliga telefonuppföljningar utgjorde ett komplement till den tidigare genomförda intervjun och ingick i datamaterialet.

Frågeformulär (studie IV)

Datainsamling för studie IV pågick från september 2012 till maj 2013. Frågeformulär, information om studien samt bifogat frankerat svarskuvert distribuerades till samtliga som anmält sitt intresse. Returnerat frågeformulär innebar också informerat samtycke. En påminnelse skickades till dem som inte returnerat sitt frågeformulär inom 2-3 veckor. Totalt sändes 52 påminnelser ut.

Resultaten i studie I-III var vägledande för valet av självskattningsinstrument i studie IV. Data insamlades med hjälp av fem frågeformulär varav ett fokuserade på föräldrarnas sociodemografiska data. De övriga fyra omfattade totalt 97 frågor om hälsorelaterad livskvalitet, sinnesstämning, kontakt med psykiatrisk vård samt upplevd belastning i samband med omsorg om vuxet barn som drabbats av psykisk sjukdom.

Sociodemografiska data. Bakgrundsvariabler hos föräldrarna omfattade ålder, kön, civilstånd, bostadsort, hur ofta de hade kontakt med barnet men också kontakten med den psykiatriska vården. Det vuxna barnets bakgrundsvariabler omfattade ålder, kön, tidpunkt för första kontakt med psykiatrisk vård, diagnos (om känd för föräldrarna), pågående vårdform och om barnet vårdats för suicidförsök och/eller med stöd av tvångslagen.

The Short Form Health Survey (SF-36®) är utformat för att skatta hälsorelaterad livskvalitet (Ware & Gandek, 1998). Instrumentet består av 36 frågor som kan konverteras till två sammanfattande skalor; (1) Fysisk hälsa (PCS), som indelas i fyra delskalor: Fysisk funktion (PF), Fysisk rollfunktion (RF), Smärta (BP) och Allmän hälsa (GH); och (2) Mental hälsa (MSC), som indelas i fyra delskalor: Vitalitet (VT), Social funktion (SF), Emotionell rollfunktion (RE) och Psykiskt välbefinnande (MH). Poängsättningen för de åtta skalorna sträcker sig från 0 - 100 där högre poäng indikerar bättre hälsa. SF-36 är ett självskattningsformulär som är frekvent använt och har översatts till många språk. Licens för den svenska versionen 4.5 har erhållits från Quality Metric Health Outcomes. Instrumentets validitet och reliabilitet har utvärderats i svensk kontext och normativa uppgifter på friska personer har rapporterats (Sullivan, Karlsson, & Ware, 1995). Beräknad tidsåtgång för att fylla i formuläret är 10 minuter.

Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) baseras på upplevd sinnesstämning (Zigmond & Snaith, 1983). Instrumentet består av 14 frågor fördelat på sju frågor vardera om ångest (HAD-A) och depression (HAD-D). Ångest och depression ger separata värden för vardera dimensionen och kan därför studeras tillsammans och var för sig. Varje fråga besvaras på en fyrgradig Likert skala. Poängsättningen sträcker sig från 0 till 21 i båda dimensionerna. Poäng mellan 8 - 10 indikerar mild, 11 - 15 måttlig och >16 svår depression/ångest. Instrumentets validitet och reliabilitet har utvärderats och instrumentet har använts frekvent inom både somatisk och psykiatrisk vård i såväl heldygnsvård som öppenvård internationellt och nationellt (Bjelland, Dahl, Haug, & Neckelmannd, 2002). Beräknad tidsåtgång för att fylla i formuläret är 5 minuter.

Family Involvement and Alienation Questionnaire (FIAQ) är utvecklat i svensk kontext och mäter familjemedlemmars erfarenheter av personalens bemötande och känsla av utanförskap i psykaitrisk vård (Ewertzon, Lützén, Svensson, & Andershed, 2008). Instrumentet omfattar 28 påståenden indelade i två dimensioner; (1) femton relateras till variabeln "upplevelse av bemötande" och (2) tretton till variabeln "känsla av utanförskap". Varje påstående omfattar fyra svarskategorier: (1) stämmer inte alls, (2) stämmer inte särskilt bra, (3) stämmer ganska bra och (4) stämmer precis. Höga poäng för upplevelse av bemötande indikerar en positiv inställning och höga poäng för känsla av utanförskap indikerar en negativ inställning. Instrumentets validitet och reliabilitet har utvärderats i svensk psykiatrisk kontext (Ewertzon et al., 2008). Beräknad tidsåtgång för att fylla i formuläret är 15 minuter.

Burden Assessment Scale (BAS) studerar olika aspekter av belastning i samband med omsorg av närstående med psykisk sjukdom (Reinhard, Gubman, Horwitz, & Minsky, 1994). Instrumentet består av 19 områden varav tio fokuserar på objektiv och nio på subjektiv belastning. Varje påstående besvaras på en fyrgradig Likert skala; (1) inte alls, (2) lite, (3) något och (4) ganska mycket. Vid objektiv belastning sträcker poängsättningen sig från 10 till 40 och vid subjektiv belastning från 9 till 36. Höga poäng indikerar hög grad av belastning. Den svenska versionen översatt av Bogren (1996) har använts i denna studie. Instrumentets validitet och reliabilitet har utvärderats i svensk psykiatrisk kontext (Ivarsson, Sidenvall, & Carlsson, 2004). Beräknad tidsåtgång för att fylla i formuläret är 10 minuter.

Dataanalys

Kvalitativ innehållsanalys (studie I och II)

Kvalitativ innehållsanalys är en vanlig analysform i vårdforskning och dess systematiska tillvägagångssätt gör att den är applicerbar på olika texter och kan tolkas till olika nivåer och djup. Analysen kan vara manifest eller latent. Manifest analys beskriver ett textnära innehåll medan den latenta analysen framhåller en texts underliggande mening på en högre abstraktionsnivå (Graneheim & Lundman, 2004; Patton, 2002).

Intervjuerna har analyserats i linje med Graneheim och Lundmans (2004) analyssteg. Dataprogrammet QSR NVivo 7® (QRS International Pty Ltd, Doncaster, Victoria, Australia) för hantering av kvalitativ data har använts som hjälpmedel i analysprocessen. Inledningsvis lästes intervjuerna upprepade gånger för att skapa en helhetsbild och i linje med studiernas syften indelades texten i meningsenheter. Varje meningsenhet benämndes med en kod. Därefter jämfördes koderna utifrån likheter och skillnader och grupperades i kategorier. Ett mönster eftersöktes. Kategorier med liknande innehåll abstraherades till subteman. Författarna diskuterade fortlöpande analysprocessen som hela tiden alternerade mellan del och helhet av textens innehåll. Som sista steg i analysprocessen identifierades underliggande mening i form av ett övergripande tema som beskriver det latenta innehållet i datamaterialet.

Fenomenografi (studie III)

Fenomenografisk metod avser att lyfta fram variation av uppfattningar av ett fenomen. Grundläggande för metoden är att den tydliggör distinktionen mellan "hur något är" och "hur något uppfattas vara". Hur något är benämns som första ordningens perspektiv och kännetecknas av sådant som i vardagligt tal kallas fakta. Fenomenografi avser andra ordningens perspektiv och beskriver hur människor uppfattar ett fenomen och det är personens oreflekterade uppfattning av fenomenet man vill nå (Marton, 1981).

Intervjuerna har analyserats i linje med Sjöström och Dahlgrens (2002) sju analyssteg. Inledningsvis lästes den transkriberade texten upprepade gånger för att skapa en helhetsbild. I nästa steg söktes efter specifika utsagor som beskrev hur föräldrarna uppfattade den psykiatriska vården. Dataprogrammet QRS NVivo 8® (QRS International Pty Ltd, Doncaster, Victoria, Australia) för hantering av kvalitativ data användes som hjälpmedel i analysprocessen. Långa utsagor kondenserades och grupperades i preliminära uppfattningar utifrån gemensamma karakteristiska drag. Uppfattningarna granskades och jämfördes noggrant för att säkerställa att de distinkt och kvalitativt skiljde sig från varandra. Nya dimensioner upptäck-

tes och antalet uppfattningar reducerades. Därefter sammanställdes uppfattningarna i beskrivningskategorier som var relaterade till varandra genom att de innehöll olika uppfattningar om samma fenomen. Detta sker i en helhet där en uppfattning återges i abstrakt form, beskrivningskategori, som inordnas i en gemensam struktur, det så kallade utfallsrummet.

I fenomenografiska studier utgörs huvudresultatet av utfallsrummet, det vill säga, de olika beskrivningskategorierna (Paulsson, 2008). Om analysen visar på en hierarkisk relation mellan beskrivningskategorierna och att vissa uppfattningar är mer innehållsrika än andra kan dessa rangordnas i utfallsrummet (Larsson & Knutsson Holmström, 2012). I studie III avslutades analysprocessen med att beskriva utfallsrummet utan hierarkisk relation mellan beskrivningskategorierna.

Statistiska analyser (studie IV)

Powerberäkning utifrån en antagen reducerad nivå av livskvalitet (SF-36) inom studiegruppen (föräldrarna) genomfördes, där jämförelse gjordes med referensvärden baserade på en svensk befolkningsstudie (Eriksson & Nordlund, 2002). Med 150 studiedeltagare och 80 % power kan skillnader i medelnivå påvisas i storleksordningen 5-8 %.

Icke parametriska metoder användes övervägande vid statistisk analys i studie IV då all insamlad data bestod av ordnade kategoridata/ordinalskalor (Altman, 1991; Björk, 2011). P-värden <0,05 ansågs vara statistiskt signifikanta, om inget annat anges. Statistikprogrammet IBM SPSS v. 21 användes för alla statistiska analyser. En översikt av statistiska test genomförda i studie IV presenteras i Tabell 5.

Tabell 5. Statistiska tester i studie IV

Statistiskt test	Syfte med analysen
Antal, procent, medelvärde, standardavvikelse median och intervall	Beskrivning av data
Chi-två test	Jämför skillnader mellan mammor och pappors sociodemografiska data (kategoriska variabler).
Mann-Whitney U test	Jämför skillnader mellan mammor och pappors sinnesstämning (HADS), bemötande och utanförskap i kontakten med psykiatrisk vård (FIAQ) och belastning i samband med omsorg om vuxet barn med psykisk sjukdom (BAS). Icke-parametriskt test används då skalorna som jämförs är av ordinal datatyp.
One-sample t-test	Testar om medelnivå av livskvalitet hos deltagarna i denna studie skiljer sig jämfört med en känd medelnivå i normpopulation.
Spearman Rangkorrelations-koefficient	Testar om det finns något samband mellan SF-36, HADS, FIAQ och BAS. Rangkorrelations koefficient baserat på hel- och delskalor.
Bonferroni-korrektion	Korrigerar p-värden vid multipla test för att kunna dra en slutsats utifrån flera statistiska test. Minskar risken för falskt positiv slutsats.

Ontologiska och epistemologiska överväganden

Kunskap skapas genom att välja vilka aspekter av världen som ska studeras och hur man ser på det man vill se. Detta kan inte frikopplas från den som skapar kunskapen, i denna avhandling från mig själv, medförfattarna, studiedeltagarna samt metoderna. Att i forskningssammanhang vara fri från värderingar är troligtvis omöjligt, och detsamma gäller beroendet av förutsättningar i form av olika förförståelse. I min förförståelse ingår erfarenhet som specialistsjuksköterska inom vuxenpsykiatrisk öppenvård där jag träffat många unga personer med psykisk sjukdom och deras närstående. I forskargruppen finns erfarenhet från både psykiatrisk vårdkontext och andra vårdkontexter som till exempel barnsjukvård liksom av både kvalitativa och kvantitativa metoder. Det ontologiska antagandet att världen är just sådan som vi upplever den vilar på ett vårdvetenskapligt perspektiv som är avhandlingens vetenskapliga hemvist. Världen är dynamisk och verkligheten omskapas på basis av våra erfarenheter. Jag har försökt vara så öppen som möjligt för det som framträder och att inte lägga egna värderingar i tolkningarna. Här har kontinuerliga diskussioner i forskargruppen varit av betydelse. Sanningar om verkligheten antas alltid i någon

mening vara preliminära beskrivningar. Sanningar om ohälsa vid psykisk sjukdom är således alltid kontextberoende och föränderliga och därmed inte vare sig förutbestämda eller slutgiltiga.

Vårdvetenskaplig värdegrund riktar intresset mot hela människan som en odelbar enhet där personens eget perspektiv på sin livssituation särskilt måste beaktas. I personens livssituation ingår närstående inom ramen för ett etiskt patientperspektiv (Dahlberg et al., 2003) liksom stöd för närståendes egen skull. I dagens sjukvård talas mycket om patientcentrerad vård där personen och personens perspektiv ska vara i centrum, inte sjukdomen eller hälsoproblemen, vilket också innefattar närståendes delaktighet när så är lämpligt (Ekman et al., 2011). Genom öppen dialog med patient och/eller närstående visas respekt för de berördas integritet och behov av kontroll över sin situation (Lützén, 2012).

Avhandlingens övergripande syfte har väglett valet av design och metod. Avhandlingen har en deskriptiv design där kvalitativ och kvantitativ forskningsansats har kompletterat varandra. Studie I, II och III med kvalitativ design genererade frågeställningar till studie IV som har kvantitativ design. Tillsammans bildar delstudierna en helhet som svarar mot avhandlingens huvudsyfte; att fördjupa kunskapen om att vara förälder till vuxet barn med långvarig psykisk sjukdom.

Forskningsetiska överväganden

Vid planering och genomförande av studierna har Vetenskapsrådets (2002) riktlinjer för grundläggande etiska principer beträffande individskyddskravet väglett avhandlingsarbetet. För samtliga delstudier utformades informationen till studiedeltagarna och samtyckeformuläret enligt Etikprövningsnämndens rekommendationer. Deltagare i studie I, II och III fick både skriftlig och muntlig information om studiens syfte, vad deltagande skulle innebära, att det var frivilligt att delta och att de när som helst kunde avbryta sitt deltagande. Vidare fick de information om konfidentialitet och identitetsskydd som garanterar att personuppgifterna skall förvaras på ett sådant sätt att obehöriga inte kan ta del av dem, samt att insamlade uppgifter om enskilda personer endast får användas för forskningsändamål. De fick också uppgift om namn och telefonnummer till forskarna ifall att de önskade ytterligare information. Deltagare i studie IV fick skriftlig information, enligt ovan (muntlig i de fall där mer information efterfrågades). Informerat samtycke inhämtades från samtliga deltagare i studie I, II och III genom ett särskilt samtyckeformulär. Deltagarna i studie IV upplystes om i det skriftliga informationsbrevet att informerat samtycke inhämtades i och med att de besvarade och returnerade frågeformulären.

Att annonsera bedömdes etiskt lämpligt. Mammor och pappor gavs lika möjligheter att anmäla sitt intresse att delta och därmed göra sin röst hörd. Om rekryteringen gått via det sjuka barnet krävdes dess medgivande för att förälder skulle ges möjlighet att delta. Vissa föräldrar valde att hantera barnets sjukdom som enskild familjeangelägenhet, medan andra valde att aktivt dela med sig av sina erfarenheter genom medlemskap i intresseorganisation. Då rekryteringen omfattade föräldrar som hade/inte hade sitt barns medgivande att delta i studien och av föräldrar som är/inte är medlemmar i intresseorganisation, skapades möjligheter att belysa föräldrasituationen ur ett bredare perspektiv.

Att intervjua förälder till vuxet barn med långvarig psykisk sjukdom kan vara förknippat med flera etiska problem. Projektets huvudfrågor kunde upplevas vara av känslig karaktär och väcka eller förstärka deltagarnas skuldkänslor. För att så långt som möjligt undvika etisk konflikt mellan min "nyfikenhet" om aktuellt tema och skyldighet att inte skada den intervjuade personen förbereddes intervjuerna noggrant (Kvale & Brinkmann, 2009). Ett öppet metodologiskt förhållningssätt där föräldrarna uppmuntrades att berätta om situationen i stället för att svara på direkta frågeställningar bedömdes lämpligt då de själva kunde avgöra vad de ville berätta (Hydén, 2000). Flera föräldrar visade starka känslor av sorg, förtvivlan och oro och tillfrågades då om de ville fortsätta eller ta en paus. Ingen deltagare ville avsluta men de flesta uppskattade en liten paus. Vid intervjutillfällen utförda på min arbetsplats fanns kaffe eller te till dem som önskade. Varje intervju avslutades med en liten stund avsatt för reflektion. Här gavs utrymme för mig att växla från forskarrollen till min sjuksköterskeprofession och kunna svara på frågor som deltagare ställt under intervjun. Trots den smärta som ibland framkallades när föräldrarna samtalade om sitt barn, uttryckte de flesta att det kändes bra att de fått möjlighet att berätta och att någon lyssnat på dem.

Regionala Etikprövningsnämnden i Göteborg har lämnat etiskt tillstånd för att genomföra delstudie I-III (diarienummer, 112-07) samt delstudie IV (diarienummer, 026-12).

RESULTAT

I detta avsnitt presenteras först en sammanfattning av varje delstudie var för sig. Fullständig resultatredovisning finns tillgänglig i publicerade artiklar (I-III) samt manuskript (IV). Sist i resultatavsnittet ges en sammanfattning av samtliga delstudier.

Delstudie I: Att vara mamma till vuxet barn med psykisk sjukdom

Att vara mamma till vuxet barn med långvarig psykisk sjukdom har beskrivits utifrån följande övergripande tema: *Mitt vuxna barns kamp med psykisk sjukdom finns alltid i tankarna.* Mammornas vardag präglades av att ständigt leva med en beredskap inför att anpassa situationen efter barnets behov. Vardagen kantades också av en ständigt närvarande sorg över att barnet på grund av psykisk sjukdom förlorat sin självständighet eller kanske inte blivit självständigt. Det övergripande temat har identifierats utifrån följande tre subteman; (1) *Att leva med ständig anspänning,* (2) *Att leva med känslomässig belastning* och (3) *Att trots allt se ljus i mörkret.*

Att leva med ständig anspänning beskriver att mammornas liv kantades av mycket oro, ovisshet och ledsenhet som orsakade dem fysisk och psykisk anspänning. För många mammor blev anspänningen en så vanlig företeelse i vardagen att den egna hälsan påverkades. Många mammor kände sig väldigt ensamma, saknade tid för egen del och visste inte vart de skulle vända sig för att få stöd. Familjelivet fick pusslas ihop, föräldrar arbetade i skift eller tog stöd av övriga familjemedlemmar för att, när så behövdes, inte lämna barnet ensamt. Flera mammor kände inte till sitt barns diagnos. För de som hade kännedom om barnets diagnos underlättade detta förståelsen av sjukdomens symtombild men också vikten av medicinsk behandling. Mammorna oroade sig för framtiden, vem som skulle ta över när de själva inte längre orkade.

Att leva med känslomässig belastning innebär att leva med känslor av sorg, skuld och otillräcklighet. Förtröstan om att barnet skulle tillfriskna var för flera mammor avlägsen och de talade om att ha förlorat sitt älskade barn. Upprepade traumatiska händelser kring barnet, till exempel polishandräckningar, suicidhot- och/eller suicidförsök var för många en del av vardagen. Skuldkänslor över att ha handlat fel i barnens uppväxt och därmed ha orsakat sjukdomsutvecklingen beskrevs. Mammorna kunde känna otillräcklighet mot övriga barn i familjen, och skuldkänslor för att syskon fick axla ett för tungt ansvar, vilket kunde leda till att syskons ohälsa inte uppmärksammades. Mammorna uppgav att de anpassade sina arbetstider efter barnets behov i högre utsträckning än barnens pappor.

Att trots allt se ljus i mörkret synliggör att även om mammorna upplevde hög belastning och stor osäkerhet inför barnets framtid fanns en förtröstan. De talade om vikten av att acceptera den faktiska situationen, att leva här och nu och att det som har hänt inte kunde förändras.

Delstudie II: Att vara pappa till vuxet barn med psykisk sjukdom

Att vara pappa till vuxet barn med långvarig psykisk sjukdom har beskrivits utifrån följande övergripande tema: *Att balansera på slak lina och upprätthålla en stark fasad*. Pappornas vardag beskrevs som en kamp där det krävdes både styrka och mod för att bevaka barnens behov och rättigheter. De visade utåt en stark fasad och försökte upprätthålla en god balans i sitt liv, en balansgång som var avhängd av samverkan mellan de personer som deltar i barnets liv, familjen, vårdpersonal och andra myndigheter. Det övergripande temat har identifierats utifrån följande två subteman; *En ständig kamp* och *En känsla av maktlöshet*.

En ständig kamp synliggör att även om papporna försökte ta kontroll över hur mycket den ansträngda situationen skulle få inkräkta på deras vardag och att den egna hälsan inte hade påverkats så mycket så framträdde en sårbarhet. De gick till arbetet men hade tankarna kvar hemma och kring barnet som mådde dåligt. Etiska dilemman var sammanflätade med praktiska problem. Att handla mot barnets vilja och förespråka polishandräckning och/eller tvångsvård är exempel på motsägelsefullhet i att på bästa sätt stödja sitt barn. De flesta sökte stöd för egen del hos barnens mammor. Samtliga kände av samhällets brist på förståelse och kunskap om psykiska sjukdomar. Några arbetade aktivt i föreningsliv eller med politiskt uppdrag för att på så sätt sprida kunskap om psykisk sjukdom och som ett led i att motverka stigmatiseringen. Att ställa upp i intervjun var för många ett sätt att stå upp för sitt barn.

En känsla av maktlöshet beskriver att papporna ville medverka i barnets omsorg, men ofta förvisades de till situationer där de kände maktlöshet över att inte tillåtas agera. Det kunde vara barnet självt, mamman, vårdpersonal och andra myndigheter som utgjorde hinder. Flera levde med ständig oro över att barnet skulle försämras och/eller begå självmord. Den oro de beskrev förvärrades av bristande samverkan med personal. De kände av personalens makt och att allvaret i situationen ignorerades. Papporna beskrev att de hade brist på tillit till vårdsystemet i sin helhet. Ovissheten i hur de på bästa sätt skulle vara ett gott stöd för barnet kunde orsaka meningsskiljaktigheter i familjen. Papporna beskrev sig ofta som den som tog ett steg tillbaka, vilket i sin tur kunde påverka relationen mellan föräldrarna.

Delstudie III: Föräldrarnas uppfattningar om psykiatrisk vård

Föräldrarnas uppfattningar om den psykiatriska vården återfinns i följande tre beskrivningskategorier; (1) *Vårdens tillgänglighet ifrågasätts*, (2) *Missnöje med att vara utestängd från vården* och (3) *Vårdens kvalitet ifrågasätts*. Sammanfattningsvis kan sägas att deras uppfattningar om den psykiatriska vården beskrevs i övergripande negativa termer. Dock framkom positiva aspekter och oftast då i samband med god samverkan mellan de personer som var involverade i barnets vård och omsorg.

Beskrivningskategorin *Vårdens tillgänglighet ifrågasätts* synliggör svårigheter att komma i kontakt med den psykiatriska vården. Föräldrarna beskrev att de fick kämpa för att barnens behov av vård skulle tillgodoses. Flera uttryckte också att den somatiska vårdens tillgänglighet var begränsad för barn med psykisk sjukdom. De föräldrar vars barn hade haft kontakt med psykiatrisk vård före 18 års ålder, beskrev också svårigheter vid överflyttningen från barn- och ungdomspsykiatrin (BUP) till vuxenpsykiatrin (VUP). BUP erbjöd täta kontakter där familjen var involverad, till skillnad från VUP som vanligtvis arbetade enskilt med det sjuka barnet. Färre uppföljningar i VUP med mindre insyn i barnets vård ledde till ökad belastning och ansvar hos föräldrarna. Att som förälder inte veta vad sjukvården gör för barnet orsakade mycket oro. Brister i samverkan mellan berörda personer i barnets professionella vård, likväl som att barnen ofta träffade olika läkare, uppfattades som resursslöseri och onödigt lidande för barnen.

Beskrivningskategorin *Missnöje med att vara utestängd från vården* beskriver att föräldrarna kände sig utestängda från barnets professionella vård. Vid kontakt med personal hänvisades det ofta till barnets integritet och tystnadsplikten. Sjukvården hade oftast inte delgett föräldrarna information om barnets sjukdom och behandling eller hur de skulle förhålla sig mot barnet. Föräldrarna kunde känna sig missbedömda och ifrågasatta och att personal tyckte att de lade sig i eller ställde för stora krav. Samtidigt som föräldrarna kände sig utestängda togs det för givet att de skulle finnas där som en resurs för barnet.

Beskrivningskategorin *Vårdens kvalitet ifrågasätts* åskådliggör att personalens bemötande ibland uppfattades som oprofessionellt då de visade på bristande respekt mot både förälder och barn. Några kände att personalen skuldbelade dem för sitt barns sjukdom och/eller att de var ett hinder i barnets återhämtning. Många föräldrar hade synpunkter på den psykiatriska vårdmiljön. Det ansågs exempelvis motsägelsefullt att vårdas på frivillig basis och samtidigt bakom låsta dörrar. Behandlingsmetoderna beskrevs som "fyrkantiga" där alla skulle passa in i samma mall. Det berättades om en straffande kultur om givna regler inte följdes. Flera ansåg att

barnet inte fått det stöd det hade rätt till. Årslånga kontakter med psykiatrin utan framgång i behandlingsresultat beskrevs som förvaring snarare än vård.

Delstudie IV: Hälsorelaterad livskvalitet hos mammor och pappor

Med utgångspunkt i de tre första studiernas resultat fokuserade denna studie på föräldrars hälsorelaterade livskvalitet i förhållande till självskattade symtom på ångest, depression och belastning samt erfarenheter av mötet med den psykiatriska vården. I resultatet framkom att mammorna i studien var ensamstående, skilda eller änkor i högre utsträckning än papporna. Papporna levde tillsammans med barnets mor i högre utsträckning än mammorna levde tillsammans med barnets far. Av samtliga föräldrar rapporterade 39 % att de varit med om tvångsvård vid minst ett tillfälle och 42 % kände till att barnet gjort minst ett självmordsförsök.

Signifikant lägre värden av hälsorelaterad livskvalitet framträdde hos både mammor och pappor jämfört med en svensk normpopulation. Skillnader noterades främst i SF-36 huvudvariabel för mentala komponenter (MCS) och det var främst mammorna som stod för lägre värden (Tabell 6, bilaga 1).

Skillnader avseende kön framträdde i resultatet för de olika skattningsskalorna (Tabell 7, bilaga 2). I SF-36 (mäter hälsorelaterad livskvalitet) framkom lägre värden av livskvalitet för mammorna jämfört med papporna. I HADS (mäter symtom på depression och ångest) och BAS (mäter olika aspekter av belastning i samband med omsorg om närstående med psykisk sjukdom) framkom högre värden för mammorna än för papporna. Inga signifikanta skillnader framkom i skattade värden mellan könen eller huvudvariablerna i förhållande till FIAQ (mäter familjemedlemmars erfarenheter av personalens bemötande och känsla av utanförskap i psykiatrisk vård).

Hälsorelaterad livskvalitet (SF-36) var negativt korrelerad i förhållande till ångest- och depressionssymtom (HADS) och subjektiv och objektiv belastning (BAS). Något högre negativ korrelation noterades i relation till SF-36 huvudvariabel med mentala komponenter (MCS). Sambandet avsåg både mammor och pappor. Sambandet mellan SF-36 och bemötandeaspekter avseende personalen (FIAQ) var obetydligt. Däremot framträdde ett negativt samband i förhållande till aspekter av känsla av utanförskap (FIAQ) och SF-36 huvudvariabel med mentala komponenter (MCS), ett samband som identifierades hos mammorna (Tabell 8, bilaga 3).

Sammanfattande förståelse av vardagen för föräldrar till vuxet barn med psykisk sjukdom

Avhandlingens övergripande syfte har varit att fördjupa kunskapen om att vara förälder till vuxet barn med långvarig psykisk sjukdom. De fyra delstudierna kompletterar varandra och ger fördjupad kunskap om hur mammor och pappor upplever sitt föräldraskap. Sammanfattningsvis kan sägas att föräldrarnas omsorg om sitt barn kan ses som en "ändlös omsorg" och "utmätt hälsa", dvs. föräldrarnas omsorgsinsatser i både engagemang och tid bara fortgår och tar på deras krafter.

Studierna visar att föräldrarnas liv förändrades då barnet på grund av psykisk sjukdom förlorat vänner och arbetskamrater, och/eller sin begynnande självständighet eller kanske inte blivit självständigt. De balanserade det sjuka barnets behov mot egna och övriga familjemedlemmars behov. Mammorna och papporna i studie I och II har beskrivit att de ofta upplevde svår anspänning i samband med ovisshet och försämring av barnets hälsa. En mamma beskrev situationen som att bära på en "tickande bomb" medan en pappa uttryckte det som att leva i "himmel och helvete på samma gång". De fick noggrant överväga såväl uttalanden som agerande för att inte förvärra en redan ansträngd situation med risk för att skada relationen dem emellan, eller att barnet skulle göra sig själv eller någon annan illa. Att gå emot sitt barns vilja, exempelvis genom att kalla på polishandräckning som ett steg i att skydda barnet, men också sig själv beskrevs som att "gå på sin egen avrättning".

Oavsett det vuxna barnets ålder och boendeförhållande (hemmaboende hos föräldrar, eget boende med eller utan stöd) kände föräldrarna att de inte kunde släppa taget om barnet. Deras egna omsorgsinsatser beskrevs som nödvändiga då de kände att de inte kunde förlita sig på de professionella vårdinsatserna (I-III). Föräldrarnas omsorg, ibland över dygnets alla timmar, lades ovanpå arbete och övriga vardagsgöromål. Barnens hälsa varierade, men också vid lugnare perioder fanns en ständigt närvarande beredskap med stress och oro, främst hos mammor, inför eventuell försämring. Familjelivet var svårt att pussla ihop och ofta fördelades omsorgsinsatserna mellan mammorna och papporna olika (I-II). Mammorna axlade oftast huvudansvaret och anpassade sin vardag efter barnens behov i högre utsträckning än barnens pappor. Mammorna i studie IV skattade ångest- och depressionssymtom och upplevde objektiv och subjektiv belastning i högre omfattning än papporna. Papporna beskrev sig som engagerade fäder som bevakade och kämpade för sina barns rättigheter. Även om papporna uttryckte att den egna hälsan inte påverkats så mycket, framkom att flera mådde dåligt. Utåt visade de en stark fasad av att allt var bra (II).

Jämfört med män och kvinnor i en svensk normpopulation hade både papporna och mammorna till vuxet barn med psykisk sjukdom lägre hälsorelaterad livskvalitet (IV).

Föräldrarnas gemensamma uttryck för kontakt med, och uppfattning om, den psykiatriska vården kan sammanfattas som otillräcklig, svårtillgänglig och utestängande. Föräldrarna ifrågasatte dessutom kvaliteten i barnets psykiatriska vård. Genomgående upplevdes missnöje med de psykiatriska vårdkontakterna över att inte vara involverade i barnens vårdplaner och inte delgivits information om varken sjukdom eller dess behandling. Många föräldrar beskrev sin vardag som att alltid finnas till hands för barnet, att känna ovisshet över hur de på bästa sätt skulle vara ett stöd för barnet, att känna sig utestängd från sitt barns professionella vård samtidigt som deras omsorg om barnet mellan vårdkontakterna togs för givet av personalen (III-IV). Samband mellan hälsorelaterad livskvalitet och ångest, depression, subjektiv och objektiv belastning noterades hos både mammorna och papporna (IV).

De flesta föräldrarna i studie I och II saknade stöd för egen del och visste inte vart de skulle vända sig för att få stöd. Några mammor berättade att god insyn i sjukvårdssystemet var en viktig aspekt för att hitta stöd för egen del (I).

Trots den betungande situationen som synliggjorts hos både mammor och pappor förmedlades en stolthet, att det vuxna barnet, trots de svårigheter sjukdomen medförde, hanterade sin situation efter bästa förmåga (I-II). Främst mammorna talade om att de lärt sig leva med smärtan som dock alltid fanns med dem och att de gladde sig åt små saker som de ibland tagit för givna (I).

DISKUSSION

Avhandlingens delstudier har beskrivit föräldraskapet som att alltid finnas till hands och kämpa för det vuxna barnets behov och rättigheter. Nedan följer reflektioner kring begreppen "ändlös omsorg" och "utmätt hälsa", därefter diskuteras såväl likheter som olikheter utifrån mammors respektive pappors perspektiv och ibland ur ett gemensamt föräldraperspektiv. Slutligen diskuteras avhandlingens metodologiska ställningstaganden.

Ändlös omsorg

Med ändlös omsorg avses föräldrarnas omsorgsinsatser i både insats och tid. Omsorgen bara fortgår och upplevs livslångt. Det vuxna barnets kontinuerliga beroende eller växlingar mellan beroende och självständighetsperioder medförde att föräldrarna upplevde att föräldraskapet pendlade mellan att vara förälder till ett barn som var både sjuk och frisk samt barn och vuxen på en och samma gång (jfr Syrén, 2010). Föräldrarna försökte hela tiden känna in barnets behov av stöd och självständighet och balanserade dessa mot varandra. Föräldraskapet kan beskrivas som ett förlängt ansvar och en omsorg utan tydliga ändpunkter, en ändlös omsorg. Detta kan relateras till Holm (1993) som menar att ansvarstagande är en grundförutsättning för modrande. Föräldraskapet under barnets uppväxt innebär, inte bara ett här och nu ansvar, utan även ett retrospektivt och prospektivt ansvar. Detta ansvar fortsätter även efter barnets uppväxt eftersom det vuxna barnet är beroende av omsorg på grund av sjukdom. Det retrospektiva ansvaret innebär enligt Holm att man kan ställa sig själv till svars för det man tidigare gjort eller inte gjort. Detta framkom i studierna när föräldrarna tittade bakåt och beskrev sin oro för hur det varit och med facit i hand kunde se att olika situationer kunde ha hanterats annorlunda. Flera berättade till exempel om symtom som de nu i efterhand ser att de hade kunnat uppmärksamma tidigare. En tydlig oro inför framtiden framkom också, ett prospektivt ansvar, då föräldrarna berättar om sin oro över hur det ska bli när de själva inte längre orkar. Här upplevde föräldrarna att de bar ett tungt ansvar för omsorgen. Holms (1993) beskrivning av ansvar framställer även nödvändigheten av en asymmetrisk relation mellan föräldrar och barn under barnets uppväxt. Men även att ansvaret är berättigat bara så länge asymmetri råder och syftar ytterst till att öka barnets självständighet samt att upphäva asymmetrin för en övergång i en stabil jämlik relation. Flera av föräldrarna i delstudierna har synliggjort att den stabila och jämlika relationen till barnet upphört eller inte ägt rum. Här saknade föräldrarna stöd för att kunna avlastas ansvar för barnets omsorg. Föräldrarna har i stället beskrivit att de tagits för givna och en nödvändighet att

alltid finnas till hands samtidigt som de ofta kände sig utestängda från barnets professionella vård. Ibland kunde det även vara barnet som avvisade dem trots deras beroende. Att som förälder känna sig både behövd och avvisad samtidigt blev svårhanterligt. De beskrev det bland annat som att gå på tå eller balansera på slak lina.

Utmätt hälsa

Föräldrarnas omsorgsinsatser och upplevelsen av att inte ha möjligheter att släppa det aktiva föräldraskapet tog på föräldrarnas krafter. Likaså att stå vid sidan om och se barnets svåra symtom, liksom frustrationen över att barnet trots försämring kunde motsätta sig vård och behandling. Med utmätt hälsa avses att föräldrarnas krafter och hälsoresurser har begränsningar. Begränsningar som metaforiskt kan ses som ett timglas där sanden sakta rinner ut, eller ett batteri som sakta tappar i kraft. Detta gäller i högre grad mammorna är papporna. Man kan också säga att hälsan är utmätt i relation till genusordningen[3]. Mammorna anpassade sin vardag, ibland 24 timmar/dygn, och deras frihet var beskuren (utmätt) eftersom de lade större ansvar på sig själva än vad de upplevde att papporna gjorde, vilket sannolikt sjukvården och andra samhällsinstanser också gör.

(O)likheter i hälsa och belastning hos mammor och pappor

Mammorna i studie I beskrev att de drabbades av egen ohälsa och anpassade sin vardag efter barnets behov i högre utsträckning än barnens pappor beskrev i studie II. Liknande skillnader i föräldrars hälsa och belastning framträdde också i studie IV som visade lägre hälsorelaterad livskvalitet, högre nivå avseende ångest- och depressionssymtom samt belastning i samband med omsorg om barnet hos mammorna jämfört med papporna. Resultat i studie I, II, och IV, att mammorna beskrev ohälsa och belastning i högre grad än papporna, har rapporterats tidigare (Ha et al., 2008; Pruchno, Patrick, & Burant, 1996; Wancata et al., 2008). Liknande resultat som påvisats i studie II, att papporna angav mammorna som den som axlade huvudansvaret för barnets omsorg, har också presenterats tidigare (Howard, 1998). Pappor i Schock, Gavazzi, Fristad och Golberg-Arnolds

[3] Genusordningen har två särdrag som har inverkan på skapandet av relationer i samhället. (1) Hierarkisk ordning mellan könen innebär att män är överordnade kvinnor, och omvänt att kvinnor är överordnade män som grupper i samhället. (2) Dikotomi avser att män och kvinnor är åtskilda i till exempel olika yrken och arbetsuppgifter (Hirdman, 1988). Hirdman (1988) menar också att dikotomi inte existerar mellan genus och kön, eftersom gränserna inte är helt tydliga utan ömsesidigt sammanflätade och beroende av varandra.

(2002) studie betraktade mammor som bättre lämpade för barnets omsorg. Studier har också rapporterat att pappor hade svårare att acceptera sitt barns sjukdom (Schock et al., 2002; Wintersteen & Rasmussen, 1997). De uppfattade också situationen som mindre problematisk och efterfrågade mindre stödåtgärder än mammor (Wancata et al., 2008). I studie IV beskrivs samband mellan hälsorelaterad livskvalitet och ångest, depression, subjektiv och objektiv belastning hos både mammorna och papporna. Foldemo (2005) har också synliggjort liknande fynd där samband mellan hög belastning och genomgående låg livskvalitet hos föräldrar har rapporterats, men då inte med specifikt fokus på skillnader mellan mammor och pappor.

Anspänning hos föräldrar i samband med ovisshet och försämring av barnets hälsa beskrevs av en mamma som att bära på en "tickande bomb" medan en pappa uttryckte det som att leva i "himmel och helvete på samma gång". Beslut om tvångsvård beskrevs som ångestladdat hos föräldrarna (I-II). Likaså har Copeland och Heilemann (2008) beskrivit mammors väntan på att barnet ska uppfylla kriterierna för tvångsvård som en kaotisk situation. Med frustration beskrivs att mammorna visste vad barnet behövde men tvingades med rädsla invänta "explosionen" för att därigenom uppnå kriterierna för tvångsvård.

Majoriteten av föräldrarna i studie I-III angav att de inte berättat om sitt deltagande i studien för barnet för att inte riskera att relationen till barnet skulle påverkas. Föräldrarna i studie I och II beskrev att de noggrant övervägde sina uttalanden och sitt agerande i det dagliga livet för att inte förvärra en redan ansträngd situation. Dessa överväganden handlade om att i möjligaste mån förebygga konflikter och minimera risken för att barnet skulle göra sig självt eller någon annan illa. I linje med studie I och II där föräldrarna balanserade såväl ord som handling har Hsu och Tu (2013) beskrivit komplexiteten i familjekonstellationer där våld förekommit mellan det vuxna barnet och föräldern. Svårigheter i kommunikationen mellan barn och förälder kunde skapa våld. Föräldraansvaret tillsammans med rädsla för att bli utsatt för våld beskrevs som sammanflätade och orsak till mycket stress (Hsu & Tu, 2013).

Studie I har beskrivit mammornas svårigheter att få arbete och familjepusslet att gå ihop. Egna och övriga familjemedlemmars behov fick stå tillbaka, arbetslivet blev lidande och de kände sig klämda mellan olika åtaganden (jfr Greenberg, Seltzer, & Judge, 2000). På grund av barnets ålder kunde de inte via försäkringskassan vara hemma för vård av barn. De ställdes inför svårigheter att säkerställa, när så krävdes, att det alltid fanns någon hemma hos det sjuka barnet. Dessa svårigheter skapade ytterligare oro och stress. Forskning har visat att både mammor och pappor till vuxet barn med allvarlig psykisk sjukdom som hade flexibel arbetstid rapporte-

rade bättre fysisk hälsa än de föräldrar som inte hade flexibel arbetstid (Song, Mailick, & Greenberg, 2014).

Trots den belastning som synliggjorts hos både mammor och pappor i samtliga delstudier så förmedlades också en stolthet, att det vuxna barnet, trots de svårigheter sjukdomen medförde, hanterade sin situation efter bästa förmåga. Resultaten i studie I och II att omsorgen om barn med psykisk sjukdom kunde ge livet en djupare mening stöds av flera studier (Schwartz & Gidron, 2002; Wiens & Daniluk, 2009). Situationens allvar skapade möjlighet till personlig utveckling och gav också ökad förståelse för andra människor (Veltman, Cameron, & Stewart, 2002). Föräldrarna i studie I och II talade om att de hade lärt sig leva med det smärtsamma faktum att barnet drabbats av psykisk sjukdom, en sorg som dock alltid fanns med dem. Att det var mammorna som främst beskrev att de gladde sig åt små saker som de ibland tagit för givna kan sannolikt förklaras med att de anpassade sin vardag efter barnens behov i högre utsträckning än papporna.

Studie I-IV har inte haft för avsikt att beskriva mammors och pappors situation utifrån respektive angiven diagnosgrupp. Östman, Wallsten och Kjellin (2005) har studerat skillnader i belastning hos närstående till personer med psykisk sjukdom med motsvarande diagnosgrupper som använts i studie IV. Närstående beskrev omfattande belastning ur flera aspekter och det framkom endast marginella skillnader i belastning mellan närstående och de olika diagnosgrupperna. Närstående till personer med affektivt syndrom lade ner mer av sin fritid i vårdrelaterade åtgärder än övriga närstående (Östman, Wallsten, & Kjellin, 2005).

Tänkbara orsaker till olikheter i hälsa och belastning hos föräldrar

Oavsett när ett barn insjuknar i psykisk sjukdom berör det barnets föräldrar. I avhandlingens delstudier var det stor spridning mellan hur länge barnen varit sjuka (2 – 33 år) och när sjukdomsdebuten inträffade; vissa barn hade insjuknat i tidiga tonåren, andra i vuxen ålder, dvs. efter 18 år. Även om det faller utanför studiens syfte ligger det nära till hands att fundera över om upplevelser kring barnets sjukdom kan variera om sjukdomsdebuten inträffat före vuxen ålder, eller först efter att barnet uppnått självständighet i vuxen ålder för att sedan återgå till beroendeställning.

Det finns flera tänkbara förklaringar till den beskrivna skillnaden mellan mammor och pappor i fråga om hälsa och belastning. En möjlig orsak kan vara olikheter i föräldrarnas bakgrundsvariabler. Papporna levde tillsammans med barnets mor i högre utsträckning än mammorna levde med barnens far. Mammorna var änkor, frånskilda eller ensamstående i högre utsträckning än papporna. En annan förklaring kan vara skillnader i mäns

och kvinnors sätt att uttrycka sina känslor. Datainsamlingsmetod i studie I-III utgjordes av öppna intervjuer vilket betyder att intervjuerna kan ha blivit lite olika beroende på vilka associationer den intervjuade fick och vad de valde att prata om kring de aktuella teman som låg till grund för samtliga intervjuer. Några pappor i studie II uttalade att det var skillnad i män och kvinnors sätt att uttrycka sina känslor, till exempel att papporna oftare visade en fasad utåt att de mådde bra.

Olikheter i mammors och pappors beskrivning av hur den ansträngda situationen inverkade på deras hälsa och belastning behöver inte betyda att papporna var mindre involverade i sina barns liv utan kan vara uttryck för ansvarsfördelningen inom familjen. Papporna i studie II beskrev sig som engagerade fäder som bevakade och kämpade för sina barns rättigheter. Studie IV visade inte någon statistisk signifikans avseende kön och hur ofta föräldrarna hade kontakt med barnet, vem av föräldrarna som hade kontakt med den psykiatriska vården eller i vilken omfattning vårdkontakten genomfördes. Papporna beskrev sin hälsa som relativt opåverkad relaterat till omsorgen om barnet. Även om papporna i studie IV rapporterade högre livskvalitet än mammorna, hade papporna lägre hälsorelaterad livskvalitet jämfört med män i en svensk normpopulation. Papporna i studie II kände sig underinformerade och åsidosatta samtidigt som de beskrev viljan att vara mer involverade i barnens omsorg än vad de ibland tilläts. Genusordningen kan sägas ha pappor och mammor i ett stadigt grepp då mammorna axlade ett större ansvar för barnet (I-II). Detta kan jämföras med fynd från Wintersteen och Rasmussen (1997) studie där man intervjuat båda föräldrarna om pappors sätt att hantera det faktum att deras barn drabbats av psykisk sjukdom. Mammorna uppgav att papporna aldrig sörjt eller gråtit öppet. Vid intervjutillfället i den studien grät dock flera pappor under hela eller delar av intervjun. De uppgav att ingen tidigare hade frågat dem hur de mådde (Wintersteen & Rasmussen, 1997). Bristande insyn om hur pappor och mammor hanterar och uttrycker känslor i ord och handling olika kan ge konsekvenser för båda föräldrarna, speciellt om sjukvården enögt fokuserar på barnets mamma. Mammorna i studie I både anklagade och ställde höga krav på sig själva. Mammorna kommer i kläm i denna situation, manövreringsutrymmet är litet och mer kontrollerat och styrt än för papporna i samma situation, kanske påhejade av en sjukvård som både skapar, utgår från och stödjer dessa strukturer. Att kvinnor och män behandlas olika inom hälso- och sjukvården är välkänt (Smirthwaite, 2007, 2010).

Möjliga orsaker till beskrivna skillnader mellan mammornas och papporna skattade symtom på depression och ångest kan också sättas in i ett vidare sammanhang. Det är välkänt att prevalensen för affektiva sjukdo-

mar (Piccinelli & Wilkinson, 2000) liksom för de flesta ångestsjukdomar (McLean, Asnaani, Litz, & Hofmann, 2011) skiljer sig mellan män och kvinnor. Kvinnor söker vård oftare, de uttrycker ohälsa annorlunda och får depressionsdiagnos ungefär dubbelt så ofta som män. I en nyligen publicerad studie hävdas att förekomsten av depression skulle jämnas ut mellan könen med mer jämlika skattningsskalor som fångar in andra symtom hos män som kan ha samband med depression, såsom irritabilitet, ilska och överkonsumtion av alkohol (Martin, Neighbors, & Griffith, 2013). Mot bakgrund av resultatet i studie IV, men också med stöd av ny forskning om jämlika skattningsskalor, går det inte att utesluta att pappornas sinnesstämning och belastning inte fångats upp i tillräckligt hög utsträckning med befintliga skattningsskalor. Utifrån ett resonemang att anpassade skattningsskalor kan påvisa "depression" på lika nivå för båda könen, kan också jämlika skattningsskalor för grad av belastning i samband med omsorg om barn med psykisk sjukdom eventuellt ge annat utfall.

Människans sårbarhet varierar och föräldrar till barn med psykisk sjukdom är också sårbara för psykisk ohälsa och lidande, till viss del sannolikt på grund av genetisk kovarians (Psychiatric Genomics Consortium, 2013). Utifrån ett sådant resonemang kan resultaten i studie IV, och även andra studier som inte specifikt belyst frågan, ha påverkats av att föräldrar till vuxet barn med psykisk sjukdom som grupp redan har en sårbarhet och därför kan förväntas rapportera lägre hälsorelaterad livskvalitet jämfört med en normpopulation.

I studie I och II beskrivs att både föräldrar och barn kände av samhällets fördomar om psykisk sjukdom (jfr Czuchta & McCay, 2001; Howard, 1998; Jungbauer et al., 2003; Pejlert, 2001; Tsang et al., 2003). Flera föräldrar i studie I och II hanterade sina problem som en enskild familjeangelägenhet och kan på så vis sägas underhålla stigmatiseringen av psykiskt sjuka personer i samhället.

Mammors och pappors kontakt med psykiatrisk vård

Resultat från samtliga delstudier har synliggjort föräldrarnas omsorgsinsatser och att de upplevde sig för lite involverade i barnets professionella vård. Gemensamt för studie III och IV är att föräldrarna övervägande beskrev negativa erfarenheter av kontakten med den psykiatriska vården. Delar av resultatet från studie I-III har också beskrivit att föräldrarnas engagemang kring barnet påverkats av nedlåtande omdömen vid kontakt med den psykiatriska vården. Majoriteten av föräldrarna i studie III beskrev att personalen ignorerat dem och/eller bemött dem med brist på respekt. Några beskrev att personalen anklagade dem för att ha orsakat barnets sjukdomsutveckling och att de som föräldrar var ett hinder i barnets återhämt-

ning. Samtidigt som de upplevde sig vara utestängda från barnets vårdkontakter beskrevs att vårdpersonalen tog för givet att föräldrarna hade ansvaret mellan vårdkontakterna. Liknande fynd har också rapporterats i andra studier (Clarke & Winsor, 2010; Jakobsen & Severinsson, 2006; Nyström & Svensson, 2004; Reid et al., 2005).

Drygt 50 % av föräldrarna i studie IV, ingen signifikant skillnad mellan mammor och pappor, hade haft kontakt med barnets professionella vårdgivare de senaste sex månaderna. Trots detta upplevde de utanförskap, vilket kanske antyder något om hur de upplevt att de blivit bemötta av vårdpersonalen. En studie av Ewertzon et al. (2010) har visat på ett samband mellan närståendes upplevelser av personalens bemötande och känsla av utanförskap i psykiatrisk vård. På motsvarande sätt som föräldrarna i studie III och IV beskrev missnöje med den psykiatriska vården har majoriteten av deltagarna i Ewertzons et al. (2010) studie rapporterat negativa erfarenheter av personalens bemötande. De beskrev också maktlöshet och en känsla av utanförskap i kontakten med vården. I ytterligare en studie av Ewertzon, Andershed, Svensson och Lützén (2011) beskrivs att närståendes förväntningar på personalens bemötande i psykiatrisk vård främst handlade om att bli respekterad och lyssnad till, liksom att personal skulle finnas tillgänglig när behov uppstod.

Tänkbara orsaker till brister i samverkan mellan föräldrar och personal

Att som förälder känna sig både behövd och samtidigt avvisad har i studie I-IV beskrivits som svårhanterligt. Socialstyrelsens (2002) rapport "Finns kvar och ställer upp" har visat att två tredjedelar av de personer som drabbats av allvarlig psykisk sjukdom återhämtar sig. En viktig påverkansfaktor för återhämtning var närståendes engagemang och stöd. I rapporten framställs att synen på närstående till personer med psykisk sjukdom delvis har bytt fokus, från att tidigare ha skuldbelagts som möjlig orsak till sjukdomsutvecklingen till att idag ses som en resurs i vården (Socialstyrelsen, 2002). Resultat från studie I-III överensstämmer inte med Socialstyrelsens syn på närstående som en resurs i vården. Föräldrarna kände sig snarare utnyttjade och tagna för givna.

Föräldrarna i avhandlingens samtliga delstudier angav barnets ålder och/eller att personalen hänvisade till barnets integritet och sekretesslag som vanliga orsaker till att de kände sig utestängda från barnets professionella vård. Motsvarande resultat med sekretesslagen som hinder för samverkan mellan föräldrar och personal har beskrivits i flera studier (Clarke & Winsor, 2010; Jakobsen & Severinsson, 2006; Knudson & Coyle, 2002; Rowe, 2010; Weimand et al., 2013; Wilkinson & McAndrew, 2008). Otydliga riktlinjer inom vårdenheten kunde medföra att samverkan med

närstående var avhängig av personalens eget intresse och kunskap om att arbeta med både patient och närstående (Blomqvist & Ziegert, 2011; Gray et al., 2008).

Majoriteten av deltagarna i denna avhandling var föräldrar till unga vuxna barn mellan 18 och 29 år med psykisk sjukdom. De som hade erfarenheter från barn och ungdomspsykiatrin (BUP) har i studie I-III berättat om svårigheter de ställts inför vid överflyttningen till vuxenpsykiatrin (VUP). Främst har de beskrivit skillnader i vårdkultur mellan de olika enheterna och att gällande lagstiftning om sekretess när barnet fyllt 18 år upplevdes som problematisk. Föräldrarna var delaktiga i sitt barns vård och behandling på BUP men vid överflyttning till VUP kände de sig uteстängda och fick förlita sig på egna resurser. Ovissheten över att inte veta om deras förhållningssätt mot barnet var rätt eller fel, liksom att inte veta vad som görs för barnet i den professionella vården orsakade mycket oro hos föräldrarna. De svårigheter som föräldrarna beskrivit i studie I-III vid överflyttningen mellan BUP och VUP har på liknade sätt beskrivits i en nyligen publicerad svensk studie, men då belyst utifrån ett personalperspektiv (Lindgren, Söderberg, & Skär, 2013). I studien rapporteras att personal på BUP och VUP inte kände till varandras verksamheter, vilket gjorde att personal på BUP hade svårt att förbereda överflyttningen för den unga vuxna och dennes närstående. Glappet mellan BUP och VUP framställdes som problematiskt och personalen betonade vikten av att skapa förutsättningar för att öka samarbetet mellan de olika enheterna för att underlätta en överflyttning. Personal utryckte också att det var viktigt med en bra relation till närstående (Lindgren et al., 2013). Liknande svårigheter som beskrivits vid överflyttningen mellan BUP och VUP i Sverige har rapporterats från Storbritannien där man också efterfrågade tydligare riktlinjer vid överflyttningen mellan de olika enheterna (Bruce & Evans, 2008). Om personal på BUP inte vet hur de ska förbereda patient och närstående inför överflyttningen till VUP kan man förstå att föräldrar till unga vuxna kan känna stor oro och ovisshet.

Ytterligare en orsak till brister i samverkan mellan föräldrar och vårdpersonal har beskrivits i studie I-III där föräldrarna upplevde att personalen hade makt över situationen; till exempel när deras vädjan om stöd till suicidhotande barn ignorerades eller att personalen agerade som om de kände barnet bättre än föräldrarna. I studie III framkommer att föräldrarna hade tappat förtroendet för vården i sin helhet. Att frivillig vård utövades bakom låsta dörrar, att samma behandlingsmetod skulle passa alla och att föräldrarnas information om barnet inte var av intresse för personalen kan ses som uttryck för att personalen utövade sin makt. På motsvarande sätt har Enarsson (2012) i sin avhandling rapporterat att personalen i psy-

kiatrisk omvårdnad, via ett personalgemensamt förhållningssätt, utövar makt för att ta kontroll över en situation som personalen kan känna sig sårbar och pressad i. Personalgemensamt förhållningssätt innefattar, enligt Enarsson, en strävan efter att återställa ordning genom att anta en särskild hållning och/eller handla på ett specifikt sätt (Enarsson, 2012). Ett annat exempel på maktutövande är hämtat från studie I där personalen i stället för att se till personens individuella behov och förutsättningar tillämpade en straffande kultur gentemot dem som inte kunde följa de regler som gällde för alla.

Maktförhållanden i vårdsammanhang har skildrats som något ofrånkomligt eftersom vårdande förutsätter ett ömsesidigt beroende. Med makt följer ansvar som kan förvaltas olika, och om personalen delar med sig av sin makt innebär det att patienten ges större makt och därmed ökad handlingsfrihet (Thorsén, 2008). I sådan samverkan förs en dialog med patient (och/eller närstående vid behov) där patient och närståendes specifika kunskap och kompetens tillvaratas samtidigt som personal delar med sig av sin kunskap (Eide & Eide, 1997). I Johanssons (2009) avhandling beskrivs att vårdmiljön på en låst psykiatrisk akutvårdsavdelning dominerades av kontroll och ansvar mellan dem som vistades där. Personalens kontroll hotade patientens värdighet och det uppstod maktskillnader. Vidare synliggörs vikten av att se vårdmiljön som en arena för olika aspekter av makt där samspelet mellan patient, närstående och personal bör ses som en aktiv del av vården (Johansson, 2009).

Främjandeaspekter för samverkan mellan föräldrar och personal

Utifrån nödvändigheten av föräldrarnas omsorgsinsatser som beskrivits i studie I-IV menade föräldrarna att helhetsbilden av barnets situation förlorades på grund av bristfällig samverkan mellan föräldrarna och vårdpersonalen. Om bristfällig samverkan mellan förälder och personal kring barnets omsorg skall sättas i relation till en vårdvetenskaplig värdegrund kan flera motsägelser skönjas. Enligt vårdvetenskaplig värdegrund skall patientens livssituation särskilt beaktas. I detta omfattas, såvida det inte finns särskilda skäl som gör det olämpligt, att närstående ska involveras för att kunna vara ett stöd till den person som inte klarar av sin egenvård (Dahlberg et al., 2003; SFS 1982:763). Majoriteten av föräldrarna i studie I-IV angav att de upplevde sig vara för lite involverade i barnets psykiatriska vård och inte hade delgetts viktig information i den utsträckning de önskat. Hildegard Peplau (1988) lade i början av 1950-talet grunden för ett relationsetiskt perspektiv inom psykiatrisk omvårdnad. Peplau såg omvårdnad som en terapeutisk interpersonell process där sjuksköterskan var ett pedagogiskt instrument med olika, delvis överlappande, roller i förhål-

lande till patienten som syftade till att hjälpa patienten till ökad självständighet. Omvårdnadsinsatserna skulle utgå från individens hälsoproblem och allmänmänskliga behov, med målsättningen att öka individens förmåga till egenvård (Peplau, 1988). Baserat på Peplaus relationsetiska perspektiv kan motsägelser konstateras i främst studie I och II där föräldrarna beskrivit att vårdpersonalen fokuserat på barnets begränsningar i stället för att lyfta fram deras resurser och önskemål. Liknande fynd har rapporterats av Jormfeldt (2011), som beskriver att vården upplevs som mer stödjande om personalen är lyhörd inför patientens egna önskemål och förstår innebörden av psykisk ohälsa som något mer än en sjukdom genom att lägga fokus på patientens resurser och möjligheter. Att inte betrakta sjukdom och hälsa som varandras motpoler, gör det möjligt för människor med psykisk sjukdom att uppleva hälsa på andra områden genom att hitta strategier för att hantera sin sjukdom (Lützén, 2012). För att främja samverkan mellan föräldrar, barn och vårdpersonal kan Peplaus (1988) relationsetiska perspektiv ses som väl förenligt med dagens personcentrerade vård där personen och personens perspektiv ska vara i centrum, inte sjukdomen eller hälsoproblemen. I enlighet med personcentrerad vård skall i vårdkontakten beaktas om en person är i beroendeställning av närstående, oavsett om myndig ålder uppnåtts (Ekman et al., 2011). Naturligtvis med hänsyn tagen till den sjukes vilja. Även om närstående inte inkluderas i den professionella vården, bör möjlighet till mer generella stöd- och utbildningsåtgärder erbjudas (Slade et al., 2007). Lützén (2012) framhåller att "det är möjligt att ett relationsetiskt perspektiv kan leda fram till en vård där mellanmänskliga relationer i första hand sätts i fokus – där tänkande och reflektion alltid föregår handling och där personen med psykisk ohälsa ses som en del av ett socialt sammanhang" (Lützén, 2012, s. 34).

Resultaten i denna avhandling, tillsammans med flertalet nyligen publicerade avhandlingar med fokus på närstående till personer med psykisk sjukdom i Sverige (Ewertzon, 2011; Rusner, 2012; Sjöblom, 2010; Syrén, 2010) och i Norge (Weimand, 2012), visar tydligt att förändringsarbetet avseende samverkan och stöd till närstående till personer med psykisk sjukdom behöver intensifieras.

Stöd till föräldrar

De flesta föräldrarna i studie I och II upplevde att de saknade stöd för egen del och visste inte heller vart de skulle vända sig för att få stöd. Att sjukvården gav bristfälligt stöd till föräldrar har tidigare beskrivits (Clarke & Winsor, 2010; Ferriter & Huband, 2003). Två av sexton mammor i studie I och en av tio pappor i studie II uttryckte att de var relativt nöjda med det stöd som sjukvården erbjudit dem. De två mammor som erbjudits stöd

hade god insyn i sjukvårdssystemet, vilket i sin tur kan uppfattas som att sådan kännedom är en viktig aspekt för att erhålla stöd för egen del.

Studie IV visade att mammors skattade medianvärde för depressionssymtom var 8 poäng, och för ångestsymtom 10 poäng vilket betyder att skattat värde ligger inom ramen för vad som bedöms som mild depression alternativt ångest (Zigmond & Snaith, 1983). Utformning av stöd till föräldrar bör därför uppmärksammas på deras hälsa och om de är i behov av vård och behandling. En förälder som själv mår dåligt har sämre förutsättningar att vara ett gott stöd till sitt barn.

Papporna i studie IV hade oftare tillgång till barnets mor eller fru/sambo. De föräldrar i studie I och II som levde tillsammans med barnets mor/far sökte oftast stöd hos varandra. I studie I–IV var fördelningen lika mellan mammors och pappors deltagande i stödgrupp, vilket avviker från redovisad andel i tidigare studier (Puotiniemi & Kyngäs, 2004; Wintersteen & Rasmussen, 1997) som beskrivit att mammor oftare än pappor sökte sig till stödgrupper och anförtrodde sig till vänner.

Metoddiskussion

Avhandlingens design är deskriptiv och delstudierna har vägletts av vårdvetenskapligt perspektiv. Deltagarna i studie I-IV representerade en spridning i sociodemografiska data och kan ses som representativ för den svenska normpopulationen. Även om avhandlingen inte vägletts av ett genusvetenskapligt perspektiv framträder i samtliga delstudier en viss genusstruktur som tydliggör likheter och skillnader i mammors och pappors föräldraskap.

En studies vetenskapliga kvalitet beskrivs oftast med olika trovärdighetsbegrepp i kvantitativ respektive kvalitativ forskning. Validitet och reliabilitet är begrepp inom kvantitativ tradition (Polit & Beck, 2008) medan giltighet, tillförlitlighet, bekräftelsebarhet och överförbarhet är vanliga begrepp i kvalitativ forskning (Graneheim & Lundman, 2004; Guba, 1981; Polit & Beck, 2008). Betydelsen av de olika kvalitetsbegreppen i kvalitativ forskning kan ibland vara överlappande (Graneheim & Lundman, 2004). I avhandlingen har delstudiernas syfte styrt valet av metod. Respektive forskningsansats har väglett valet av trovärdighetsbegrepp i nedanstående diskussion. Inledningsvis diskuteras rekryteringsförfarandet i samtliga delstudier.

Rekryteringsförfarande i studie I - IV

Rekryteringsförfarandet via annonseringar i olika former kan ha påverkat trovärdigheten i såväl positiv som negativ riktning i avhandlingens samtliga delsstudier. I positiv bemärkelse har studiernas trovärdighet stärkts på

grund av variation i sociodemografiska data där det bland annat var stor geografisk spridning med deltagare från både storstad och landsbygd. Deltagande föräldrar representerade en åldersspridning mellan 40 och 83 år med bred variation i tid sedan barnets sjukdomsdebut. Deltagare representerade också en spridning i omfattningen av kontakten med sitt barn såväl som kontakten med barnets professionella vård. Ytterligare en aspekt som stärker studiernas trovärdighet är att rekryteringsförfarandet gav både de som var aktiva/ej aktiva i intresseorganisationer möjlighet att delta. En annan betydelsefull aspekt gällande rekryteringen är att de föräldrar som inte hade fått sitt barns medgivande, eller de som av olika anledningar inte ville berätta för sitt barn om sitt deltagande i studien gavs möjlighet att delta. Om barnets medgivande hade krävts kan en grupp föräldrar ha uteslängts.

Majoriteten av deltagande föräldrar i studie I-IV beskrev negativa erfarenheter av kontakten med den psykiatriska vården. Tänkbart hot mot studiernas trovärdighet är om deltagande föräldrar med visst slag av erfarenheter och personlighet är mer benägna att delta i studier likt dessa. Om så är fallet är det av största vikt att i framtiden göra större ansträngningar att försöka nå dem som inte är lika kritiska. Alla föräldrar som tog del av annonsen hade dock samma möjlighet att svara.

Forskare som tidigare studerat hur det är att vara närstående till vuxen person med psykisk sjukdom och som använt andra rekryteringsmetoder har rapporterat liknande resultat som presenterats i avhandlingens delstudier I-IV. Exempel på andra rekryteringsmetoder är via intresseorganisationer (Ewertzon et al., 2010; Weimand, Hedelin, Sällström, & Hall-Lord, 2010), snöbollsmetoden (Clarke & Winsor, 2010) och genom att fråga patienter om tillåtelse att kontakta deras närstående (Flyckt et al., 2013).

Trovärdighet i studie I, II och III

Giltighet

Giltighet handlar om en studies sanningshalt och att man studerat det man avsåg att studera. Forskaren kan ses som datainsamlingsinstrument och den som driver analysprocessen. För att säkerställa en studies giltighet är det viktigt att forskaren har god kunskap om och erfarenhet av studerad kontext. En studies giltighet handlar också om god överensstämmelse mellan databearbetningen och syftet och att beskriva urvals- och analysprocesserna utförligt (Polit & Beck, 2008), vilket gjorts både i de enskilda delarbetena och i denna ramberättelse.

Att rekryteringsförfarandet via annonseringar kan påverkat trovärdigheten i resultatet har diskuterats ovan. Persson och Sahlin (2013) beskriver

flera tankefällor i forskningsprocessen som kan leda till att man inte ser det som avses. Min yrkeserfarenhet av att möta människor i utsatta situationer och kännedom om det som deltagarna beskrev kan ha inverkat på möjligheten att uppnå ett rikt intervjumaterial till studie I-III, i både positiv och negativ bemärkelse. Trots min medvetenhet om att min förförståelse kunde påverka det jag studerade går det inte att helt utesluta att följdfrågor inte "utvaskades" fullt ut på grund av min kännedom om området. Giltigheten i studie I-III har stärkts genom de två genomförda pilotintervjuerna som bekräftade att studiernas olika syften fångades in i intervjuguiden (Guba, 1981). Jag hade inte heller någon vårdkontakt med deltagarnas barn. Om jag hade haft kännedom om barnen hade det kunnat påverka för hur följdfrågor formulerats. Med stöd av intervjuguide och uppföljande frågor stimulerades deltagarna till att reflektera kring det tema som berördes. Att intervjua föräldrar till vuxet barn med långvarig psykisk sjukdom satte min roll som forskare kontra min profession som sjuksköterska på prov. Att kliva ur sjuksköterskerollen och inta rollen som forskare underlättades genom att det avsattes tid för reflektion efter varje intervju. När intervjun avslutats och ljudinspelningen stängts av gavs möjligheter för mig, utifrån min yrkesprofession, att svara på frågor som kommit upp under intervjun.

Enskild öppen intervju bedömdes som lämplig datainsamlingsmetod där föräldrar uppmuntrades till att berätta fritt om sina erfarenheter i stället för att svara på direkta frågeställningar (jfr Hydén, 2000). Nyanser som fångats i samtalet skulle sannolikt gått förlorade om i stället en strukturerad intervju eller enkät använts. Valet att intervjua föräldrar enskilt har troligtvis format resultatet. Om exempelvis fokusgruppintervjuer eller föräldrapar hade valts kunde det påverkat deltagarna att inte tala lika öppet om svåra händelser. Å andra sidan hade deltagande i grupp kunnat stimulera varandra till att våga prata om svåra händelser. I studie I-II beskrevs ofta situationen som en enskild familjeangelägenhet. Det framkom också att många inte hade berättat för barnet om sitt deltagande i studien, för att inte riskera att relationen till barnet skulle påverkas. Troligt är också att flera, kanske de flesta av deltagarna i studie I-III, hade valt att inte delta om fokusgruppsintervju hade använts, för att skydda sin och barnets integritet.

På liknande sätt som datainsamlingsmetoden och dess genomförande kan ha influerat resultatet kan även valet av dataanalys vara av betydelse. Syftet i studie I-II var att beskriva föräldrars vardagliga erfarenheter och i studie III att beskriva föräldrars uppfattningar om psykiatrisk vård, därav valet av olika analysmetoder. I studie I-II bedömdes därför kvalitativ innehållsanalys (Graneheim & Lundman, 2004) som lämplig analysmetod och i studie III valdes fenomenografi (Marton, 1981) då det var variation av

uppfattningar om ett fenomen som skulle studeras. Studie I-III hade för avsikt att beskriva upplevelser och uppfattningar om ett fenomen med variation, likheter och skillnader. Om essensen av ett fenomen i stället hade efterfrågats hade valet av analysmetod och troligtvis också slutsatsen blivit annorlunda.

Tillförlitlighet

Tillförlitlighet är ett mått på i vilken utsträckning ett tillvägagångssätt ger samma resultat vid olika tidpunkter under i övrigt lika omständigheter. I studie I-III har tillförlitligheten stärkts genom noggrann planering och förberedelse av avhandlingens olika delstudier. En annan viktig faktor är att jag har genomfört samtliga intervjuer, använt samma tillvägagångssätt och formulerat öppningsfrågan på samma sätt i samtliga intervjuer. Användandet av QSR Nvivo7-8® (QSR International Pty Ltd, Doncaster, Victoria, Australia) i analyserna av studie I-III har bidragit till stabilitet och enhetlighet eftersom sammanställningen av och möjligheten att jämföra noder (meningsenheter/uppfattningar) underlättades, men också genom att det var enkelt att växla mellan originaldata och de i analysen framträdande mönstren. Även om litteraturen beskriver programvaror som ett värdefullt och mer effektivt sätt att analysera kvalitativ data synliggörs också en annan sida där forskare har uttryckt teknikaliteter som hinder för att komma tillräckligt nära data (Polit & Beck, 2008).

Forskargruppens olika kompetens och medvetenhet om förförståelsen bidrog till att synliggöra variation av data och lyfta den till en distinkt abstraktionsnivå. Under hela forskningsprocessen har ställningstaganden liksom varje steg i analysarbetet fortlöpande diskuterats i forskargruppen. Kategorierna jämfördes och reviderades utifrån olika tolkningsmöjligheter och abstraktionsnivåer till dess att konsensus uppnåtts för att säkerställa att tema och subteman i studie I och II (Graneheim & Lundman, 2004), beskrivningskategorier och uppfattningar i studie III (Sjöström & Dahlgren, 2002) representerade hela datamaterialet.

Bekräftelsebarhet

Ytterligare ett steg i att tillförsäkra en studies trovärdighet handlar om objektivitet i data och om den kan bekräftas (Polit & Beck, 2008). Användandet av ljudinspelning vid intervjuerna i studie I-III och att efter transkriberingen av data samtidigt lyssna till om ljudinspelningarna överensstämde med transkriberad data stärker resultatens bekräftelsebarhet. Telefonuppföljningen i studie I-III gav möjligheter att ställa förtydligande frågor och om jag hade uppfattat innehållet i intervjun på rätt sätt, men gav också deltagarna möjlighet att fråga och/eller komplettera sin information.

Studierna har diskuterats i seminarieform där manus har granskats av oberoende personer (Guba, 1981; Polit & Beck, 2008). Citaten i studie I-III illustrerar överensstämmelse med presenterat resultat och ger möjlighet för läsaren att bedöma rimligheten i gjorda tolkningar.

Överförbarhet

Överförbarhet handlar om i vilken mån resultatet kan överföras till, och har relevans för, personer och sammanhang utöver de som är representerade i studie I-III (Graneheim & Lundman, 2004; Polit & Beck, 2008). I studierna ges en utförlig beskrivning av genomförande, deltagarnas sociodemografiska karaktäristika, datainsamling och analysprocess för att underlätta för läsaren att ta ställning till om resultatet skulle kunna överföras till annan kontext. Författarna kan ge förslag på överförbarhet men det är alltid upp till läsaren att besluta om det skulle kunna appliceras på annan kontext (Graneheim & Lundman, 2004).

Trovärdighet i studie IV

Intern validitet

Intern validitet handlar om i vilken omfattning forskaren kan vara säker på att det var den studerade variabeln som ledde till studiens resultat och att det inte var någon extern (okontrollerad) faktor (Polit & Beck, 2008). Tänkbara hot mot studiens interna validitet är om rekryteringsförfarandet har haft inverkan på att föräldrar med visst slag av erfarenheter har deltagit i studien, vilket har diskuterats ovan. Mammorna i studie IV levde ofta ensamma, var skilda eller änkor i högre utsträckning än papporna och de levde mer sällan med barnets far. Det fanns en tendens till att pappor hade en högre medelålder. Å andra sidan hade båda könen, oberoende av upplevd hälsa och belastning i samband med omsorg om barnet, samma möjlighet till deltagande i studien. Beskrivna skillnader avseende mammors och pappors symtom på ångest, depression och belastning (IV) väcker funderingar om använda instrument fångar upp olikheter i kvinnors och mäns uttryckssätt för exempelvis ångest och depression (Martin et al., 2013).

Extern validitet

Extern validitet handlar om en studies möjlighet att generalisera resultaten till andra situationer än själva studien (Polit & Beck, 2008). Utförd powerberäkning skattar risk för typ II fel, eller att skillnader av betydelse inte visas statistiskt med vald metod och data. Med 150 studiedeltagare kan betydelsefulla skillnader påvisas mellan grupperna beträffande HRQOL. Den externa validiteten i studie IV kan dock ha påverkats via rekryterings-

förfarandet av annonseringar i olika former. Sammantaget erbjuder variationen av deltagarnas sociodemografiska data i studie IV större möjligheter till generalisering än en studie som är begränsad till vissa psykiatriska enheter, geografisk plats eller intresseorganisation. Tänkbart hot mot studiens externa validitet är om föräldrar med negativ erfarenhet har större benägenhet att delta i studier likt denna. Majoriteten av deltagarna (97 %) hade växt upp i Sverige, vilket begränsar möjligheten att generalisera till individer med en annan etnisk och kulturell bakgrund.

Den höga svarsfrekvensen i studie IV bör också beaktas. Av 173 distribuerade frågeformulär returnerades 153 (89 %). En rimlig förklaring till den höga svarsfrekvensen kan vara just rekryteringsförfarandet, eftersom endast intresserade föräldrar svarade på annonserna, vilket å andra sidan kan begränsa möjligheten till generalisering.

Reliabilitet

Reliabilitet handlar om en studies tillförlitlighet och stabilitet och om det som mätts har mätts på rätt sätt. När det gäller självskattningsinstrumenten i studie IV har dess validitet och reliabilitet utvärderats i svensk psykiatrisk kontext.

Enkätstudier med många frågor som berör flera områden kan vara både tidskrävande och känslomässigt betungande att fylla i. Enkätstudier ger dock utrymme för att tidsmässigt reflektera kring aktuell fråga. Om i stället en telefonintervju skulle genomförts finns inte tid för reflektion i samma omfattning och risken ökar att personen inte svarar på det som efterfrågas.

Statistiska analyser

Icke parametriska metoder har i huvudsak använts vid de statistiska analyserna i studie IV då all insamlad data bestod av ordnade kategoridata/ordinalskalor (Altman, 1991; Björk, 2011). Chi-två test användes för att jämföra skillnader mellan mammors och pappors sociodemografiska data. Mann-Whitney U test tillämpades vid jämförelser mellan mammors och pappors skattade sinnesstämning (HADS), bemötande och utanförskap i kontakten med psykiatrisk vård (FIAQ) och belastning i samband med omsorg om vuxet barn med psykisk sjukdom (BAS). One-sample t-test testade om medelnivån av livskvalitet (SF-36) hos deltagarna i denna studie skiljer sig jämfört med känd medelnivå i en normpopulation. Spearman rangkorrelations-koefficient (r_s) testade om det fanns något samband mellan SF-36 och HADS, FIAQ och BAS. Bonferroni-korrektion har korrigerat p-värden vid multipla test för att kunna dra en slutsats utifrån flera statistiska test vilket minskar risken för falskt positiv slutsats.

Metodtriangulering

Triangulering i forskning är till exempel när två eller fler metoder används för att söka svar på en forskningsfråga (Heale & Forbes, 2013). Denna avhandling har vägletts av vårdvetenskapliga tankegångar där mammors och pappors situation då ett vuxet barn drabbats av psykisk sjukdom belysts ur olika perspektiv och med olika metoder. Delstudie I-III har kvalitativ ansats och studie IV kvantitativ. Resultaten kan därför inte jämföras rakt av, men kan komplettera varandra. Forskningsfrågans bredd och djup har väglett valet av design och metod och användningen av triangulering av metoder (kvalitativ och kvantitativ ansats) har dels kompletterat, dels bekräftat resultat mellan de olika delstudierna (Williamson, 2005). Resultatet från de kvalitativa studierna (I-III) har varit vägledande för planeringen av den kvantitativa studien (IV). Den övergripande forskningsfrågan; att öka kunskapen om hur det är att vara förälder till vuxet barn med långvarig psykisk sjukdom, har varit aktuell i samtliga delstudier. Om data till denna avhandling insamlats med enbart kvalitativa eller kvantitativa metoder hade tolkningar och möjligheter att dra slutsatser blivit mer begränsade. Tillsammans har delstudierna bidragit med en övergripande helhet som svarat mot avhandlingens huvudsyfte.

Hade studierna i stället vägletts av ett genusteoretiskt resonemang skulle de ha antagit en mer analytisk karaktär där reflektioner kring kvinnlighet och manlighet, makt, arbetsdelning, heteronormativitet och normativitet i allmänhet varit utgångspunkter i både metod och analysavsnitt. Genus och kön är betydelsefulla analytiska kategorier som inom genusvetenskapen syftar till socialt konstruerade aspekter av kön[4] (Hammarström, 2001; Hirdman, 1988).

[4] Socialt konstruerade aspekter av kön skiljer sig från det biologiska könet som avser biologiska skillnader mellan kvinnor och män (såsom olikheter i kromosomer, hormoner och reproduktiva organ). Genus handlar om hur manligt och kvinnligt skapas i olika sociala och kulturella sammanhang (Hammarström, 2001, s. 1222).

KONKLUSION

Sammantaget visar resultatet av de fyra delstudierna att mammornas och pappornas situation och föräldraskap påverkades i flera avseenden när det vuxna barnet drabbats av psykisk sjukdom trots att barnet har ålder inne för att leva ett självständigt liv.

- Mammorna hade sitt barn i tankarna hela tiden, de kämpade för barnets rättigheter och det nödvändiga i deras omsorgsinsatser.

- Mammorna anpassade sin vardag utifrån barnets behov av omsorg och drabbades av psykisk ohälsa i högre utsträckning än pappor-na.

- Pappor-na upprätthöll en stark fasad utåt där det krävdes både styrka och mod för att bevaka barnens behov och rättigheter.

- Pappor-na var engagerade och ville medverka i barnets omsorg i högre utsträckning.

- Mammornas och pappornas tid och engagemang inverkade på vardagslivet såväl som på hälsan.

- Både mammorna och pappor-na ville vara delaktiga i sitt barns professionella vård.

- Mammornas och pappornas negativa erfarenheter avseende kontakten med den psykiatriska vården, att de upplevde att de var utestängda från sitt barns professionella vård, medförde att de kände sig ensamma och utsatta i omsorgen om sitt barn.

- Mammornas, pappornas och barnets hälsa är sammanflätat – när barnet mår bättre mår även föräldrarna bättre och när barnet mår sämre mår föräldrarna sämre.

- Mammorna och pappor-na upplevde brist på stöd både för egen del och för sitt engagemang i barnet.

IMPLIKATIONER

Resultatet från delstudierna i denna avhandling erbjuder en inblick i föräldrarnas liv och en förståelse för deras situation; en förståelse som kan vara värdefullt för andra föräldrar i likande situation, för vårdpersonal och för vårdgivare.

Avhandlingens delstudier och tidigare forskning belyst ur ett personalperspektiv visar att en gemensam målsättning för förälder och vårdpersonal är att stödja barn till att uppnå ökat välbefinnande. Vårdpersonalens hållning att se till barnets individuella behov och värna om dess integritet tycks dock vara otillräcklig. Behovet av samverkan kring det vuxna barnets vård och omsorg måste beaktas än mer. Resultaten från studie III och IV kan vara vägledande för olika utbildningsinsatser som kan vara lämpliga för att förbereda både personal och föräldrar att samverka med barnet i dess vård. En sådan samverkan kan stärka kvaliteten i vård och omsorg om barn och skulle också kunna avlasta i stället för att belasta föräldrar såväl som personal.

Samverkan mellan BUP och VUP vid överflyttning av patient till VUP har i avhandlingen framställts som problematisk. Även här kan resultaten från studie III och IV vara vägledande för att förbereda patient och närstående inför överflyttningen. För att vidareutveckla dessa intentioner i klinisk verksamhet är det viktigt att även beakta närståendes behov. Frågeformuläret FIAQ skulle kunna användas i klinisk praxis för att identifiera närståendes erfarenheter av bemötande och eventuell känsla av utanförskap gentemot de två olika enheterna, BUP och VUP.

Vidare forskning

Resultatet av avhandlingens delstudier visar på behovet av fortsatt forskning inom följande områden:

- Interventioner som fokuserar på att skapa förutsättningar och att förbättra föräldrars möjligheter att stödja sitt vuxna barn med psykisk sjukdom.

- Interventioner som fokuserar på samverkan mellan barn, närstående och personal.

- Interventioner som fokuserar på personalens bemötande av föräldrar till vuxet barn med psykisk sjukdom.

- Föräldraskapet belyst ur ett genusperspektiv. Kanske framförallt kring pappors situation och hur vården (vårdvetenskapen) ska kunna få en ökad genuskänslighet och kunskap kring frågor som ger pappor möjligheter till ökad plats i vård och omsorg.

- Kunskap om och utveckling av skattningsskalor som är anpassade efter könsbundna olikheter.

- Forskning som fördjupar kunskapen om mammors och pappors psykiska hälsotillstånd i samband med omsorg om vuxet barn med psykisk sjukdom.

- Forskning som fokuserar på det vuxna barnets syn på föräldrars omsorg.

SUMMARY IN ENGLISH

Endless caring and compromised health – paradoxes associated with being a parent of an adult child suffering from long-term mental illness.

Background

Being a parent involves a special role that remains throughout life irrespective of what happens. When a child has not become independent or loses his or her newly acquired independence, parenthood changes and is frequently associated with both mental and physical burden (Copeland & Heilemann, 2008; Howard, 1994, 1998; Milliken, 2001; Milliken & Rodney, 2003; Mohr & Regan-Kubinski, 2001; Pejlert, 2001). Mental illness has increased among young adults (Socialstyrelsen, 2013). A recently published Swedish study found that relatives spend approximately 22 hours per week on care-related activities for a mentally ill relative (Flyckt et al., 2013).

The thesis builds on the perspective of parents and is based on four sub-studies that describe different aspects of what it means to be a parent of an adult child suffering from long-term mental illness. Few studies are available that focus on mothers' situation and still fewer on that of fathers'. Thus the study of mothers' and fathers' everyday life experiences is an important field of research. The aim of the thesis is therefore to contribute knowledge that can increase understanding of the parents' situation and provide guidance when designing support based on the parents' needs and wishes – support that in the long term can be important for the child's recovery and well-being.

Aim

The overall aim of this thesis was to deepen knowledge of what it means to be a parent of an adult child who suffers from long-term mental illness. The parental situation has been studied from the perspectives of both mothers and fathers as well as jointly. The specific aims of the sub-studies were:

I. To describe the everyday life experiences of mothers of an adult child with long-term mental illness.

II. To describe the everyday life experiences of fathers of adult children with various forms of long-term mental illness.

III. To describe parents' conceptions of the mental healthcare provided to adult children suffering from mental illness.

IV. To investigate a group of mothers and fathers of adult children suffering from long-term mental disorders in Sweden in relation to: (1) their HRQOL compared to Swedish normative data, (2) reported anxiety and depression, burden and experiences of encounters with the psychiatric services and (3) the level of association between the above variables and the participants' HRQOL.

Methodological considerations

The thesis has a descriptive design in which qualitative and quantitative research approaches complement each other. Studies I-III are qualitative and generated research questions for study IV, which is quantitative in character. Together, these studies form a whole that corresponds with the aim of the thesis, namely to gain deeper knowledge of being a parent of an adult child with long-term mental illness.

In studies I-III audio-taped qualitative interviews were conducted with sixteen mothers (I) and ten fathers (II). The same 26 parents as interviewed in studies I-II participated in study III. The first interview question was broad and open-ended, where the participants were encouraged to provide as detailed an account as possible, using their own words, of their experiences of their situation as a parent. The first research question was: Can you describe your situation of being a mother/father of an adult child who suffers from mental illness - what is your everyday life like? (Studies I-II). The second research question was: Can you describe your experiences of the society attitudes? (Study I-II) The third research question was: What are your experiences of your contact with the mental health care? (Study III).

In studies I-II the interviews were analysed by means of qualitative content analysis. In study III, the interviews were analysed according to the phenomenographic method.

In study IV, the design was cross-sectional and the sample not completely randomized. Data were collected by socio-demographic data and by the following self-report questionnaires: The Short Form Health Survey (SF-36®), the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), the Family Involvement and Alienation Questionnaire (FIAQ) and the Burden Assessment Scale (BAS). A total of 151 parents with a broad geographic coverage, including rural areas and small towns as well as cities participated.

Data were presented in mean and median values and analysed by non-parametric statistical method.

Findings

A summary of the findings of each study is presented below. The complete studies can be found in the published articles.

Study I

The analysis of mothers' everyday experiences of having an adult child suffering from long-term mental illness revealed one main theme: *My adult child who is struggling with mental illness is always on my mind*. Central in the mothers' narratives was how they managed the long-term responsibility for a dependent child and the constant need to adapt to specific circumstances. The main theme consisted of three sub-themes; (1) *living a life under constant strain;* is associated with a great deal of worry and uncertainty about the child's health and a constant sense of his or her dependence, (2) *living with an emotional burden;* refers to feelings of constant sorrow, where being exposed and a sense of inadequacy as a mother increased the feeling of guilt, and (3) *seeing light in the darkness despite difficulties;* illustrates positive aspects despite the sorrow and misery. The mothers mentioned that they were confident that everything would eventually work out for the best. Belonging was experienced as important.

Study II

The analysis of fathers' everyday experiences of having an adult child suffering from long-term mental illness revealed one main theme: *Maintaining a strong façade while balancing on a thin line*. Fathers attempted to maintain a good balance in life; this balancing act depended on collaboration between those involved in the child's life, the family, the healthcare services and other authorities. The sub-themes were; (1) *a constant struggle;* refers to the fathers' ongoing struggle to ensure the child's well-being, which required both strength and courage, and (2) *a feeling of powerlessness;* expressed that the fathers wanted to be involved in the care of the child and often had to deal with situations in which they felt powerless due to not being given sufficient scope to act. Several fathers experienced ethical dilemmas intertwined with practical problems that made them uncertain about how to act towards their child and family. Lack of cooperation between the persons involved in the child's life created difficulties, resulting in frustration and disappointment.

Study III

Both mothers' and fathers' statements are represented in all conceptions that emerged. The analysis of parents' conceptions of professional care resulted in three descriptive categories; (1) *questioning the availability of care;* describes the parents' difficulties obtaining adequate mental healthcare for their adult child and having to fight for their child's needs, (2) *disapproval of parental exclusion;* illustrates the parents' sense of being ignored by the professionals despite their intention to cooperate with them in order to highlight their child's situation, and (3) *questioning the quality of care;* relates to the parents' attempts to ensure that the child's needs were met. Several parents felt misjudged by the professionals, who they believed blamed them for causing the child's mental illness and hindering his or her recovery. They lacked clear guidelines and tools to support their child in the best possible way. Instead of effective care, some mentioned temporary solutions described as "more storage than care". Better cooperation between child and adult psychiatry when planning the transfer was perceived as necessary. Overall, the findings represent negative conceptions, although the parents also mentioned some positive aspects.

Study IV

The analysis of the health related quality of life (HRQOL) (SF-36) of mothers and fathers of adult children suffering from long-term mental disorders comprised 72% of the mothers and 28% of the fathers. In addition, 39% of the parents reported that compulsory inpatient treatment had occurred on at least one occasion, and 42% were aware that their child had made at least one suicide attempt. During the preceding six months, 81 participants (54%) reported having been in contact with mental healthcare professionals.

Both mothers and fathers reported significantly lower HRQOL compared to Swedish normative data. Differences were primarily found in the main SF-36 mental component (MCS) variable with mothers accounting for lower values.

In terms of gender differences among the study measures, the SF-36 revealed lower levels of HRQOL in mothers compared to fathers, while in the HADS (measure anxiety and depression) and BAS (measure burden) sub-scales, higher levels were found among mothers. However, no significant gender differences were found in the main sub-scales of the FIAQ (measure family members' experiences of healthcare professionals' approach and feeling of alienation from the provision of professional care).

When gender specific correlation analysis was performed, negative associations were found in nearly all sub-scales of the SF-36 and HADS. In the

BAS, negative associations were found in all sub-scales of the MCS irrespective of gender. Correspondingly, negative associations were found in more sub-scales of the Physical Component Score (PCS) and BAS among mothers than fathers. In the FIAQ, negative associations were found between Feeling of Alienation in all sub-scales of the MCS among mothers. No significant differences were found between mothers and fathers with regard to the SF-36 and the main sub-scales Experience of Approach.

Conclusions

Overall, the results of the four sub-studies demonstrate that parents' everyday life was affected in several respects when a child suffered from mental illness.

- The mothers were constantly thinking about their child, fought for her/his rights and the necessity of their caring actions.
- The mothers adapted their everyday life to their child's need of care and were affected by own mental ill health to a greater extent than the fathers.
- The fathers maintained a strong façade, which required them to be both strong and courageous in order to defend the rights and needs of the children.
- The fathers were engaged and wanted to participate in the child's care to a greater extent.
- Mothers' and fathers' time invested and their efforts affected their everyday life and health.
- Both mothers and fathers wanted to be involved in the professional care of their child.
- Mothers' and fathers' negative experiences of encounters with the mental health services, due to a sense of being excluded from their child's professional care, made them feel isolated and vulnerable in the care of their child.
- Mothers' and fathers' health is intertwined with that of their child – when the child's health is improved, the parent feels better.
- Mothers' and fathers' experienced a lack of support both for themselves and for their role as parents.

TACK

Doktorandtiden har varit fantastiskt spännande och berikande, en tid som präglats av prioriteringar och val. Med stolthet kan jag nu glädjas åt att jag nått mitt mål. Till alla som funnits vid min sida och som på olika sätt har underlättat arbetet med denna avhandling vill jag rikta ett varmt tack.

Ett speciellt varmt tack till de föräldrar som deltagit i avhandingens delstudier och som så välvilligt delat med sig av tid och erfarenheter genom sin medverkan i intervjuer eller genom att besvara frågeformulär.

Jag har haft förmånen att ha tre handledare som har bidragit med bred kompetens och variation av vetenskapligt kunnande. Min huvudhandledare professor Birgitta Andershed, mina bihandledare docent Agneta Anderzen Carlsson och Med. Dr. Arne Åhlin, ett varmt tack till er alla för att ni tålmodigt och med stort engagemang, i både med- och motgångar, stått vid min sida och lotsat mig genom hela forskningsprocessen. Birgitta, du har varit min akademiska ledstjärna sedan min magisterexamen vid Örebro universitet 2004 och du uppmuntrade mig till att söka till forskarutbildningen, det är jag glad för.

Jag vill också tacka medförfattare fil. dr. Mats Ewertzon och biostatistiker Salmir Nasic. Ni har delat med er av ovärderlig kunskap, ni har bättrat på min statistiska bildning och också väckt ett intresse för statistik.

Ett stort tack till Psykiatriska öppenvårdsmottagningen, Skaraborgs Sjukhus i Skövde, och FoU Skaraborgs sjukhus som finansierat mina studier på halvtid. Vidare till Skaraborgsinstitutet, FoU-centrum Primärvården, Psykiatrifonden och Helge Ax:son Johnsons stiftelse som bidragit med anslag så att jag kunde öka studietakten och även delta i nationella och internationella konferenser.

Min arbetsgivare Skaraborgs Sjukhus, Skövde, områdeschef för område medicin och psykiatri Hans Halén, verksamhetschef för öppen- och slutenvårdspsykiatri Andreas Leschinger och enhetschefer Edibe Can och Veronika Lidman – tack för att ni gav mig förutsättningar att genomföra forskarutbildningen. Tack också till mina medarbetare vid Psykiatriska öppenvårdsmottagningen i Skövde.

Vid Örebro universitet, Institutionen Hälsovetenskap och Medicin (IHM), vill jag tacka forskningsadministratörerna Nina Nilsson och Jill Widen som

gett mig stöd i administrativa frågor. Doktorander och forskare för samvaro vid givande forskningsseminarier och som på olika sätt bidragit med konstruktiva synpunkter på manuskriptet. Ett särskilt tack till Eva Sahlberg Blom och Henrik Eriksson som vid slutseminariet bidrog med värdefulla synpunkter.

Till alla kollegor på Skaraborgsinstitutet, ingen nämnd och ingen glömd, för alla givande diskussioner runt bordet i fikarummet.

Till språkgranskare Gullvi Nilsson som på ett professionellt sätt hanterat mina texter.

Till biblioteket på Skaraborga sjukhus, Skövde, och ett särskilt tack till Kristina Bäckström som försett mig med otaliga artiklar och annan litteratur. Din goda vilja att hitta det som efterfrågats och din alltid snabba handläggning har varit av stor betydelse under hela forskningsprocessen.

Mina vänner, tack för er omsorg och gemenskap som gett mig ett liv utanför den akademiska sfären.

Sist men inte mist ett varmt tack till min familj. Göran, min man och livskamrat, du har varit ett stöd i med- och motgångar och du har hela tiden visat att du trott på min förmåga. Min kära mor Britta, barnen Maria, Sophie och Martin med respektive och barnbarn har gett mig ett värdefullt liv utanför studierna. Ni har visat stort tålamod och förståelse för min inte så sällan både fysiska och mentala frånvaro. Sophie, tack för alla givande diskussioner och visat intresse för forskning i allmänhet och mitt forskningsprojekt i synnerhet. Min kärlek till er!

Skövde den 3 april 2014
Anita Johansson

REFERENSER

Altman, D. (1991). *Practical statistict for medical research*. London: Chapman & Hall.

Andrew, M., Farhall, J., Ong, B. E., & Waddell, F. (2009). Perceptions of mental health professionals and family caregivers about their collaborative relationships: A factor analytic study. *Australian Psychologist, 44*(2), 94-104.

Aschbrenner, K. A., Greenberg, J. S., & Seltzer, M. M. (2009). Parenting an adult child with bipolar disorder in later life. *Journal of Nervous and Mental Disease, 197*(5), 298-304.

Bjelland, I., Dahl, A., Haug, T., & Neckelmannd, D. (2002). The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale. An updated literature review. *Journal of Psychosomatic Research, 52*(2), 69-77.

Björk, J. (2011). *Praktisk statistik för medicin och hälsa*. Stockholm: Liber.

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.

Bogren, L. (1996). *Anhörigstudie: Belastning på föräldrar till barn med schizofreni.* Örebro: Psykiatrins forsknings- och utvecklingsenhet, Örebro läns landsting.

Bruce, H., & Evans, N. (2008). The transition into adult care. *Psychiatry, 7*(9), 399-402.

Clarke, D., & Winsor, J. (2010). Perceptions and needs of parents during a young adult's first psychiatric hospitalization: "We're all on this little island and we're going to drown real soon". *Issues in Mental Health Nursing 31*(4), 242-247.

Copeland, D. A., & Heilemann, M. V. (2008). Getting "to the point": The experience of mothers getting assistance for their adult children who are violent and mentally ill. *Nursing Research 57*(3), 136-143.

Czuchta, D. M., & McCay, E. (2001). Help-seeking for parents of individuals experiencing a first episode of schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing, 15*(4), 159-170.

Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.

Eide, H., & Eide, T. (1997). *Omvårdnadsorienterad kommunikation: Relationsetik, samarbete och konfliktlösning*. Lund: Studentlitteratur.

Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., . . . Stibrant Sunnerhagen, K. (2011). Person-centered care – Ready for prime time. *European Journal of Cardiovascular Nursing, 10*(4), 248-251.

Enarsson, P. (2012). *Mellan frihet och trygghet: Personalgemensamt förhållningssätt i psykiatrisk omvårdnad*. Doktorsavhandling. Umeå universitet: Umeå.

Eriksson, E., & Nordlund, A. (2002). *Hälsa och hälsorelaterad livskvalitet mätt med EQ-5D och SF-36 i Östergötlands och Kalmar län: Resultat från befolkningsenkäterna*. Linköping: Folkhälsovetenskapligt Centrum.

Ewertzon, M. (2011). *Anhörig till person med psykossjukdom: En studie om erfarenheter av bemötande och utanförskap inom pykiatrisk vård*. Doktorsavhandling. Örebro universitet: Örebro.

Ewertzon, M., Andershed, B., Svensson, E., & Lützén, K. (2011). Family members' expectation of the psychiatric healthcare professionals' approach towards them. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 18*(2), 146-157.

Ewertzon, M., Cronqvist, A., Lützén, K., & Andershed, B. (2012). A lonely life journey bordered with struggle: Being a sibling of an individual with psychosis. *Issues in Mental Health Nursing, 33*(3), 157-164.

Ewertzon, M., Lützén, K., Svensson, E., & Andershed, B. (2008). Developing the concept of family involvement and the alienation questionnaire in the context of psychiatric care. *International Journal of Mental Health Nursing, 17*(6), 439-449.

Ewertzon, M., Lützén, K., Svensson, E., & Andershed, B. (2010). Family members' involvement in psychiatric care: Experiences of the healthcare professionals' approach and feeling of alienation. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 17*(5), 422-432.

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.

Flyckt, L., Löthman, A., Jörgensen, L., Rylander, A., & Koernig, T. (2013). Burden of informal care giving to patients with psychoses: A descriptive and methodological study. *International Journal of Social Psychiatry, 59*(2), 137-146.

Foldemo, A., Gullberg, M., Ek, A. C., & Bogren, L. (2005). Quality of life and burden in parents of outpatients with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 40*(2), 133-138.

Ghosh, S., & Greenberg, J. (2009). Aging fathers of adult children with schizophrenia: The toll of caregiving on their mental and physical health. *Psychiatric Services, 60*(7), 982-984.

Godress, J., Ozgul, S., Owen, C., & Foley-Evans, L. (2005). Grief experiences of parents whose children suffer from mental illness. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry, 39*(1-2), 88-94.

Goodman, H. (2004). Elderly parents of adults with severe mental illness: Group work interventions. *Journal of Gerontological Social Work, 44*(1-2), 173-188.

Goodwin, V., & Happell, B. (2007). 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. (2008). Psychiatric nurses' attitudes toward consumer and carer participation in care: Part 2 - barriers to participation. *Policy Politics & Nursing Practice, 9*(4), 249-256.

Graneheim, U., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today, 24*(2), 105-112.

Gray, B., Robinson, C., Seddon, D., & Roberts, A. (2008). 'Confidentiality smokescreens' and carers for people with mental health problems: The perspectives of professionals. *Health and Social Care in the Community*, *16*(4), 378-387.

Greenberg, J., Seltzer, M., & Judge, K. (2000). Another side of the family's experience: Learning and growing through the process of coping with mental illness. *Journal of NAMI, 11*(2), 8-10.

Guba, E. G. (1981). Criteria for assessing the trustworthiness of naturalistic inquiries. *Educational Communication and Technology Journal, 29*(2), 75-91.

Ha, J. H., Hong, J., Seltzer, M. M., & Greenberg, J. S. (2008). Age and gender differences in the well-being of midlife and aging parents with children with mental health or developmental problems: Report of a national study. *Journal of Health and Social Behavior, 49*(3), 301-316.

Hammarström, A. (2001). Medicinen har mycket att lära av genusvetenskapen. *Läkartidningen, 98*(11), 1222-1227.

Heale, R., & Forbes, D. (2013). Understanding triangulation in research. *Evidence Based Nursing 16*(4), 98.

Hirdman, Y. (1988). Genussystemet: Reflexioner kring kvinnors sociala underordning. *Kvinnovetenskaplig tidskrift, 3*(9), 49-63.

Holm, U. (1993). *Modrande & praxis. En feministfilosofisk undersökning.* Doktorsavhandling. Göteborgs universitet: Göteborg.

Howard, P. (1994). Lifelong maternal caregiving for children with schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing, 8*(2), 107-114.

Howard, P. (1998). The experiences of fathers of adult children with schizophrenia. *Issues in Mental Health Nursing, 19*(4), 399-413.

Hsu, M. C., & Tu, C. H. (2014). Adult patients with schizophrenia using violence towards their parents: A phenomenological study of views and experiences of violence in parent-child dyads. *Journal of Advanced Nursing*, *70*(2), 336-349.

Hydén, M. (2000). Forskningsintervjun som relationell praktik. I H. Haavind (red.), *Kön och tolkning. Metodologiska möjligheter i kvalitativ forskning* (s. 130-155). Stockholm: Natur och kultur.

Höjer, I., & Sjöholm, Y. (2011). Att stå på egna ben - om övergången från samhällsvård till vuxenliv. *Socialvetenskaplig tidskrift, 1*, 24-40.

Ivarsson, A. B., Sidenvall, B., & Carlsson, M. (2004). The factor structure of the Burden Assessment Scale and the perceived burden of caregivers for individuals with severe mental disorders. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 18*(4), 396-401.

Jakobsen, E. S., & Severinsson, E. (2006). Parents' experiences of collaboration with community healthcare professionals. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 13*(5), 498-505.

Johansson, I. (2009). *The health care environment on a locked psychiatric ward and its meaning to patients and staff members.* Doktorsavhandling. Göteborgs universitet: Göteborg.

Jormfeldt, H. (2011). Supporting positive dimensions of health, challenges in mental health care. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being, 6*(2), 1-5.

Jungbauer, J., Wittmund, B., Dietrich, S., & Angermeyer, M. C. (2003). Subjective burden over 12 months in parents of patients with schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing, 17*(3), 126-134.

Kaas, M., Lee, S., & Peitzman, C. (2003). Barriers to collaboration between mental health professionals and families in the care of persons with serious mental illness. *Issues in Mental Health Nursing, 24*(8), 741-756.

Knudson, B., & Coyle, A. (2002). Parents' expriences of caring for sons and daughters with schizophrenia: A qualitative analysis of coping. *European Journal of Psychotherapy, Counselling and Health, 5*(2), 169-183.

Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun* (2nd ed.). Lund: Studentlitteratur.

Larsson, J., & Knutsson Holmström, I. (2012). Fenomenografi. I M. Henricson (red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 389-405). Lund: Studentlitteratur.

Levander, S. (2006). *Psykiatri: En orienterande översikt*. Lund: Studentlitteratur.

Lindgren, E., Söderberg, S., & Skär, L. (2013). The gap in transition between child and adolescent psychiatry and general adult psychiatry. *Journal of Child and Adolecent Psychiatric Nursing, 26*(2), 103-109.

Lützén, K. (2012). Ett relationsetiskt synsätt i mötet med närstående till personer med psykisk ohälsa. I S. Syrén & K. Lützén (red.), *Att leva med psykisk ohälsa: Ett närståendeperspektiv* (s.31-43). Lund: Studentlitteratur.

Martin, L. A., Neighbors, H. W., & Griffith, D. M. (2013). The experience of symptoms of depression in men vs women: Analysis of the National Comorbidity Survey Replication. *JAMA Psychiatry, 10*(70), 1100-1106.

Marton, F. (1981). Phenomenography - describing conceptions of the world around us. *Instructional Science, 10*(2), 177-200.

McLean, C., Asnaani, A., Litz, B., & Hofmann, S. (2011). Gender differences in anxiety disorders: Prevalence, course of illness,

comorbidity and burden of illness. *Journal of Psychiatry Research 45*(8), 1027-1035.

Milliken, P. (2001). Disenfranchised mothers: Caring for an adult child with schizophrenia. *Health Care for Women International, 22*(1-2), 149-166.

Milliken, P., & Northcott, H. C. (2003). Redefining parental identity: Caregiving and schizophrenia. *Quality in Health Care, 13*(1), 100-113.

Milliken, P., & Rodney, P. A. (2003). Parents as caregivers for children with schizophrenia: Moral dilemmas and moral agency. *Issues in Mental Health Nursing, 24*(8), 757-773.

Mohr, W., & Regan-Kubinski, M. (2001). Living in the fallout: Parents' experiences when their child becomes mentally ill. *Archives of Psychiatric Nursing, 15*(2), 69-77.

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.

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.

Patton, M. Q. (2002). *Qualitative Research & Evaluation Methods* (3th ed.). London: Sage.

Paulsson, G. (2008). Fenomenografi. I M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s. 73-84). Lund: Studentlitteratur.

Pejlert, A. (2001). Being a parent of an adult son or daughter with severe mental illness receiving professional care: Parents' narratives. *Health and Social Care in the Community, 9*(4), 194-204.

Peplau, H. (1988). *Interpersonal relations in nursing: A conceptual frame of reference for psychodynamic nursing*. Basingstoke: Macmillan Education.

Persson, J., & Sahlin, N-E. (2013). *Vetenskapsteori för sanningssökare*. Stockholm: Fri tanke.

Piccinelli, M., & Wilkinson, G. (2000). Gender differences in depression. Critical review. *The British Journal of Psychiatry, 177*, 486-492.

Polit, D., & Beck, C. (2008). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (8th ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Pruchno, R. A., Patrick, J. H., & Burant, C. J. (1996). Mental health of aging women with children who are chronically disabled: examination of a two-factor model. *Journal of Gerontology: Psychological Social Sciences, 51*(6), 284-296.

Psychiatric Genomics Consortium. (2013). Genetic relationship between five psychiatric disorders estimated from genome-wide SNPs. *Nature Genetics, 45*(9), 984-994.

Puotiniemi, T. A., & Kyngäs, H. A. (2004). The coping of an adolescent who has been in psychiatric inpatient care and her mother in everyday life. *Joural of Psychiatric and Mental Health Nursing, 11*(6), 675-682.

Rapaport, J., Bellringer, S., Pinfold, V., & Huxley, P. (2006). Carers and confidentiality in mental health care: Considering the role of the carer's assessment: A study of service users', carers' and practitioners' views. *Health and Social Care in the Community, 14*(4), 357-365.

Reid, J., Lloyd, C., & de Groot, L. (2005). The psychoeducation needs of parents who have an adult son or daughter with a mental illness. *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health, 4*(2), 1-13.

Reinhard, S., Gubman, G.D., Horwitz, A.V., & Minsky, S. (1994). Burden assessment scale for families of the seriously mentally ill. *Evaluation and Program Planning, 17*(3), 261-269.

Rowe, J. (2010). Information disclosure to family caregivers: Applying Thiroux's framework. *Nursing Ethics, 17*(4), 435-444.

Rusner, M. (2012). *Bipolär sjukdom – ur ett existentiellt perspektiv*. Doktorsavhandling. Linnéuniversitet: Växjö.

Ryan, K. (1993). Mothers of adult children with schizophrenia: An ethnographic study. *Schizophrenia Research, 11*(1), 21-31.

Schock, A., Gavazzi, S., Fristad, M., & Golberg-Arnold, J. (2002). The role of father participation in the treatment of childhood mood disorders. *Family Relations, 51*(3), 230-237.

Schwartz, C., & Gidron, R. (2002). Parents of mentally ill adult children living at home: Rewards of caregiving. *Health and Social Work, 27*(2), 145-154.

SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Socialdepartementet.

SFS 1991:1128. *Lag om psykiatrisk tvångsvård*. Stockholm: Socialdepartementet.

SFS 2010:659. *Patientsäkerhetslagen*. Stockholm: Socialdepartementet.

Sjöblom, L-M. (2010). *Närstående i den psykiatriska vården: En kvalitativ studie om erfarenheter av närståendes delaktighet*. Doktorsavhandling. Mittuniversitetet Östersund: Östersund.

Sjöblom, L-M., Pejlert, A., & Asplund, K. (2005). Nurses' view of the family in psychiatric care. *Journal of Clinical Nursing, 14*(5), 562-569.

Sjöström, B., & Dahlgren, L. O. (2002). Applying phenomenography in nursing research. *Journal of Advanced Nursing, 40*(3), 339-345.

Slade, M., Pinfold, V., Rapaport, J., Bellringer, S., Banerjee, S., Kuipers, E., & Huxley, P. (2007). Best practice when service users do not consent to sharing information with carers. National multimethod study. *The British Journal of Psychiatry, 190*, 148-155.

Smirthwaite, G. (2007). *(O)jämställdhet i hälsa och vård: En genusmedicinsk kunskapsöversikt*. Stockholm: Sveriges kommuner och landsting.

Smirthwaite, G. (2010). Olika kön - olika tillgång och kvalitet i vården. I B. Wijma, G. Smirthwaite & K. Swahnberg (red.), *Genus och kön inom medicin- och vårdutbildningar* (s. 277-292). Lund: Studentlitteratur.

Socialstyrelsen. (1999:1). *Välfärd och valfrihet? Slutrapport från utvärderingen av 1995 års psykiatrireform*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. (2002). *Finns kvar och ställer upp: Hur anhöriga kan bidra till återhämtning från allvarlig psykisk störning, ur de återhämtades och de anhörigas perspektiv*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. (2003). *Vård och stöd till patienter med schizofreni: En kunskapsöversikt*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. (2010a). *Alltjämt ojämlikt! Levnadsförhållanden för vissa personer med funktionsnedsättning*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. (2010b). *Nationella riktlinjer för vård vid depression och ångestsyndrom 2010: Stöd för styrning och ledning*. Stockholm: Socialstyrelsen.

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

Socialstyrelsen. (2012). *Att inventera behov – Inventering av gruppen personer med psykisk funktionsnedsättning*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. (2013). *Psykisk ohälsa bland unga: Underlagsrapport till barns och ungas hälsa, vård och omsorg 2013*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Song, J., Mailick, M. R., & Greenberg, J. S. (2014). Work and Health of Parents of Adult Children with Serious Mental Illness. *Family Relations, 63*(1), 122-134.

SOU 2006:100. *Ambition och ansvar: Nationell strategi för utveckling av samhällets insatser till personer med psykiska sjukdomar och funktionshinder: Slutbetänkande*. Stockholm: Statens offentliga utredningar

St-Onge, M., & Lavoie, F. (1997). The experience of caregiving among mothers of adults suffering from psychotic disorders: Factors associated with their psychological distress. *American Journal of Community Psychology, 25*(1), 73-94.

Sullivan, M., Karlsson, J., & Ware, J. (1995). The Swedish SF-36 Health Survey-I. Evaluation of data quality, scaling assumptions, reliability and construct validity across general populations in Sweden. *Social Science and Medicine, 41*(10), 1349-1358.

Syrén, S. (2010). *Det outsagda och ohörsammade lidandet: Tillvaron för personer med långvarig psykossjukdom och deras närstående*. Doktorsavhandling. Linnéuniversitet: Växjö.

Thorsén, H. (2008). Makt och etik i vårdarbetet. I R. Stål (red.), *Vårdkommunikation i teori och praktik* (s. 63-80) Lund: Studentlitteratur.

Tsang, H., Tam, P., Chan, F., & Chang, W. (2003). Sources of burdens on families of individuals with mental illness. *International Journal of Rehabilitation Research, 26*(2), 123-130.

Tuck, I., du Mont, P., Evans, G., & Shupe, J. (1997). The experience of caring for an adult child with schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing, 11*(3), 118-125.

Wancata, J., Freidl, M., Krautgartner, M., Friedrich, F., Matschnig, T., Unger, A., . . . Fruhwald, S. (2008). Gender aspects of parents' needs of schizophrenia patients. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 43*(12), 968-974.

Ware, J. E. Jr., & Gandek, B. (1998). Overview of the SF-36 health survey and the International Quality of Life Assessment (IQOLA) Project. *Journal of Clinical Epidemiology, 51*(11), 903-912.

Weimand, B. (2012). *Experiences and nursing support of relatives of persons with severe mental illness*. Doktorsavhandling. Karlstad universitet: Karlstad.

Weimand, B., 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.

Weimand, B., Sällström, C., Hall-Lord, M. L., & Hedelin, B. (2013). Nurses' dilemmas concerning support of relatives in mental health care. *Nursing Ethics, 20*(3), 285-299.

Veltman, A. B., Cameron, J, I., & Stewart, D. E. (2002). The experience of providing care to relatives with chronic mental illness. *Journal of Nervous and Mental Disease, 190*(2), 108-114.

Vetenskapsrådet. (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet.

Wiens, S., & Daniluk, J. (2009). Love, loss, and learning: The experiences of fathers who have children diagnosed with schizophrenia. *Journal of Counseling & Development, 87*(3), 339-348.

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.

Williamson, G. R. (2005). Illustrating triangulation in mixed-methods nursing research. *Nurse Researcher, 12*(4), 7-18.

Wintersteen, R., & Rasmussen, K. (1997). Fathers of persons with mental illness: A preliminary study of coping capacity and service needs. *Community Mental Health Journal, 33*(5), 401-413.

Zigmond, A., & Snaith, R. (1983). The Hospital Anxiety and Depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica 67*(6), 361-370.

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.

Bilagor

Tabell 6. Skillnader i medelnivå[1] mellan mammors och pappors hälsorelaterade livskvalitet (SF-36) jämfört med medelvärde i en svenskt normpopulation[2] avseende kön och åldersindelning

	Psykiskt hälsoindex				**Fysiskt hälsoindex**			
	Psykiskt välbefinnande (MH)	Emotionell rollfunktion (RE)	Social funktion (SF)	Vitalitet (VT)	Allmän hälsa (GH)	Smärta (BP)	Fysisk funktion (PF)	Fysisk rollfunktion(RP)
Mammor, Svensk normpopulation och åldersindelning								
40-49								
Normpopulation (n=946)	80.3	87.2	87.9	68.0	77.4	73.5	89.3	87.3
Mammor (n=18)	49.4***	57.4***	53.5***	34.2***	59.7**	71.2	33.6	67.4*
50-64								
Normpopulation (n=903)	79.5	83.4	87.1	67.1	69.4	66.7	80.0	76.9
Mammor (n=57)	49.5***	60.4***	49.8***	33.1***	51.8***	59.1	79.9	66.9**
65+								
Normpopulation (n=606)	77.3	72.8	82.2	64.2	63.0	65.7	66.3	59.8
Mammor (n=33)	54.2***	64.6	59.1***	47.0***	55.0*	63.0	72.6	70.8
Pappor, Svensk normpopulation och åldersindelning								
40-49								
Normpopulation (n=914)	86.2	89.7	90.1	72.2	77.3	77.6	92.4	87.2
Pappor (n=5)	63.0	76.7	65.0	40.0	56.0	66.5	88.0	75.0
50-64								
Normpopulation (n=820)	81.9	85.5	88.5	68.7	71.0	70.7	84.4	78.1
Pappor (n=20)	67.5*	83.3	75.6*	56.9*	74.8	72.1	85.5	87.2
65+								
Normpopulation (n=569)	83.5	77.2	87.4	68.7	66.8	70.6	73.8	64.9
Pappor (n=18)	66.9**	70.4	74.3	61.1	64.7	72.0	79.4	73.3

[1] p-värde avser One sample- t-test med H_0: Medelvärde hos mammor och pappor = medelvärdet i svensk normpopulation. * p-värde<0.05;** p-värde<0.01; ***p-värde<0.001.
[2] Sullivan, Karlsson, & Ware, 1995.

Tabell 7. Beskrivande statistik enligt självskattningsinstrumenten hälsorelaterade livskvalitet (SF-36), ångest och depression (HADS), familjedelaktighet och utanförskap (FIAQ) samt belastning (BAS). Jämförelser mellan mammor och pappor

Sub-skalor	Mammor (n=108) Md (Q_1, Q_3)	Pappor (n=43) Md (Q_1, Q_3)	p-värde[1]	justerat p-värde[2]
SF-36 Psykisk hälsa (n=151)	30.4 (22.9, 43.9)	44.8 (34.9, 53.3)	<0.001	0.002
SF-36 Fysisk hälsa (n=151)	49.6 (40.8, 54.5)	51.7 (46.7, 56.2)	0.181	-
HAD-A Ångest (n=150)	10 (6, 13)	6 (2, 10)	0.001	0.005
HAD-D Depression (n=150)	8 (5, 11)	5 (2, 9)	0.008	0.061
FIAQ Upplevelse av bemötande (n=121)	1 (1, 3)	2 (1, 3)	0.438	-
FIAQ Känsla av utanförskap (n=130)	3 (3, 4)	3 (2, 4)	0.762	-
BAS Objektiv belastning (n=150)	29 (22, 34)	25 (16, 32)	0.006	0.047
BAS Subjektiv belastning (n=150)	28 (24.8, 31)	23 (17, 26)	<0.001	<0.001

[1] Jämförelser mellan mammor och pappor av Mann-Whitney U-test.
[2] p-värde justerat för flera jämförelser av Bonferroni korrigering.

Tabell 8. Samband[1] mellan mammors och pappors hälsorelaterade livskvalitet (SF-36) och ångest och depression (HADS), familjedelaktighet och utanförskap (FIAQ) samt belastning (BAS)

	Psykiskt hälsoindex				**Fysiskt hälsoindex**			
	Psykiskt välbefinnande (MH)	Emotionell rollfunktion (RE)	Social funktion (SF)	Vitalitet (VT)	Allmän hälsa (GH)	Smärta (BP)	Fysisk funktion (PF)	Fysisk rollfunktion(RP)
Sub-skalor HADS och kön								
HAD-A Ångest								
Mammor (n=107)	-0.766**	-0.601**	-0.548**	-0.664**	-0.482**	-0.250**	-0.129	-0.448**
Pappor (n=43)	-0.862**	-0.820**	-0.667**	-0.730**	-0.614**	-0.370*	-0.301	-0.407**
HAD-D Depression								
Mammor (n=107)	-0.805**	-0.709**	-0.713**	-0.799**	-0.636**	-0.404**	-0.309**	-0.578**
Pappor (n=43)	-0.823**	-0.763**	-0.650**	-0.804**	-0.691**	-0.414**	-0.434**	-0.513**
Sub-skalor FIAQ och kön								
FIAQ Upplevelse av bemötande								
Mammor (n=87)	0.184	0.168	0.143	0.179	0.220	0.090	-0.013	0.043
Pappor (n=34)	0.249	0.072	0.241	0.065	0.158	0.097	-0.009	-0.187
FIAQ Känsla av utanförskap								
Mammor (n=93)	-0.360**	-0.296**	-0.373**	-0.316**	-0.206*	-0.152	0.027	-0.148
Pappor (n=37)	-0.307	-0.140	-0.219	-0.126	-0.224	-0.163	0.002	0.140
Sub-skalor BAS och kön								
BAS Objektiv belastning								
Mammor (n=107)	-0.537**	-0.543**	-0.588**	-0.524**	-0.415**	-0.232*	0.130	-0.398**
Pappor (n=43)	-0.653**	-0.649**	-0.591**	-0.560**	-0.300	-0.144	-0.181	-0.190
BAS Subjektiv belastning								
Mammor (n=107)	-0.440**	-0.358**	-0.315**	-0.399**	-0.301**	-0.190*	-0.076	-0.233
Pappor (n=43)	-0.711**	-0.653**	-0.681**	-0.603**	-0.436**	-0.266	-0.217	-0.428**

[1]Spearman s rangkorrelations koefficient (r_s). * p-värde<0.05 (2-tailed); ** p-värde<0.01* p-värde<0.05 (2-tailed).

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 näringstillstånd 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.

---

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

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.

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) C*hronic 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: Interprofessional 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 omvårdnadspraxis 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 rehabilitiation 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.

36. Fossum, Mariann (2012) *Computerized Decision Support System in Nursing Homes*. Doktorsavhandling/Doctoral thesis.

37. Henriksson, Anette (2012) *A support group programme for family members: an intervention during ongoing palliative care*. Doktorsavhandling/Doctoral thesis.

38. Hälleberg Nyman, Maria (2012) *Urinary catheter policies for short-term bladder drainage in hip surgery patients*. Doktorsavhandling/Doctoral thesis.

39. Thorstensson, Stina (2012) *Professional support in childbearing, a challenging act of balance*. Doktorsavhandling/Doctoral thesis.

40. Geidne, Susanna (2012) *The Non-Governmental Organization as a Health promoting Setting. Examples from Alcohol Prevention Projects conducted in the Context of National Support to NGOs*. Doktorsavhandling/Doctoral thesis.

41. Lidström Holmqvist, Kajsa (2012) *Occupational therapy practice for clients with cognitive impairment following acquired brain injury – occupational therapists' perspective*. Doktorsavhandling/Doctoral thesis.

42. Tollén, Anita (2013): *Äldre personers dagliga liv och betydelsen av dagrehabilitering*. Doktorsavhandling/Doctoral thesis.

43. Pajalic, Zada (2013): *Matdistribution till hemmaboende äldre personer ur flera perspektiv*. Doktorsavhandling/Doctoral thesis.

44. Olsson, Annakarin (2013): *Daily life of persons with dementia and their spouses supported by a passive positioning alarm*. Doktorsavhandling/Doctoral thesis.

45. Norell Pejner, Margaretha (2013): *The bright side of life. Support in municipal elderly home care*. Doktorsavhandling/Doctoral thesis.

46. Karlsson, Ulf (2013): *Arbetsterapeuters attityd till och uppfattning om forskningsanvändning samt professionen ur ett manligt perspektiv*. Vetenskaplig uppsats för licentiatexamen/Academic essay.

47. Salzmann-Erikson, Martin (2013): *Caring in intensive psychiatry. Rhythm and movements in a culture of stability*. Doktorsavhandling/Doctoral thesis.

48. Lindner, Helen (2013): *The Assessment of Capacity for Myoelectric Control. Psychometric evidence and comparison with upper limb prosthetic outcome measures*. Doktorsavhandling/Doctoral thesis.

49. Ohlsson-Nevo, Emma (2013): *Colorectal cancer: Patients' and next-of-kin's experiences and the effects of a psycho-educational program*. Doktorsavhandling/Doctoral thesis.

50. Falk-Brynhildsen, Karin (2013): *The effect of preoperative skin preparation on bacterial growth during cardiac surgery*. Doktorsavhandling/Doctoral thesis.

51. Jaensson, Maria (2013): *Postoperative sore throat and hoarseness. Clinical studies in patients undergoing general anesthesia*. Doktorsavhandling/Doctoral thesis.

52. Elisabeth Liedström (2014): *Life Situation as Next of Kin to Persons in Need of Care: Chronic Sorrow, Burden and Quality of Life*. Doktorsavhandling/Doctoral thesis.

53. Johansson, Anita (2014): *Ändlös omsorg och utmätt hälsa: Föräldraskapets paradoxer när ett vuxet barn har långvarig psykisk sjukdom*. Doktorsavhandling/Doctoral thesis.