



LUNDS
UNIVERSITET

Institutionen för psykologi

”På bekostnad av mig”

Om att ha barn med någon med psykisk ohälsa

Rebecka Allansson & Ida Ivarsson

Psykologexamensuppsats. Vol. XIV (2012):07

Handledare: Eva Brodin
Examinator: Roger Sages

Tack!

Vi vill rikta ett stort tack till de anhörigföräldrar som modigt och öppet delade med sig av sina erfarenheter i denna studie. Utan Er hade denna studie inte varit möjlig. Vi vill också tacka all personal inom psykiatrin som lade ner mycket tid på att hjälpa oss med detta projekt. Ytterligare ett tack riktar sig till de anhörigföreningar som hjälpte oss att sprida information om studien. Sist men inte minst vill vi tacka vår handledare Eva Brodin för värdefulla kommentarer och tankeväckande synpunkter. Du hjälpte oss att se skogen när vi var vilsna bland träden.

Abstract

The aim of this study was to describe the experiences of parents who share their parenthood with a person suffering from mental illness, and to reveal the self-reported needs of these parents in relation to their specific life situation. The study is based upon a hermeneutic phenomenological approach. Six female participants who share parenthood with a person with bipolar disorder were interviewed in depth in order to capture the meaning of their experiences. To analyze the data Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) was used which revealed six main themes: Life put on the back burner, Being prepared for crisis, Triple parenthood, Normalizing what is not normal, The family is invisible in the health care system, and Need-based interventions. The findings suggested that due to their dual role as informal caregiver and parent the participants experience a high burden in their everyday life. The participants further stated that they are dissatisfied with the current support from the health care system, and call for interventions that focus on the needs of the entire family. The findings are discussed with reference to future research and possible implications for family interventions.

Key words: informal caregiver, mental illness, bipolar disorder, family burden, family intervention

Sammanfattning

Studiens syfte var att undersöka hur personer som har barn tillsammans med en person med psykisk ohälsa upplever att deras livssituation som anhörig påverkar den egna föräldrarollen, samt att kartlägga behovet av stöd i rollerna som anhörig respektive förälder. Till datainsamling användes halvstrukturerade djupintervjuer med sex kvinnliga deltagare som har barn med en person med bipolär sjukdom. Intervjumaterialet analyserades utifrån Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) som är metodologiskt grundad i hermeneutisk fenomenologi. Resultatet sammanställdes i sex huvudteman: Leva på sparlåga, Ständig beredskap för kris, Tredubbelt föräldraskap, Normalisera det onormala för barnen, Psykiatrin ser inte familjen och Behovsstyrda interventioner. Deltagarna uppgav att de upplever en hög börda i vardagen till följd av de dubbla rollerna som anhörig och förälder. Det framkom att deltagarna var missnöjda med det befintliga stödet från vården och efterfrågar flexibla interventioner som sätter hela familjens behov i centrum. Resultatet diskuteras utifrån möjliga implikationer för framtida forskning samt utveckling av interventioner riktade till anhöriga.

Nyckelord: anhörig, anhörigförälder, psykisk ohälsa, bipolär sjukdom, familjebörda, anhörigstöd, interventioner

Innehållsförteckning

TIDIGARE FORSKNING PÅ FORSKNINGSOMRÅDET.....	7
LITTERATURSÖKNING.....	7
DEFINITIONER	8
<i>Anhörig och andra närliggande begrepp.....</i>	8
<i>Begrepp gällande personen drabbad av psykisk ohälsa</i>	9
<i>Begrepp gällande belastning.....</i>	10
PSYKIATRIREFORMEN OCH DESS NEGATIVA KONSEKVENSER.....	10
VARA ANHÖRIG TILL EN PERSON MED PSYKISK OHÄLSA	12
<i>Erfarenheter av börda.....</i>	12
Sjukdomsrelaterat beteende	13
Praktiska förändringar i vardagslivet	14
Minskad fritid och socialt nätverk	15
<i>Partner och anhörig.....</i>	15
<i>Kvinna och anhörig.....</i>	16
<i>Anhörigas föräldraskap – extra tung börda.....</i>	17
Fungera som en friskfaktor i barnets liv	17
<i>Anhörigas copingstrategier.....</i>	18
BRISTFÄLLIGT ANHÖRIGSTÖD I VÅRDEN	20
<i>För lite information och för stort egenansvar.....</i>	20
<i>Diskrepans mellan förslag till stöd och efterfrågade interventioner</i>	21
SYFTE.....	22
METOD.....	22
METODBAKGRUND	23
<i>Klassisk fenomenologi.....</i>	23
<i>Hermeneutisk fenomenologi.....</i>	24
Interpretative Phenomenological Analysis (IPA).....	24
TROVÄRDIGHET OCH TILLFÖRLITLIGHET	25
FÖRFÖRSTÅELSE.....	27
URVAL	28
<i>Rekrytering</i>	28
Fas 1 – rekrytering via psykiatri	29
Fas 2 – rekrytering via kontakter, intresseföreningar och sociala medier	29
<i>Deltagare.....</i>	30
DATAINSAMLING.....	30
<i>Material.....</i>	31
<i>Procedur.....</i>	31
ANALYS.....	32
ETISKA STÄLLNINGSTAGANDEN	34
RESULTAT	35
SAMMANSTÄLLNING AV TEMAN OCH UNDERTEMAN	36
GENOMGÅNG AV TEMAN OCH UNDERTEMAN.....	37
<i>Leva på sparlåga.....</i>	37
Sviktande ekonomi.....	37
Krympande vänkrets.....	38
Ingen egentid med utmattning som följd	39
Minskade prestationskrav och pragmatisk acceptans	40
<i>Ständig beredskap för kris.....</i>	41
Vara uppmärksam på varningssignaler.....	41
Söka stöd och skapa skyddsnät.....	41
<i>Tredubbelt föräldraskap.....</i>	43
Ensam vara både mamma och pappa	44

Kompensera för avsaknaden av den sjuke föräldern	44
Barnen i första hand	45
Bli förälder till den sjuke föräldern	46
Balansgång gällande autonomi	47
Tillgodose den sjuke förälderns behov	48
Vara familjens buffert	49
<i>Normalisera det onormala för barnen</i>	50
Skapa och upprätthålla rutiner i vardagen	50
Berätta eller inte berätta om sjukdomen	50
<i>Psykiatri ser inte familjen</i>	52
Brist på information och kommunikation	52
Inte barnanpassat inom psykiatri	54
Inte rustad att vårda den sjuke föräldern hemma	55
<i>Behovsstyrda interventioner</i>	55
Smörgåsbord av interventioner	56
Träffa andra med liknande erfarenheter	56
Få paus från ansvaret	58
Egen kontaktperson i vården	59
DISKUSSION	60
RESULTATDISKUSSION	60
<i>Vara både anhörig och förälder</i>	60
Förändringar i vardagen	61
Utökat ansvar och ingen egentid	61
Skydda familjen	62
För barnens skull	62
<i>Efterfrågade förändringar i stöd till familjen</i>	63
Åldersanpassat stöd till barn	63
Barngrupper – gemenskap och professionell hjälp	63
Enklare att få stöd som anhörig	63
Mer information och kommunikation	64
Abrupt övergång – bygga broar	64
Anhörigriktade interventioner	65
<i>Sammanfattande kommentar</i>	66
STUDIENS STYRKOR OCH BEGRÄNSNINGAR	66
<i>Urval och rekrytering</i>	66
<i>Datainsamling</i>	69
<i>Analys</i>	70
<i>Ytterligare reflektion kring förförståelse</i>	71
FÖRSLAG TILL FRAMTIDA FORSKNING	71
REFERENSER	73
BILAGA A	
BILAGA B	
BILAGA C	

Omkring femton procent av Sveriges befolkning är drabbade av psykisk ohälsa (SOU 2006:100). Runt omkring dem finns anhöriga – familj, släkt och vänner – vars liv i hög grad påverkas av den närståendes sjukdom. För många av dem är det naturligt att i viss mån ta hand om den person som har blivit sjuk. Inte desto mindre kan det innebära en hög belastning, både praktiskt, socialt och psykiskt, för de anhöriga som får rollen som vårdgivare för sina nära (Prop. 2008/09:82).

Detta problem har blivit alltmer uppmärksammat på senare tid, både i form av politiska påtryckningar för ett ökat stöd till denna grupp och i forskning. I forskningen kring anhöriga har dock den grupp av anhöriga som är föräldrar tillsammans med en person med psykisk ohälsa hittills varit näst intill osynlig. Personer som tillhör denna anhörigrupp kan leva som partner till den person som är drabbad av psykisk ohälsa eller vara separerad från den. Som partner är deras situation som anhörig speciell; de delar vardag, ekonomi och en möjlig framtid med den sjuke och bär ofta det största ansvaret, både för att ta hand om den sjuke men också för barnen och hushållet, när deras partner insjuknar (van der Voort, Goossens, & van der Bijl, 2009).

Föreliggande studie ämnar undersöka denna anhörigrupp som har erfarenheter av delat föräldraskap med en person som antingen är eller har varit patient i psykiatri. Målet är att bidra till forskningsfältet genom att ge denna specifika grupp anhöriga en röst och därigenom belysa hur de upplever sin livssituation och vilka behov av stöd som finns bland dem. Utifrån Dean och Carlsons (1984) resonemang kring livssituation kommer livssituation i denna kontext att förstås som den sammanvägda bilden av en persons upplevda hälsa, sociala relationer, sysselsättning och allmänna livstillfredsställelse.

Tidigare forskning på forskningsområdet

Litteratursökning

För sökande av forskningsartiklar och litteratur kring anhöriga användes American Psychologist Association's (APA) databas PsychNET, Lunds universitets sökmotorer LibHub och Summon samt Google scholar. Sökord som användes var caregiver, informal caregiver, family burden, caregiver burden, mental illness, bipolar disorder, spouse, partner, parent, female caregiver, anhörig och närstående. De artiklar som valts ut är relativt jämt fördelade mellan forskning som bygger på kvantitativa och kvalitativa metoder. Forskningen i artiklarna har utförts i flera olika länder såsom Sverige, Norge, Holland, Spanien, USA och Taiwan.

Definitioner

Nedan följer en genomgång av ofta förekommande begrepp inom forskningsfältet kring personer som befinner sig i närmsta kretsen runt personer drabbade av psykisk ohälsa.

Därefter följer definitioner av ofta förekommande begrepp som hänvisar till personen som är drabbad av psykisk ohälsa. Slutligen presenteras och definieras några begrepp gällande den belastning som upplevs av personerna runt omkring den sjuke.

Anhörig och andra närliggande begrepp. I forskningslitteraturen används ett flertal begrepp för att benämna de personer som finns omkring en person drabbad av psykisk ohälsa (Sjöblom, 2010). Några begrepp som används på engelska är exempelvis family (Östman, 2000), relatives (Östman, 2007), caregivers (Hunt, 2003) och informal caregivers (Dore & Romans, 2001). Vanligt förekommande på svenska är begreppen anhörig (SOU 2006:100) och närstående (Sjöblom, 2010). Enligt Socialstyrelsens termbank för rekommenderade begrepp inom fackområdet vård och omsorg definieras anhörig som: ”person inom familjen eller bland de närmaste släktingarna” (Socialstyrelsen, 2011). Begreppet närstående har en liknande betydelse men inbegriper även personer som inte är släkt med den person som är sjuk, såsom nära vänner (Socialstyrelsen, 2011). Närstående används ibland även för att beteckna den sjuke själv vilket förklaras vidare under nästföljande rubrik. Det engelska begreppet caregiver används i anhörigforskning synonymt med informal caregiver och kan översättas till svenska som vårdgivare eller informell vårdgivare (Sjöblom, 2010). En sådan kan definieras som ”en person som utan betalning hjälper en person med fysisk vård eller med att hantera sin sjukdom” (Hunt, 2003, s 28). Här specificeras inte personens relation till den sjuke. Det är istället hur personen agerar i relation till den sjuke som står i fokus. Det vill säga att personen har fått, självmant tagit, eller känt sig tvungen att ta på sig en omhändertagande roll för den person som har drabbats av psykisk ohälsa. En person som står för den huvudsakliga vården av den sjuke kan kallas för primär informell vårdgivare (Reinares et al., 2006). Föräldrar till barn som har drabbats av psykisk sjukdom eller en partner till en person som drabbats har ofta denna roll (van der Voort et al., 2009).

Anhörig och närstående tycks enligt Socialstyrelsens definitioner vara bredare begrepp, som inbegriper den mer aktiva rollen som informell vårdgivare, men som även kan innefatta familj, släkt eller vänner som inte har en omhändertagande roll i relation till den sjuke. Detta skulle till exempel kunna gälla minderåriga barn eller syskon till den som är drabbad av psykisk ohälsa i de fall dessa inte är delaktiga i vården av den sjuke. Även personer som har barn tillsammans med en person drabbad av psykisk ohälsa och inte längre har någon kontakt med den sjuke kan i så fall vara anhörig utan att vara vårdgivare för denne.

Sjöblom (2010) använder begreppen närstående och informell vårdare som synonyma och menar att användningen av begrepp som family, relative och informal caregiver i forskning har gemensamt att de både beskriver en känslomässig och en praktisk bindning till den person som är drabbad av sjukdom.

I teorigenomgången väljer vi att använda begreppet anhörig när den person som befinner sig i den omhändertagande positionen åsyftas. Detta för att anhörig är det begrepp som är vanligast förekommande på svenska. I studien ska anhörig förstås som en person som har både en känslomässig bindning och en rent praktisk omhändertagande roll i relation till den sjuke. I resultatdelen och resultatdiskussionen i föreliggande studie används det egenkonstruerade begreppet anhörigföräldrar när det refereras till deltagarna i den aktuella studien. Begreppet anhörigförälder hänvisar således till den som är anhörig till en person drabbad av psykisk ohälsa och som har barn tillsammans med denne. Vi är medvetna om att begreppets innebörd även kan tolkas som att det hänvisar till den grupp av anhöriga som är föräldrar till barn med psykisk ohälsa. Av praktiska skäl har vi likväl valt att använda begreppet då det är kortfattat och markerar att deltagarna är både anhöriga till och föräldrar tillsammans med en person drabbad av psykisk ohälsa.

Begrepp gällande personen drabbad av psykisk ohälsa. Inom forskningslitteraturen används varierade begrepp för att referera till den person som är drabbad av psykisk ohälsa. Engelska begrepp som används är exempelvis discharged psychiatric patient (Noh & Avison, 1988), mentally ill family member (Östman & Hansson, 2002) och inom svensk terminologi används bland annat patienter (Sjöblom, 2010), brukare och person med allvarlig psykisk ohälsa (SOU 2006:100). I teorigenomgången kommer begreppen person drabbad av psykisk ohälsa och den sjuke att användas. Dessa begrepp valdes för att de tydligt visar vem som åsyftas. Begreppet patient valdes bort då en del av deltagarna i de forskningsstudier som inkluderats i teoridelen inte har varit patienter inom psykiatri. I resultatdelen och i resultat-diskussionen används uttrycket den sjuke föräldern.

Närstående är ett begrepp som ibland används för den person som är anhörig till en person med psykisk ohälsa (Sjöblom, 2010) och ibland för den person som själv är sjuk. Då en närstående generellt kan definieras som en "person som den enskilde anser sig ha en nära relation till" (Socialstyrelsen, 2011) kan begreppet, beroende på vilken roll som står i fokus, omväxlande användas både för den anhörige och för den person som själv är drabbad. Då den anhörige står i fokus för denna studie hänvisar begreppet när det används i studien till personen drabbad av psykisk ohälsa.

Begrepp gällande belastning. Inom forskningsområdet används ett flertal närliggande begrepp för att beskriva den belastning som den anhörige får av att vårda eller leva tillsammans med någon som är drabbad av psykisk ohälsa. Ett vanligt begrepp är family burden – på svenska familjebörda – som enligt Reinhard (1994, refererad i Rose, Mallinson, & Walton-Moss, 2002) kan definieras som de negativa konsekvenser för familjen som de informella vårdgivarrollerna för med sig. Ett begrepp som i forskning ofta används synonymt med familjebörda är caregiver burden – vilket kan översättas till vårdgivarbörda. Hunt (2003) definierar vårdgivarbörda som observerbara och upplevda konsekvenser av handlingar som vårdgivare måste utföra i syfte att vårda en släkting eller vän. Östman (2000) som behandlar de båda begreppen synonymt ger följande definition: ”familjebörda är den negativa påverkan som att leva tillsammans med en psykiskt sjuk släkting har på en vårdgivare.” Ett mer neutralt begrepp är caregiver appraisal – vårdgivarvärdering – som innebär att vårdgivaren kan värdera erfarenheten av att vårda sin anhörige positivt, negativt eller neutralt (Hunt, 2003). I teori-genomgången har artiklar som använder begreppen familjebörda, vårdgivarbörda och vårdgivarvärdering inkluderats. I denna uppsats kommer emellertid begreppet börda att användas som gemensam samlingsterm.

Psykiatrireformen och dess negativa konsekvenser

Sedan början av 1980-talet har psykiatrin i Sverige genomgått en förändringsprocess som har inneburit att större slutna vårdinstitutioner har avvecklats till förmån för ett vårdsystem baserat på öppenvård med psykiatriska avdelningar på sjukhusen. Ledord för psykiatri-reformen var helhetssyn, förebyggande arbete, lättillgänglighet och stärkt självbestämmanderätt för individen. Den person som var drabbad av psykisk ohälsa skulle ges möjlighet att i högre grad delta i samhällslivet genom att bo i eget boende och arbeta (SOU 2006:100). 1990-talets sparkrav och nedskärningar ledde dock till att antalet slutenvårdsplatser kraftigt reducerades utan att det planerade öppenvårdssystemet utvecklades fullt ut. Detta innebar att tillgängligheten till akuta psykiatriska insatser istället minskade och att färre patienter med allvarlig psykisk ohälsa kunde tas om hand av psykiatrin mer än i kortare perioder (SOU 2006:100).

Som en följd av psykiatrireformen har den vård som ges av familjemedlemmar, släktingar och vänner i hemmet, det informella vårdgivandet, blivit allt vanligare och utgör idag ett viktigt stöd till de personer som är drabbade av psykisk ohälsa (Prop. 2008/09:82). Någon nationellt täckande statistik på hur många personer med psykisk ohälsa som är föräldrar finns inte men det kan antas att även denna siffra har ökat som en konsekvens av

psykiatrireformen och att fler barn idag lever i hem där det finns en eller fler vuxna med psykisk ohälsa (Socialstyrelsen, 1999; SOU 2006:100).

I takt med att ansvaret för vården av personer drabbade av psykisk ohälsa i högre grad vilar på de anhöriga har behovet av stöd till denna grupp aktualiserats. Bristen på ett sådant stöd uppmärksammades bland annat av Nationell psykiatrisamordning (SOU 2006:100), en statlig utredning av situationen för personer med bland annat allvarliga psykiska sjukdomar, som argumenterar för att stöd till anhöriga bör ges högsta prioritet. Att uppmärksamma de anhörigas situation handlar, enligt den nationella psykiatrisamordningens slutbetänkande *Ambition och ansvar* (SOU 2006:100), både om att synliggöra deras psykiska mående och utreda vilka åtgärder som kan vara till stöd för dem, men också om att värdesätta och respektera det stöd de bidrar med i vården av de sjuka. Psykiatrisamordningen (2006) kom med en rad förslag på förbättringar som bör genomföras för att göra situationen för personer med psykisk ohälsa och deras anhöriga bättre, framförallt med fokus på minderåriga barn. Det stora behovet av att utarbeta rutiner för information, stöd och samverkan mellan olika system betonas. Det handlar dels om samverkan mellan den sjukes egna nätverk men också mellan olika vård-instanser, såsom vuxen-, barn-, och öppenpsykiatri, samt socialtjänsten, förskola och skola (SOU 2006:100).

Den 1 juli 2009 genomfördes en lagändring i socialtjänstlagen som innebär en stärkt skyldighet för kommunerna att ge stöd till personer som vårdar en familjemedlem eller vän (Prop. 2008/09:82). I regeringens proposition för lagändringen argumenteras för att ett stärkt stöd till anhöriga kan leda till ökad trygghet och livskvalitet för den person som tar emot stödet, vilket i sin tur även kan spara de offentliga resurserna (Prop. 2008/09:82).

Trots att forskning visar att anhöriga till personer som är drabbade av psykisk ohälsa lever under särskilt stark press och upplever stor belastning (van der Voort, Goossens, & van der Bijl, 2007; Prop. 2008/09:82) så har situationen för de personer som tar hand om en psykiskt sjuk familjemedlem eller annan närstående länge varit en ouppmärksam fråga. Stödet till denna grupp av anhöriga är mycket tunt utbyggt i samhället jämfört med stöd-insatser som riktar sig till anhöriga till äldre, fysiskt sjuka och funktionshindrade (SOU 2006:100). Anhöriga till personer med psykisk ohälsa får ofta kämpa, både för att deras närstående ska få den vård och det stöd som den behöver av landsting och kommun, men också för att de själva ska få stöd i sin roll som anhörig (Prop. 2008/09:82). Endast hälften av landets kommuner kunde år 2006 erbjuda någon typ av stöd till anhöriga till psykiskt sjuka och inte mer än en fjärdedel av kommunerna kunde erbjuda stöd till barn som har en förälder som är drabbad av psykisk ohälsa (SOU 2006:100).

Vara anhörig till en person med psykisk ohälsa

Forskning visar att anhöriga till personer med psykisk ohälsa ofta upplever brist på kontroll över sin livssituation, vilket leder till känslor av hjälplöshet och maktlöshet (Rose et al., 2002). Flera studier rapporterar även att de anhöriga känner sig förvirrade. De känner oro inför framtiden och är osäkra på vad det innebär att leva med den sjukdom som deras närstående har drabbats av (Maskill, Crowe, Luty, & Joyce, 2010; Rose et al., 2002). Det är också vanligt att anhöriga beskriver att de känner sorg över att ha förlorat den person som den sjuke en gång var och att de känner sig isolerade och ensamma (Champlin, 2009; Tranvåg & Kristoffersen, 2008). Flera forskare tillskriver isoleringen det stigma som alltför ofta kopplas till psykisk ohälsa i samhället (Zauszniewski, Bekhet, & Suresky, 2008). Stigmat bidrar till att de anhöriga upplever skam inför att tala med omgivningen om sjukdomen och sin situation, vilket leder till att de drar sig för att söka stöd hos andra (Jönsson, Skärsäter, Wijk, & Danielson, 2011; Tranvåg & Kristoffersen, 2008).

Även om det finns upplevelser av att vara anhörig som är desamma oavsett vilken relation den anhörige har till den sjuke, finns det också upplevelser som är beroende av typen av relation. Att behoven hos olika familjemedlemmar skiljer sig åt beroende på vilken relation de har till den sjuke har kommit att uppmärksammas alltmer i senare forskning (Tranvåg & Kristoffersen, 2008). Deltagarna i föreliggande studien är alla kvinnor som har barn tillsammans med en person drabbad av bipolär sjukdom. Därför har vi i följande teorigenomgång valt att huvudsakligen presentera forskning som är av direkt relevans för denna studie med fokus på den börda som upplevs av att vara partner, kvinna respektive förälder tillsammans med en person som drabbats av bipolär sjukdom. Både studier om anhöriga till personer med psykiatriska diagnoser generellt och studier som har undersökt anhöriga till personer med bipolär sjukdom specifikt har inkluderats, då forskning på specifika grupper sällan förekommer (Tranvåg & Kristoffersen, 2008).

Erfarenheter av börda. Forskning har visat att det finns en förhöjd prevalens av psykisk ohälsa hos anhöriga till personer med psykisk ohälsa i jämförelse med övrig befolkning (Maskill et al., 2010; Jönsson et al., 2011). Detta kan delvis förklaras av att dessa anhöriga upplever en högre börda jämfört med andra anhöriggrupper (Maskill et al., 2010; Rose et al., 2002). Den upplevda anhörigbördan har i forskning ofta delats upp i två kategorier – objektiv och subjektiv börda (Dore & Romans, 2001), som har visat sig korrelera positivt med varandra (Greenberg, Kim, & Greenley, 1997; Cuijpers & Stam, 2000). Med objektiv börda menas de faktiska symtomen och beteendet hos den psykiskt sjuka familjemedlemmen och de konsekvenser detta får för den anhörige. Vanliga konsekvenser är

exempelvis förändringar i vardagsrutiner och ansträngda familjerelationer. Den objektiva bördan utgör en stressor som kan öka individens sårbarhet för subjektiv börda (Greenberg et al., 1997). Den subjektiva bördan rör de psykologiska konsekvenserna som vårdandet av den sjuke orsakar hos den anhörige. Ofta handlar det om försämrat psykiskt mående i form av oro, nedstämdhet, ångest, utmattning och stress (Zausniewski et al., 2008; Baronet, 1999) som slutligen kan leda till depression och utmattningsdepression (Cuijpers & Stam, 2000; Jönsson et al., 2011; Ogilvie, Morant, & Goodwin, 2005). Således kan subjektiv börda ses som ett resultat av den objektiva bördan då den visar på vilka konsekvenser som vårdgivarsituationen får för den anhörige (Greenberg et al., 1997). Anhöriga som rapporterar högre grad av subjektiv börda löper högre risk att drabbas av negativa hälsoeffekter, såsom depression, och därför är subjektiv börda en viktig prediktor för att förutse vilka anhöriga som själva kommer att drabbas av psykisk ohälsa. På så vis påverkar den upplevda, subjektiva bördan den anhöriges hälsa mer än den faktiska stressorn, det vill säga den objektiva bördan (Hunt, 2003).

En liten del av forskningsfältet tar också upp att anhörigrollen inte enbart behöver innebära en börda, utan det finns även positiva subjektiva upplevelser av att vara anhörig (Hunt, 2003). Det kan handla om att den anhörige finner det meningsfullt att ta hand om den närstående som är sjuk, att den utvecklar och höjer sitt självförtroende som en omhändertagande person (Hunt, 2003) eller att den anhörige har positiva upplevelser kring bemötande och stöd som den upplever sig få från exempelvis vården (Maskill et al., 2010). Denna teorigenomgång kommer dock främst att belysa de anhörigas upplevelse av börda, deras försök att hantera denna börda samt deras relation till vården och behov av stöd. Dessa områden har valts då de anses spegla merparten av den befintliga forskningen.

Sjukdomsrelaterat beteende. Det råder inom forskningsområdet oenighet om skillnader mellan olika diagnoser gällande den belastning som den anhörige upplever. Det finns forskare som har hittat skillnader i belastning utifrån diagnoser (Noh & Avison, 1988; Lam, Donaldson, Brown, & Malliaris, 2005). Andra forskare menar att den specifika diagnosen har begränsat förklaringsvärde gällande att förstå den belastning som de anhöriga erfar, och att belastningen snarare kan associeras till specifika problembeteenden hos den som är drabbad av psykisk ohälsa (Mueser, Webb, Pfeiffer, Gladis, & Levinson, 1996, refererad i Östman, Wallsten, & Kjellin, 2005). Oavsett om skillnaderna förstås utifrån diagnos eller specifika problembeteenden visar flera studier på att förändringarna i det mentala tillståndet är de objektiva faktorer som har störst betydelse för de anhörigas upplevda börda (Reinares et al., 2006; Baronet, 1999). Sjukdomens varaktighet, allvarlighetsgrad samt

– när det gäller bipolär sjukdom – tätare cykler mellan de maniska och depressiva perioderna korrelerar med en tyngre upplevd börda hos de anhöriga (Reinares et al., 2006). Även den föreställning och uppfattning om sjukdomen som den anhörige har påverkar upplevelsen av börda. Föreställningar om att den sjuke själv kan påverka sitt beteende men inte gör det korrelerar med en högre börda, jämfört med om den anhörige betraktar det icke-adekvata beteendet som sjukdomssymtom (Lam et al., 2005; Chakrabarti & Gill, 2002). En del forskning gällande bipolär sjukdom visar att det är beteende typiskt för maniska perioder som upplevs som tyngst för de anhöriga, medan andra menar att depressionsrelaterade symtom tynger mest (Maskill et al., 2010; Tranvåg & Kristoffersen, 2008; Lam et al., 2005).

Praktiska förändringar i vardagslivet. De anhörigas upplevelse av börda påverkas även i hög grad av de förändringar i vardagsrutiner och livsvillkor som blir en följd av att den närstående drabbas av psykisk ohälsa (Jönsson, et al., 2011; Maskill et al., 2010). Förändringarna beskrivs ofta som dramatiska och upplevs sänka den anhöriges livskvalitet (Rose et al., 2002; Champlin, 2009).

I och med den närståendes insjuknande tillkommer vissa ansvarsområden för de anhöriga, medan andra delar av vardagslivet minskar eller försvinner helt. Den anhörige blir ofta ansvarig för en större del av hushållsarbetet än vad den tidigare varit (Baronet, 1999). Detta gäller framförallt de anhöriga som bor tillsammans med den sjuke. Anhöriga som bor tillsammans med den person som har drabbats av psykisk ohälsa upplever enligt flera studier en högre börda jämfört med dem som inte bor ihop med denne (Zauszniewski et al., 2006; Östman, 2007).

Ett nytt ansvarsområde för de anhöriga är att ta hand om den sjuke genom att ge den omvårdnad den behöver och exempelvis se till att denne tar sin medicin. De anhöriga som ansvarar för den sjukas medicinintag upplever en högre börda än de som inte har detta som sitt ansvarsområde (Reinares et al., 2006). Många anhöriga till personer med psykisk ohälsa upplever det som mycket påfrestande att de ständigt måste vara vaksamma på den sjukas beteende för att tidigt kunna upptäcka förändringar i sjukdomssymtomen och för att kunna skydda sig själva och andra från eventuellt våldsamt beteende (Rose et al., 2002; Baronet, 1999).

En annan påtaglig praktisk förändring i livet som påverkar de anhörigas upplevelse av börda är en försvagad ekonomi (Zauszniewski et al., 2008; Dore & Romans, 2001). Det är vanligt att den person som drabbats av psykisk ohälsa får en nedsatt arbetsförmåga, slutar arbeta och inte längre kan bidra till hushållets inkomst. Det är heller inte ovanligt att den anhörige själv kan vara tvungen att gå ner i arbetstid eller sluta arbeta helt och hållet till följd

av den praktiska och psykiska bördan som den upplever i vardagslivet (Jönsson, et al., 2011; Champlin, 2009). Förutom de ekonomiska konsekvenserna detta får innebär det även ett avbrott i karriären som de anhöriga kan uppleva som negativt (van der Voort et al., 2007).

Minskad fritid och socialt nätverk. Då den anhörige lägger mer tid och kraft på att ta hand om den som drabbats av psykisk ohälsa så minskar dess fritid. Studier visar att den anhörige deltar i färre fritidsaktiviteter och mer sällan söker sig till sociala sammanhang jämfört med innan dennes närstående blev sjuk. Att inte ha tid eller ork för de fritidsaktiviteter som tidigare var en del av vardagen bidrar till att den upplevda bördan ökar (Jönsson et al., 2011; Lam et al., 2005).

Flera studier visar att kontakten med vänner och släktingar blir mindre frekvent i de anhörigas liv och att det sociala nätverket runtomkring den anhörige reduceras (Maskill et al., 2010; Zauszniewski et al., 2008; Dore & Romans, 2001). Även relationerna till den sjuke och till andra familjemedlemmar upplevs bli försämrade och innehålla mer konflikter än tidigare (Jönsson et al., 2011).

Partner och anhörig. En liten mängd studier har undersökt den specifika upplevelsen av att vara partner till den sjuke (van der Voort et al., 2009). I två studier som har undersökt partners till personer med bipolär sjukdom rapporteras att dessa bär en tung bördan och ofta har stora svårigheter att hantera sin situation (van der Voort et al., 2009; Dore & Romans, 2001). Östman et al. (2005) och Lam et al. (2005) har funnit att partnern till en person som är drabbad av psykisk ohälsa upplever en förhöjd bördan jämfört med andra grupper av anhöriga, som till exempel syskon. En stor förändring sker i partnerns vardag när sjukdomen debuterar; Ofta blir de ensamt ansvariga för hushållsarbetet (Lam et al., 2005; van der Voort et al., 2009) och för familjens ekonomiska försörjning (Lam et al., 2005).

Vanligt förekommande är att de anhöriga som också är partners upplever en känsla av ensamhet trots att de lever tillsammans med den sjuke och att de sörjer att de inte kan dela känslor och andra viktiga aspekter av livet tillsammans med den sjuke på samma sätt som tidigare (van der Voort et al., 2009). De upplever en minskad nivå av ömhet och närhet från den sjuke partnerns sida (Lam et al., 2005) och intimitet och sex i relationen minskar (van der Voort et al., 2009). De kan känna sorg över att de har förlorat den person de har valt att leva med (Tranvåg & Kristofferson, 2008) och tvivla på att partnern någonsin ska bli densamma igen. Van der Voort et al. (2009) menar att nya roller uppkommer i partnerrelationen när en drabbas av bipolär sjukdom. Utan att reflektera över det sätter många anhöriga partners sina egna behov i andra hand. Känslor av ilska och skuld kan uppkomma som en följd av detta. Konflikter förekommer i högre utsträckning i relationer där en person är drabbad av bipolär

sjukdom. Vidare visar tidigare forskning att separationer och skilsmässor är vanligare i dessa relationer jämfört med i resten av populationen (Tranvåg & Kristoffersen, 2008; Dore & Romans, 2001).

I en studie av van der Voort et al. (2009) inkluderades både partners och före detta partners till patienter med bipolär sjukdom i sin studie för att undersöka varför vissa anhöriga valde att stanna i relationen medan andra lämnade den. De som hade separerat beskrev att de valde att lämna den sjuke då de upplevde att bördan blev alltför tung att bära och att deras egna försök att hantera situationen inte längre fungerade. Att lämna den sjuke partnern kan enligt van der Voort et al. (2009) ses som en åtgärd för att återigen ha möjlighet att börja se till sina egna behov.

Kvinna och anhörig. Det finns många studier som undersöker kvinnors upplevelse av att vara anhörig men få som tittar på genusaspekter och könsskillnader i anhörigrollen (Kramer, 2005). Møller, Gudde, Folden och Linaker (2009) har undersökt könsskillnader i upplevelsen av att vara anhörig till en person med psykisk ohälsa och har funnit att kvinnor upplever en högre börda samt en mer reducerad livskvalitet jämfört med män. Även andra studier har funnit detta (Hsiao, 2010; Kramer, 2005). I de fall när det finns barn med i bilden upplever kvinnor också en mer påfrestande rollkonflikt än män när det gäller att både ta hand om barnen och vara vårdgivare för sin partner med psykisk ohälsa (Noh & Avison, 1988).

Fler kvinnliga anhöriga har rollen som primära vårdgivare jämfört med män (Hsiao, 2010; Kramer, 2005), trots detta är det färre kvinnor som använder sig av stödinsatser riktade till anhöriga (Kramer, 2005). Dessa fakta kan spegla att vårdgivande, enligt samhällets normer fortfarande främst ses som kvinnans ansvar – något som också kommer till uttryck hos kvinnliga anhörigas syn på sig själva (Kramer, 2005). Enligt Kramer (2005) kan en förklaring till det senare vara att många kvinnor har internaliserat stereotypiska kvinnliga egenskaper som delvis gör det lättare att hantera och bära bördan av att vara anhörig. Även Dore och Romans (2001) menar att kvinnor socialiseras in i rollen som vårdgivare. De antas ofta ha de kunskaper som krävs för att klara av rollen och dessutom vara de enda som kan träda in i rollen som vårdgivare. Rollen som vårdgivande anhörig kan ses som en utökning av rollen som mamma (Collings & Seminiuk, 1998, refererad i Dore & Romans, 2001). Den traditionella synen på kvinnan som vårdgivande speglar sig också i det faktum att kvinnliga patienter i psykiatri i högre utsträckning har vårdnaden om sina barn jämfört med manliga patienter (Östman & Hansson, 2002). Därför innebär en psykiskt sjuk mamma ofta en större förlust för barnet när det gäller den trygghet och stabilitet som en förälder kan ge. När en pappa drabbas av psykisk ohälsa innebär det en sorg och en belastning i barnets liv, men det

får oftast inte lika stora praktiska konsekvenser för barnet då pappan inte i samma grad har samhällets mandat att vara den primära vårdgivaren (Skerfving, 2005).

Tidigare forskning (Hsiao, 2010) visar att kvinnliga anhöriga spenderar mer tid på att ta hand om den sjuke samt att de är mer känslomässigt involverade i sin vårdgivarroll än män. Hsiao (2010) menar att kvinnor som är anhöriga upplever att de får mindre socialt stöd av vänner och familj och är mer utsatta för stigma jämfört med män. Vidare visar samma studie att personer med psykisk ohälsa i högre grad är beroende av sina kvinnliga anhöriga än sina manliga anhöriga.

Anhörigas föräldraskap – extra tung börda. I de flesta studier med fokus på partners, eller den före detta partners, upplevelse av att vara anhörig till en person med psykisk ohälsa nämns inte huruvida deltagarna i studierna är föräldrar eller inte. I några studier framgår det dock av beskrivningen av deltagarna att vissa deltagare har barn tillsammans med personen som är drabbad av psykisk ohälsa. I mycket få fall har konsekvenserna av denna ytterligare roll, att vara förälder, uppmärksamats eller diskuterats. Att vara förälder och anhörig samtidigt tycks emellertid vara en orsak till en högre nivå av upplevd börda. Till exempel fann Östman och Hansson (2002) att anhöriga partners som är föräldrar till minder-åriga barn oftare slutar sitt arbete för att klara av den förändrade livssituationen jämfört med de anhöriga som är partners utan barn. Mot bakgrund av vad som framkommit gällande kvinnors och partners situation som anhöriga kan det således antas att mödrar som vårdar såväl sina barn som sina sjuka partners bär en särskilt tung börda jämfört med andra grupper anhöriga.

Två studier rapporterar att anhöriga även upplever svårigheter med att fungera som förälder efter partners insjuknande (Lam et al., 2005; Dore & Romans, 2001). De anhöriga i Dore och Romans (2001) studie uppger även att de har förändrat sitt sätt att vara som föräldrar på grund av sjukdomen som drabbat familjen, men Dore och Romans specificerar inte närmare hur. Lam et al. (2005) konstaterar att de anhöriga upplever att de efter att deras partner blev sjuk har fått ett ökat ansvar för barnen. Vidare oroar sig de anhöriga för barnen på grund av den psykiska sjukdomens hereditet (Lam et al., 2005; Dore & Romans, 2001) och uppger att barnen har emotionella problem relaterade till föräldrarnas sjukdom (Lam et al., 2005).

Fungera som en friskfaktor i barnets liv. Barn till en eller två föräldrar med psykisk ohälsa tillhör en utsatt grupp. De har av Skerfving (2005) benämnts de "osynliga barnen" då de omfattas av mycket få stödinterventioner från samhällets sida. Barnen i denna grupp räknas som en riskgrupp, som i högre grad än andra drabbas av psykisk ohälsa under livet

(Skerfving, 2005; SoS 1999:11). Detta beror till viss del på att många psykiska sjukdomar har en hög hereditet. I andra fall utvecklas barnens psykiska ohälsa av psykosociala skäl, på grund av den press och den höga börda som det innebär för hela familjen att en av de vuxna drabbas av en psykisk sjukdom (Skerfving, 2005). Även om forskning visar att de allra flesta barn i någon grad påverkas och belastas av föräldrarnas psykiska sjukdom så är det långt ifrån alla som växer upp med en förälder med psykisk sjukdom som utvecklar psykisk ohälsa senare i livet (Skerfving, 2005). En gren av forskningen kring barn till psykiskt sjuka har intresserat sig för vad det är som gör att vissa barn utvecklar psykisk ohälsa medan andra inte gör det. Bland de faktorer i barnets omgivning som kan verka skyddande nämns ibland den andra föräldern eller någon annan välfungerande vuxen i barnets närhet. De barn som får möjlighet att utveckla en relation till en välfungerande vårdgivare löper mindre risk att utveckla psykisk ohälsa (Granath, 1996, refererad i Skerfving, 2005). Denne vuxne kan fungera som en buffert mellan den sjuke föräldern och barnet genom att ta ansvar för och hjälpa barnet att reglera kontakten med den förälder som är drabbad av psykisk ohälsa. Genom adekvat stöd och rollmodellering kan den i viss mån kompensera för den andra föräldrarnas dysfunktionella beteende (Östman & Hansson, 2002; Granath, 1996, refererad i Skerfving, 2005).

En familjs förmåga att hantera de negativa affekterna som finns kring föräldrarnas sjukdom är en annan skyddsfaktor i vilken den andra föräldern kan fylla en viktig funktion (Östman & Hansson, 2002). Genom att prata om sjukdomen och om de känslor som väcks i familjen kan den välfungerande vuxne hjälpa barnet att förstå det som händer och förklara för barnet att det inte har någon skuld i föräldrarnas sjukdom (Skerfving, 2005). Det finns dock en risk att den andra föräldern är så tyngd av att ta hand om sin sjuka partner att denne glömmer bort att förklara för barnen vad som händer och därmed inte bidrar till att begripliggöra situationen för dem (Judge, 1994, refererad i Östman & Hansson, 2002).

Anhörigas copingstrategier. Eftersom forskning visar att anhöriga till personer med psykisk ohälsa utsätts för en hög börda, så uppkommer frågan om hur de anhöriga hanterar den situation de befinner sig i. Coping definieras enligt Lazarus och Folkman (1984) som individens kognitiva och beteendemässiga försök att bemästra externa eller interna krav som bedöms som svåra eller överstigandes individens resurser. Traditionellt sett görs en uppdelning mellan problemfokuserade och emotionsfokuserade copingstrategier. Chakrabarti och Gill (2002) undersökte vilka copingstilar som var vanliga bland anhöriga till en person drabbad av psykisk ohälsa. De fann att flera problemfokuserade copingstrategier användes av de anhöriga: söka efter ytterligare information om sjukdomen, öka mängden sociala

aktiviteter tillsammans med och åt den som drabbats av psykisk ohälsa och att ha en positiv kommunikation med den som drabbats. Emotionsfokuserade copingstilar inkluderade: undvikande, resignation, tvång, sökande efter andlig hjälp samt användande av alkohol och droger. Några strategier som har visat sig adaptiva är att som anhörig upprätthålla egna intressen och att ha vänner att prata med. Olika variabler hos de anhöriga påverkar vilka copingstilar de väljer, exempelvis tenderar anhöriga med en högre ekonomisk status att i högre grad söka efter information, och ju yngre den som drabbats av psykisk ohälsa är desto mer använder sig den anhörige av tvång som copingstrategi för att försöka påverka den sjuke att göra som den anhörige vill. Ju mindre kunskap den anhöriga har om sjukdomen, desto mer negativa sociala följder för denne konstateras (Chakrabarti & Gill, 2002). Van der Voort et al. (2007) konstaterar att en reduktion av börda kombinerat med mer kunskap om sjukdomen skulle kunna hjälpa den anhöriga att utveckla mer adaptiva copingstilar.

Gällande coping hos anhöriga till en person drabbad av psykisk ohälsa tycks det finnas behov av olika sorters copingstilar i olika faser av sjukdomen. Van der Voort et al. (2009) menar dock att utvecklingen av coping hos de anhöriga inte är linjär och att de ofta växlar mellan olika strategier och faser. Enligt van der Voort et al. (2009) genomgår de anhöriga en process i vilken de blir medvetna om sin situation och gradvis börjar bedöma den. Efter att de anhöriga blir medvetna om sin situation är nästa steg ett sökande efter balans mellan självutplåning (att sätta andras behov före sina egna) och självförverkligande (att sätta sina egna behov främst). Tendensen tycks vara att de anhöriga blir alltför självutplånande. En del anhöriga lärde sig att hävda sina egna behov, medan andra valde att lämna förhållandet då deras copingstrategier inte fungerade och de inte klarade av den tunga bördan. Nästan alla anhöriga i studien hade någon gång övervägt att separera från den sjuke (van der Voort et al., 2009).

Rose et al. (2002) fann att de flesta anhöriga till en person drabbad av psykisk ohälsa eftersträvar normalitet. Vad normaliteten består i varierar beroende på familjens värderingar. I strävan mot normalitet måste de anhöriga först konfrontera osäkerheten kring sjukdomen och dess symtom; målet är att hantera krisen. De anhöriga använder sig av strategier som att bli vaksamma på beteendet hos den som drabbats, att fokusera helt och hållet på sjukdomen och att utvärdera egna styrkor. I nästa steg ligger fokus på att få kontroll över sjukdomen. De anhöriga använder sig då av strategier som att sätta gränser för den som drabbats av psykisk ohälsa, se till att de får behandling och att vara rationell och påstridig. Slutligen kommer en del familjer till ett stadium där de börjar skapa ett nytt normaltillstånd för familjen. För att nå dit måste de exempelvis lära sig att hantera stigmat sjukdomen för med sig, att minimera

förluster, att byta perspektiv och värderingar samt att fylla flera roller, som exempelvis lärare och advokat åt sin drabbade familjemedlem (Rose et al., 2002). I likhet med van der Voort et al. (2009) menar Rose et al. (2002) att familjer kan växla mellan de olika faserna och strategierna.

Bristfälligt anhörigstöd i vården

Nedan redovisas anhörigas upplevelse av mötet med vårdsystem och vårdpersonal, samt vilken typ av stöd de anhöriga efterfrågar och vilka interventioner som tidigare forskning har visat skulle kunna vara till nytta för de anhöriga.

För lite information och för stort egenansvar. Inom vården finns det en ökad medvetenhet om vilken viktig roll de anhöriga fyller i vården av den som drabbats av psykisk ohälsa (SOU 2006:100; Cuijpers & Stam, 2000). Samtidigt visar forskning på området att det snarare är undantag än regel att vården har utarbetade rutiner för att stödja familjen till en person som är drabbad av psykisk ohälsa (Tranvåg & Kristoffersen, 2008; van der Voort et al., 2009). De anhöriga själva upplever också en låg grad av stöd från vården för att klara av sin situation (Maskill et al., 2010; Östman, 2007) eftersom stödet är riktat till personen som drabbats av psykisk ohälsa (van der Voort et al., 2009). Tranvåg och Kristoffersen (2008) menar att det skulle gagna den sjuke om även de anhöriga fick information och vård då den anhörigas mående i sin tur påverkar hur den sjuke mår. Det stöd som faktiskt finns för anhöriga före-faller de dock vara ovetandes om (van der Voort et al., 2009), vilket kan vara ett tecken på bristfällig information ifrån vården (Sjöblom, 2010). När de anhöriga dessutom upplever det som en stressfylld process att söka adekvat professionell hjälp (Rose, 1998, refererad i van der Voort et al., 2007), blir det tydligt att detta är en mycket utelämnad och utsatt grupp i vården.

En ökad delaktighet i vården efterfrågas av de anhöriga, men de upplever sig istället bli motarbetade och utestängda (Sjöblom, 2010), samt förbisedda och glömda (Tranvåg & Kristoffersen, 2008). Det är således förståeligt att de anhöriga ofta upplever mycket ilska gentemot vården på grund av upplevelser av att ha blivit illa behandlade och bristen på tydlig information exempelvis om vad som sker i behandlingen och om medicinering (Rose et al., 2002). En vanlig källa till missnöje är även vårdpersonalens bristfälliga kunskap om symtom samt korta inläggningar; så snart den akuta fasen är över skickas personen som drabbats av psykisk ohälsa hem trots fortsatt nedsatt funktionsnivå och de anhöriga måste ta över vårdandet (Maskill et al., 2010).

Ytterligare ett skäl till att anhöriga upplever en brist på stöd kan tänkas ligga hos de

anhöriga själva. Då många anhöriga enligt van der Voort et al. (2009) tenderar att vara självutplånande så söker de inte vård eller stöd för egen del. En annan möjlig förklaring är att det är den tunga bördan som de anhöriga upplever som gör att de saknar energin till att söka stöd (van der Voort et al., 2009).

Diskrepans mellan föreslagna interventioner och efterfrågat stöd. Redan 1988 konstaterade Noh och Avison att anhöriga till personer drabbade av psykisk ohälsa är i behov av stöd och att mer forskning borde fokusera på interventioner riktade till anhöriga och deras familjer. De menar att program och interventioner riktade till de anhöriga kunde få en dubbel effekt. Dels skulle dylika interventioner sannolikt minska risken för psykiska problem i familjen, dels skulle interventionerna bidra till att skapa en stabil och hälsosam hemmiljö vilket skulle hjälpa den som drabbats av psykisk ohälsa att återanpassa sig till livet hemma (Noh & Avison, 1988).

Ogilvie et al. (2005) undersökte vilka interventioner som kan vara till nytta för den som vårdar en familjemedlem och fann att det fanns olika typer av interventioner som kunde vara hjälpsamma. Det konstateras att interventioner riktade direkt till de anhöriga är till nytta. De anhöriga får exempelvis kurser i stresshantering och får lära sig om den sjukdom som den de är anhörig till har drabbats av. Andra hjälpsamma interventioner fokuserar på att öka välmåendet hos den som drabbats av psykisk ohälsa, i dessa interventioner används den anhörige ofta som en agent för förändring. Dylika interventioner kan exempelvis vara att de anhöriga får lära sig metoder för kognitiv stimulering och beteendemodifikation som de sedan kan använda i relation till den som drabbats av psykisk ohälsa. Slutligen beskriver Ogilvie et al. (2005) en typ av interventioner i vilka de båda föregående typerna kombineras. Reinares et al. (2006) föreslår att psykosociala interventioner riktade till personer med bipolär sjukdom bör ha som fokus att öka den drabbades autonomi och sänka den anhöriges ansvars-nivå. Tidigare forskning har funnit att familjeinterventioner och utbildning kring sjukdomen, det vill säga psykoedukation, är effektiva interventioner (van der Voort et al., 2007). Även Lam et al. (2005) menar att psykoedukation är en användbar intervention och rekommenderar också att familjemedlemmarna får lära sig problemlösningstrategier. Enligt Rea et al. (2003, refererade i van der Voort et al., 2007) finns det dock inga tydliga resultat gällande vilka former av psykoedukation och familjeinterventioner som är mest effektiva.

Det stöd som de anhöriga själva uttrycker att de önskar är emellertid av annan art än de interventioner som presenterats ovan. De efterfrågar till exempel ett positivt samarbete med vårdpersonal (van der Voort et al., 2007), vilket har visat sig ha fördelar både för den som är drabbad av psykisk ohälsa, den anhörige och behandlaren. Vården ska även vara

lättillgänglig så tillvida att de anhöriga vill veta vem de ska vända sig till (van der Voort et al., 2007). De anhöriga vill ha möjlighet att komma med sin kunskap och information om personen som drabbats av psykisk ohälsa till vården, bli lyssnade till och utöva någon form av inflytande över planeringen av vården (Sjöblom, 2010). Det finns även resultat som tyder på att varaktigheten och kontinuiteten i kontakten med vården är viktigare än intensiteten (van der Voort et al., 2009). Ifråga om personalens bemötande gentemot de anhöriga poängterar van der Voort et al. (2007) vikten av att vara icke-dömande. De anhöriga önskar även mer socialt stöd till personen som drabbats av psykisk ohälsa, exempelvis i form av dagverksamheter (Rose et al., 2002).

Syfte

Personer som är föräldrar tillsammans med någon som är drabbad av psykisk ohälsa fyller en viktig funktion som stöd både för den som är drabbad av psykisk ohälsa och för deras gemensamma barn, men får sällan själva stöd. I föreliggande studie undersöks hur vardagen är för dessa personer och vilket stöd de upplever sig behöva.

Syftet med studien är således att undersöka hur personer som har barn tillsammans med en person med psykisk ohälsa upplever att deras livssituation som anhörig påverkar den egna föräldrarollen, samt att kartlägga behovet av stöd i deras roller som anhöriga och föräldrar. Mot denna bakgrund kommer följande forskningsfrågor att besvaras:

1. Hur påverkas personens livssituation av att vara anhörig till en patient i psykiatri?
2. På vilket sätt påverkas föräldraskapet av denna livssituation?
3. Vilket stöd upplever personen sig behöva i förhållande till sin roll som anhörig respektive förälder?

Metod

Studien fokuserar på att beskriva fenomenet att vara förälder tillsammans med en person som är eller har varit patient i psykiatri. För att uppnå kunskap kring detta fenomen behövs en undersökningsmetod som på djupet fångar innebörden i deltagarnas egna upplevelser. Eftersom en kvalitativ undersökningsmetod baserad på hermeneutisk fenomenologisk forskningsansats är särskilt lämplig i detta avseende (Willig, 2008) valdes en sådan metodansats. Ansatsen innebär att ett explorativt förhållningssätt antas gentemot fenomenet som undersöks, vilket mer specifikt betyder att intresset riktas mot att kartlägga det intressanta och meningsbärande i subjektets upplevelse av fenomenet i relation till sin livsvärld (Langemar, 2008). Studien utgår således inte ifrån i förväg uppsatta hypoteser, utan vi strävar

istället efter att vara så öppna som möjligt för att fånga fenomenets möjliga innebörder i individens livsvärld i enlighet med den hermeneutisk fenomenologiska forskningsansatsen. För att få tillgång till rika och detaljerade beskrivningar av fenomenet baserades datainsamlingen på halvstrukturerade intervjuer. För analys av data valdes analysmetoden Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) såsom den har beskrivits av Smith, Flowers och Larkin (2009) och som det redogörs för längre fram.

Nedan följer en kort genomgång av studiens metodbakgrund, vår förförståelse för forskningsämnet, kvalitetskriterier för kvalitativa forskningsstudier samt det praktiska tillvägagångssättet under genomförandet av studien. Metodbakgrunden och redogörelsen av vår förförståelse har som målsättning att ge läsaren möjlighet att bedöma trovärdigheten och tillförlitligheten i studiens resultat.

Metodbakgrund

Metodens utveckling från klassisk fenomenologi, till hermeneutisk fenomenologi redovisas här för att synliggöra studiens vetenskapsteoretiska grund och kunskapsanspråk. Därefter beskrivs metoden IPA (Interpretative Phenomenological Analysis) som är filosofiskt och historiskt grundad i hermeneutisk fenomenologi och som tillämpades i denna studie.

Klassisk fenomenologi. I den fenomenologiska metodtraditionen är kunskapsintresset riktat mot hur människan upplever sin livsvärld. Upplevelser är i sig subjektiva, komplexa och föränderliga fenomen (Smith et al., 2009). De utgör ett specifikt perspektiv som är unikt för varje individ och är grundat i dennes erfarenheter och position i världen. Det är således den subjektiva upplevelsen, så som den framträder i individens medvetande när denne engagerar sig i världen runt omkring, och den mening som individen tillskriver det som undersöks och beskrivs med den fenomenologiska metoden (Willig, 2008).

Husserl kan ses som den moderna fenomenologins grundare (Allwood & Erikson, 2010). Han menade att den subjektiva upplevelsen av ting i världen – fenomenen – utgör fundamentet för vad som kan nås kunskap om och kom med uppmaningen att ”gå tillbaka till sakerna själva”. Det vill säga att sträva efter att beskriva fenomenen renade från förutfattade föreställningar och tidigare teorier om dem (Smith et al., 2009).

Genom att reflektera över vad som i den vardagliga synen på världen tas för givet, intas en position där världen och fenomen framstår i ett nytt ljus. Den fenomenologiska metoden innebär just att inta denna position. För detta utvecklade Husserl en teknik, epoché, som innebär ett skifte i medvetandet där all tidigare kunskap om det studerade fenomenet åsidosätts. Med hjälp av epochén kan individen, steg för steg, frigöra sig från den tidigare

kunskapen om fenomenet tills fenomenets inre kärna, dess essens, synliggjorts. Till skillnad från många efterföljande fenomenologer hävdade Husserl att denna position av ren beskrivning av fenomenens essens var möjlig att nå (Allwood & Erikson, 2010).

Hermeneutisk fenomenologi. Fenomenologin har efter Husserl utvecklats i många olika riktningar, varav en av dem för samman fenomenologin med den hermeneutiska traditionen till hermeneutisk fenomenologi. Inom hermeneutisk fenomenologi ses den fenomenologiska metoden som en tolkande process (Smith et al., 2009) såtillvida att all ny kunskap om världen tar sin utgångspunkt i det redan kända; i de förutfattade meningarna om fenomenen. Denna förförståelse kan människan aldrig helt frigöra sig ifrån. Tvärtom är den nödvändig för att individen ska kunna skapa mening av världen och på så sätt tolka den. När forskare försöker förstå och beskriva innebörden i en annan individs upplevelse sker det i form av en subjektiv tolkning, som ofrånkomligen är färgad av det egna perspektivet på världen. Forskarens roll i den hermeneutiska fenomenologin är alltså ett subjekt som genom tolkning försöker skapa mening av forskningsdeltagarnas meningsskapande och som aktivt påverkar resultatet genom sin förförståelse (Smith et al., 2009).

Inom den hermeneutiska fenomenologin ses det således inte som en möjlighet att helt åsidosätta sin förförståelse. Det är inte heller målet. Med hjälp av inlevelse i forskningsdeltagarens perspektiv ses det som möjligt att öka sin förståelse för dennes upplevelse och därmed närma sig det studerade fenomenet. Istället för att åsidosätta sin tidigare kunskap strävar forskaren alltså efter att bli medveten om och använda sig av sin förförståelse för att öka sin förståelse för deltagaren (Willig, 2008). Genom att pendla mellan deltagarens perspektiv och det egna kan forskarens förförståelse om fenomenet vidgas och omvandlas till förståelse. Växlingen mellan tolkning av delarna och dess helhet bidrar också till att fördjupa forskarens förståelse för forskningsdeltagarens upplevelse (Smith et al., 2009).

Interpretative Phenomenological Analysis (IPA). IPA är en kvalitativ metod med hermeneutisk fenomenologisk ansats. Den utvecklades av Jonathan Smith under mitten av 1990-talet, i huvudsak för psykologisk forskning. Metoden har ett ideografiskt fokus, vilket innebär att målet är att beskriva individens unika upplevelse och sätt att skapa mening av ett fenomen. Datans kvalitet kännetecknas av djup, variation och detaljrikedom i forskningsdeltagarnas berättelser (Morrow, 2005). Antalet deltagare i en IPA-studie är därför relativt litet; Smith et al. (2009) föreslår tre till sex intervjuer för en studie på masternivå. Både Kvale (2009) och Smith et al. (2009) betonar vikten av att analysen kan göras tillräckligt djup och genomgående vilket ofta hindras av att urvalet är för stort, snarare än för litet.

Smith et al. (2009) beskriver metoden genom sex olika steg. Dessa steg ska ses som rekommendationer för en systematisk analys som framförallt ska underlätta för nybörjaren. Analysen behöver dock inte nödvändigtvis utföras enligt dessa. Materialet som analyseras utgörs ofta av de transkriberade utskrifterna av intervjuer med forskningsdeltagare. Efter att varje intervju har analyserats var för sig görs en jämförelse av likheter och skillnader mellan olika fall. Analysen rör sig på så sätt från det unika till det gemensamma samt, i takt med att forskaren engagerar sig i materialet, från det deskriptiva till det mer tolkande.

Det första steget innebär att läsa en intervju flera gånger i syfte att låta deltagarens berättelse komma i fokus. För att göra detta möjligt kan det vara nödvändigt att ”skriva av sig” de första tankar och känslor som uppkommer under läsandet. Det andra steget smälter ofta samman med det första och handlar om att förhålla sig öppen till innehållet medan det i textmarginalen noteras sådant som upplevs vara meningsfullt i förhållande till det studerade fenomenet. Det kan handla om signifikanta begrepp som deltagaren använder eller om forskarens egen tolkning av deltagarens utsaga. Kommentarer som anges i marginalen kan sägas vara en utökning av det ursprungliga materialet då forskarens tolkningar av deltagarens utsagor har lagts till. I steg tre bearbetar forskaren kommentarerna från det föregående steget genom att försöka hitta teman som upplevs utgöra kärnan i deltagarens upplevelse av fenomenet. Detta steg innebär att materialet återigen reduceras. Det bör dock göras utan att förlora komplexiteten i analysen och med en bibehållen närhet till deltagarens ursprungliga berättelse. Det fjärde steget handlar om att ytterligare reducera materialet genom att leta efter teman som liknar varandra och som kan inordnas under gemensamma överordnade teman. Detta resulterar i en struktur med olika temakluster som vart och ett innehåller ett antal underteman. Härmed lämnas analysen av den första intervjun och därefter analyseras resten av intervjuerna i steg fem och sex.

I steg fem analyseras resterande intervjuer sedan var för sig på samma sätt. Det är viktigt att förhålla sig öppen för att nya teman kan framträda i varje ny analys. I det sjätte och sista steget söks mönster, likheter och skillnader mellan de teman som har framkommit i analysen av varje deltagares berättelse. Resultatet av detta är det som, i forskarens tolkning, utgör kärnan i deltagarnas samlade upplevelser av det studerade fenomenet (Smith et al., 2009). För att illustrera resultatet föreslår Smith et al. (2009) att forskaren skapar en tabell av temakluster och underteman som synliggör relationen mellan dessa.

Trovärdighet och tillförlitlighet

I kvalitativ forskning är det kutym att forskaren redogör för sin förförståelse. Forskarens

tidigare erfarenheter, sociala kontexter och kunskaper har betydelse för hur forskaren förstår det studerade fenomenet. Inom kvalitativ forskning betraktas inte detta som en metodologisk brist, utan tvärtom är förförståelsen grundläggande för förmågan att skapa mening av världen. Det är således varken möjligt eller önskvärt att ställa sig utanför den egna förförståelsen (Smith et al., 2009). Elliot, Fischer och Rennies (1999) och Smith (2003) menar att forskaren bör presentera sin ståndpunkt och sin förförståelse för att möjliggöra för läsaren att förstå forskarens analys samt att göra egna tolkningar utifrån det presenterade materialet. Även Morrow (2005) betonar vikten av att tydligt förmedla sin förförståelse. Hon menar att forskaren genom att självreflektera kontinuerligt under forskningsprocessen kan minska påverkan från fördomar och förutfattade meningar på det slutliga forskningsresultatet. Forskarens medvetenhet om sin egen förförståelse och sin egen påverkan på forskningsprocessen är således ett kriterium för hur tillförlitligt studiens resultat är i kvalitativ forskning (Kvale, 2009).

En noggrann beskrivning av deltagarna i studien utifrån karaktäristika för den aktuella gruppen ger läsaren möjlighet att själv bedöma relevansen och tillämpligheten i resultatet (Morrow, 2005; Elliot et al., 1999). I urvalsprocessen finns risk för systematisk selektion, det vill säga att enbart en typ av deltagare ur hela gruppen väljs ut (Langemar, 2008). Det kan få negativa konsekvenser för möjligheten att beskriva det undersökta fenomenet. Enligt Morrow (2005) är det en fördel om det finns ett visst mått av diskrepans mellan fallen eller deltagarberättelser som inkluderas i en studie eftersom sannolikheten då blir större att fenomenets komplexitet synliggörs och förstås.

Morrow (2005) rekommenderar användandet av få och öppna frågor i intervjuguiden, och att ställa rikligt med följdfrågor och be om förtydliganden. Detta för att försäkra sig om att få tillgång till deltagarnas berättelser i vilka meningen i och förståelsen av fenomenet antas ligga, snarare än att få svar på i förhand uppsatta frågor. I kvalitativ forskning är kvaliteten, längden och djupet i intervjuerna viktiga kriterier för kvaliteten i studien som helhet (Morrow, 2005). Vidare menar Morrow (2005) att det kan vara gynnsamt att intervjua deltagarna ett flertal gånger för att nå maximalt djup och innehållsrikedom i intervjuerna. Dock menar hon att det finns en risk med detta; dels för att minnet ändras med tiden, dels för att den ursprungliga intervjun i sig fungerar som en katalysator för förändring. Smith et al. (2009) menar även att ett för omfattande intervjumaterial snarare kan vara ett hinder än en tillgång för att kunna göra en djup analys om forskarna är oerfarna eller har en snäv tidsram.

Elliot et al. (1999) förespråkar användande av tabeller för att på ett för läsaren lättöverskådligt sätt presentera resultatet och samband teman emellan; detta för att öka

forskningsstudiens koherens. Både Elliot et al. (1999) och Morrow (2005) framhåller vikten av att underbygga tolkningar med citat från studiens deltagare. Detta för att läsaren själv ska kunna bedöma om forskarens tolkningar är rimliga och stämmer överens med deltagarnas utsagor. Ett överdrivet användande av citat kan dock leda till svårigheter för läsaren att avgöra vad forskaren vill förmedla med sin analys och resultatet framstår som obearbetat (Morrow, 2005). Därför bör forskaren noga avväga mängden citat som används.

Förförståelse

Viktiga komponenter i vår förförståelse är våra studier i psykologi och det kommande yrkeslivet som psykologer. Gemensamt finns också ett intresse för ett holistiskt perspektiv på behandlingen av psykisk ohälsa som delvis har påverkat oss genom arbete inom psykiatrisk öppenvård samt en syn på individen som en del av ett system (Bronfenbrenner, 1986). Vi fick i den inledande fasen av uppsatsarbetet höra talas om en särskild satsning inom psykiatrin för att uppmärksamma barn som anhöriga till personer med psykisk ohälsa. Intresse väcktes för området och vi kontaktade projektledaren för satsningen. Mot bakgrund av detta utformades den frågeställning som ligger till grund för studien. Vi är båda kvinnor, ingen av oss är föräldrar eller tillhör själva målgruppen.

I relationen till deltagarna är det viktigt att vara medveten om den maktasymmetri som föreligger. Även om vi med intervjuerna vill föra fram deltagarnas egna berättelser är det vi som i egenskap av att vara intervjuare sätter ramarna, definierar intervjusituationen och har fullt tolkningsföreträde i analysen (Kvale, 2009). I psykologutbildningen ingår det moment i vilka studenterna bedriver terapi. En viktig komponent i det terapeutiska arbetet är att som terapeut skapa allians tillsammans med klienten. Även till deltagarna i studien upplevde vi att allians uppstod. Ett tecken på att detta skedde är att vi båda under arbetet med studien upplevde en hög grad av lojalitet gentemot deltagarna. Denna lojalitet kan ha påverkat studien på så vis att vi tenderade att ta deltagarnas parti.

Under forskningsprocessen har teoretisk kunskap inhämtats om området, vilket delvis har kommit att förändra vår förförståelse för deltagarnas livsvärld. För att få en bild av forskningsfältet skedde inläsning av litteratur på området till viss del i samband med utformande av syfte och intervjuguide. Främst skedde dock den teoretiska inläsningen under och efter analysfasen, vilket är ett vanligt tillvägagångssätt i forskning som har en explorativ ansats samt vid användande av IPA som analysmetod. Forskningsfrågorna är i dessa fall inte teoridrivna, utan processorienterade och öppna för att analysen kan resultera i att oväntade teman uppkommer (Smith et al., 2009).

Urval

Tillgänglighetsurval tillämpades i studien. Det innebar att kontakt med målgruppen söktes på en mängd olika sätt, samt att de personer som tidigast anmälde intresse för deltagande och som uppfyllde inkluderingskriterierna för målgruppen fick ingå i det slutgiltiga urvalet (Langemar, 2008).

Inkluderingskriterierna som sattes upp var att deltagaren ska ha barn tillsammans med en person som är eller har varit patient i psykiatrien någon gång innan barnet/barnen fyllt 18 år. Detta för att nå deltagare som är anhöriga till personer med allvarlig psykisk ohälsa. Någon avgränsning kring den sjuke förälderns typ av psykiatrisk diagnos eller problematik gjordes inte. Inom forskningsfältet finns en oenighet kring huruvida anhöriga upplever skillnader i börda beroende på vilken psykiatrisk diagnos deras närstående är drabbad av. Valet att låta inkluderingskriterierna vara öppna för flera typer av diagnoser togs dock mot bakgrund av den forskning som har visat att anhörigas börda tycks vara kopplad till de problembeteenden som den sjuke uppvisar, snarare än till specifika psykiatriska diagnoser (Östman, 2000). Valet var även pragmatiskt i det att misstanke fanns om svårigheter att nå intervju-personer om målgruppen snävades in ytterligare. I studier gällande anhöriga till personer med psykisk ohälsa inkluderas sällan personer med missbruks- eller beroendeproblematik (Sjöblom, 2010; Östman, 2000). I föreliggande studie har rekryteringen riktat sig till anhöriga till personer drabbade av psykisk ohälsa, dock kan det inte uteslutas att det kan förekomma missbruks- och beroendeproblematik utöver den psykiska sjukdomen hos de drabbade. Inkluderingskriterierna utesluter inte heller att deltagaren själv någon gång har drabbats av psykisk ohälsa. Forskning visar att det finns en förhöjd risk att anhöriga själva drabbas av psykisk ohälsa (van der Voort et al., 2007). Kriterierna är öppna för att deltagaren kan leva och bo tillsammans med den sjuke föräldern eller inte göra det.

Sammanlagt anmälde åtta personer intresse för deltagande i studien. Av dessa åtta föll två personer bort, den ena på grund av hon inte mötte inkluderingskriterierna och den andra på grund av att vårt email gällande intervjubokning inte besvarades.

Rekrytering. Rekryteringen av deltagare till denna studie har gjorts i två faser med olika metoder på grund av svårigheter med att nå målgruppen. Två deltagare nåddes genom en kontakt inom psykiatrien, en deltagare rekryterades via en intresseförening och tre deltagare nåddes via ett forum på internet.

Fas 1 – rekrytering via psykiatrin. Via en FoUU-koordinator¹ inom psykiatrin etablerades kontakt med barnombud² inom psykiatrin på åtta orter i Sydsverige. Barnombuden förmedlade information om studien till behandlare på psykiatriska avdelningar på respektive ort. Behandlarna informerade om studien samt lämnade ett informationsbrev till de patienter de träffade som är föräldrar, alternativt direkt till anhörigföräldern i de fall behandlaren träffade denne. Brevet innehöll information om studien och instruktioner för intresseanmälan (se Bilaga A). Efter tre månader hade emellertid inte denna rekryteringsstrategi resulterat i någon kontakt med personer ur målgruppen och därför påbörjades även rekrytering med andra metoder parallellt.

Fas 2 – rekrytering via kontakter, intresseföreningar och sociala medier. I denna fas utökades det geografiska området för rekryteringen till att omfatta även delar av Mellan-sverige utifrån våra praktiska möjligheter, och för att ytterligare öka chanserna att nå målgruppen erbjöds deltagarna en biocheck.

En privat kontakt med en samordnare för inflytandefrågor inom psykiatrin förmedlade information om studien direkt till personer i målgruppen. Dessa anmälde sedan sitt intresse för att delta i studien till oss. På detta sätt rekryterades två deltagare.

För att nå målgruppen kontaktades intresseföreningar för olika psykiska sjukdomar via telefon och mail med en förfrågan om att hjälpa till med att sprida information om studien till sina medlemmar och andra personer ur målgruppen de stod i kontakt med. Alla föreningar fick via mail eller post ta del av ett informationsbrev (se Bilaga B) som vände sig till målgruppen och innehöll information om studien samt instruktioner för intresseanmälan. Sammantaget kontaktades åtta föreningar, varav fem stycken åtog sig att förmedla information om studien. Dessa valde att informera sina medlemmar via sin hemsida, på mail, genom att dela ut brev på möten eller genom att direkt ringa till de medlemmar som tillhörde målgruppen. Till två av föreningarna inbjöds vi att komma och presentera studien på medlemsmöten. Genom intresseföreningarna rekryterades en deltagare till studien.

På två nätfora som riktar sig både till personer drabbade av psykisk ohälsa och deras anhöriga publicerades inlägg i diskussionstrådar med samma information som i informations-

¹ FoUU-koordinatorn ansvarar för arbetet med forskning, utveckling och utbildning inom psykiatrin.

² Barnombud finns i det aktuella länets alla verksamheter där patienterna är över 18 år. Barnombuden ska fungera som stöd till alla anställda gällande frågor som rör barn och föräldraskap. De har kunskap om vilka möjligheter till stöd som finns inom kommun och landsting för barn och föräldrar när en förälder är psykiskt sjuk eller har missbruksproblem.

brevet som skickats till intresseföreningarna. Även på det sociala mediet Facebook publicerades information om studien på en intresseorganisations sida. Kontakt med fem personer uppnåddes via ett forum, varav tre inkluderades i studien.

Deltagare. Samtliga personer som visade intresse för att delta i studien (inklusive de två som föll bort i urvalet) är kvinnor. Tre av kvinnorna bor i Sydsverige, resterande tre bor i Mellansverige. Åldern är mellan 34 och 56 år. Fyra av kvinnorna lever tillsammans med den sjuke föräldern och två av dem har separerat men har fortfarande kontakt med den sjuke föräldern. Två av kvinnorna har inte haft någon kontakt med psykiatri för egen del. Övriga fyra har haft kontakt med psykiatri. Tre av dem har eller har haft diagnoser inom depressionsspektrumet, två av dem har diagnostiserat ADHD och en har varit patient i psykiatri till följd av psykisk ohälsa orsakad av en kronisk fysisk sjukdom. Fem av sex kvinnor är etablerade i arbetslivet.

Antalet barn i förhållandena är antingen ett eller två. I några fall debuterade sjukdomen hos föräldern redan innan barnets födsel och i andra fall efter födseln. Detta varierar även inom familjer vilket innebär att det äldre barnet var fött när föräldern blev sjuk och det yngre syskonet föddes efter debuten. Majoriteten av barnen var mellan ett och fyra år gamla då föräldern blev sjuk. Det barn som var äldst vid föräldrarnas sjukdomsdebut var vid tillfället 15 år.

De sjuka föräldrarna uppges samtliga ha diagnosen bipolärt syndrom. Även psykos, aspergerliknande drag, missbruk och empatistörning förekommer enligt deltagarna hos några av de sjuka föräldrarna. Fem av de sex sjuka föräldrarna har någon gång varit inlagda på psykiatrisk avdelning.

Datainsamling

Data samlades in med halvstrukturerade djupintervjuer. Denna datainsamlingsmetod ger deltagarna möjlighet att relativt fritt beskriva och reflektera över sina erfarenheter och upplevelser med egna ord. Djupintervjuer kan därför ge tillgång till rika och detaljerade berättelser om upplevelser av det undersökta fenomenet från intervjupersonens egna perspektiv (Smith et al., 2009). Denna typ av data passar studiens syfte och kunskapsanspråk väl. Målet med halvstrukturerade djupintervjuer är att försöka låta deltagarnas berättelser komma fram med så lite styrning utifrån som möjligt (Kvale, 2009), detta eftersträövades i föreliggande studie. Det går dock inte att komma ifrån att en intervju är en interaktion där både intervjuperson och intervjuare är aktiva aktörer i att konstruera kunskap. Meningsinnehåll hittas således inte i intervjun, utan skapas snarare under intervjuprocessen

(Kvale, 2009). Den kontext intervjun utspelar sig i och intervjuarens inledande frågor påverkar intervjupersonens svar, vilka i sin tur påverkar intervjuarens följande frågor och så vidare (Smith et al., 2009). Intervjuprocessen kan därmed ses som skapande av data snarare än ren datainsamling (Langemar, 2008).

Material. En intervjuguide utformades med studiens syfte och forskningsfrågor som grund. Intervjuguiden bestod av fyra huvudområden: 1) Insjuknande/Upptakt, 2) Förklara för barnen, 3) Påverkad livssituation, och 4) Stöd, samt förslag till frågor och följdfrågor inom varje område (se Bilaga C). Dessa huvudområden valdes ut för att föra in intervjun på ämnen av relevans för studiens syfte. Intervjuguiden avsågs vara ett stöd för intervjuarna att fokusera intervjuerna kring forskningsområdet. Vikten har dock legat på att låta intervjupersonernas berättelser styra utformningen av intervjun. Således har samtliga intervjuer fått något olika form och innehåll.

Inför den första intervjun rollspelades intervjuer utifrån intervjuguiden oss emellan samt med två personer ej tillhörande målgruppen för att upptäcka brister, ge oss möjlighet att träna på intervjusituationen och för att koordinera vår förståelse av frågorna.

Procedur. De sex intervjuerna genomfördes under en treveckorsperiod hösten 2011 och delades upp så att vi utförde tre intervjuer var. Intervjuerna genomfördes av en person, vilket avsågs bidra till en tryggare intervjumiljö för deltagarna. Deltagarna fick komma med önskemål om var intervjuerna skulle genomföras. En intervju genomfördes i deltagarens hem, två intervjuer utfördes i ett enskilt rum på deltagarnas arbete och tre intervjuer skedde i samtalsrum på psykoterapimottagningar. När intervjuerna utfördes i deltagarnas hem eller arbete underströks vikten av att intervjun kunde utföras ostört.

Intervjuerna inleddes med att deltagarna informerades om studiens syfte och upplägget för intervjun. Vidare förklarades hur intervjumaterialet skulle användas i studien, samt att alla uppgifter som kunde knytas till deltagarna skulle ändras och anonymiseras. De informerades även om sin rätt till att avstå från att besvara frågor och att när som helst avbryta intervjun. Deltagarna informerades på förhand om att intervjuerna skulle spelas in med hjälp av mp3-spelare. Muntligt samtycke till deltagande i studien och till att bli inspelad inhämtades innan intervjun inleddes. Intervjuguiden användes under intervjun för att säkerställa att de på förhand definierade intresseområdena berördes, men i övrigt fick deltagarna berätta fritt.

Längden på intervjuerna varierade mellan ca 70-135 minuter, varav merparten av intervjuerna varade i ca 120 minuter. En deltagare var vid intervjutillfället sjuk och berättade om dubbelseende och dåligt minne. I sin helhet bedömdes detta dock inte ha påverkat

intervjuns kvalitet i negativ bemärkelse eftersom deltagaren föreföll vara konsekvent i sina utsagor. Intervjun inkluderades följaktligen i studien. Alla deltagare mottog en biocheck som tack för sitt deltagande i studien efter avslutad intervju.

Analys

Fokus i en IPA-analys är framförallt att tolka meningsinnehållet i intervjupersonernas berättelser. En transkribering av en intervju bör försöka fånga allt material som upplevs som meningsfullt för deltagarnas upplevelse (Smith et al., 2009). De utförda intervjuerna transkriberades därför ordagrant, vilket innebär att allt verbalt innehåll nedtecknades. Även icke-verbala uttryck som upplevdes som betydelsefulla för intervjuns meningsinnehåll transkriberades. Det icke-verbala innehållet kunde till exempel röra sig om skratt, suckar, stakning, pauser och förändringar i röstläget. Enligt Kvale (2009) är transkribering en tolkande process som ofrånkomligen formas av transkribentens bedömningar och beslut och där den resulterande texten kan ses som en rekonstruktion färgad av transkribenten. Transkribering är en översättning från en språklig form till en annan vilket alltid innebär att visst värdefullt innehåll går förlorat. Rösten och intonationerna i det levande muntliga samtalet i intervjusituationen skalas av och avkontextualiseras i den skrivna texten (Kvale, 2009). Intervjuerna transkriberades av samma person som genomfört dem för att kunna dra nytta av den kunskap om den specifika intervjukontexten som intervjuaren hade i tolkningen av deltagarens uttalanden och därmed i högre grad kunna fånga meningsinnehållet i deltagarens upplevelse. Transkriberingen gjordes med hjälp av dator och transkriberingsprogrammet Express Scribe.

Efter att intervjuerna transkriberats lyssnade vi igenom de intervjuer som vi själva inte utfört för att få en känsla för deltagarna och kontexten, för att därmed möjliggöra en djupare förståelse av meningsinnehållet i enskilda uttalanden. Därefter påbörjades arbetet med att analysera de enskilda intervjuerna. Vi valde ut en av intervjuerna och analyserade den tillsammans. Intervjun lästes igenom två gånger. Därefter kommenterades innehållet i intervjun; till en början gemensamt och när en strategi arbetats fram fortsatte arbetet individuellt. Ett exempel på kommentarer utifrån ett citat följer nedan.

Citat: "Mm. Ja, att upprätthålla alla strukturer runt familjen. Få mat på bordet och hämta och lämna och köra hit och dit och se till att deras liv gick så normalt som möjligt fast de saknade en förälder. "

Kommentarer: Upprätthålla alla strukturer – Rutiner i vardagen. Hålla det normalt för barnens skull? Hur vill barnen ha det? Trygghet, kontroll och förutsägbarhet.
Trygghet = förutsägbarhet? Mat på bordet – Överleva, basala behov, det praktiska.
Saknad – Sorg. En förälder är borta men inte död. Ovisshet.

När hela intervjun hade kommenterats tog vi ut teman i intervjuerna med vägledning av kommentarerna. Ur ovan nämnda citat och kommentarer plockades exempelvis följande teman ut: Upprätthålla vardagen för barnen skull, Överleva, Saknad. Alla teman som framkommit i den transkriberade intervjun placerades därefter in i temakluster utifrån liknande meningsinnehåll. Exempel:

Temakluster: Hålla ställningarna i kris

Underteman: Upprätthålla rutinerna för barnens skull – skapa förutsägbarhet, Så normalt som möjligt, Hålla ihop familjen – det viktigaste, Automatik – överleva, göra det som krävs, hålla näsan över ytan

En lista med temakluster och underteman förekommande i intervjun skapades. Därefter analyserades de resterande intervjuerna individuellt av den person som genomfört intervjun enligt mönstret: dubbel genomläsning, kommentering av innehållet och skapande av temalistor. När alla sex intervjuer analyserats användes de sex temalistor som utgångspunkt för att söka mönster, likheter och skillnader mellan de teman som förekommit i deltagarnas berättelser. Materialet från de sex temalistor, som representerar det samlade intervjumaterialet, omorganiserades i nya kluster och underteman. Exempelvis tolkades temaklustren Upprätthålla ordning i kaos, Så normalt som möjligt, Hantera kris och Hålla ställningarna i kris ha liknande meningsinnehåll och inordnades i det nya övergripande temat Normalisera det onormala för barnen. De nya klustren och undertemana som skapats sammanställdes i en slutgiltig temalista och redovisas i tabell 1 i resultatdelen. Utifrån denna tabell skrevs resultatet. Under arbetet med den skriftliga framställningen av resultatet fortsatte analysen eftersom vi då kunde se samband som tidigare inte observerats. I resultatdelen användes citat från intervjuerna för att illustrera de teman som vi har tolkat fram. Dessa citat anpassades till skriftspråk för att underlätta läsningen av texten.

Etiska ställningstaganden

En diskussion kring etiska aspekter av de olika delarna av studien har förts mellan oss och med uppsatshandledaren genom hela forskningsprocessen; från val av forskningsområde, rekrytering och genomförande av intervjuer, till analys och framställning av resultat och diskussion. Vetenskapsrådets (2002) forskningsetiska principer och rekommendationer för humanistisk- och samhällsvetenskaplig forskning har tagits i beaktande. Även om det finns generella riktlinjer och principer att tillgå är det viktigt att vara öppen för att nya etiska frågeställningar, unika för just de situationer som den aktuella studien skapar, uppkommer (Smith et al., 2009).

Alla deltagare i studien har frivilligt valt att delta och har getts möjlighet att ge informerat samtycke till deltagande i studien. Information om studiens syfte, publicering av rapporten, inspelning av intervjun och konfidentialitet gavs skriftligen i informationsbrevet som deltagarna tog del av innan de anmälde sitt intresse att delta i studien. Dessa uppgifter upprepades även muntligt i intervjusituationen innan intervjun startade. Konfidentialiteten innebar bland annat att alla uppgifter relaterade till en viss intervjuperson – såsom personnamn, orter och sjukhus – ändrades. Av säkerhetsskäl skickades inte heller ljudfiler och transkript som inte var avidentifierade per mail.

Med tanke på intervjuens karaktär och innehåll fanns på förhand en tanke om att starka minnen kunde väckas och upplevas som känslomässigt påfrestande av deltagarna. Deltagarna informerades i intervjusituationen om sin rätt att endast svara på de frågor de ville samt att de när som helst kunde avbryta intervjun. Intervjuerna avslutades även med frågan om intervjupersonen upplevde sig ha någon att prata med för att eventuellt kunna fånga upp de personer som hade behov av sådant stöd. Vi hade i dessa fall möjlighet att tipsa personen om var den kunde vända sig för att få hjälp. Intervjupersonen uppmanades även i slutet av intervjun att kontakta oss om det uppkom några ytterligare frågor kring studien.

En ambition med studien var att synliggöra den aktuella målgruppen och deras unika erfarenheter av sin livssituation. Vi har strävat efter att deltagande i studien ska vara en givande och en överlag positiv upplevelse för de enskilda deltagarna. Flera deltagare uttryckte i samband med intervjun att de var nöjda med att få berätta om sina erfarenheter och få möjlighet att bidra till att målgruppens livssituation blir uppmärksammas. Förhoppningen har även varit att studien ska resultera i kunskap som i förlängningen kan bidra till ett utökat stöd och en förbättrad situation för den målgrupp som deltagarna representerar.

Vetenskapsrådet (2002) rekommenderar att forskaren erbjuder deltagarna möjlighet att ta del av etiskt känsliga avsnitt och kontroversiella tolkningar innan publicering av

rapporten. Denna möjlighet till insyn och inflytande över hur deras uttalanden analyseras eller tolkas gavs inte till deltagarna i denna studie. Detta kan anses utgöra en brist i studien, men var ett beslut som ansågs nödvändigt med tanke på den begränsade tidsram som studien utfördes inom. Det löfte om anonymitet som givits till deltagarna anses vara nog i det här fallet. Vid bearbetning av data har stor vikt lagts vid att anonymisera alla uppgifter som kan tänkas identifiera enskilda intervjupersoner eller vara till men för deltagarna. Deltagarna erbjöds i enlighet med Vetenskapsrådets (2002) rekommendationer möjlighet att ta del av den färdiga uppsatsen, vilket samtliga önskade.

Resultat

I resultatdelen benämns den som är anhörig till och samtidigt har barn tillsammans med en person drabbad av psykisk ohälsa som anhörigförälder. Om den person som är drabbad av psykisk ohälsa och samtidigt är förälder används begreppen den sjuke föräldern och den närstående.

För att underlätta läsningen av resultatet har anhörigföräldrarna givits fingerade namn: Maria, Lena, Ulrika, Sanna, Margareta och Karin. I de fall familjemedlemmar nämns så har även de fått pseudonymer. I resultatet har vi valt att återge anhörigföräldrarnas röster i presens för att ge framställningen en berättande ton. Läsaren bör dock inte tolka detta som att anhörigföräldrarna nödvändigtvis har samma uppfattningar idag.

I tabell 1 följer en sammanställning av de teman och underteman som utgör resultatet i studien, därefter redovisas alla teman och underteman i text.

Sammanställning av teman och underteman

Tabell 1

Studiens teman och underteman illustrerade i tabellform

Tema	Undertema	Undertema till undertema
Leva på sparlåga	Sviktande ekonomi Krympande vänkrets Ingen egentid med utmattning som följd Minskade prestationskrav och pragmatisk acceptans	
Ständig beredskap för kris	Vara uppmärksam på varningssignaler Söka stöd och skapa skyddsnät	
Tredubbelt föräldraskap	Ensam vara både mamma och pappa Bli förälder till den sjuke föräldern Vara familjens buffert	Kompensera för avsaknaden av den sjuke föräldern Barnen i första hand Balansgång gällande autonomi Tillgodose den sjuke förälderns behov
Normalisera det onormala för barnen	Skapa och upprätthålla rutiner i vardagen Berätta eller inte berätta om sjukdomen	
Psykiatrin ser inte familjen	Brist på information och kommunikation Inte barnanpassat inom psykiatrin Inte rustad att vårda den sjuke föräldern hemma	
Behovsstyrda interventioner	Smörgåsbord av interventioner Träffa andra med liknande erfarenheter Få paus från ansvaret Egen kontaktperson i vården	

Genomgång av teman och underteman

De teman och underteman som utgör resultatet i denna studie redovisas nedan.

Leva på sparlåga. Anhörigföräldrarna beskriver att den andra förälderns sjukdom har haft en stor inverkan på vardagslivet på flera plan. Familjens ekonomi har i många fall försämrats, det sociala nätverket har krympt och den egna kapaciteten upplevs vara reducerad. Berättelserna ger intryck av att anhörigföräldrarnas liv nu går på sparlåga. I anhörigföräldrarnas berättelser återkommer ett inslag av acceptans. De konstaterar att livet inte blev som de hade tänkt sig, men att de nu får göra det bästa av situationen som de befinner sig i. Ett pragmatiskt synsätt kan skönjas i utsagorna; det som behöver göras görs.

Sviktande ekonomi. Familjernas ekonomiska situation har försämrats dels på grund av att den sjuke föräldern inte är kapabel att arbeta som förr, dels på grund av att anhörigföräldern har valt att gå ner i arbetstid för att hantera vardagens krav eller att de själva har blivit sjukskrivna. Några av anhörigföräldrarna har även valt att byta till mindre krävande arbeten för att kunna sköta allt i hemmet eller för att ta hand om sin hälsa. Maria berättar att hon har valt att gå ner i arbetstid för sitt måendes skull och Ulrika för att kunna ta hand om sitt barn. En del anhörigföräldrar menar att om deras situation hade varit annorlunda så skulle de ha haft ett mer tillfredsställande arbete. Nästan alla anhörigföräldrar berättar att familjen någon gång under sjukdomsperioden har haft det så svårt ekonomiskt att det har varit på gränsen att de klarat sig.

Men ett tag var det så, du vet diskmaskinen gick sönder och kylan gick sönder och sådana oförutsedda utgifter, vi hade ju ingen buffert, för vi hade levt upp vår buffert. Vinsten på huset och allting hade levts upp under perioder av sjukskrivning och arbetslöshet (Sanna).

Den ekonomiska försämringen har medfört att anhörigföräldrarna inte längre kan göra samma saker som de gjorde innan den andra föräldern insjuknade; de har fått anpassa sin livsstil efter de nya förutsättningarna. I berättelserna märks det även att många av anhörigföräldrarna på det ekonomiska planet jämför sig mycket med andra familjer. Sanna beskriver denna problematik på följande vis: "Nu har vi ju inte haft det ekonomiska utrymmet, det har påverkats. Jättemycket. För vi kan inte göra som alla andra. (...) inkomstmässigt har det varit ren katastrof." Sanna berättar även att omgivningen inte har haft förståelse för deras förändrade ekonomiska omständigheter, vilket kan bli ett hinder när de ska göra aktiviteter tillsammans med andra. Den försämrade ekonomin påverkar således även de sociala

relationerna. I de fall då familjen fått kraftigt försämrade ekonomi kan även ett inslag av skam anas i berättelserna.

Krympande vänkrets. De flesta av anhörigföräldrarna uppger att deras sociala nätverk har minskat i omfång. Orsakerna till den minskade vänkretsen är många. En anledning är att anhörigföräldrarna inte har tid och ork till att upprätthålla sociala relationer; de lägger den energi de har på att överleva. Tids- och energibrist anges även som skäl till att anhörigföräldrarna väljer att prioritera i och strama upp det sociala nätverket; de har färre relationer, men några nära relationer har blivit allt viktigare. En del vänner försvinner, de kanske inte förstår, de hör inte av sig och de orkar inte lyssna. Flera av anhörigföräldrarna tycker att deras vänner har svikit dem.

Det gick bra, men jag kan känna mig lite besviken på omgivningen där, att man inte förstår bättre att när någon hamnar i en ansträngd situation att man ska finnas till hjälp (Lena).

Det var ju färre och färre som gjorde saker för mig eller tog med mig ut. Jag kände inte det som att jag hade något stöd överhuvudtaget. Man märkte på dem att 'nej, nu orkar de inte' de orkar inte höra mer elände. Så det klart att andra, att det var vänner och bekanta som försvann (Sanna).

Flera av anhörigföräldrarna beskriver att de inte har haft tid eller möjlighet till nöjen för egen del. Lena beskriver att hon har avstått från att gå på bio med vänner eftersom en sådan aktivitet hade krävt en så stor mängd förberedelser – som att exempelvis skaffa barnvakt – att det hade kostat mer energi än vad biobesöket gav. För Margareta har bristen på egentid och omöjligheten att handla utifrån sina egna behov lett till att hon beskriver sitt hem som ett "fängelse" som hon inte kan lämna. En del av anhörigföräldrarna upplever att de blivit ensamma och isolerade på grund av sina livsomständigheter; till viss del utifrån egna val. Karin säger följande: "Men det är en lite knepig situation. Det är det. Ja, jag vet inte. Jag har nog isolerat mig ganska mycket på grund av det här." Andra beskriver att de blev övergivna av sina vänner när de behövde deras hjälp.

Så till slut så tappade jag allt förtroende. Förr var jag väldigt festglad (...). Den enda tanken man har när man har det så svårt: 'vem står på min sida?' Vi hade så många gäster, så många bjudningar på den tiden (...) [Jag har] inte någon jag har kunnat få

hjälp av, inte någon gång har jag kunnat få prata, inte något överhuvudtaget (Margareta).

Det är även viktigt för anhörigföräldrarna att deras vänner har förståelse för deras livssituation och att de kan vara öppna tillsammans med dem. Om vännerna inte förstår eller kritiserar alltför mycket upplevs det som att de lägger sten på börda.

Man väljer sina vänner. Vi kan inte ha personer runt omkring oss som klankar ner på oss för det vi inte är bra på, för det är inget vi gör med flit. (...) eftersom vi är öppna och tydliga så måste vi umgås med människor som man kan vara öppen och tydlig med, man kan prata om vårt liv och man kan prata diagnoser och så, så att det inte är något konstigt (Sanna).

Ingen egentid med utmattning som följd. Alla anhörigföräldrar beskriver att det inte har funnits något utrymme för egna känslor. De har inte haft möjlighet att vara svaga, gråta eller andas ut, eftersom de anser att de som föräldrar måste vara den som är stark och stöttar andra. Maria säger så här: "[flera månader senare] började mitt riktiga sorgearbete, för det har inte funnits utrymme för det. Utan jag har hela tiden fått skjuta tillbaka det för att kunna ta det andra ansvaret." Ibland ser inte omgivningen att även anhörigföräldern har behov. Sanna beskriver hur hon blev bemött av sin omgivning: "Alla frågade alltid om Stefan [partnern], men det var väldigt sällan, det var en på hundra som frågade: 'Hur är det med dig? Det måste vara jobbigt för dig.'" Även om anhörigföräldrarna beskriver bristen på egentid som ett problem, så finns det ambivalenta känslor inför detta.

Där jag då har fått ta stor del av familjen, alla de saker man måste ha runt om för att en familj ska fungera. Men jag tror ändå att det har varit bra för min man, det har varit bra för mina barn. Den det har varit sämst för kanske är mig själv. Att jag har satt mig själv på undantaget, men sen å andra sidan, mår min familj bra så är det lättare för mig att må bra också (Maria).

Flera av anhörigföräldrarna berättar att de har drabbats av utmattningsdepression. Det verkar som att när den sjuke föräldern har blivit bättre och vardagen har lugnat ner sig något så finns

det utrymme för anhörigföräldern att kunna känna efter och att de då riskerar att hamna i en egen kris.

Det är ju ett fenomen just det där att när den ena partnern blir sjuk så håller den andra ställningarna och när den blir lite bättre så sjunker man själv ner i. Det är rätt så klassiskt (Maria).

Minskade prestationskrav och pragmatisk acceptans. Även den mentala energin tycks vara på sparlåga. Flera av anhörigföräldrarna upplever att de inte har samma kapacitet som tidigare och de beskriver hur de försöker anpassa sig efter detta och ändra på sina prioriteringar i vardagen. Maria beskriver detta i följande citat:

Det kan man väl säga har varit den stora förändringen i vardagen. Det har varit att skala av väldigt mycket, inte som har varit onödigt, men som det inte funnits kapacitet till. (...) Det fanns inte så mycket energi över till något annat. När barnen hade gått och lagt sig så somnade jag, det fanns inget utrymme för någonting i princip (Maria).

Det egna och familjens mående tycks vara det som prioriteras högre än tidigare. Förutom att prioritera berättar anhörigföräldrarna även om hur de försöker sänka kraven på sig själva och nöja sig med att vara tillräckligt bra.

Tills jag insåg att jag nog måste sänka ner min ribba för vad en mamma är. För jag kan inte vara både en mamma och en pappa, vilket jag då har varit under väldigt lång tid. (...) Jag måste vara någonstans häremellan i spektrumet (Ulrika).

Man måste någonstans vara nöjd med good enough. Att okej, jag gjorde kanske inte 100 % här men jag hade inte kapaciteten till det, och jag gjorde så gott jag kunde, med mina mått. (...) Det är nog den stora förändringen (Maria).

Ett tema som återkommer i flera av berättelserna är acceptans. Anhörigföräldrarna berättar om vikten av att acceptera sin situation och att inte jämföra sig i för hög utsträckning med sin omgivning. Här finns en pragmatisk underton; nu är det som det är och nu får vi göra det bästa vi kan av det.

Acceptansen (...) Du lever som du lever. Så det är bara att acceptera. Det ser ut som det ser ut hemma, jag kan inte jämföra [med andra] (...) Men jag tror att om man lär sig det [acceptans], så kanske det underlättar vardagen jättemycket (Margareta).

Ständig beredskap för kris. Efter att ha genomgått en stor kris i familjen när den andra föräldern först insjuknade tycks det vara gemensamt för anhörigföräldrarna att rusta sig för en ny eventuell kris. Genom att skapa en krisplan kan det tänkas att anhörigföräldrarna får en ökad känsla av kontroll i vardagen.

Vara uppmärksam på varningssignaler. I hopp om att kunna lindra och förhindra nya kriser försöker anhörigföräldrarna lära sig att känna igen tidiga tecken på att den sjuke föräldern är på väg att bli sämre i sin sjukdom. Lena är ständigt observant på sjukdomstecken hos sin partner: ”Man måste känna efter väldigt noga. Och så ser man ju på beteendet och på blicken.” Sanna beskriver hur orolig hon blir för sin man när han inte sover ordentligt eftersom det kan vara både en utlösande faktor för och ett tecken på mani.

Anhörigföräldrarna är även medvetna om sjukdomens hereditet och att barnen befinner sig i riskzonen för att utveckla sjukdomen. De söker efter varningssignaler som kan indikera att barnen på något sätt far illa av situationen, eller att barnen själva har eller kommer att drabbas av någon form av psykisk ohälsa. Karin och Lena som har barn i tonåren, uttrycker att det kan vara svårt att skilja ”vanligt” tonårsbeteende från sjukdomstecken.

Då tänker jag ju på att om man börjar se varningssignaler hos något av sina barn då måste man försöka agera på något sätt. Särskilt då som de närmar sig tonåren att veta ’är det här en tonårskris eller håller jag på att bli som pappa nu?’ När känslorna ändå går upp och ner och det är inte så lätt att veta för dem själva eller för mig heller, ska jag säga. Det är svårt (Lena).

Att uppmärksamma varningssignaler blir en del av ett preventivt arbete i att försöka förhindra att barnen ska drabbas av psykisk ohälsa.

Söka stöd och skapa skyddsnät. Att söka och ta emot stöd är något som anhörigföräldrarna hade svårt för i början, men har varit tvungna att lära sig med tiden. Det kan ses som en process i vilken motståndet mot att vara hjälpsökande först måste övervinnas. Karin har ett stort behov av stöd, men berättar att det tar emot att be om stöd från myndigheter på grund av tidigare negativa erfarenheter: ”Jag borde kanske försöka, men jag vill inte. Jag vet

vad det innebär [att ha kontakt med myndigheter] (...). Jag önskar att det fanns något annat alternativ”. Andra beskriver att de kommit över det första hindret; att erkänna att de behöver hjälp. Detta är en förutsättning för att den sjuke föräldern – och i förlängningen även familjen – ska få hjälp. När motståndet till att söka stöd har övervunnits måste anhörigföräldrarna lokalisera var hjälpen finns och lära sig hur de får tillgång till den. Utifrån anhörigföräldrarnas erfarenheter kan det konstateras att det inte är en självklarhet att få stöd till den sjuke föräldern, till barnen eller till sig själv. Anhörigföräldrarna upplever att de själva måste vara drivande för att få hjälp och information. Deras berättelser ger bilden av att de måste vara ihärdiga, pålästa och medvetna om sina rättigheter för att få hjälp från exempelvis psykiatri och skolverksamheter. Att själv vara drivande i att söka stöd ses som nödvändigt för att få den hjälp som behövs. De anhörigföräldrar som varit drivande uttrycker också en känsla av att vara besvärliga i relation till de instanser som de söker stöd och hjälp från.

Så fick man ju också hålla rätt på att det blev medicin utskriven, att det var rätt dos och allt det där. Så jag kände mig som en jäkla häxa emellanåt. När man är tvungen att ringa liksom och hålla på och hela tiden själv kolla att det blev rätt. (...) Man måste ligga på själv (Lena).

Jag har varit påläst (...) 'ja det här är er skyldighet', och när man kommer med den kunskapen blir man jåkligt jobbig. Men man blir också, man får ändå viss hjälp. Även om de tänker 'jävla kärring' bakom ryggen på en. Jag tror att den här tydligheten och bestämdheten har gjort att vi har fått rätt så bra hjälp (Maria).

Att aktivt söka stöd beskrivs som energikrävande. Lena berättar om hur hennes ork till att söka stöd ibland tar slut och hur hon har sänkt sina krav på psykiatrins vård av den sjuke föräldern.

Då får man hjälpa sig själv och du vet när man hjälper sig själv... man tröttnar i det, man resignerar. Man tänker att huvudsaken är att det blir utskrivet piller på apoteket och att de intas. Alltså man vrider ner alla krav och förväntningar (...). Det tar jättemycket energi. Att få tag på den person som vill hjälpa och vill lyssna och vill förstå och allt det där (Lena).

En likhet i berättelserna är redogörelser om vikten av att vara stark som person för att få hjälp och stöd. Anhörigföräldrarna ser egen styrka som oundgänglig för att klara av den aktuella livssituationen. Ulrika förklarar att hon som anhörigförälder måste vara "stark som en häst" för att klara av det hela och att det inte är alla föräldrar som är lika starka som hon är. Genomgående kan det anas en rädsla hos anhörigföräldrarna för vad som skulle hända om de inte var starka. Det verkar finnas en misstanke om att det inte finns något skyddsnät som skulle fånga upp dem om de var svaga. Därför har flera av anhörigföräldrarna skapat egna skyddsnät av personer som kan gripa in om en ny kris skulle inträffa. I skyddsnäten ingår ofta det sociala nätverket som familj och vänner, men också förskola, skola, arbete och kontakter i öppenvården. Ulrika berättar hur hon tog kontakt med barn- och ungdomspsykiatri (BUP) när den sjuke föräldern hade gjort ett självmordsförsök. Detta för att inte behöva etablera nya, för barnet okända, kontakter mitt i en ny kris.

Anledningen till att jag tog kontakt med BUP var att jag ville vara inne i systemet om han [den sjuke föräldern] nu skulle lyckas. Att vi redan skulle ha varit där, att vi redan hade en kontakt-person som Ludvig [sonen] litade på och som han hade träffat. För om det nu hade varit så att han hade lyckats med sitt självmordsförsök, då hade jag stått där. Jag ville ha en etablerad kontakt (Ulrika).

Sanna och Maria berättar att de har byggt upp ett samarbete med sina barns förskolor för att familjen ska kunna få stöd från dem om något skulle inträffa. En uppgift som skyddsnäten har är att fungera som stöd för anhörigföräldern själv. Genom att planera för en eventuell kris och söka efter människor och instanser som kan fungera som stöd skapar anhörigföräldrarna en tryggare vardag för sig och sin familj.

Tredubbelt föräldraskap. När den ena parten i föräldraparet drabbas av psykisk ohälsa innebär det en ökad belastning för den förälder som inte drabbats. Den person som för anhörigföräldern tidigare har fungerat som partner och medförälder kan inte längre på samma sätt fylla dessa funktioner i familjen. Samtidigt som ett viktigt stöd i föräldraskapet försvinner, så ökar belastningen och ansvarsbördan för anhörigföräldern. Anhörigföräldern får ensamt ansvar för exempelvis barnuppfostran, ekonomi och allt praktiskt som ska genomföras i ett hushåll. Förutom att anhörigföräldern nu fungerar som både mamma och pappa för barnen så axlar de en ny roll gentemot den sjuke föräldern. I denna nya roll ingår det enligt anhörigföräldrarnas beskrivningar uppgifter som omvårdnad, att skydda den sjuke föräldern

samt att reglera dennes ansvarsbörda. Detta kan ses som att anhörigföräldern inte bara är både mamma och pappa åt barnen, utan även intar en föräldraliknande roll gentemot den sjuke föräldern – på så vis innebär det att anhörigföräldern har ett tredubbelt föräldraskap.

Ensam vara både mamma och pappa. För anhörigföräldrarna sker det en förändring i förhållande till den egna föräldrarollen; de beskriver det som att de är både mamma och pappa för sina barn. Karin uttrycker det så här: ”Ja, man får ju ha så många roller. Jag får vara både pappan och mamman”. Det innebär att det ansvar för barnen som de tidigare hade delat med den andra föräldern nu faller enkom på deras lott. Dels innebär det en ökad arbetsbörda för anhörigföräldern gällande praktiska göromål såsom hämtning och lämning på dagis samt skötsel av det gemensamma hushållet, dels innebär det en ökad känslomässig belastning då barnen i högre utsträckning vänder sig till dem. Sanna beskriver det som att hon helt plötsligt har blivit en ensamstående mamma; hon berättar vidare:

Jag skulle sköta mitt jobb, jag skulle sköta Simon [sonen], jag skulle sköta ett hushåll, jag skulle hämta lämna, (...), jag fick ingen tid för mig själv, jag var vilse och ensam och fruktansvärt trött. Fruktansvärt trött för jag fick ta allting ju, allting. Räkningar, hushåll, allt (Sanna).

I och med att anhörigföräldrarna får fylla rollen som både mamma och pappa för sina barn så blir relationen dem emellan i många fall väldigt nära. Anhörigföräldern är den som alltid finns där för barnet och relationen kan bli nästintill symbiotisk. Ulrika beskriver det som hon och hennes barn befinner sig i en ”bubbla”, och att de bara har varandra. Hon menar att det inte finns utrymme för henne att vara en dålig förälder eftersom hennes barn bara har henne att förlita sig på. Även Karin beskriver hur hon och hennes barn är hänvisade till varandra. Maria och Lena menar att deras barn knöt an mer till dem under den andra förälderns sjukdom eftersom barnen blev mer beroende av dem då. Den sjuke förälderns psykiska och/eller fysiska frånvaro förefaller sålunda stärka relationen mellan anhörigföräldern och barnen.

Kompensera för avsaknaden av den sjuke föräldern. För att kompensera för avsaknaden av den sjuke föräldern som föräldragestalt vill anhörigföräldern tillföra så mycket gott i barnens liv att det dåliga vägs upp. Det blir oerhört viktigt att vara en bra förälder och att se till att barnen får en bra och trygg barndom, trots allt. Tanken att barnen ska ha en stark och välfungerande relation till åtminstone en vuxen är vanligt förekommande. Då barnen be-

finner sig i riskzonen för att själva utveckla psykisk ohälsa blir det för anhörigföräldern än viktigare att skapa en så trygg och säker miljö som möjligt för sina barn. Genom att vara extra goda föräldrar hoppas de kunna förebygga negativa konsekvenser för sina barn.

Jag tror att ett normalt liv här nere uppväger det kaoset som den andra [den sjuke föräldern] [skapar], för höjer man den vågskålen så borde den vågskålen sänkas och då borde man hamna på någon slags jämvikt (Ulrika).

Barnen ska få det så bra som möjligt och anhörigföräldrarna gör allt vad de kan för att minska den eventuella negativa påverkan som den andra förälderns sjukdom har på barnens levnadsomständigheter. Barnen ska inte bli lidande på grund av en av deras föräldrar drabbats av psykisk ohälsa.

Om man tänker mer sådär att som barn till en person som är manodepressiv, om man ändå blir sedd eller får ta det lugnt, leva under omständigheter som inte är pressande, att det på något sätt tar upp [smällarna]. Ja, så bra liv som möjligt så att det ändå gynnar. Finns det någonting där som jag kan göra, för att hjälpa dem så att det ska bli så liten skada som möjligt så vill man ju gärna göra det (Lena).

Barnen i första hand. Maria berättar att det viktigaste för henne när den andre föräldern blev sjuk var att hålla ihop familjen för barnens skull. Det blir centralt att vara en god förälder för sina barn och att sätta barnen i främsta rummet.

Där sa jag 'jag fixar inte detta, jag kan inte både bevaka dig och ta hand om våra barn och deras behov'. Där fick jag sätta ett ultimatum: 'jag fixar inte detta och jag måste prioritera barnen, för jag vet att det finns hjälp för dig att få'. Då ringer han in och jag vet inte om han stannade hemma över natten eller om vi körde in samma kväll. Jag fick lämna tillbaka honom [till psykiatriavdelningen] så att säga, för att kunna se till barnens behov. (...) Det kändes fruktansvärt. Samtidigt var jag tvungen för att kunna ta hand om barnen (Maria).

Eftersom Maria bedömde att hon inte hade kapacitet till att ta hand om både man och barn så var hon tvungen att välja mellan dem. Hon valde att för egen del prioritera barnen eftersom

den sjuke föräldern kunde få hjälp inom psykiatri. Detta val beskrivs som fruktansvärt att behöva göra. Men barnens behov bedöms ofta av anhörigföräldrarna vara så viktiga att inget får gå före.

Flera anhörigföräldrar har funderingar kring frågan att separera från den sjuke föräldern eller att stanna kvar i relationen. Barnen tycks även i denna fråga utgöra ett viktigt skäl till det beslut anhörigföräldern tar. Ulrika berättar att hon separerade från den sjuke föräldern för att minimera de risker barnet kan utsättas för genom att växa upp med en person drabbad av psykisk ohälsa. Hon säger att hon lämnade den sjuke föräldern för barnets skull. Lena har även hon haft funderingar kring att lämna den sjuke föräldern på grund av den belastning hon upplever att det är att ta ansvar för honom. Hon berättar dock att hon har valt att stanna kvar i relationen för barnens skull.

Bli förälder till den sjuke föräldern. Anhörigföräldrarna beskriver hur deras roll gentemot den andra föräldern förändras i och med att denne insjuknar. De blir den person som ser till att den sjuke föräldern får det den behöver för att klara av sin situation. Anhörigföräldrarna använder uttryck som att ”curla”, ”skydda”, ”ta hänsyn” och ”vårda” när de beskriver hur de förhåller sig till den sjuke föräldern.

Det har varit mycket curlande, att jag ansträngt mig för att min man ska kunna glida fram. Helt enkelt. För att jag har varit rädd om honom. Att göra det så ultimatum som möjligt. (...) men någonstans tar det ju väldigt mycket energi också, det där curlandet (Maria).

Lena beskriver det som att hon blivit som en ”mentalskötare” för sin man. I mångt och mycket liknar den roll som anhörigföräldrarna beskriver en föräldraroll. De får ta ett ansvar för den sjuke föräldern som de annars brukar ta endast för sina barn. Det handlar om att se till att den sjuke föräldern tar sin medicin och går och lägger sig i tid, att ta ansvar för hans relationer, exempelvis till barnen, och att vara den som ser till att han får den vård han behöver. De reglerar vilken nivå av ansvar som den sjuke föräldern behöver ta och anpassar omgivningen efter deras behov.

De nya rollerna som anhörigföräldern och den sjuke föräldern får i förhållandet tycks inverka på deras parrelation. Personen som de blev nära i och en gång valde att leva sina liv tillsammans med är inte längre densamme och kanske aldrig igen kommer att bli den person som den en gång var. De har på sätt och vis förlorat någon som de hade kär och uttrycker sorg över detta.

Han var som en zombie, så jag kunde ju inte räkna med honom alls till någonting. Jag var väldigt ensam i det där. (...) Det var skönt när han inte var hemma, för den här andra människan kände inte jag. Det var inte min Stefan och det var jättejobbigt (Sanna).

För att upprätthålla parrelationen har anhängigföräldrarna blivit tvungna att anpassa sig efter sin partners nya behov. Flera av anhängigföräldrarna beskriver att den psykiska sjukdomen gör den sjuke föräldern egoistisk, vilket kan bli en källa till irritation och orsakar konflikter i förhållandet. Några av anhängigföräldrarna uttrycker att det är svårt att leva med någon som är drabbad av psykisk ohälsa och att det inte är en självklarhet att fortsätta förhållandet. Att tackla att rollerna i förhållandet förändras kan ses som ytterligare en börda som anhängigföräldrarna måste bära.

Balansgång gällande autonomi. Innan sjukdomen debuterade var de sjuka föräldrarna autonoma individer som var kompetenta och självständiga. Sjukdomen har sedan i viss mån reducerat dessa egenskaper. Anhängigföräldrarna beskriver hur de försöker att se den sjuke föräldern som en vuxen och kompetent individ, men att de ibland måste gå in och beröva dem deras rätt att själva styra sina liv.

Men framförallt i början när han insjuknade akut så var jag otroligt kontrollerande, det fanns ju en anledning till det. Han hade inte pejl på läget. Då blir det hela tiden där, var går min gräns? Vad är mitt ansvar, vad blir hans ansvar? (Sanna).

Anhängigföräldrarna uttrycker att det inte känns bra att behöva gå in och styra, men att de är tvungna att göra det. Som Maria uttrycker det så vill hon inte "idiotförklara" den sjuke föräldern, men hon vågar inte släppa allt ansvar till honom eftersom han är psykiskt instabil. Det tycks vara av omsorg som anhängigföräldrarna begränsar den sjuke förälderns autonomi. Anhängigföräldern ger den sjuke föräldern så mycket ansvar som hon tror att denne kan klara av. Det verkar inte förekomma att den sjuke föräldern självmant kräver att få tillbaka sin del av ansvaret.

Jag gjorde på ett väldigt tidigt stadium klart för honom att 'du sköter din medicin själv, det där tar du ansvar för. För det är ett vuxenansvar som du måste ta och klarar du inte det ansvaret så är det tokigt, då behöver vi hjälp med det' (Maria).

Flera av anhörigföräldrarna säger att de efter ett tag inte har energin att ta allt ansvar och därför ger tillbaka mer ansvar till den sjuke föräldern. De inser att de inte kan ha allt ansvar för den sjuke föräldern, utan denne måste få fatta egna beslut även om det inte alltid faller väl ut.

Jag orkar inte gå i clinch med hans sjukdom, som jag gjorde i början. Utan på något sätt så har jag fått inse att det är hans ansvar och jag kan bli jättefrustrerad för jag tycker att han har jättemycket kvar att jobba med. Han tar inte itu med det, men samtidigt är det hans liv och jag ser det på ett sätt att han får göra sina val. Även om det påverkar vårt liv negativt, så är det ändå hans liv och på något sätt kan jag inte hålla på och... Nej, jag kan inte vara där, det går inte. Jag orkar inte (Sanna).

Och då känner man så här att man inte vill dra i nödbromsen hela tiden (...) och det blir ju en balansgång det där, att det inte blir för [mycket] liksom. Att han inte ska klassas som sjuk hela tiden heller. Det är svårt (Lena).

Det är en svår balansgång att hitta en lagom nivå av autonomi för den sjuke föräldern. Det kan även tänkas att det är en nivå som måste varieras utifrån den sjuke förälderns mående och därför kan denna balansgång ses som ständigt pågående.

Tillgodose den sjuke förälderns behov. Anhörigföräldrarna redogör även för hur den sjuke förälderns behov går före deras egna. De åsidosätter sina egna behov för att kunna få livet att fungera för den sjuke föräldern. Margareta beskriver en situation i vilken hon bokstavligen och metaforiskt får stå för "hela kalaset". Den sjuke föräldern vill eller behöver ha ett "kalas", men det är anhörigföräldern som får ordna det. Även Lena berättar:

Ja, alltså du vet, man tullar på sig själv hela tiden. Jag har försökt föra en dialog med honom att nu gör jag det här men det är faktiskt på bekostnad av mig. För det är ju faktiskt så att han kan leva sitt liv, han kan leva sin ro på bekostnad av mig. Jag går ut på gränsen eller vad man ska säga (Lena).

Motiveringen till att anhörigföräldern låter den sjuke förälderns behov gå före sina egna är enligt Lena att om det ställs för höga krav på den sjuke föräldern så skulle han inte klara av det han förväntades göra och det skulle resultera i att övriga familjen drabbas. Hon ser det

inte som ett aktivt val, utan någonting hon gjort på automatik för att överleva och för att klara av att upprätthålla ordningen för familjen. I detta tycks det finnas en rädsla för att den sjuke föräldern ska försämrats i sin sjukdom om omgivningen inte tar hänsyn till hans behov.

Vara familjens buffert. Anhörigföräldern försöker skydda både barnen och den sjuke föräldern; ibland innebär det att även skydda dem från varandra. Barnen ska inte ta skada av den andra förälderns sjukdom. I vissa fall har sjukdomen skrämmande och våldsamma uttryck och barnet måste skyddas rent fysiskt. Oftast handlar det dock om att skydda barnen känslomässigt, så att de inte får psykiska men såsom dåligt självförtroende. Den sjuke föräldern ska främst skyddas ifrån barnens krav. Anhörigföräldern hamnar i en position mitt emellan där hon försöker att skydda åt båda hållen. Som svar på frågan hur det kändes att vara i positionen mitt emellan barnen och den sjuke föräldern sade Maria:

Tudelat kan jag nog säga, dels så ville jag vara rädd om min man och skona honom så mycket som möjligt för den stressen det blir, och dels ville jag skydda barnen för att jag insåg ju att om de kommer till sin pappa och han blir arg eller vad han nu blir, eller inte bryr sig för att han inte har förmågan till det, så skadar det deras relation (Maria).

Tendensen i anhörigföräldrarnas berättelser verkar vara att prioritera barnen om det kommer till situationer där anhörigföräldern måste välja vem som ska vårdas och skyddas.

Det tredubbla föräldraskapet blir tydligt då det finns en skillnad i hur anhörigföräldrarna beskriver sin belastning när den sjuke föräldern är hemma respektive när han är inlagd. I beskrivningarna av hur det är när den sjuke föräldern är hemma förekommer ofta uttryck som att ”ta hänsyn” och att ”tassa på tå”. När den sjuke föräldern är inlagd har anhörigföräldern enbart ett fokus och det är barnen. Eftersom anhörigföräldern redan utför allt praktiskt arbete, är både mamma och pappa för barnen och tar hand om den sjuke föräldern, så innebär en inläggning av den sjuke föräldern främst en lättnad – det blir en person mindre att ta hand om. Lena säger att inläggningen var positiv eftersom den förde med sig att det blev lugnare därhemma. Maria beskriver skillnaden så här:

För att för barnen blev det ju väldigt konkret när han inte var där fysiskt, men å andra sidan så hade han ju inte varit där psykiskt innan heller. Så avsaknaden fanns ju redan, men helt plötsligt var pappa borta och det gjorde det samtidigt enklare på något vis. För då fanns inte den där osäkerheten. (...) Man behövde inte tassa på tå. (...) Jag

visste att han fick hjälp och då var mitt fokus på familjen. Så fick vi försöka hinna med att besöka pappa emellanåt men det var lättare för familjen att fungera när han var inlagd (Maria).

Normalisera det onormala för barnen. Gemensamt för anhörigföräldrarnas berättelser är att de med olika medel försöker att skapa en så ”vanlig” och trygg miljö för sina barn som möjligt under de rådande omständigheterna, så att inte barnen påverkas negativt. Nedan följer en genomgång av de strategier som anhörigföräldrarna använder sig av för att normalisera den onormala situationen och skapa trygghet för sina barn.

Skapa och upprätthålla rutiner i vardagen. Ett sätt att skapa en trygg miljö för barnen är att upprätthålla och skapa nya rutiner i vardagen.

Min tanke var att hålla världen så fungerande som möjligt för barnens skull. Att vi ändå skulle försöka ha de rutinerna som vi hade osv. Ja, att upprätthålla strukturer runt familjen. Få mat på bordet och hämta och lämna och köra hit och dit och se till att deras liv gick så normalt som möjligt fast de saknade en förälder (Maria).

Citatet visar att det anses viktigt att barnen ska ha det så normalt som möjligt i sin vardag, det vill säga att deras värld inte ska påverkas av att en av deras föräldrar har drabbats av psykisk ohälsa. Genom att fortsätta vardagslivet som det var innan sjukdomen kom in i familjen försöker anhörigföräldrarna att avdramatisera det som skett. Det kan anas en tanke om att det viktigaste är att barnen ska ha det så bra som möjligt trots att familjen befinner sig i en för dem onormal situation.

Så att därför ska allting vara normalt här hemma. Middag klockan fem, fotbollsträning, fredagsmys och lördagsgodis (...). Tryggt, tryggt, tryggt. För då tror jag att det hjälper den där skakiga arenan (Ulrika).

Genom att hålla fast vid rutiner som exempelvis fasta tider för middag och lördagsgodis skapas trygghet i en annars kaosartad situation. Ulrika försöker åstadkomma en trygg och förutsägbar miljö för barnet i det egna hemmet.

Berätta eller inte berätta om sjukdomen. I berättelserna framkommer det att alla anhörigföräldrar aktivt tagit ställning till hur öppna de vill vara med den psykiska ohälsa som drabbat deras familj. De har alla varit tvungna att fatta beslut om var just deras gräns går. En

del har valt att vara öppna med sjukdomen, medan andra har valt att inte berätta om den vare sig för barnen eller för omgivningen. Graden av öppenhet varierar även beroende på vilken kontext anhörigföräldrarna befinner sig i.

Flera av anhörigföräldrarna har lagt vikt vid att tala med sina barn om den andra förälderns sjukdom för att avdramatisera situationen. Att förklara för barnen kring psykisk sjukdom blir en strategi för att normalisera den situation de befinner sig i. För barnen är det något nytt och skrämmande att deras förälder har drabbats av psykisk ohälsa; för att underlätta för dem så väljer anhörigföräldern i vissa fall att ge barnen åldersanpassad information om vad som händer med den sjuke föräldern. Genom att berätta och förklara vad som pågår blir situationen mindre farlig och laddad för barnen.

Men om man bara sa som det var, så blev det inte konstigt. 'Pappa han är sjuk i hjärtat. Han är sjuk inombords, det syns inte utanpå, precis som när man bryter ett ben så har pappa brutit något inom sig, men du ser inte det. Nu är han ledsen, men det kommer att bli bra. Han har en doktor som hjälper honom.' Han var ju liten så då fick man ta ner det, då kunde man inte göra det så komplicerat. (...) Vi pratar om diagnosen, vi är väldigt öppna med allt (Sanna).

För barnens skull väljer flera av anhörigföräldrarna också att vara öppna med sjukdomen i omgivningen för att barnen ska kunna få den hjälp och det stöd de behöver.

I början försökte jag att inte säga någonting. Men eftersom det märktes så väl så var jag ju tvungen. Sedan märkte jag att det blev lättare ju fler personer jag informerade. Jag har aldrig informerat någon som det inte hjälper, jag har aldrig talat om det för någon som inte skulle bry sig. Men när det kommer till sjukvård, till skola, till dagis, de personer som i alla fall har någorlunda utbildning för att ha lite koll, där det kan hjälpa, så har jag berättat det. Jag har sagt det rakt ut, det första jag har gjort, första skoldagen och på dagis för att underlätta förståelsen för Ludvigs beteenden och för mig. (...) För det är inget att skämmas över och det är inget att försöka hålla tyst om, för det gör bara saken värre. Det är bättre att få förståelse från de arenorna där det går att få förståelse (Ulrika).

Sanna berättar om hur hon valde ut en person ur personalen på hennes barns förskola att berätta för och förklarade att familjen behövde extra hjälp och förståelse för tillfället. Även

Maria berättar om att hon har lagt stor vikt vid att skapa en kommunikation med skola och förskola för att få veta om personalen märker något på barnen och i så fall snabbt kunna sätta in åtgärder. När de berättar för omgivningen så bidrar det till att fler personer har ögonen på deras barn för att se om de behöver någon extra hjälp. Att vara öppen med sjukdomen är även ett sätt att visa för barnen att det inte är något farligt; att det inte är något onormalt.

En del av anhörigföräldrarna har dock använt ett omvänt sätt att normalisera vardagen för barnen, nämligen att inte tala om sjukdomen. Anledningen till detta är att de vill skydda barnen från omgivningens och samhällets fördomar. Genom att dölja sjukdomen för barnen och för omgivningen försöker anhörigföräldrarna att skydda sina barn från samhällets fördomar. Margareta berättar i citatet nedan varför hon och hennes man inte berättade för sina barn om mannens sjukdom.

Det är säkert det här med fördomar. Vi tyckte inte att det var fint att berätta det, någonting som inte är så fint i samhället kanske, jag vet inte. Fortfarande idag vill jag inte gå ut och berätta, men det är klart det kommer fram mer och mer (Margareta).

Att inte berätta om sjukdomen är Margaretas strategi för att skydda sina barn från samhällets fördomar och för att undvika negativa konsekvenser för dem. Även de som säger sig vara mycket öppna med sjukdomen poängterar att de väljer var, när och med vem de pratar om det. Som Maria säger: "Sedan är det inte så att vi har satt upp en lapp i mataffären." Således återkommer strategin att inte berätta om sjukdomen i vissa sammanhang hos samtliga anhörigföräldrar.

Psykiatrin ser inte familjen. Psykiatrin avlastar anhörigföräldern genom att ta hand om den sjuke föräldern när denne mår som allra sämst. Anhörigföräldrarna upplever dock att familjen inte får hjälp i övrigt. Utöver omhändertagandet av den sjuke i den akuta fasen erbjuds få eller inga alternativ till stöd för familjen. Anhörigföräldrarnas berättelser handlar ofta om frustration och maktlöshet i mötet med ett vårdssystem som upplevs som slutet och oflexibelt.

Brist på information och kommunikation. I relation till psykiatrin upplever anhörigföräldrarna att det ofta är svårt att få tillgång till information om vad som händer i den sjuke förälderns behandling. Flera anhörigföräldrar beskriver att det viktiga för dem är att få informationen och inte att de nödvändigtvis behöver ha inflytande i behandlingen. Sanna vill bli mer inbjuden i sin partners behandling för att få kontroll över vad som händer: "Vad kommer att hända med hans sjukdom? Kommer han dra? Kommer han försöka göra sig själv

illa? Jag hade ingen kontaktperson överhuvudtaget.” Maria beskriver en situation då hon försöker ta reda på varför hennes partner står under vak på den avdelning han än inlagd på.

Jag gick utanför dörren och pratade med hon som satt vak. Hon hade inte så mycket information att ge. Varför det var som det var. (...) Då fanns det inte plats på den avdelningen han skulle vara på så han hade fått vara på en annan avdelning och från den avdelningen hade han blivit uppflyttad till den [andra]. (...) Så att den som satt på vak hade inte den rätta informationen från den andra avdelningen (Maria).

Situationen är ett exempel på hur den till synes enkla information som anhörigföräldern vill komma åt tycks vara otillgänglig. Ulrika berättar om hur insättandet av en ny medicin till den sjuke föräldern, med en inledande försämring av sjukdomssymtomen som bieffekt, innebär att hennes barn inte kan träffa sin pappa som planerat på sitt sommarlov.

Helt plötsligt så har han fått en ny medicin och så är biverkningen på den där medicinen att han är dålig i fyra veckor. Han [läkaren] bytte medicin första veckan i juli så Ludvig kunde inte träffa sin pappa på nästan hela sommaren för han blev dödsdålig. (...) [Jag vill] få mycket mer information så att jag i tid kan förbereda mitt barn för vad som komma skall. Alltså sådana saker, det är så otroligt dålig information, att man hela tiden får komma med saker i efterhand (Ulrika).

En öppen kontakt med den sjuke förälderns läkare skulle, enligt Ulrika, kunna innebära att hon kunde minska barnets saknad av sin pappa genom att planera så att barnet kunde träffa sin pappa i de perioder då han mår bättre. Hon upplever att hon på grund av informationsbrist inte har denna möjlighet. Tanken om att få information om behandlingen, allra helst i ett tidigt skede, återkommer hos flera anhörigföräldrar. Det kopplas till en tro på att den andre förälderns insjuknande i mer akuta faser hade kunnat förhindras. Några av anhörigföräldrarna uttrycker också en tro på att egna kriser i form av depression och utmattningsdepression hade kunnat undvikas om de varit mer involverade i den sjuke förälderns kontakt med psykiatri. Då hade kanske deras mående kunnat uppmärksammas och behandlas tidigare. Exempelvis säger Sanna: ”Hade jag då haft en kontakt tror jag att någon hade kunnat fånga upp mig innan, så att det inte gick så illa som det gick.”

Flera av anhörigföräldrarna önskar att de hade fått mer information om vart de kunde vända sig för att få stöd efter den akuta fasen; att psykiatrin hade kunnat slussa dem vidare.

Att ge en mapp i handen eller ett telefonnummer och i den bästa av världar faktiskt bygga broar över. Att faktiskt säga: 'Idag så har vi Nisse, Kalle, Pelle, Ingrid och Lena, de mår så bra idag och det är vårt uppdrag så idag sätter vi dem i en minibuss tillsammans med mig och så kör jag in och visar dem [dagcentret]'. Att man bygger det där, att man tar det extra steget. Det tror jag är en brist överhuvudtaget inom vård och psykiatri att man inte har de broarna. Man gör bara precis exakt det som är ens uppdrag för man har inte kapacitet. Man har inte tänket utanför boxen, där man behöver bygga broar med anhörigföreningar, med de personer som har egen upplevd erfarenhet (Maria).

Inte barnanpassat inom psykiatrin. I relation till psykiatrin saknar anhörigföräldrarna framförallt stöd till barnen och en trygg plats där de kan låta barnen träffa sin sjuke förälder när han är inlagd. De upplever att det är svårt att på egen hand bedöma vad som kan vara tecken på psykisk ohälsa hos barnen och efterfrågar professionellt stöd i detta.

Några av anhörigföräldrarna har blivit erbjudna stöd till barnen i form av barngrupp, ett familjesamtal med vårdpersonal om förälderns sjukdom samt inbjudan till att delta i utbildning om sjukdomen. I övrigt har barnen inte omfattats av någon intervention från psykiatrin. Flera anhörigföräldrar har upptäckt att deras barn faller utanför det stöd som erbjuds av psykiatrin på grund av ålder. Maria och Ulrika får besked om att deras barn är för unga för att omfattas av de interventioner psykiatrin erbjuder medan Lenas barn är för gamla. Här efterfrågas flera alternativ till stöd samt flexibilitet från psykiatrins håll. Maria säger: "Jag menar, det finns många föräldrar som blir psykiskt sjuka som har barn under fem år eller åtta år eller vad man nu tänker. Och där måste finnas ett annat stöd".

Flera anhörigföräldrar har funderingar kring att låta barnen besöka den sjuke föräldern på sjukhuset. Ulrika önskar att hon hade haft någon professionell att konsultera i frågan: "Någon som kunde ha kollat av vem Ludvig är och om han skulle ha klarat det. För jag kan inte avgöra det. Jag vet inte hur det ser ut på en sådan avdelning, jag har aldrig varit där". Maria upplever att den miljö hon mött i psykiatrin inte underlättar hennes försök att för barnen avdramatisera omständigheterna kring den andre förälderns sjukdom.

Just det här med att åka och hälsa på pappa. (...). Jag kan ju tycka att vården kanske inte hjälper till att göra det så himla normalt. Det är ju låsta dörrar naturligtvis och det måste det ju vara, men när man kommer in på avdelningen är det tjoff in i besöksrummet, litet rum, inga leksaker fanns det (Maria).

Inte rustad att vårda den sjuke föräldern hemma. Den sjuke föräldern skrivs ut från inläggning i psykiatri när den akuta fasen är över. Att den sjuke föräldern får komma hem igen behöver inte innebära att han är så frisk att han kan fungera som förälder, eller kanske ens kan ta hand om och ansvara för sig själv. Enligt anhörigföräldrarna blir det istället de som får hand om den sjuke föräldern. Anhörigföräldrarnas berättelser visar att det innebär en hög belastning för dem att ha den sjuke föräldern hemma. Flera anhörigföräldrar beskriver att de inte känner sig rustade för detta.

Det är de [anhöriga] som ska ta hand om hela kakan när de [sjuka föräldrarna] kommer hem igen. (...) De behöver ju rustas på ett annat sätt för att klara av att hantera det här och där tycker jag att [sjukvården] står sig ganska slätt. Man säger så här när jag frågar 'ja men du får väl ta och ringa till vårdcentralen' (Lena).

Lena har tidigare beskrivit hur tacksam hon är för att psykiatri kunde ta hand om hennes partner när han var som mest sjuk. I citatet ovan beskriver hon dock att denna avlastning får ett abrupt slut när mannen inte längre är akut sjuk och kan flytta hem igen. Hon känner sig osäker inför att ta hand om sin sjuke partner hemma. Lena säger: "Sen så 'tack och hej leverpastej' lite så. Man känner sig ju inte särskilt rustad, utan väldigt förvirrad". Mot bakgrund av att ett tredubbelt föräldraskap tycks aktiveras när anhörigföräldern ska ta hand om och skydda både barn och partner i hemmet är det förståeligt att anhörigföräldrarna känner förvirring och osäkerhet inför den sjuke förälderns utskrivning. Andra anhörigföräldrar beskriver övergången mellan att ha sin partner inlagd och att han skrivs ut som ett "glapp" och ett "stort hopp". Även i Marias berättelse finns exempel på att psykiatrins stöd för de anhöriga inte upplevs sträcka sig utanför den akuta fasen: "Sen hade vi något sådant här, jag minns inte vad det heter, när de ska åka hem... avslutningssamtal. Och de sa till mig att så länge din man är inlagd här så har du rätt att få stöd".

Behovsstyrda interventioner. I anhörigföräldrarnas berättelser framkommer även önskemål om vilket stöd de hade velat ha och vill ha för att underlätta deras vardag. Alla

anhörigföräldrar menar att det hade varit hjälpsamt för dem att ha kontakt med andra personer som delar deras erfarenheter. Även praktiskt stöd i vardagen efterfrågas i stor utsträckning. Något som verkar vara centralt för anhörigföräldrarna och som skulle minska deras börda i vardagen är att barnen skulle få professionellt stöd. För egen del önskar sig anhörigföräldrarna en plats där de kunde få andas ut och hämta kraft.

Smörgåsbord av interventioner. Anhörigföräldrarna säger sig sakna möjligheten att få välja mellan flera interventioner från psykiatrin. Många av anhörigföräldrarna uppgav att de blivit erbjudna någon form av intervention, men om inte den passar familjens behov så finns det ingen annan hjälp att få; det borde finnas mer än ett alternativ. De önskar att stöd kunde skräddarsys efter deras familjs behov och att de själva kunde få vara med och avgöra vilken intervention som familjen ska ha. Maria önskar sig följande scenario: ”Att ha som ett smörgåsbord. Att de sa ’okej, nu är din man här inne, vi ser att ni har barn. Vad behöver ni? Vi har det här och det här. Vilket tror ni skulle passa?’”

Träffa andra med liknande erfarenheter. Något som anhörigföräldrarna längtar efter är att få träffa andra föräldrar som har varit med om samma sak, som är i samma situation som de själva. De i omgivningen som inte har varit med om samma saker kan omöjligen förstå vad anhörigföräldern går igenom.

De kan inte tänka sig in i den situationen, för de har inte varit där. Det måste jag säga att det har vi också upplevt från omgivningen; har man inte varit med så vet man inte vad det innebär. Man vet inte hur ansträngande det är. Man kan inte sätta sig in i det (Sanna).

Det tycks finnas en stark tro på att träffa andra som är i samma situation skulle vara till hjälp och att det finns mycket kunskap att hämta hos andra anhörigföräldrar.

Ja, jag skulle ju ha önskat i det där akuta läget att få prata med någon person som hade varit med om samma sak, och jag tror även för mina barn att få prata med någon som också var barn och som liksom ’ja, men det där känner jag igen.’ Alltså någon man kan spegla sig i och känna att, ja men så här kan det vara. Den här levda erfarenheten. Att inom den närmsta tiden där, i alla fall få träffa och prata med någon och kunna se att man inte är själv eller hur de har gjort för att hantera det (Lena).

Gemenskap är något som anhängigföräldrarna ofta återkommer till i sina berättelser. De skulle kunna hämta styrka från en gemenskap och känna sig mindre ensamma.

Jag har någon längtan efter att träffa ensamma mammor som har upplevt samma situation. Eftersom det är så ärftligt så kanske barnen också har fått diagnoser och det är ingen enkel sak. Det är ganska tufft så då kan man umgås och ja, jag tror att det kan underlätta. På något sätt. Att man kan både skratta och gråta tillsammans och få gemenskap eftersom man är ganska isolerad och utsatt. Och det är säkert många andra som är det, så man kan känna en gemenskap som kan vara betydelsefull (Karin).

Viktiga funktioner för gemenskapen skulle vara att förmedla hopp och visa på sätt att hantera den livssituation som de befinner sig i. Någon som utifrån egen erfarenhet kan vägleda anhängigföräldrarna i deras vardag. Ulrika har en vän som har fyllt denna funktion som hon har funnit stort stöd i.

Hon har sagt att det går över. 'Det kommer en dag när det inte gör ont. Jag vet att det inte känns så nu, men det kommer en dag när det inte gör ont.' Och när det plötsligt kommer den dagen så, ja fan, hon hade rätt liksom. Så hon har varit en pepp. Hon har ju varit erfarenheten (Ulrika).

Anhängigföräldrarna önskar även att deras barn ska få träffa andra barn som delar deras erfarenheter. Detta för att barnen ska se att de inte är ensamma om att ha en förälder som är drabbad av psykisk ohälsa och på så vis göra det mindre stigmatiserande. Ulrika resonerar som följer: "Jag har ju sagt att 'det kan vara bra att träffa barn som ser normala ut precis som du gör. Och som är normala, vanliga barn, men som också har det som du har det.'" Verksamheter dit både föräldrar och barn kan vända sig efterfrågas av Maria: "Jag efterfrågar barngrupper där barn får träffa barn som har liknande erfarenheter, för att man inte ska tro att man är ensam och leka ut det de behöver leka ut, 'igenkänningsfaktorn'". Enligt anhängigföräldrarna finns det i nuläget inte många verksamheter som vänder sig till anhängigföräldrar och deras barn, trots att det verkar finnas en efterfrågan.

Anhängigföräldrarna efterfrågar även personal på olika myndigheter som delar deras erfarenheter, eftersom de tänker sig att detta skulle leda till att de får mer förståelse och kanske mer adekvat hjälp. Det tycks finnas en tanke om att det krävs att andra har samma erfarenheter för att de ska kunna komma med rätt stöd och råd.

Få paus från ansvaret. Alla anhörigföräldrar uttryckte ett behov av att få en paus från ansvaret de måste ta i sin nuvarande situation. Det kan handla om att få hjälp med praktiska göromål eller att få möjlighet att komma bort från vardagen ett litet slag.

Efterfrågan på praktisk avlastning är stor och de anhörigföräldrar som har mottagit hjälp av detta slag är mycket tacksamma för den. I mångt och mycket är anledningen till att praktisk avlastning efterfrågas att anhörigföräldrarna då kan prioritera att ta hand om barnen och den sjuke föräldern, vilket de anser vara viktigare.

Men för mig är det viktigt att jag har tid till mina barn och till min man, vi är jättebra föräldrar när vi orkar. Men när vi inte orkar... Jag vill inte fräntas mitt föräldraskap, för det är jag bra på. Men när vi har de här tunga perioderna, när Stefan mår dåligt, (...) då behöver man någon form av avlastning. Tänk om man hade kunnat få en hemtjänstare! Som går hem och 'sätt dig ner nu, så tar jag tvätten' (Sanna).

Den praktiska avlastning som oftast önskas är hjälp kring barnen: hämtning och lämning på dagis och barnpassning, men även städning och hjälp med matinköp efterfrågas.

Det finns stora skillnader mellan anhörigföräldrarna rörande hur mycket praktisk avlastning som har funnits att tillgå. Några har haft ett stort socialt nätverk som har kunnat ge mycket stöd. Ulrika har funnit stort stöd i sin syster: "Min lillasyster, hon är den som har varit viktigast, för det är hon som har ställt upp väldigt mycket praktiskt. Alltså rent praktiskt, tagit hand om Ludvig om jag har jobbat eller om han har varit sjuk." Andra har inte haft detta nätverk och har upplevt stor brist på praktisk avlastning: "Tänk om någon kunde hämta barn för en liten peng. Man kunde betala, men var kan man hitta den personen? Någon man kan lita på (Margareta)."

Ett flertal av anhörigföräldrarna efterfrågar möjligheten att få komma bort ett tag från sin vardag; att få en andningspaus. De har en hög belastning i och med ansvaret för familjen och många beskriver att de har få tillfällen för avkoppling. Det kan ibland även vara svårt att själv se när en paus är nödvändig.

Önskescenariot att någon kommer och bara tar dig bort för en weekend. Det räcker inte att man säger 'du kan lämna barnen här', utan 'nu kommer jag hem till dig nästa helg så tar jag barnen, jag bryr mig inte om vad du säger. Så åker du bort.' (...) För när man är mitt uppe i en sådan grej, man har så mycket skuld och så mycket känslor, man vill räcka till och man orkar inte känna, man är helt blank och sen har man fullt

med känslor, det är ett virrvarr. Blir man tillfrågad och ska ta beslut, då blir det 'nej' (Sanna).

Omgivningen och de själva ställer höga krav på dem att vara den starka, stabila föräldern; det är inte enkelt att våga och hitta utrymme för att sänka garderna. Om anhörigföräldern släpper kontrollen för en stund så vet de inte vad som kan hända. Flera av dem beskriver att det finns en rädsla för att de ska rämna om de släpper på kontrollen för ett ögonblick. Det finns dock även en tanke om att det skulle vara välgörande att ha en ventil för sin frustration för att sedan kunna vara stark igen.

Ja, bara få gå ut och röka lite, bara få vara en sekund för sig själv där man kanske kan få sitta och gråta, eller skrika rakt ut i frustration. För sen när man kommer in så måste man vara stark (Ulrika).

Egen kontaktperson i vården. Anhörigföräldrarna önskar sig en plats inom psykiatrin eller hälso- och sjukvården som kan vara deras fasta punkt. De vill veta vem de ska ringa om någonting händer och veta att den som svarar känner dem och kan avgöra vad de behöver. Flera av anhörigföräldrarna önskar att de hade haft en kontaktperson inom psykiatrin när den sjuke föräldern var inlagd; någon de kunde prata med och få uppdateringar om den sjuke föräldrarnas hälsoläge av.

Andra önskar att deras barn kunde få en kontaktperson, så att barnen har en vuxen utanför familjen att prata med om familjens situation. Ulrika önskar att pappan till hennes barn skulle få en stödperson som kunde hjälpa honom i kontakten med barnet så att de får en fungerande relation.

Eftersom den psykiska ohälsan för de sjuka föräldrarna går i skov behöver familjerna ha ett flexibelt stöd. En förutsättning för att stödet ska kunna vara flexibelt är att den formella vårdgivaren känner till familjens behov. Genom att ha en kontinuerlig kontakt inom vården som kan hjälpa till med att vara observant på varningstecken menar anhörigföräldrarna att det skulle kunna gå att undvika de djupaste svackorna.

Tänk dig att som anhörig få komma undan någonstans (...) Att få veta att jag kan höra av mig dit. Jag kan få lite råd och stöd och den kan coacha mig så att jag kan veta vad jag ska göra där hemma och hur pass det ser ut där egentligen. För när man lever med det där så blir man lite blind också. Man kanske inte egentligen fattar läget förrän han

är inlåst och innan dess så kunde man ha gjort så mycket egentligen. Så man skulle kunna ha stoppat där (Lena).

Sanna beskriver att hon och hennes familj har blivit runtbollade inom vården och hur energikrävande det är att gång på gång behöva svara på samma frågor. Hon vill ha en kontaktperson som har kunskap om familjens sjukdomshistoria och deras behov. Hon önskar sig följande:

Ett fast centrum, dit vi kan gå. Där de känner mig Sanna, Stefan och Simon och där de vet vad vi, där man inte behöver slåss hela tiden, eller kämpa för att man ska få den hjälpen man känner att man behöver (Sanna).

Diskussion

Nedan diskuteras inledningsvis studiens resultat. Därefter följer en bedömning av studiens styrkor och begränsningar. Slutligen presenteras förslag till framtida forskning.

Resultatdiskussion

Det förekommer sällan forskning på anhöriga som även har barn tillsammans med personen som är drabbad av psykisk ohälsa. Forskningen fokuserar oftast på anhöriga generellt utan att specificera deras relation till den som är drabbad av psykisk ohälsa. Dock har resultaten i denna studie många likheter med resultat från tidigare forskning. Anhörigföräldrar liksom andra grupper av anhöriga erfar exempelvis en försämrad ekonomi, ett minskat socialt stöd och förändringar i rollen gentemot sin närstående. Däremot är resultaten som beskriver relationen mellan anhörigskap och föräldraskap samt dess konsekvenser för den anhörige mer specifika för denna studie, främst på grund av att gruppen anhörigföräldrar sällan har beforskats. Gällande stöd har vi valt att fokusera på vad anhörigföräldrarna anser om det stöd som de blivit erbjudna och vilket stöd de skulle vilja ha. I en stor del av den tidigare forskningen gällande stöd har de anhörigas egna åsikter inte undersökts, något som vi anser borde vara grundläggande. Nedan ämnar vi mer ingående diskutera studiens resultat i relation till tidigare forskning och studiens forskningsfrågor.

Vara både anhörig och förälder. Teoretiskt kan det göras en uppdelning mellan att vara anhörig och att vara förälder. Den här studien visar dock att en sådan åtskillnad inte existerar i praktiken. I själva verket förenas dessa båda roller i en och samma person, något som blev tydligt redan under intervjufasen av denna studie. Studiens resultat indikerar att de

båda rollerna som anhörig och förälder samspelar på ett sätt som tycks skapa en ytterligare börda i anhörigföräldrarnas livssituation. Att vara anhörig påverkar föräldraskapet och att vara förälder påverkar anhörigskapet. Anhörigföräldrarnas föräldraskap och anhörigskap samt dess påverkan på deras livssituation kommer därför att diskuteras sammanflätat nedan.

Förändringar i vardagen. De förändringar i vardagen som anhörigföräldrarna upplever har många motsvarigheter i tidigare forskning kring andra grupper av anhöriga. Anhöriga antar en mer omhändertagande roll gentemot den person som insjuknar, som exempelvis medför ett utökat ansvar då den sjukes förmåga till autonomi reduceras (Reinares et al., 2006). De anhöriga blir vaksamma på varningssignaler för sjukdomssymtom hos den sjuke och i föreliggande studie berättar anhörigföräldrarna att de lever i ständig beredskap för en ny kris. Anhöriga tenderar också att sätta andras behov före sina egna (van der Voort et al., 2009), vilket innebär att deras egna behov åsidosätts. I likhet med tidigare forskning kan det även i denna studie konstateras att anhörigföräldrarna får försämrade ekonomiska omständigheter, krympande vänskrets och försvagat socialt stöd, samt minskade möjligheter till fritid. Dessa förändringar i vardagen medför en ökad förekomst av psykisk ohälsa hos anhörigföräldrarna, såsom utmattningsdepression, liksom hos anhöriga generellt. För att hantera den förändrade vardagen uppger anhörigföräldrarna i likhet med resultat från tidigare forskning att det blir viktigt att på olika sätt normalisera situationen (Rose et al., 2002), exempelvis genom att skapa och upprätthålla rutiner i vardagen. Andra ofta förekommande copingstrategier hos anhörigföräldrarna är att söka information om sjukdomen (Chakrabarti & Gill, 2002), att skapa krisplaner och att sänka prestationskrav. Att berätta för och involvera personer i omgivningen i familjens liv är ytterligare ett sätt att hantera livssituationen (Chakrabarti & Gill, 2002). Anhöriga till personer drabbade av psykisk ohälsa upplever en stor börda, vilket har framkommit i denna studie och bekräftas av tidigare forskning. De anhöriga som är partners till den sjuke tycks uppleva en större börda jämfört med andra grupper av anhöriga (Östman et al., 2005; Lam et al., 2005). Ytterligare studier har funnit att partners med barn upplever en större börda än de utan barn, detta gäller kvinnor i högre grad (Noh & Avison, 1988). Resultatet från denna studie bekräftar att det innebär en mycket stor börda att vara både anhörig och förälder.

Utökat ansvar och ingen egentid. När den andra föräldern insjuknar utökas anhörigföräldrarnas ansvarsområde. Anhörigföräldern får i mångt och mycket ta över den sjukes föräldraansvar gentemot barnen och intar samtidigt en mer vårdande roll gentemot den sjuke föräldern. Detta innebär ett tredubbelt föräldraskap för anhörigföräldern. Det medför en inskränkning av anhörigföräldrarnas egentid; om de inte tar hand om barnen så tar de hand

den sjuke föräldern. Vid inläggning av den sjuke föräldern avlastas anhörigföräldern i viss mån, men huvudansvaret för barnen kvarstår så det blir likväl ingen tid över till anhörigföräldern själv. Dessutom finns det hos anhörigföräldrarna en tanke om att kompensera för avsaknaden av den andra föräldern, det vill säga att vara en så bra förälder att barnet inte påverkas negativt av att ha en sjuk förälder. Det blir särskilt viktigt att vara trygg och stabil för att barnen ska få en bra barndom trots allt. Anhörigföräldrarna lägger mycket tid och energi på att skapa en trygg omgivning för barnen. Tidigare forskning har funnit att anhöriga upplever att möjligheterna till fritid minskar (Jönsson et al., 2011; Lam et al., 2005). Anhörigföräldrarna understryker att de inte har någon tid överhuvudtaget till sig själva och sina egna behov. Resultatet pekar således på att anhörigföräldrar har än mindre tid till fritid än andra grupper av anhöriga. Anhöriga generellt tenderar att sätta alla andras behov före sina egna (van der Voort et al., 2009), vilket för anhörigföräldrarna innebär att deras behov kommer först i tredje hand. Bristen på egentid har fått som konsekvens att flera av anhörigföräldrarna har drabbats av utmattningsdepressioner eller utbrändhet.

Skydda familjen. Att anhöriga upplever att de behöver vara uppmärksamma och vaksamma på varningssignaler för psykisk ohälsa hos sin närstående har framkommit i tidigare forskning (Rose et al., 2002; Baronet, 1999). För anhörigföräldrarnas del är detta viktigt för att hjälpa den sjuke, men även för att sörja för en trygg hemmiljö för barnen. På så vis fungerar anhörigföräldrarna som en buffert i familjen. Anhörigföräldern går emellan och skyddar barnen från den sjuke föräldern om de tror att det finns risk för psykiska eller fysiska hot. Anhörigföräldrarna lägger även stor vikt vid att skydda relationen mellan den sjuke föräldern och barnet. Denna roll som buffert mellan den sjuke och barnen har konstaterats i tidigare forskning (Östman & Hansson, 2002; Granath, 1996, refererad i Skefving, 2005). Denna tidigare forskning har dock haft fokus på barn till föräldrar med psykisk ohälsa, och på vilka risk- och friskfaktorer som finns i deras omgivning. För anhörigföräldrarna tillkommer ytterligare ett område att vara uppmärksam på: varningssignaler och sjukdomssymtom hos barnen. Det blir viktigt för anhörigföräldrarna att i möjligaste mån upptäcka eventuella negativa konsekvenser av situationen hos barnen och för att försöka förhindra att de drabbas av psykisk ohälsa.

För barnens skull. Att normalisera situationen har enligt tidigare forskning (Rose et al., 2002) visat sig vara viktigt för många anhöriga. För anhörigföräldrarna uttrycks detta främst i relation till barnen. För barnens skull ses det som mycket viktigt att göra vardagen så normal som möjligt trots att deras förälder är sjuk. Det är för barnens skull som alla rutiner i vardagen ska upprätthållas. Även gällande beslutet om att berätta eller inte berätta om sjuk-

domen så har anhörigföräldrarna barnens bästa för ögonen. Anhörigföräldrarna tar sig i vissa fall över motståndet till att söka hjälp och stöd och berättar för sin omgivning om sjukdomen för att de prioriterar det som upplevs vara bäst för barnen. I andra fall väljer anhörigföräldrarna att inte berätta om sjukdomen, varken för omgivningen eller för barnen. Även här resonerar anhörigföräldrarna att det är för barnens skull som de velat undvika att drabbas av det stigma det innebär att associeras med psykisk sjukdom. Oavsett vad anhörigföräldrarna väljer att göra så kan det konstateras att anhörigföräldrar motiverar många beslut utifrån vad som uppfattas vara bäst för barnen. Barnen kommer i första hand för merparten av anhörigföräldrarna. I den livssituation anhörigföräldrarna befinner sig tycks behovet av att vara en god förälder intensifieras och bli än viktigare.

Efterfrågade förändringar i stöd till familjen. Anhörigföräldrarna efterfrågar en förändring i utbudet av interventioner som riktas till barnen, dem själva och hela familjen. De efterfrågar även en utökad kontakt med psykiatrin. Nedan belyses deras önskemål.

Åldersanpassat stöd till barn. Anhörigföräldrarna anser att psykiatrin borde vara mer barnanpassad och efterfrågar ett smörgåsbord av interventioner, från vilket de själva kan få välja vad deras familj behöver. Flera av anhörigföräldrarna har upplevt att psykiatrin inte kunnat erbjuda åldersadekvat hjälp till deras barn och att det funnits få alternativ, eller endast ett alternativ, att tillgå. Intressant nog anger vissa att deras barn var för unga för att få stöd, medan andra att deras barn var för gamla. Frågan är då vilken ålder barnen måste vara i för att få stöd? Utifrån anhörigföräldrarnas berättelser kan det konstateras att det behövs stöd som riktar sig och är anpassat till barn i olika åldrar.

Barngrupper – gemenskap och professionell hjälp. Det efterfrågas barngrupper där personal med adekvat utbildning kunde hjälpa anhörigföräldrarna att upptäcka varningstecken för psykisk ohälsa hos barnen, att barnen blir sedda och lyssnade till. För barnen skulle ytterligare en vinst vara att få träffa andra barn i samma situation och därmed få känna gemenskap och uppleva sig mindre ensamma i att ha en förälder drabbad av psykisk ohälsa. Då dessa barn tillhör en riskgrupp för att drabbas av psykisk ohälsa under livet (Skerfving, 2005; Socialstyrelsen, 1999) så torde det vara av stort intresse för vården att tillgodose de behov av stöd som dessa barn har.

Enklare att få stöd som anhörig. Trots den ökade medvetenheten inom vården om de anhörigas viktiga roll i omhändertagandet av den som drabbats av psykisk ohälsa (Cuijpers & Stam, 2000), tycks anhörigföräldrarna inte uppleva att de prioriteras och uppmärksammas. Flera av dem beskriver att det är de som har fått kämpa sig till det stöd som de slutligen fått. Anhörigföräldrarna beskriver hur starka de tvingats vara för att få stöd och hur ansträngande

det är att söka stöd. Tidigare forskning har bekräftat att söka stöd i sig kan orsaka en ökad upplevelse av stress hos anhöriga (Rose, 1998, refererad i van der Voort et al., 2007). Att vara stark beskrivs av anhängföräldrarna som centralt för att klara av livssituationen. De ger uttryck för att de inte upplever att det finns något utrymme för att vara svag. Mot bakgrund av det magra utbudet av stöd riktat till anhöriga (SOU 2006:100) tycks deras uppfattning vara befogad.

Mer information och kommunikation. Anhängföräldrarnas upplevelse av att psykiatri brister i att förmedla information och att kommunicera med anhöriga bekräftas i tidigare forskning (Sjöblom, 2010). Flera anhängföräldrar beskriver att de hade velat få veta mer om vad som sker i behandlingen och att de inte fick någon information från vården gällande den sjuke förälderns behandling och diagnos. Anhängföräldrarna önskar att de kunde få information gällande mediciner och var stöd står att finna även efter den akuta fasen, exempelvis hos anhängföreningar. Vården skulle med mycket enkla medel kunna ge mer information – via anhängutbildningar, tryckt information eller ”en mapp i handen eller ett telefonnummer” som Maria uttrycker det – vilket skulle underlätta sökandet av stöd för anhängföräldrarna.

Abrupt övergång – bygga broar. Anhängföräldrarna upplever att psykiatri endast är till hjälp i den akuta fasen. Enligt Maskill et al. (2010) är korta inläggningar en vanlig källa till missnöje bland anhöriga. Den period efter en inläggning då den sjuke föräldern ännu inte har återhämtat sig eller har full kapacitet att ta hand om sig själv upplevs som tyngst belastande för anhängföräldern. Anhängföräldrarna beskriver att de inte är rustade till att vårda den sjuke föräldern hemma och att psykiatri lägger över ett för stort ansvar på dem. Övergången mellan inläggning och ett liv hemma måste göras mindre abrupt, eftersom denna riskerar att utgöra en stor börda för anhängföräldrarna som i förlängningen själva löper stor risk att drabbas av psykisk ohälsa (Maskill et al., 2010; Jönsson et al., 2011). Att som anhängförälder uppleva att kapaciteten till att ta hand om den sjuke föräldern saknas, kan tänkas utgöra en stor subjektiv börda. Det kan ses som rimligt att psykiatri tar ett större ansvar för att familjen har de resurser som krävs när patienterna skrivs ut, särskilt med tanke på att patientens tillvaro hemma kan påverka dennes återhämtning. Mer resurser bör därför läggas att bygga broar, det vill säga hjälpa patienterna att lokalisera stöd utanför vården – dagverksamheter, anhängföreningar, internetforum – innan de skrivs ut. För egen del behöver de anhöriga information om sjukdomen och dess konsekvenser samt råd gällande hur de bäst kan hantera denna för dem helt nya situation. Att deras partner och föräldern till deras

barn drabbas av psykisk ohälsa är också en chock för anhörigföräldrarna. Därför efterfrågar flera av dem någon att prata med för egen del i den akuta fasen.

Anhörigriktade interventioner. När en person drabbas av psykisk ohälsa riktas naturligtvis merparten av interventionerna från vården till denna individ. Alltmer har anhöriga till personer drabbade av psykisk ohälsa uppmärksammas och alltfler interventioner riktas även till dem. Redan i teorienomgången konstaterades det att det finns en viss diskrepans mellan forskarvärldens och de anhörigas åsikter kring vilka interventioner som ska erbjudas de anhöriga och varför. I de flesta interventioner riktade till anhöriga föreslagna av forskare förväntas de anhöriga fungera som en agent för förändring hos den sjuke och övriga i familjen (Ogilvie et al., 2005). De anhöriga däremot efterfrågar samarbete med vården, lättillgänglig vård, ökad delaktighet och kontinuitet i kontakterna med vården, vilket är i linje med resultat från tidigare forskning (Sjöblom, 2010; van der Voort, 2009). Även om de anhöriga önskar bli delaktiga i vården kan det tyckas att det läggs ett stort ansvar på dem då de förväntas vilja och kunna lära sig exempelvis metoder för kognitiv stimulering och beteendemodifikation för att hjälpa den som drabbats av psykisk ohälsa. Reinares et al. (2006) menar däremot att interventioner riktade till personen drabbad av psykisk ohälsa borde syfta till att öka den sjukes autonomi och minska den anhöriges ansvar. Uppenbarligen finns det olika uppfattningar om hur mycket ansvar som bör läggas på den som är anhörig. Van der Voort et al. (2009) fann att anhöriga tenderade att sätta andras behov framför sina egna. Många av de föreslagna interventionerna kan medföra att de anhöriga skulle behöva bli än mer självutplånande och ägna mer tid åt att vårda sin närstående. Det är givetvis rimligt och nödvändigt att en del interventioner riktade till anhöriga har som syfte att förbättra livssituationen för personen drabbad av psykisk ohälsa, men det borde även finnas fler interventioner riktade till anhöriga som syftar till att det ska bli bättre för den anhörige själv. De anhörigas egna önskemål bör uppmärksammas i högre utsträckning än i nuläget. Anhörigföräldrarna i denna studie efterfrågar en egen kontaktperson i vården; någon som känner dem och som är den trygga punkten som de kan vända sig till när det krisar. De menar även att en tätare kontakt med vården hade haft en positiv inverkan på deras eget mående. Anhörigföräldrarna vill även ha möjligheten att få en paus från ansvaret; att komma bort från vardagen och att få praktisk hjälp i hemmet. Anhörigföräldrarna vill ha praktisk avlastning, dels för sin egen skull, dels för att kunna vara goda föräldrar och anhöriga. Detta är en typ av interventioner som inte tycks förekomma i nuläget, men kanske vore interventioner av praktisk karaktär en god hjälp för de anhöriga. Mer energi skulle kunna läggas på det som är anhörigföräldrarnas primära fokus, nämligen familjen. Anhörigföräldrarna upplever sig ha en

krympande vänskrets, en del känner sig isolerade och helt ensamma; de efterfrågar att träffa andra som har liknande erfarenheter och att dela sina upplevelser med dem. Mötesplatser för de anhöriga där de kan känna gemenskap, bryta ensamheten och få en paus från vardagen efterfrågas. Dessa mötesplatser skulle kunna vara i regi av exempelvis vården eller anhörigföreningar.

Sammanfattande kommentar. Sammanfattningsvis är anhörigföräldrar en grupp anhöriga som upplever en mycket hög börda i sin livssituation då de prioriterar och tillgodoser både barnens och den sjukes behov före sina egna. Resultatet i denna studie pekar således åt samma håll som de tidigare studier som resonerat kring att föräldraskap åt minderåriga barn utgör en ytterligare börda för partners till personer drabbade av psykisk ohälsa. Anhörigföräldern hamnar ofta i en position mellan barnen och den sjuke i vilken hon fungerar som en skyddande buffert för båda parter. En stor del av anhörigföräldrarnas tid och energi går åt till att se till att barnen inte ska drabbas av att den andra föräldern är sjuk. De upplever att situationen kräver att de är starka och stabila som föräldrar och försöker att kompensera för avsaknaden av den sjuke föräldern genom att skapa en extra trygg miljö för barnen. Det kan konstateras att det finns ett stort behov för fortsatt utveckling av interventioner riktade till anhörigföräldrar. I synnerhet efterfrågas praktisk avlastning, kontinuerlig och lättillgänglig kontakt med vården samt mötesplatser där anhörigföräldern kan träffa andra med liknande erfarenheter som kan hjälpa anhörigföräldern att känna sig mindre ensam och utsatt.

Studiens styrkor och begränsningar

Nedan diskuteras styrkor och begränsningar i denna studie utifrån kvalitetskriterier för kvalitativ forskning. Då redovisning av förförståelse, det vill säga reflexivitet, är centralt i kvalitativa studier (Morrow, 2005; Elliot et al., 1999), redovisas vår förförståelse i förhållande till de olika faserna i forskningsprocessen löpande. Ytterligare en reflektion kring förförståelsens betydelse för studien avslutar diskussionen kring studiens styrkor och begränsningar.

Urval och rekrytering. Deltagarna till denna studie valdes då de tänktes kunna beskriva ett och samma fenomen: att vara förälder tillsammans med någon som är drabbad av psykisk ohälsa. En ingående beskrivning av deltagarkaraktäristika – såsom ålder, kön, egen psykisk ohälsa och relation till den sjuke föräldern – ges, för att läsaren själv ska kunna bedöma relevansen och tillämpligheten i resultatet (Morrow, 2005; Elliot et al., 1999). Tillgänglighetsurval tillämpades i studien och deltagande var frivilligt. Det enda kravet var att inkluderingskriterierna möttes och att deltagarna kunde intervjuas på en plats inom ett för

oss rimligt geografiskt avstånd. Risken finns att urvalet speglar en systematisk selektion av en viss typ av anhängföräldrar (Langemar, 2008). De flesta deltagare i studien har av olika, för oss okända, anledningar sökt sig till anhängföreningar och internetforum där information om denna studie varit tillgänglig. Det är möjligt att några av de anhängföräldrar som anmält sig till studien representerar ett urval ur hela gruppen anhängföräldrar som har en stärkt förmåga att söka information och stöd jämfört med andra anhängföräldrar. Det kan å andra sidan även vara så att de som valt att delta i studien har upplevt en högre börda jämfört med andra och därför aktivt sökt sig till anhängföreningar och internetforum för att få hjälp och stöd. De anhängföräldrar som anmälde sig till studien har gjort bedömningen att de har tid och ork att delta i en intervju. Då anhäng till personer med psykisk ohälsa upplever en stor börda i vardagen (van der Voort et al., 2007) kan tillämpandet av tillgänglighetsurval för denna målgrupp riskera att utesluta anhängföräldrar som upplever en så tung börda att de inte anser sig ha ork eller tid att bli intervjuade. Dock tyder anhängföräldrarnas berättelser på att de upplever en mycket tung börda i sin vardag.

Urvalet av deltagare blev mer homogent än de uppsatta inkluderingskriterierna för studien egentligen krävde. Alla som anmälde intresse för deltagande i studien var kvinnor och alla sjuka föräldrar var män som uppgavs ha diagnosen bipolär sjukdom. Troligen medför detta att resultatet kan överföras till andra personer inom just denna specifika anhängkategori. Dock minskar möjligheten att utifrån studiens resultat göra uttalanden kring anhängföräldrar som är män eller om sjuka föräldrar som har en annan psykiatrisk diagnos. Likväl konstaterades det i teorienomgången att det råder oenighet gällande diagnosens betydelse för de anhörigas upplevelse av börda, vilket kan innebära att resultaten kan överföras även till familjer där den sjuke föräldern har en annan diagnos än bipolär sjukdom. Utifrån denna studies resultat kan inga uttalanden angående manliga anhängföräldrars upplevelser eller eventuella könsskillnader i upplevelsen av att vara anhängförälder göras, då inga manliga anhängföräldrar har intervjuats. Flera forskare (Hsiao, 2010; Møller et al., 2009; Kramer, 2005) har dock funnit könsskillnader i upplevelse av börda hos anhöriga, vilket skulle kunna betyda att delvis andra resultat skulle framkomma om män intervjuades. Det kan diskuteras huruvida studiens resultat kan överföras till andra kulturella kontexter, då denna studie enbart inkluderat deltagare som lever i Sverige. Dock visar tidigare forskning från andra länder såsom Norge, Holland, Spanien, USA och Taiwan att de anhörigas upplevelser har många likheter oberoende kulturell kontext.

De intervjuade anhängföräldrarna har alla barn tillsammans med personen som är sjuk och lever eller har tidigare levt tillsammans med personen samtidigt som de har haft

barn. De som har separerat har fortfarande viss kontakt med den sjuke föräldern och är den som reglerar och tar ansvar för barnens kontakt med deras pappa. Dessutom finns ett fortsatt känslomässigt band till den sjuke på ett eller annat sätt. De kommer alltid att vara föräldrar tillsammans och barnet kommer alltid att ha den sjuke som sin pappa. Gällande anhörigföräldrarnas relation till den sjuke föräldern är urvalet således heterogent. Vi valde att inkludera deltagare som separerat från den sjuke föräldern, eftersom det kunde tänkas att stor börda kan leda till relationssvårigheter och att detta kunde utgöra en del av fenomenet att ha barn tillsammans med en person drabbad av psykisk ohälsa. Finns det något som tyder på att det är skillnad i upplevd börda mellan de som lever ihop med och de som har separerat? Tidigare forskning visar att det är tyngre att leva tillsammans med den person som är sjuk (Östman, 2007). I denna studie upplever de två separerade anhörigföräldrarna en mycket hög börda och några slutsatser om att deras börda skulle vara lägre går inte att dra. Även om separationer ofta är komplexa och beror på en mängd faktorer har anhörigföräldrarnas berättelser visat att frågan om att leva tillsammans eller att separera aktualiseras i deras specifika livssituation. Denna fråga togs upp under intervjun av de separerade anhörigföräldrarna såväl som av flera av dem som lever tillsammans med den sjuke föräldern. Barnens bästa tycks stå i fokus och gå i första hand; Ulrika som har separerat nämner att hon valt att göra det för barnets skull, samtidigt som Lena säger att hon har valt att stanna kvar i relationen bland annat för barnens skull. Både tidigare studier och statistik kring separationer visar att den upplevda bördan för en partner till en person drabbad av psykisk ohälsa innebär stora påfrestningar för relationen som ofta leder till separation (Tranvåg & Kristoffersen, 2008; Dore & Romans, 2001). Resultaten från den föreliggande studien visar att förekomsten av barn i relationen kan utgöra en viktig anledning till att separera från den sjuke föräldern och i andra fall vara det som gör att anhörigföräldern försöker hålla ihop relationen trots hög upplevd börda. Enligt Morrow (2005) bör det finnas en viss mån av diskrepans mellan de fall eller deltagarberättelser som inkluderas i en studie eftersom sannolikheten då blir större att fenomenets komplexitet synliggörs och förstås. Att urvalet i den föreliggande studien representerar både anhörigföräldrar som har separerat och de som valt att fortsätta sina relationer är således en styrka.

Det faktum att urvalet av deltagare kom att bestå av enbart kvinnor väckte även tankar kring huruvida den valda rekryteringsmetoden kan ha påverkat utfallet. Det kan vara ett slumpmässigt utfall eller så kan det vara en spegling av att fler kvinnor än män har rollen som vårdgivare (Hsiao, 2010; Zauszniewski et al., 2008; Kramer, 2005). I enlighet med tidigare forskning kan detta vara ett resultat av normer i samhället som utpekar kvinnan som den primära och "naturliga" vårdgivaren (Kramer, 2005; Dore & Romans, 2001). Detta gäller

både föräldraskap och anhörigskap. Det faktum att endast kvinnor anmälde sig kan bero på att de tilltalades av och identifierade sig med begreppen anhörig och förälder som användes i rekryteringsbrevet (se Bilagor A och B). Då kvinnor enligt tidigare forskning upplever att de får mindre socialt stöd i sin roll som anhöriga av vänner och familj (Hsiao, 2010), kan det tänkas att de även känner ett större behov av att prata än vad manliga anhöriga gör och därför var intresserade av att delta i studien.

I den första rekryteringsfasen via barnombud och behandlare i psykiatri rekryterades inga deltagare. En orsak till detta kan vara den komplicerade rekryteringsprocessen med alltför många mellanled mellan oss och målgruppen. Behandlarna har dessutom pressade arbets-förhållanden med lite tid för att förmedla studien till sina patienter. Rekryteringsprocessen inleddes i anslutning till semestertider vilket kan ha försvårat rekryteringen ytterligare. Det kan även vara intressant att se på det fruktlösa rekryteringsförsöket ur en annan synvinkel. Föreliggande studie och tidigare forskning har funnit att anhöriga ofta saknar och efterfrågar en egen relation till psykiatri samt att bli mer inkluderade i vården av deras närstående. Möjligen är det så att informationen om studien inte nådde fram till de anhöriga på grund av att kontaktkanalerna mellan psykiatriens behandlare och de anhöriga inte existerar.

Datainsamling. Till föreliggande studie samlades data in via intervjuer. Intervjuguiden som användes i studien innehöll fyra huvudområden. I linje med Morrors (2005) rekommendationer valde vi att inkludera få öppna frågor i frågeguiden och flitigt använda oss av följdfrågor och be om förtydliganden. Detta för att försäkra oss om att få tillgång till deltagarnas berättelser i vilka meningen i och förståelsen av fenomenet antas ligga, snarare än att få svar på i förhand uppsatta frågor. Vår förståelse för det undersökta fenomenet utvecklades under intervjuprocessens gång, vilket i viss mån kom att påverka vårt sätt att intervjua. Då inledande intervjuer gav en fingervisning om centrala aspekter för beskrivningen av anhörigföräldrarnas livssituation riskerade våra förväntningar att styra in de nästföljande intervjuerna i en liknande riktning. Ur en annan synvinkel kan detta ses som en kumulativ kunskapsutveckling som tog sig uttryck i exempelvis mer träffsäkert ställda följdfrågor. Intervjuers kvalitet, längd och djup är viktiga kvalitetskriterier för kvalitativa studier (Morrow, 2005). En styrka i vår studie är således att de sex intervjuerna som studien grundar sig på gav ett så omfattande, innehållsrikt och varierat material.

I genomförandet av intervjuerna eftersträvade vi att skapa utrymme för en öppen dialog i vilken deltagarna så fritt som möjligt kunde berätta om sina erfarenheter. Det kan vara gynnsamt att intervjua deltagarna ett flertal gånger för att nå maximalt djup och

innehållsrikedom i intervjuerna (Morrow, 2005). Detta valde vi att inte göra då materialet som skapats i intervjuerna redan var omfattande och innehållsrikt, samt för att detta inte rymdes inom den uppsatta tidsramen för studiens genomförande. Vi valde att hörsamma rådet från Smith et al. (2009) till oerfarna forskare med snäv tidsram; att begränsa omfattningen på intervjumaterialet för att möjliggöra en djup analys. Deltagarna erbjöds inte att läsa igenom de transkriberade intervjuerna eller att komma med förtydliganden i efterhand, då minnet ändras naturligt med tiden och för att den ursprungliga intervjun i sig fungerar som en katalysator för förändring (Morrow, 2005). Vi har istället varit måna om att tolka deltagarnas uttalanden utifrån det meningsinnehåll som de uppfattades ha i intervjusituationen.

Analys. I arbetet med analysen bearbetades intervjumaterialet så att det meningsbärande och relevanta utifrån studiens syfte lyftes fram ur deltagarnas berättelser. Analysarbetet innebär att ett urval och en reduktion av intervjumaterialet sker. Således har inte alla aspekter av deltagarnas berättelser redovisats i föreliggande studie. Mindre framträdande teman har valts bort då de inte ansetts kunna belysa forskningsfrågorna ytterligare. Vår förförståelse har sannolikt påverkat vilka teman som har prioriterats och någon annan skulle kanske ha gjort en annan bedömning. I föreliggande studie lästes merparten av teorin efter att datainsamling och analys genomförts. Då den föreliggande studien är av explorativ karaktär kan detta betraktas som en styrka, eftersom det minskar risken för att tidigare forskning inverkar på analysen och ökar möjligheten till att finna nya och intressanta aspekter av det undersökta fenomenet.

Genom att illustrera studiens resultat i tabellform ämnade vi att underlätta för läsaren att få en överblick över resultatet och sambanden temana emellan, i enlighet med de rekommendationer som Elliot et al. (1999) ger gällande koherens i forskningsstudier. I redovisningen av analysens resultat har vi i möjligaste mån underbyggt våra tolkningar med citat från anhörigföräldrarna. Detta för att läsaren ska kunna bedöma om våra tolkningar är rimliga och är i linje med deltagarnas berättelser, detta förfarande förespråkas av Elliot et al. (1999) och Morrow (2005). Ett överdrivet användande av citat kan försvåra för läsaren att avgöra vad forskaren vill förmedla med sin analys (Morrow, 2005). Vi har därför eftersträvat en balans mellan tolkningar och citat i redovisningen av resultatet. Vidare har vi eftersträvat en balans gällande mängden citat från vardera anhörigförälder i redovisningen av studiens resultat, men detta visade sig svårt att uppnå. Att vissa anhörigföräldrar citeras oftare än andra beror dels på längden och innehållsrikedomen i intervjuerna, dels påverkade anhörigföräldrarnas språkliga uttryckssätt möjligheten att välja ut illustrerande och koncisa citat.

Ytterligare reflektion kring förförståelse. Vi har i studien eftersträvat att noga redovisa vår förförståelse för att läsaren ska förstå våra tolkningar och för att läsaren själv ska kunna tolka det presenterade materialet (Elliot et al., 1999). Redan under intervjuerna upplevde vi en stark allians med de anhörigföräldrar som intervjuades. Denna allians tog sig även uttryck i analysarbetet då vi var mycket angelägna om att föra fram och förmedla så mycket som möjligt av vad anhörigföräldrarna hade sagt. Vi upplevde det som att det blev viktigare och viktigare att synliggöra gruppen anhörigföräldrar och deras utsatta livssituation. Detta kan ses som att vi blev överengagerade och överdrivet lojala med anhörigföräldrarna. Genom trägna diskussioner sinsemellan anser vi oss dock ha lyckats nyansera varandras uppfattningar och balansera det känslomässiga engagemanget för deltagarna, vilket krävs för att genomföra en trovärdig och tillförlitlig analys. Detta är i linje med Morrows (2005) rekommendation av kontinuerlig självreflektion under forskningsprocessen för att minska fördomars och förutfattade meningars inverkan på forskningsresultatet. Även diskussioner med vår handledare har varit till hjälp för att göra oss uppmärksamma på förförståelsens påverkan på forskningsprocessen.

Förslag till framtida forskning

Den aktuella studien har haft anhörigföräldrar som fokus och undersökt deras vardag, föräldraskap och vilket stöd de efterfrågar. Det har bland annat framkommit att de upplever en stor börda och ett bristfälligt stöd från vården. Mot bakgrund av att tidigare forskning samt denna studies resultat entydigt visar att bördan för denna grupp av anhöriga är hög är det anmärkningsvärt att detta i så låg grad uppmärksammas i praktiken i form av riktat stöd från vårdinstanser. Vidare forskning bör således utveckla interventioner riktade till anhörigföräldrarna utifrån de önskemål och behov som framkommit i denna studie. Interventioner som vänder sig direkt till de anhöriga och har dem i fokus bör utvecklas. Möjligheten att utforma praktiskt stöd och skapa anhöriggrupper bör utforskas. Med tanke på att anhörigföräldrarna tycks bära två riskgrupper på sina axlar är det rimligt att de kan behöva stöd för egen del.

Psykiatrins insatser bör i större utsträckning utgå från ett holistiskt perspektiv och rikta sig till hela familjen. Vad är det familjen som helhet behöver? Detta betyder inte att individriktade insatser är mindre värdefulla, utan snarare att individperspektivet bör kompletteras med ett holistiskt perspektiv. Det skulle troligtvis vara intressant och fruktbart att i en framtida studie utgå från systemteori för att utveckla en mer holistisk förståelse av

familjens upplevelser och behov. Utifrån en dylik studie bör lämpliga interventioner för hela familjen kunna utvecklas.

Ett flexibelt stöd till familjerna som tar hänsyn till fluktuationer i sjukdomens olika faser bör utvecklas. För att skapa ett flexibelt stöd behöver det finnas kontinuitet i kontakten med vården – en fast punkt. En utökad samverkan mellan barn- och vuxenpsykiatri skulle underlätta i skapandet av ett stöd som möter anhörigföräldrarnas och deras familjers behov. Vidare forskning krävs för att undersöka möjligheterna att skapa en ny organisation och en ny syn på familjen inom psykiatrin.

Det skulle även vara intressant att titta närmare på anhörigas process att söka vård. I föreliggande studie beskrev alla anhörigföräldrar att de initialt upplevde ett stort motstånd till att söka stöd. Vi har i likhet med andra forskare resonerat kring att detta är förbundet med det stigma som är förknippat med psykisk ohälsa, vilket behöver utforskas grundligare. Ytterligare en fråga att besvara är hur sökprocessen skulle kunna underlättas för de anhöriga. Vad kan psykiatrin göra för att nå de anhöriga med information och interventioner?

För att nå ytterligare kunskap om föräldraskapets påverkan på upplevelsen av börda hos anhöriga kan det vara befogat att undersöka och jämföra anhöriga partners med och utan minderåriga barn i relationen. Det finns även ett fortsatt behov att ytterligare undersöka upplevelsen av börda hos specifika grupper av anhöriga. Det kan finnas anhöriggrupper som är åsidosatta i lika hög grad som anhörigföräldrarna. Ett exempel kan vara nyanlända invandrare, som ännu inte behärskar det svenska språket eller är insatta i det svenska vårdssystemet, med närstående drabbade av psykisk ohälsa.

Referenser

- Allwood, C. M., & Erikson, M. G. (2010). *Grundläggande vetenskapsteori för psykologi och andra beteendevetenskaper*. Lund: Studentlitteratur.
- Baronet, A-M. (1999). Factors associated with caregiver burden in mental illness: A critical review of the research literature. *Clinical Psychology Review*, 19(7), 819-841.
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Developmental Psychology*, 22(6), 723-742.
- Chakrabarti, S., & Gill, S. (2002). Coping and its correlates among caregivers of patients with bipolar disorder: A preliminary study. *Bipolar Disorder*, 4, 50-60.
- Champlin, B. E. (2009). Being there for another with a serious mental illness. *Qualitative Health Research*, 19(11), 1525-1535.
- Cuijpers, P., & Stam, H. (2000). Burnout among relatives of psychiatric patients attending psychoeducational support groups. *Psychiatric Services*, 51(3), 375-379.
- Dean, D.G., & Carlson, R.S. (1984). Definitions of life situations and marital adjustment. *Journal of Comparative Family Studies*, 15(3), 441-448.
- Dore, G., & Romans, S. E. (2001). Impact of bipolar affective disorder on family and partners. *Journal of Affective Disorders*, 67, 147-158.
- Elliot, R., Fischer, C.T., & Rennie, D.L. (1999). Evolving guidelines for publication of qualitative research studies in psychology and related fields. *British Journal of Clinical Psychology*, 38, 215-229.
- Greenberg, J. S., Kim, H. W., & Greenley, J. R. (1997). Factors associated with subjective burden in siblings of adults with severe mental illness. *American Journal of Orthopsychiatry*, 67(2), 231-241.
- Hsiao, C-Y. (2010). Family demands, social support and caregiver burden in Taiwanese family caregivers living with mental illness: The role of family caregiver gender. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 3494-3503.
- Hunt, C. K. (2003). Concepts in caregiver research. *Journal of Nursing Scholarship*, 35(1), 27-32.
- Jönsson, P. D., Skärsäter I., Wijk, H., & Danielson, E. (2011). Experience of living with a family member with bipolar disorder. *International Journal of Mental Health Nursing*, 20, 29-37.
- Kramer, M. K. (2005). Self-characterizations of adult female informal caregivers: Gender identity and the bearing of burden. *Research and Theory for Nursing Practice: An International Journal*, 19(2), 137-161.

- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun* (2:a upplagan). Lund: Studentlitteratur.
- Lam, D., Donaldson, C., Brown, Y., & Malliaris Y. (2005). Burden and marital and sexual satisfaction in the partners of bipolar patients. *Bipolar Disorders*, 7, 431-440.
- Langemar, P. (2008). *Kvalitativ forskningsmetod i psykologi: Att låta en värld öppna sig*. Stockholm: Liber.
- Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Maskill, V., Crowe, M., Luty, S., & Joyce, P. (2010). Two sides of the same coin: Caring for a person with bipolar disorder. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 17, 535-542.
- Morrow, S.L. (2005). Quality and trustworthiness in qualitative research in counseling psychology. *Journal of Counseling Psychology*, 52(29), 250-260.
- Møller, T., Gudde, C. B., Folden, G. E., & Linaker, O. M. (2009). The experience of caring in relatives to patients with serious mental illness: Gender differences, health and functioning. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 23, 153-160.
- Noh, S., & Avison, W.R. (1988). Spouses of discharged psychiatric patients: Factors associated with their experience of burden. *Journal of Marriage and Family*, 50(2), 377-389.
- Ogilvie, A.D., Morant, N., & Goodwin, G.M. (2005). The burden on informal caregivers of people with bipolar disorder. *Bipolar Disorder*, 7(1), 25-32.
- Proposition 2008/09:82. *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående*. Stockholm: Regeringen.
- Reinares, M., Vieta, E., Colom, F., Martínez-Arán, A., Torrent, C., Comes, M., . . . Sánchez-Moreno, J. (2006). What really matters to bipolar patients' caregivers: sources of family burden. *Journal of Affective Disorders*, 94, 157-163.
- Rose, L., Mallinson, R. K., & Walton-Moss, B. (2002). A grounded theory of families responding to mental illness. *Western Journal of Nursing Research*, 24(5), 516-536.
- Sjöblom, L-M. (2010). *Närstående i den psykiatriska vården: En kvalitativ studie om erfarenheter av närståendes delaktighet*. Doktorsavhandling, Mittuniversitetet.
- Skerfving, A. (2005). *Att synliggöra de osynliga barnen: Om barn till psykiskt sjuka föräldrar*. Stockholm: Gothia.
- Smith, J.A. (2003). *Qualitative psychology: A practical guide to research methods*. London: Sage Publications.

- Smith, J.A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative phenomenological analysis: Theory, method and research*. Los Angeles: Sage.
- 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: Norstedts.
- Socialstyrelsen. (2011-12-17) *Termbanken*. Hämtad 17 december 2011 från <http://app.socialstyrelsen.se/termbank/>.
- Socialstyrelsen. (1999). *SoS-rapport 1999:11: Barn till psykiskt sjuka föräldrar*. Stockholm: Modintryck.
- SOU 2006:100. *Ambition och ansvar: Nationell strategi för utveckling av samhällets insatser till personer med psykiska sjukdomar och funktionshinder, Slutbetänkande av Nationell psykiatrisamordning*. Stockholm: Socialdepartementet.
- Tranvåg, O., & Kristoffersen, K. (2008). Experience of being the spouse/cohabitant of a person with bipolar affective disorder: A cumulative process over time. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 22, 5-18.
- van der Voort, T.Y.G., Goossens, P.J.J., & van der Bijl, J.J. (2007). Burden, coping and needs for support of caregivers for patients with a bipolar disorder: A systematic review. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 14(7), 679-687.
- van der Voort, T. Y. G., Goossens, P. J. J., & van der Bijl, J. J. (2009). Alone together: A grounded theory study of experienced burden, coping, and support needs of spouses of persons with a bipolar disorder. *International Journal of Mental Health Nursing*, 18, 434-443.
- Vetenskapsrådet. (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet.
- Willig, C. (2008). *Introducing qualitative research in psychology: Adventures in theory and method* (2:a upplagan). Buckingham: Open University Press.
- Zauszniewski, J. A., Bekhet, A. K., & Suresky, M. J. (2008). Factors associated with perceived burden, resourcefulness, and quality of life in female family members of adults with serious mental illness. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 14(2), 125-135.
- Östman, M. (2000). *Family burden and participation in care: A study of relatives to voluntarily and compulsorily admitted patients*. Doktorsavhandling, Lunds universitet.

- Östman, M. (2007). The burden experienced by relatives of those with a severe mental illness: Differences of those living with and those living apart from the patient. *Journal of Psychiatric Intensive Care*, 3(1), 35-43.
- Östman, M., & Hansson, L. (2002). Children in families with a severely mentally ill member: Prevalence and needs for support. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 37(5), 243-248.
- Östman, M., Wallsten, T., & Kjellin, L. (2005). Family burden and relatives' participation in psychiatric care: are the patient's diagnosis and the relation to the patient of importance? *International Journal of Social Psychiatry*, 51(4), 291-301.

Bilaga A. Fas 1 – rekrytering via psykiatri



LUNDS
UNIVERSITET

Institutionen för psykologi

Till Dig som är behandlare

Vi är två psykologkandidater som går vårt sista år på psykologprogrammet på Lunds universitet. Under hösten kommer vi att skriva vårt examensarbete som syftar till att undersöka vilka behov av stöd som finns hos föräldrar som har barn tillsammans med en patient i psykiatri. Studien utgör en del av den uppföljning och utvärdering av insatser till gruppen anhöriga till psykiatrins patienter som har påbörjats av xxx.

För att komma i kontakt med föräldrar som har barn tillsammans med en patient i psykiatri men som inte själva tillhör patientgruppen vänder vi oss nu till Dig med förfrågan om Du kan hjälpa oss att förmedla denna studie till målgruppen genom Dina patienter.

Vårt önskemål är att Du under sommaren informerar de av Dina patienter som har barn (upp till 18 år) och har kontakt med den andra föräldern om vår studie. Till dessa lämnar Du ett brev som patienten själv får förmedla till den andra föräldern. Den andra föräldern får själv ta ställning till om den vill anmäla sitt intresse för att bli intervjuad och kontaktar i så fall oss. Fortsatt kontakt sker genom oss. Intervjuerna kommer att ske under september-oktober 2011. Nedan kan Du läsa det brev som vi vill att Du förmedlar till Dina patienter.

Vi besvarar gärna Dina frågor kring studien via telefon eller mail.

Med vänlig hälsning,

Rebecka Allansson och Ida Ivarsson
Psykologkandidater, Lunds universitet

Rebecka Allansson:	xxx@student.lu.se	070-xxx
Ida Ivarsson:	xxx@student.lu.se	070-xxx

För att Du ska veta vad studien innebär och kunna svara på eventuella frågor från Din patient följer här mer detaljerad information om studien:

Vad innebär studien för Dig?

- Under sommaren informerar Du muntligt de av Dina patienter som har barn med någon som inte är patient i psykiatrin om studien vid ett tillfälle då Du träffar patienten. Om patienten så önskar förmedlar den brevet vidare till den andra föräldern.
- Målgruppen för studien är personer som har barn tillsammans med en patient i psykiatrin. Det kan innebära att personen lever tillsammans med Din patient eller inte gör det. Personen är inte själv en patient i psykiatrin så vitt Du känner till. Patientens barn var upp till 18 år gammalt då patienten insjuknade.
- Behandlarna kommer inte att veta vilka personer som slutligen har blivit intervjuade i studien.

Vad innebär studien för Din patient?

- Patienten medverkar inte i studien utan förmedlar endast brevet till den andra föräldern som själv får ta ställning till om den vill bli intervjuad.
- Den andra förälderns medverkande i studien inverkar inte på något sätt patientens eller dess anhörigas övriga kontakt med psykiatrin.

Vad innebär medverkan i studien för den andra föräldern?

- Deltagande i studien är frivilligt. Den andra föräldern samtycker till deltagande genom att anmäla sitt intresse för att bli intervjuad till oss. Intervjun sker någon gång under september-oktober 2011. 10-15 intervjuer kommer att genomföras.
- Intervjun varar ca 60-90 minuter och utförs av en av de två undertecknade i ett samtalsrum på sjukhuset. Fokus i intervjun är vilka behov av stöd som personen upplever att den har som anhörig och i sin roll som förälder till barn som är anhöriga till en patient i psykiatrin.
- Efter intresseanmälan till oss via mail, telefon eller sms bekräftar vi att vi har mottagit anmälan. Från mitten av augusti tar vi kontakt med de personer som anmält intresse för att boka in en intervju på en för dem lämplig tid.
- Intervjun spelas in för att vi ska kunna sammanställa resultatet från alla intervjudeltagarna i efterhand, men inspelningen sprids inte vidare. Inga namn avslöjas och inga personuppgifter sparas. Deltagarna har rätt att avbryta sitt medverkande i studien när som helst utan att behöva motivera varför. Både den andra föräldern, patienten och deras anhöriga kommer att vara helt anonyma och deltagande i studien inverkar inte på den kontakt patienten eller de anhöriga har med psykiatrin i övrigt.

Vår förhoppning är att studien ska kunna bidra till att det stöd till anhöriga som psykiatrin erbjuder förbättras och förstärks.

Bilaga A, forts.



LUNDS
UNIVERSITET

Hej!

Det här brevet vänder sig till Dig som har barn tillsammans med en person som är patient i psykiatri. Vi är intresserade av att höra vilka behov av stöd som finns hos Dig och vill därför komma i kontakt med Dig för att göra en intervju. Studien, som är ett examensarbete på psykologprogrammet på Lunds universitet, ingår i ett större utvärderingsprojekt som genomförs av xxx för att få fram en bild av vilka insatser som behövs till patienternas anhöriga. Din röst är därför mycket viktig i detta arbete.

Ditt deltagande innebär att Du blir intervjuad i ca 60-90 minuter i ett samtalsrum på sjukhuset där vi inte blir störda. Du har rätt att avbryta deltagandet när som helst utan att behöva motivera varför. Din intervju kommer att spelas in för att vi ska kunna sammanställa resultatet från alla intervjudeltagarna i efterhand, men inspelningen sprids inte vidare. Inga namn avslöjas och inga personuppgifter sparas. I samband med att resultaten presenteras kommer Du och Dina anhöriga att vara helt anonyma.

Vi kommer att genomföra intervjuerna under september-oktober 2011. Vänligen hör av Dig till oss så snart som möjligt, på det sätt som passar Dig bäst, för att anmäla Ditt intresse för att bli intervjuad i studien! Då studien genomförs under en begränsad period är det inte säkert att alla som anmält intresse kan intervjuas. Under slutet av augusti kontakter vi Dig för att meddela om deltagande i studien är aktuellt för Din del och i så fall bestämma en tid för intervjun. Givetvis är Du välkommen att höra av Dig om Du har några frågor!

Vänliga hälsningar,

Rebecka Allansson och Ida Ivarsson
Psykologkandidater, Lunds universitet

Så här anmäler Du Ditt intresse:

- Ring, skicka sms eller maila.
- Ange Ditt namn, telefonnummer och eventuell mailadress.

Rebecka Allansson:	xxx@student.lu.se	070-xxx
Ida Ivarsson:	xxx@student.lu.se	070-xxx



LUNDS
UNIVERSITET

Hej!

Det här informationsbrevet riktar sig till Dig som är förälder till ett barn vars andra förälder är patient i psykiatrin. Vår tanke är att Du som tillhör denna grupp av anhöriga är ett mycket viktigt stöd både för den förälder som är drabbad av psykisk ohälsa och för barnet, men att Du själv kanske inte får tillräckligt med stöd. Vi är därför intresserade av att höra vilka erfarenheter och behov av stöd som finns hos Dig och vill komma i kontakt med Dig för att göra en intervju. Din röst är mycket viktig i detta arbete!

Ditt deltagande innebär att Du blir intervjuad i ca 60-90 minuter i ett samtalsrum på sjukhuset eller på annan ostörd plats. Du har rätt att avbryta deltagandet när som helst utan att behöva motivera varför. Din intervju kommer att spelas in för att vi ska kunna sammanställa resultatet från alla intervjudeltagarna i efterhand, men inspelningen sprids inte vidare. Inga namn avslöjas och inga personuppgifter sparas. I samband med att resultaten presenteras kommer Du och Dina anhöriga att vara helt anonyma. Studien är ett examensarbete på psykologprogrammet på Lunds universitet.

Intervjuerna genomförs under oktober 2011. Då budgeten för studien är begränsad kan vi i första hand intervjua deltagare i xxx samt i xxx. Vänligen hör av Dig till oss så snart som möjligt, under september månad, på det sätt som passar Dig bäst, för att anmäla Ditt intresse för att bli intervjuad i studien! Som tack för deltagande i studien mottar alla deltagare en biobiljett. Så snart Du anmält Ditt intresse kontakter vi Dig för att bestämma en tid för intervjun. Då studien genomförs under en begränsad period är det dock inte säkert att alla som anmält intresse kan intervjuas. Givetvis är Du välkommen att höra av Dig om Du har några frågor!

Vänliga hälsningar,

Rebecka Allansson och Ida Ivarsson
Psykologkandidater, Lunds universitet

Så här anmäler Du Ditt intresse:

- Ring, skicka sms eller maila.
- Ange Ditt namn, telefonnummer och eventuell mailadress.

Rebecka Allansson:	xxx@student.lu.se	070-xxx
Ida Ivarsson:	xxx@student.lu.se	070-xxx

Bilaga C. Intervjuguide

Intervjuguide

Tack för att du ställer upp på den här intervjun!

Ramar:

Tid

Intervjun kommer att användas till mitt examensarbete på psykologprogrammet. Intervjun spelas in på Mp3. Nu startar jag inspelningen. I arbetet kommer du vara helt **anonym**, det kommer inte att gå att spåra dina uttalanden till dig. Du behöver bara svara på de frågor du vill/känner för och du kan avbryta intervjun när du vill. Låter det okej?

Den här intervjun kommer att fokusera på dina erfarenheter av att vara förälder tillsammans med någon som är drabbad av psykisk ohälsa. Jag vill först kort fråga dig om några bakgrundsfakta:

Kortare bakgrundsfakta - muntligt:

Information om relationen till patienten (namn?): skilda, sammanboende? Hur lång relation?

Information om patient: har x någon diagnos?

Information om barn: ålder, hur många, bor hos?

Information om intervjuperson: ålder, själv varit patient i psykiatri?

Insjuknande upptakt

Kan du berätta om när du först märkte att x var sjuk? Vad tänkte/kände du då?

Vad hände sen?

Fanns barnet/barnen med i bilden då? (Om nej: Hur har det varit under barnen uppväxt - när var första gången barnen märkte att x var sjuk?)

Kommer du ihåg hur de reagerade? (Ålder på barn vid insjuknande.)

Vad kände/tänkte du då? (Minns du hur du tänkte/kände/agerade DÅ?)

Förklara för barnen

Försökte du förklara för barnet/barnen vad som hände med x?

Hur förklarade du då?

Hur reagerade barnen på din förklaring?

Hur hanterade du barnens reaktion? (Vad kände/tänkte du?)

(Alternativt om föräldern inte har förklarat: Vad sa du till barnen när x blev inlagd/sjuk? Fanns det någon anledning till att du inte berättade?)

Påverkad livssituation

Kunde du märka en förändring hos barnen sedan x blev sjuk/inlagd? Vad tänkte/kände/gjorde du då?

Hur gick det att ta hand om barnet/barnen när x blev inlagd för vård och/eller var som sjukast

Bilaga C, forts.

(hemma)?

Har omständigheterna kring x's sjukdom på något sätt påverkat ditt sätt att vara som förälder?

(På vilket sätt?) (Då och nu) (Kunde du märka någon förändring hos dig själv i ditt föräldraskap när x blev sjuk?)

Förändrades din vardag på något annat sätt p g a situationen? (På vilket sätt? Har din vardag påverkats p g a x's sjukdom?) (Egen livssituation, socialt liv)

Hur reagerade din omgivning? (Hur kändes det? Hur hanterade du omgivningens reaktioner?)

Stöd

Fick du något stöd i den situation då x var som mest sjuk? (t ex av anhörigföreningar, myndigheter, information, släktingar som hjälpte till med barnen o s v)

Fanns det något stöd du saknade då?

Finns det något stöd som du saknar idag?

Finns det något som du önskar hade gjorts annorlunda?

Oroar du dig över x på något vis?

Oroar du dig över barnen på något vis?

Har du någon att prata med om detta? (Känner du behov av det?)

Finns det något (någon) som har varit eller är särskilt viktigt för dig för att kunna hantera din vardag (med både barn och en anhörig som har x (diagnos))?

I slutet av intervjun

Är det något du vill tillägga, som du tycker att vi har missat?

Har du några frågor till mig innan vi slutar?

Efter intervjun

Är du intresserad av att ta del av det färdiga arbetet?

Kommer du på några frågor är det bara att höra av dig!

Ge biobiljett, skriva under på papper till revisorer.