



Högskolan
Kristianstad

Högskolan Kristianstad
291 88 Kristianstad
044-250 30 00
www.hkr.se

Självständigt arbete (examensarbete), 15 hp, för
Kandidatexamen i omvårdnad
HT 2021
Fakulteten för hälsovetenskap

Hjälp! Mitt barn har Schizofreni

En kvalitativ litteraturstudie om
att vara förälder till ett vuxet
barn med schizofreni

Sofie Jönsson och Jenni Olmyr

Författare

Sofie Jönsson och Jenni Olmyr

Titel

Hjälp! Mitt barn har Schizofreni. En kvalitativ litteraturstudie om att vara förälder till ett vuxet barn med schizofreni.

Engelsk titel

Schizophrenia took my child, but not my hope for the future. A qualitative literary study on being the parent of an adult child with schizophrenia.

Handledare

Fredrik Gasser

Examinator

Kerstin Blomqvist

Sammanfattning

Bakgrund: När ett barn drabbas av psykisk sjukdom har det ofta en negativ inverkan på hela familjen, och risken att föräldrarna tappar fotfästet kan vara en av de mer förödande konsekvenserna. Med tanke på allvarlighetsgraden och omfattningen av symtomen vid schizofreni är det lätt att förstå hur mycket sjukdomen kan påverka föräldrarna. Behovet av att låta föräldrar vara involverade i vården är av stor vikt.

Syfte: Syftet var att undersöka föräldrars upplevelse av att ha ett vuxet barn med psykosjukdomen schizofreni.

Metod: En litteraturstudie som grundar sig i nio kvalitativa artiklar. Informationssökningen har skett i databaser inom psykologi och omvårdnad. De artiklar som svarade på syftet valdes ut och granskades enligt HKR:s granskningsmall för kvalitativa artiklar. Analysen genomfördes enligt Fribergs (2017) femstegsmodell.

Resultat: Resultatet lyfter föräldrarnas svåra tid innan och efter barnen blev diagnostiserade, att accepterandet av sjukdomen och livet är en process de hanterat olika, och att det trots allt finns ett liv värt att leva.

Diskussion: Metoddiskussionen diskuterades utifrån fyra trovärdighetsbegrepp enligt Shenton (2004). Resultatdiskussionen fokuserade på tre centrala fynd: Adekvat stöd leder till förbättrad livskvalitet; Den känslomässiga upplevelsen av att vara förälder till ett vuxet barn med schizofreni är oförändrad över tid; Ur krisen – växer nya insikter och perspektiv. Diskussionen involverar även två etiska perspektiv samt ett samhällsperspektiv.

Ämnesord: Förälder, Vuxet barn, Schizofreni, Coping, Psykiatri, Förlust, Hopp,

Authors

Sofie Jönsson and Jenni Olmyr

Title

Help! My child has schizophrenia. A qualitative literary study on being the parent of an adult child with schizophrenia.

Supervisor

Fredrik Gasser

Examiner

Kerstin Blomqvist

Abstract

Background: When a child suffers from a mental illness it often has a negative impact on the whole family, and the risk of the parents losing their footing can be a devastating consequence. Given the severity and extent of the symptoms of schizophrenia, it is easy to understand how much the disease can affect the parents. The need to involve parents in care is of great importance, and that they receive adequate information regarding where to turn for support.

Aim: The aim was to investigate parents' experience of having an adult child with the psychotic disease schizophrenia.

Method: A literary study based on nine qualitative articles. The information search took place in databases in psychology and nursing. The articles that met the purpose were selected and reviewed according to HKR's review template for qualitative articles. The analysis was performed according to Friberg's (2017) five-step model.

Results: The result highlights the parents' difficult time before and after the children were diagnosed, that acceptance of the disease and life is a process they have handled differently, and that, despite the diagnosis, there is a life worth living.

Discussion: The method discussion was based on four concepts of credibility according to Shenton (2004). The discussion of results focused on three key findings: Adequate support leads to improved quality of life; The emotional experience of being a parent of an adult child with schizophrenia remains unchanged over time; Out of the crisis - new insights and perspectives are growing. The discussion also involves two ethical perspectives and one societal perspective.

Keywords: Parent, Adult child, Schizophrenia, Coping, Psychiatry, Loss, Hope

Innehållsförteckning

Inledning	6
Bakgrund	6
Syfte	10
Metod	10
Design	10
Sökvägar och urval.....	10
Granskning och analys	12
Etiska överväganden	12
Förförståelse	13
Resultat	13
Att befinna sig i en livslång känslostorm	14
<i>Total hopplöshet, frustration och ilska och känslan att du har förlorat ditt barn</i>	14
<i>Hjälp är på väg, eller är det verkligen det?</i>	15
Upplevelsen av att livet och föräldraskapet inte blev som förväntat	16
<i>Äktenskap och relationer som krackelerar eller växer sig starkare</i>	16
<i>Föräldrar som gav upp sig själva för att rädda sina barn, och andra gav upp sina barn</i>	16
Upplevelsen av nya insikter och en annan syn på livet.....	17
<i>En ny vardag och syn på livet</i>	17
<i>Allt är inte nattsvart</i>	18
Diskussion	18
Metoddiskussion	18
Resultatdiskussion.....	20
<i>Adekvat stöd leder till förbättrad livskvalitet</i>	21
<i>Den känslomässiga upplevelsen av att vara förälder till ett vuxet barn med schizofreni är oförändrad över tid</i>	Fel! Bokmärket är inte definierat.
<i>Ur krisen växer nya insikter och perspektiv</i>	23
<i>Samhällsperspektiv och utvecklingsarbete</i>	24
Slutsats	25
Referenser	27
<i>Bilaga 1. Sökscheman</i>	31
<i>Bilaga 2. Artikelöversikter</i>	34

Bilaga 3. Granskningsmall 39

Inledning

Att vara förälder kan upplevas vara ett av världens bästa, men stundtals även svåraste jobb. Den kärlek, omtanke och oro en förälder känner för sina barn varar för de flesta livet ut; känslor som många gånger blir än mer framträdande i de fall barnen råkar ut för en olycka eller sjukdom. Den hjälplöshet som uppstår när barnet drabbas av psykisk ohälsa eller psykiatrisk sjukdom kan upplevas minst lika utmanande som vid somatisk sjukdom. En av dessa psykiatriska sjukdomar, vilken det inte talas så mycket om, är psykossjukdomen schizofreni. Schizofreni, som oftast debuterar i 18-30 års ålder (Socialstyrelsen, 2020), har mycket hög allvarlighetsgrad med flertalet alarmerande symtom (World Health Organization, 2019). Med detta i åtanke kan föräldrar till barn med schizofreni behöva hjälp att stötta sina barn på ett annat plan än de med barn utan svår psykiatrisk sjukdom. Vid en undersökning om hur anhöriga till personer som lider av någon form av psykisk ohälsa själva mår, gjord av Nätverket nationell samverkan för psykisk hälsa, svarade majoriteten (74%) att de själva behövde stöd på grund av situationen som anhörig, samt att det var få som fått information om vad för typ av anhörigstöd deras kommun eller landsting erbjöd (Nationell samverkan för psykisk hälsa, 2015). Detta trots att personer med schizofreni omfattas av FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, som innebär att det finns hjälp och stöd att ansöka om (FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, 2008).

Bakgrund

När en familjemedlem drabbas av somatisk såväl som psykiatrisk sjukdom, har det en negativ inverkan på hela familjen. Att familjemedlemmarna helt tappar fotfästet och genomgår personliga kriser som kräver stöd kan vara en av de mer förödande konsekvenserna. Cullberg (2020) beskriver krisens fyra olika förlopp; chockfasen, som kan vara en kort stund uppemot några dygn; reaktionsfasen, som tillsammans med chockfasen bildar en *akut fas*, vilken pågår mellan fyra-sex veckor; bearbetningsfasen, som pågår ett halvt eller ett år efter traumat och innebär återhämtning; och slutligen nyorienteringsfasen, som kan pågå resten av livet för den drabbade personen och innebär exempelvis bearbetning av traumat och ett återupprättande av självkänslan. Andra följder kan exempelvis vara att familjens invanda rutiner och deras nuvarande roller rubbas och hamnar i lägen som kräver total omställning (Benzein et al., 2019). I relation till detta

upplever familjen ofta ett stort omvårdnadsansvar gentemot den sjuka familjemedlemmen. Omvårdnadsansvaret kan omfatta hjälp och stöd vid såväl hygienrelaterad omvårdnad som vid praktiska vardagsaktiviteter. Denna belastning kan i många fall bli så stor att även övriga familjemedlemmar drabbas av någon form av ohälsa (Gustafson & Hagberg, 2017, i Benzein et al., 2019). Vid tillfällen då arbetsbördan blir för stor och familjen saknar möjlighet att ge varandra adekvat stöd, och om de dessutom saknar andra personer i sin omgivning som kan bidra med detta, kan det bli aktuellt med den professionella hjälp vården erbjuder (Benzein et al., 2019).

Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2017) är de åtgärder och det ansvar sjuksköterskan kan bidra med i möten med personer i behov av omvårdnad omfattande. För att kunna erbjuda en fullgod vård krävs det att sjuksköterskan kan skapa en tillitsbaserad relation till såväl patienten som dennes familj. Begreppet familjefokuserad omvårdnad (FFO) kan ge en uppfattning om hur viktig omvårdnadsrelationen mellan sjuksköterska och familj är. Detta begrepp innefattar ett antal teoretiskt förankrade antaganden. Ett av dessa är ”om problem kan ses ur olika perspektiv ökar förutsättningarna för att finna alternativa lösningar” (Benzein et al., 2019). Men att försöka lösa problem genom att exempelvis lyssna på familjemedlemmars perspektiv, är inte vanligt förekommande när det gäller personer med psykossjukdomar. Forskning visar exempelvis att familjemedlemmar till personer med psykossjukdomar ofta känner sig ignorerade, skuldbelagda och modfällda av psykiatrisk vårdpersonal (Strand et al, 2014).

Ett sätt att försöka förbättra förutsättningarna för en god relation till patienter och närstående kan vara att aktivt lyssna på deras berättelser. Ekman et al (2014) beskriver en modell för personcentrerad vård där tre centrala komponenter lyfts; *Patientens berättelse*, där patientens, men även närståendes berättelse, utgör en bas för hur vårdplanen ska se ut. Genom att ha ett personcentrerat förhållningssätt tas varje persons vilja, resurser och motiv i beaktning. Detta resulterar i att sjuksköterskan får en djupare förståelse för både patienten och närståendes situation. *Att skapa partnerskap*, syftar till att sudda ut maktstrukturen mellan sjuksköterskan och patient eller närstående, då det ska finnas ömsesidigt beroende och tillit dem emellan. Patientens autonomi ska respekteras genom att hen får löpande information om sin vård eller sitt tillstånd, där beroendet inte utgör en negativ aspekt utan är baserat på lika villkor. *Säkerställandet av den planerade vården – dokumentationen*, för att både patient – och/eller närstående samt eventuell berörd

personal ska ha möjlighet att följa upp hur den personcentrerade vården praktiseras, och vilka överenskommelser som partnerskapet innebär. Ekman et al (2014) understryker att ett personcentrerat förhållningssätt ligger till grund för att patientberättelsen och partnerskapet är dokumenterat på ett sätt som ger en helhetsbild av patientens hälsotillstånd. Genom att arbeta enligt ovanstående modell för personcentrering kan missnöje inom vården reduceras, då samtliga parter ingår i partnerskapet på lika villkor och är därför också beroende av varandra. Ett känt sjukdomstillstånd, där familjens berättelser och omvårdnadsrelationen mellan sjuksköterska och familj kan vara betydelsefullt, är psykossjukdomen schizofreni.

Schizofreni är en kronisk och allvarlig psykossjukdom som 20 miljoner människor i världen är drabbade av (WHO, 2019). I Sverige är motsvarande siffra cirka 30 000–40 000 personer (Socialstyrelsen, 2020). Sjukdomen karaktäriseras exempelvis av återkommande psykos, vilket innebär störningar i tankesättet, perception och kognition. Sjukdomen kan även påverka personens känslor, tal, självuppfattning, beteende och ge nedsatt autonomi. Vanligt förekommande symtom inkluderar hallucinationer och vanföreställningar. Hallucinationer innebär störningar i perceptionen, där den drabbade personen hör röster, ser eller känner saker eller personer som inte finns där. Vanföreställningar innebär kognitiva störningar, vilka yttrar sig genom felaktiga föreställningar om sig själv, andra personer eller händelser. Andra vanligt förekommande symtom inkluderar onormalt beteende i form av bristande autonomi, apati, eller att personens aktuella känslotillstånd inte överensstämmer med vad som kan observeras i ansiktsuttryck eller kroppsspråk (WHO, 2019). Alla dessa symtom kan försvåra kommunikationen inom familjen och således ha en negativ inverkan på familjerelationerna. Vidare kan sjukdomen även påverka livslängden hos de drabbade. Uppskattningsvis löper personer med schizofreni två till tre gånger högre risk att avlida i förtid, jämfört med normalpopulationen (Socialstyrelsen, 2020; WHO, 2019). Den kortare livslängden är ofta associerat med somatiska sjukdomar som exempelvis kardiovaskulär eller metabolisk sjukdom, sjukdomar som går att förebygga, samt att personerna inte får fullgod vård relaterat till dessa sjukdomstillstånd. Det föreligger även en ökad suicidrisk hos dessa personer, relaterat till en ökad psykisk samsjuklighet (Socialstyrelsen, 2020).

Med tanke på allvarlighetsgraden och omfattningen av symtomen som kan föreligga vid schizofreni, är det lätt att förstå hur mycket sjukdomen kan påverka anhöriga, och även innebära involvering av anhöriga i vården. Något som i många fall främst kan vara aktuellt för den drabbade personens föräldrar. Socialstyrelsen rekommenderar anhöriga till personer med schizofreni att vara involverade i vården, då de kan bidra med värdefull information (Socialstyrelsen, 2018). Anhöriga som delges information om sjukdomen har också större chans att se tidiga tecken på återfall, som då möjligtvis kan förhindras (Nestor, 2015). När anhöriga får möjlighet att beskriva sin upplevelse av att ha ett vuxet barn med schizofreni, kan ett annat perspektiv på den sjuka individens situation ges. Detta förutsatt att berörd person gett sitt samtycke (Socialstyrelsen, 2018). Att förstå anhörigas upplevelser, ett begrepp som Nationalencyklopedin (u.å) beskriver som både ett substantiv (en upplevelse) och som ett verb (att vara med om). Enligt de nationella riktlinjerna för vård och stöd vid schizofreni och schizofreniliknande tillstånd har de anhöriga rätt till stöd. Dessutom rekommenderar Socialstyrelsen att anhöriga får psykopedagogisk utbildning och familjpsykoedukation (Socialstyrelsen, 2018). I fall där en person nyligen insjuknat i schizofreni är det, i relation till vård och stöd åt anhöriga, betydelsefullt att dessa personer snabbt kommer i kontakt med en psykiatrisk mottagning för att få stöd. Vidare föreligger det stor risk att familjer, där en av medlemmarna är långtidssjuk i schizofreni, förlorar en del av sitt sociala nätverk, något som är ogynnsamt både för den sjuka personen och hans familj. Det sociala nätverket är en viktig del att försöka bevara för alla involverade, i syftet att uppleva en bättre hälsa tillsammans (Nestor, 2015).

Förutom i syfte att underlätta förståelse för situationen och att kunna främja sitt eget välmående, bör även den sjuka personens familj få adekvat stöd för att kunna hjälpa sin anhöriga. Mot bakgrund av det lidande sjukdomen orsakar den drabbade personen, kan upplevelsen av att vara förälder till ett vuxet barn med schizofreni även innebära en stor ansvarstyngd för dessa personer (Socialstyrelsen, 2020). Som sjuksköterska finns det intresse av att veta hur föräldrar till personer med schizofreni mår och upplever sin livssituation, för att kunna erbjuda ett passande stöd. Känslor som ovisshet inför framtiden och tankar om att sjukdomen kan komma att förvärras, kan vara outhärdlig och påfrestande. Denna studie vill rikta ljus och skapa en större förståelse för hur det är att vara förälder till ett barn som fortfarande behöver mycket hjälp och stöttning i vardagen, trots att hen anses som vuxen. De flesta föräldrar ser det som sitt jobb att lära sina barn

att bli självständiga och klara av livet i vuxen ålder. Men när det inte blir så, då måste insatser även riktas till föräldrarna som åldras och fortfarande tar ett stort ansvar för sina vuxna barns välmående.

Syfte

Syftet var att undersöka föräldrars upplevelse av att ha ett vuxet barn med psykosjukdomen schizofreni.

Metod

Design

Detta är en litteraturstudie som är baserad på endast kvalitativa studier. Polit och Beck (2021) beskriver en litteraturstudie som en sammanfattning av redan genomförd forskning och som berör intressant ämne och sätts in i en ny kontext. En kvalitativ design är att föredraga när författarna vill belysa en uppfattning eller upplevelse, då den kvalitativa data inhämtas med hjälp av olika intervjutekniker (Polit & Beck, 2021).

Sökvägar och urval

Författarna började med att identifiera nyckelorden i syftet, vilka var: upplevelse, föräldrar och schizofreni. Samtliga nyckelord översattes till engelska och för att få fler synonymer av valda nyckelord användes Svensk MeSH som hjälp. En pilotsökning genomfördes för att författarna skulle få en uppfattning om det fanns tillräckligt med data till det valda syftet. Pilotsökningen gjordes endast i databasen Cinahl. Efter pilotsökningen startade en tidskrävande process som tog arbetet fram till de slutgiltiga artiklarna. Tre databaser användes: Cinahl som innehåller material inom omvårdnad, fysioterapi och arbetsterapi, PubMed som innehåller material från hela det biomedicinska området och PsychINFO som inriktar sig på beteendevetenskap och psykologi (Karlsson, 2017).

I varje databas gjordes sökningarna med ett ämnesord, vilket Östlundh (2017) skriver hjälper till att hitta sökord som är anpassade till den sökbas eller till det valda ämnesområdet. I Cinahl används ämnesord, i PubMed heter det MESH och i PsychINFO används tesaurusar, men principen är densamma (Se bilaga 1). Tre, respektive fyra söktekniker tillämpades vid sökningarna i de olika databaserna. Trunkering används då

man vill få fram flera böjningar av ordet och genom att endast skriva in själva ordstammen och avsluta med ett trunkeringstecken ökar sökträffarna. Till exempel mother*, detta gör det möjligt att hitta artiklar som även innehåller nyckelordet mothers (Östlundh, 2017), observera att trunkering ej tillämpas i PubMed. Fältsökning tillämpades då sökfältet bestod av två ord, till exempel "focus group". Genom att sätta ihop två ord med hjälp av "citationstecken" preciseras sökningen och sökningens kvalitet ökar, samt sparas tid (Östlundh, 2017). Boolesk söklogik användes för att skapa ett bredare sökblock, genom att kombinera ämnesord och synonymer med OR och AND. Här användes först OR mellan varje ämnesord och synonym, för att skapa tre olika sökblock baserade på de tre ämnesorden och tillhörande synonymer. För att hitta de redan gjorda sökningarna användes sökhistorik och genom att återigen använda boolesk söklogik, sätts de olika sökningarna ihop med hjälp av AND som kombinerar samtliga sökblock och databasen söker efter artiklar som innehåller något eller några av dessa nyckelord (Östlundh, 2017). Slutresultaten blev 782 träffar i PsychINFO, 491 i Cinahl och 258 i PubMed. Författarna valde att inte inkludera artiklar där syftet specifikt var att undersöka hur det var att vara vårdare till sitt vuxna barn med schizofreni, då det inte primärt var denna studies syfte. Utöver detta valdes totalt nio dubletter bort.

Inklusionskriterierna var att artiklarna skulle vara engelskspråkiga och av kvalitativ design. Peer review, som syftar till att de är granskade, användes som avgränsning i Cinahl och PyschINFO för att sortera ut vilka artiklar som är publicerade i vetenskapliga tidskrifter. I PubMed finns inte denna avgränsning att välja (Östlundh, 2017). I Cinahl användes även avgränsningen forskningsartikel, en funktion som ej fanns i de andra databaserna. Författarna gick tillsammans igenom sökresultaten från de olika databaserna. Rubriken lästes på samtliga artiklar och de som kunde tänkas svara på syftet sparades i en mapp för vidare granskning. Det rörde sig om totalt 22 artiklar. För att få ett helhetsgrepp lästes samtliga abstrakt igenom och författarna hade ett så kallat helikopterperspektiv som innebär att inte låsa sig så att endast vissa aspekter syns, samt att det hjälper till att få en översiktsbild och underlättar på så vis att se karaktären av studierna (Friberg, 2017). Sju av artiklarna svarade inte på syftet och gick därför inte vidare i granskningen.

Granskning och analys

De kvarvarande 15 artiklarna som återstod diskuterades och granskades systematiskt utifrån HKR:s granskningsmall för kvalitativa artiklar av Blomqvist, Orrung Wallin & Beck, (2016). Sex av artiklarna valdes sedan bort då de var primära studier, review artiklar eller på annat vis inte ansågs tillförlitliga. Totalt kunde nio artiklar användas i litteraturstudiens resultat. Där två artiklarna var av mixad-metod, vilket innebär att den innehöll både en kvalitativ och en kvantitativ del där endast den kvalitativa delen användes. I processen att formulera litteraturstudiens kategorier och underkategorier analyserades artiklarnas resultat utifrån Fribergs (2017) femstegsmodell. Det första steget var att läsa igenom valda studier ett flertal gånger, med fokus på resultaten. För att minska risken att författarna skulle påverka varandra i den primära analysprocessen utfördes det första steget enskilt, under steg två till fem träffades författarna och gjorde analysen tillsammans. I steg två började författarna med att identifiera varje resultats nyckelfynd. Nyckelfynden skrevs ner på post-it lappar för att författarna lättare skulle få en överblick över samtliga nyckelfynd och därmed vara till hjälp längre fram i analysen. I det tredje steget gjordes en sammanställning av varje studies resultat med hjälp av post-it lapparna som skrevs i steg två. Lapparna placerades i grupper, med varje resultat för sig, vilket gjorde det lättare att få en klar överblick vad som framgick i varje studie. I steg fyra tittade författarna efter likheter och skillnader mellan de olika resultaten. Lapparna med nyckelfynd placerades i grupper utefter vilken typ upplevelse som var beskriven, eller om det var något fynd som inte kunde ses i de andra resultaten. Under denna process identifierades nya övergripande kategorier och underkategorier. I steg fem formulerades beskrivningar med grund i de nya kategorierna. Passande referenser och citat valdes ut och tillsammans med nya kategorier och underkategorier formades litteraturstudiens resultat.

Etiska överväganden

Etiska överväganden måste göras i alla studier. Bland de etiska koderna är Helsingforsdeklarationen den mest välkända och grundar sig i att balansera behovet av ny forskning i förhållande till deltagarnas intresse och hälsa (Sandman & Kjellström, 2018). Lagstiftningen ser olika ut beroende på i vilket land studien ska genomföras. I Sverige säger lagen att enbart forskning som kan utföras med respekt för människovärdet kan accepteras, och etikprövningslagen ställer krav på att viss forskning måste prövas i

någon av de sex etikprövningsnämnderna. En studie är etiskt försvarbar om den uppfyller följande kriterier: studien ska handla om värdefulla och väsentliga frågor, samt uppnå god vetenskaplig kvalitet och genomföras på ett etiskt sätt. (Sandman & Kjellström, 2018). I denna studie har artiklarna noggrant övervägts och granskats utifrån de etiska principerna.

Förförståelse

Kursen i psykiatri har varit en stor bidragande faktor till det valda syftet. Speciellt under den verksamhetsförlagda utbildningen blev det mycket tydligt att personer som diagnostiserats psykossjukdomen schizofreni är i stort behov av sina föräldrar även i vuxen ålder. Vi upplevde att fokus låg på personen som var sjuk, men att föräldern/föräldrarna var en stor del i det vuxna barnets liv och omvårdnad. Att vara förälder till ett barn som insjuknat i en så allvarlig psykiatrisk sjukdom kräver återhämtning, vila och stöd.

Resultat

Resultatet är baserat på nio kvalitativa artiklar. Av dessa är tre från Europa, två av dessa var från Sverige och en från England. Resterande artiklar kom från Brasilien, Kanada och USA. Samtliga artiklar har haft som syfte att undersöka upplevelsen av att vara förälder till ett vuxet barn med psykossjukdomen schizofreni, genom att anta ett inifrån perspektiv. Samtliga artiklar berör djupa frågor och känslor. Barnen till föräldrarna levde i olika kontexter; i egna lägenheter, gruppboenden och hemmavarande hos sina föräldrar. Efter sammanställning kan tre kategorier och sex underkategorier presenteras. (Tabell 1.)

Tabell 1. Resultatets kategorier och underkategorier

Att befinna sig i en livslång känslostorm.	Upplevelsen av att livet och föräldraskapet inte blev som förväntat.	Upplevelsen av nya insikter och en annan syn på livet
Total hopplöshet, frustration och ilska och känslan av att ha förlorat sitt barn.	Äktenskap och relationer som krackelerar, andra växer sig starkare.	En ny vardag och syn på livet
Hjälp är på väg, eller är den verkligen det?	Föräldrar som ger upp sig själva för att rädda sina barn, och andra gav upp sina barn.	Allt är inte nattsvart.

Att befinna sig i en livslång känslostorm

Total hopplöshet, frustration och ilska och känslan att du har förlorat ditt barn

I flera studier upplevde föräldrarna att deras barn hade ett avvikande beteende eller andra svårigheter flera år innan de fick diagnosen schizofreni (Bellini et al., 2006; Howard, 2018; Nyström & Svensson, 2004; Schneider, 2005). I samtliga ovanstående studier beskrivs barnens beteende och agerande i ungdomen som avvikande, följt av en turbulent tid fylld med flera kriser och en känsla av fullständig hopplöshet. Det hade även förekommit fysisk misshandel gentemot föräldrarna. I samtliga studier framgick det att föräldrarna fått kämpa för att få hjälp åt sina barn, inte sällan i flera år innan diagnosen sattes. Ingen förälder hade haft en tanke på att det kunde röra sig om en så allvarlig sjukdom som schizofreni, och att det kom som en chock. I samma sekund som de mottog beskedet så var upplevelsen att de förlorade sitt barn. (Pejlert, 2001; Schneider, 2005; Wiens & Daniluk, 2009).

Eftersom vi inte fick någon hjälp från den psykiatriska kliniken så brydde jag mig till slut inte om ifall hon bara försvann. Nu vet jag att det här låter konstigt, men på den tiden hade jag varit lättad om hon hade dött (Fritt översatt från Nyström & Svensson, 2004, s.369).

En förälder beskriver att det kändes som att få ett skott mellan ögonen när hon förstod att hennes barn kommer att få leva med sjukdomen under resten av sitt liv (White & Unruh, 2009). Många upplevde tiden efter diagnosen som att befinna sig i konstant känsla av kris och oro. Även känslan av förlust över hur livet hade blivit och stark förtvivlan och sorg över att deras barn aldrig skulle få uppnå sin fulla potential. Fokus låg på allt barnen inte skulle få uppleva på grund av sin sjukdom, och i familjer med mer än ett barn blev känslan ännu tydligare, då de konstant blev påmindas över hur det hade kunnat vara när de såg hur barnens syskons liv fortgick (Bellini et al., 2006; Howard, 1998; Nyström & Svensson, 2004; Pejlert, 2001; Ryan, 1993; Wiens, 2009). Även känslan av skuld till att barnen insjuknat i schizofreni uttrycks. Att det var de som hade orsakat sjukdomen eller att något i deras uppväxt eller uppfostran skulle vara en bidragande faktor. Många föräldrar menade också att de borde ha varit mer uppmärksamma på varningssignalerna (Bellini et al., 2006; Ferriter & Huband, 2003).

Hjälp är på väg, eller är det verkligen det?

Efter flera år av djup förtvivlan, hopplöshet, frustration och även upplevelse av att bli förödmjukade i jakten på hjälp från vården, fick deras barn till slut diagnosen schizofreni (Bellini et al., 2006; Ferriter & Huband, 2003; Howard, 1998; Nyström & Svensson, 2004; Pejler, 2001). I samma stund började en ny kamp för föräldrarna som till huvudsak bestod av att hitta rätt behandling till sitt barn, men även upplevelser av att inte lita på vårdpersonalen som skulle ta hand om deras barn (Bellini et al., 2006; Schneider, 2005; White & Unruh, 2013). I samtliga dessa studier beskrev föräldrarna hur otroligt viktigt det var att hitta rätt medicinering för att behandla symtomen, vilket gjorde livet lättare för hela familjen. Men en del barn gömde sin medicin under golvet på sitt rum och andra svarade inte alls på behandlingen, eller fick alla tänkbara biverkningar som fanns, vilket hade en negativ påverkan. ”Det fanns personer som hade kunnat prata med mig och förklara sjukdomen...och kanske hur jag kunde ha hjälpt honom.” Fritt översatt från (Ferriter & Huband, 2003, s.55).

Bemötandet av psykiatrin upplevdes många gånger som empatilöst och kallt liksom att de blev dåligt informerade och inte fick möjlighet att vara involverade i sitt barns vårdplan (Bellini et al., 2006; Ferriter & Huband, 2003; Pejler, 2001; Wiens & Daniluk, 2009). Några föräldrar nämnde att de inte kände sig välkomna att hälsa på sina barn när de ville och att personalen även i vissa fall avrådde, eller till och med förbjöd föräldrarna från att komma och hälsa på dem. I en studie upplevde föräldrarna att hoppet väcktes när avdelningen flyttade från sjukhusets lokaler till en mer hemlik miljö. Efter flytten upplevde föräldrarna att relationen med sjuksköterskorna och skötarna förändrades till det bättre, samt att de fick bättre kontakt med sina barn (Pejler, 2001). Upplevelsen av att vara ensam i sin situation var svår och tillvaron kändes stundtals hopplös. I en studie underströk dock papporna att de var tacksamma över att psykiatrin finns (Wiens & Daniluk, 2009). Flera av föräldrarna beskrev hur livet vände när de kom i kontakt med andra föräldrar i samma situation som dem själva. Ingen studie visade att föräldrarna upplevde stöd och hjälp ifrån psykiatrin, utan det var mer ett svek från sjukvårdens sida. Men via stödgrupper för föräldrar till barn med schizofreni och via volontärarbete, fick föräldrarna dela sina upplevelser och samtidigt uppleva en känsla av sammanhang. Där kunde de söka stöd och tröst i de mörkaste av stunder (Ferriter & Huband, 2003; Nyström & Svensson, 2004; Pejler, 2001; White & Unruh, 2013).

Upplevelsen av att livet och föräldraskapet inte blev som förväntat

Äktenskap och relationer som krackelerar eller växer sig starkare

Studier visade att partnerrelationer var av varierande karaktär, där några av föräldrarna upplevde att de fann stöd i relationen, medan andra par upplevde att deras situation hade en negativ inverkan på relationen (Howard, 1998; Nyström & Svensson, 2004; White & Unruh, 2013). Ett antal mödrar beskrev hur deras män eller partners var stöttande och aktivt deltagande i omvårdanden av deras barn. En mamma förklarade hur hennes man bidrog med förståelse, hjälp, råd och emotionellt stöd. En annan beskrev hur hon och hennes man hanterade situationen på olika sätt, men att de åtminstone hanterade den tillsammans (White & Unruh, 2013). En pappa beskrev hela upplevelsen som en positiv sådan. Hur hans frus hängivenhet hade fått hans kärlek till henne att växa sig starkare (Howard, 1998). En av mammorna beskrev hur relationen till hennes make blev ytterligare en belastning. I skuggan av deras sons sjukdom växte äktenskapliga motgångar fram, vilket resulterade i att maken till slut lämnade relationen. Därefter hade han en ytterst liten roll och delaktighet i det gemensamma föräldraskapet, och mamman stod ensam med det största ansvaret (White & Unruh, 2013). Vidare beskrev en mamma hur hennes egen och hennes makes syn på vad som var hjälpsamt för deras son skildes åt. Hon förklarade hur hon trots sin makes förbud gett mat och pengar till deras son i smyg (White & Unruh, 2013). En studie visade hur samtliga pappor upplevde ett negativt inflytande på deras äktenskap relaterat till att deras vuxna barn fortfarande var i stort behov av vård och stöd. De hade förståelse för att många äktenskap blev så pass påverkade att det resulterade i skilsmässa (Nyström & Svensson, 2004).

Föräldrar som gav upp sig själva för att rädda sina barn, och andra gav upp sina barn

Flera studier visade en påverkad livskvalitet för föräldrarna (Bellini et al, 2016; Howard, 1998; White & Unruh, 2013; Wiens & Daniluk, 2009). Deltagare beskrev det som en förlust, inte bara av sitt barn, utan också av sitt eget liv, familjen, sina drömmar och hoppet för sin egen framtid. Livsstilsförändringar var ett måste för att tillgodose behoven hos deras vuxna barn med schizofreni (Wiens & Daniluk, 2009). Vidare var frihet, glädje, nöjen och fysisk hälsa andra aspekter av deras liv som gick förlorade, eller blev negativt påverkat på något sätt (Bellini et al, 2016; White & Unruh, 2013; Wiens & Daniluk, 2009). En studie visade hur främst mammorna blev överbelastade, och hur den egna

omvårdnaden blev lidande som ett resultat av detta (Bellini et al, 2016). En annan deltagare beskrev att han aldrig riktigt gett sig själv någon vidare eftertanke och omsorg, och hur det fortfarande förhöll sig på det sättet (Howard, 1998). Många beskrev hur deras psykiska hälsa blev påverkad. Känslor av underliggande ångest och oro var alltid med dem. I vissa fall hade barnet varit våldsamt, något som bidrog till ett liv präglad av rädsla (White & Unruh, 2013). Trots den höga belastning det kunde innebära att ha ett vuxet barn med schizofreni, upplevde inte alla deltagare missnöje. Vissa upplevde istället förnöjsamhet i rollen av att vara det vuxna barnets primära vårdgivare, att det bidrog till positiva känslor som kärlek, glädje och gemenskap (Bellini et al, 2016).

Upplevelsen av nya insikter och en annan syn på livet

En ny vardag och nya perspektiv

Flera studier visade att deltagarna fått en förmåga till nya perspektiv relaterat till deras upplevelser (White & Unruh, 2013; Wiens & Daniluk, 2009; Nyström & Svensson, 2004). Några deltagare beskrev hur glädjen över de enkla och små sakerna i livet gjorde det möjligt för dem att ta sig igenom varje ny dag. Frid och stillhet var av högt värde och mycket uppskattat (White & Unruh, 2013). En deltagare beskrev en uppskattning av den egna förmågan att kunna förändras, och flera andra erhöll en fördjupad kärlek till sitt barn. Tacksamhet, en bättre förståelse för psykisk ohälsa, samt en vilja att hjälpa andra, var även beskrivningar från flera deltagare (Wiens & Daniluk, 2009). Flertalet deltagare beskrev en förbättring av sin förmåga att hantera personliga kriser och en ödmjukhet inför vad som faktiskt är viktigt i livet (Nyström & Svensson, 2004). Många deltagare beskrev även det som hjälpsamt att i svårare tider koncentrera sig på de positiva aspekterna i livet, och vikten av coping-strategier för att kunna hantera vardagen: att ägna tid åt egna intressen, acceptera sjukdomen, samt att inte förlora hoppet om en bättre framtid för deras barn, även om det periodvis var en utmaning (Nyström & Svensson, 2004; Pejler, 2001;).

*Där var han, han hade en kostym på sig och såg ut som en miljon dollar, och han lyste av självförtroende och jag trodde att han skulle klara sig fint. Han bara tog mig med storm – och det påminde mig om några av de saker han var kapabel till att göra innan han blev sjuk.
(Fritt översatt från Wiens & Daniluk, 2009, s.344).*

Allt är inte nattsvart

Studier visade att hopp av varierande slag förekom hos deltagarna (Pejlert, 2001; White & Unruh, 2013); Wiens & Daniluk, 2009). En deltagare beskrev pauser som betydelsefulla i syfte att behålla hoppet i stunder när detta var hotat (Nyström & Svensson, 2004; White & Unruh, 2013). Andra deltagare lämnade beskrivningar av hur det ”gamla” barnet ibland kunde visa sig, och därmed ingav förnyat hopp om ett bättre liv och en lovande framtid för barnet. Några deltagare beskrev också en vilja att få bättre förståelse för psykisk ohälsa, och ett hopp om ett bättre sjukvårdssystem (Pejlert, 2001). Gemensamt för flera deltagare var en känsla av beundran och stolthet över barnet (Schneider, 2005; Wiens & Daniluk, 2009). Deltagarna såg upp till barnets mod, styrka och förmåga att göra sitt bästa, trots de begränsningar sjukdomen orsakat (Wiens & Daniluk, 2009).

Diskussion

Metoddiskussion

Syftet med en metoddiskussion är att uppmärksamma hur kvaliteten i arbetet säkerställts. Här är det viktigt med ett kritiskt förhållningssätt, där arbetets styrkor likväl svagheter beaktas (Henricson, 2017). Vedertagna kvalitetsbegrepp för kvalitativa studier innefattar tillförlitlighet, verifierbarhet, pålitlighet och överförbarhet, vilka kommer användas vid bedömningen av denna studies kvalitet (Shenton, 2004).

En studies tillförlitlighet fastställs genom granskning av datainsamlingsmetoden samt genom bedömning av analysarbetet, där den ledande frågeställningen är huruvida resultatet svarar på studiens syfte. I de fall datainsamlingen är väl utförd och kategorierna som bildats, baserat på studiens resultat, svarar tydligt på syftet, anses det stärka tillförlitligheten (Shenton, 2004). Syftet i denna studie var att undersöka föräldrars upplevelse av att ha ett vuxet barn med psykosjukdomen schizofreni. Utifrån detta syfte bildades sedan tre kategorier; upplevelsen av att befinna sig i en livslång känslostorm, upplevelsen av att livet och föräldraskapet inte blev som tänkt och upplevelsen av nya insikter och en annan syn på livet. Då resultatet svarar på syftet, samt att citat återgetts i resultatet, anses detta stärka tillförlitligheten. För att hitta de artiklar som återges i resultatet utfördes artikelsökningar i tre databaser, samtliga databaser var relevanta för huvudområdet omvårdnad. Bland de relevanta artiklarna valdes de med ordet ”care”

(vård/omvårda) i titeln bort, då syftet var att beskriva generella upplevelser, och inte upplevelser av att vårda. Sökningen i PubMed utökades med sökorden ”mothers” och ”fathers” då trunkering med avsikt att få träffar med varierande ändelser inte var möjligt att lägga till i ordstammen. Eftersom författarna var av åsikten att upplevelser inte är något som nödvändigtvis förändras över tid, tillämpades inga årtalsbegränsningar i sökningarna. Under analysprocessen upplevde författarna inga komplikationer som försvårade detta arbete. Upplevelserna, samt vem det var som hade sagt vad, gick tydligt att utläsa, något som även det stärker studiens tillförlitlighet. Två artiklar var av mixad metod, men i dessa var de kvantitativa och kvalitativa uppgifterna tydligt åtskilda, vilket möjliggjorde en enkel förståelse över vilka delar som var beskrivna upplevelser. En potentiell sänkning av studiens tillförlitlighet skulle kunna vara att inga manuella sökningar gjorts. Artiklar som hittats bland en originalstudies referenser och sedan använts i den egna studien anses stärka tillförlitligheten. Under hela arbetsprocessen har litteraturstudien vid flera tillfällen granskats av medstudenter och handledare i förbättringssyfte, något Shenton (2004) menar stärker tillförlitligheten.

Enligt Shenton (2004) innebär en starkt verifierbarhet att metodavsnittet i en litteraturstudie är så väl beskriven att den vid upprepning hade fått ett liknande resultat. Under ”sökvägar och urval” finns litteraturstudiens nyckelord hämtade från syftet presenterade, samt en tydlig beskrivning av pilotstudien som gjordes. Det finns även en tydlig presentation av de databaser som användes, vilket kan ses som en bekräftelse på att relevanta databaser för ämnet använts. Tillvägagångssättet som tillämpades vid sökningarna är detaljerat beskrivit, med en hög sannolikhet för att likande resultat uppnåts om sökningarna hade upprepats. Sökscheman från samtliga databaser finns också redovisade (Bilaga 2, 3). Författarnas individuella och gemensamma arbete i att nå de artiklar som slutligen valdes ut finns tydligt beskrivit. Under ”granskning och analys” ger författarna en djupgående och informativ beskrivning angående gransknings- och analysarbetets gång. Här återges hur artiklarna först granskats utifrån HKR:s granskningsmall för kvalitativa studier (2016), för att sedan analyseras utifrån Fribergs (2017) femstegsmodell. All ovanstående information anses sammantaget stärka verifierbarheten i denna studie. Under metodavsnittet finns inga tabeller eller figurer för att ge en mer illustrativ beskrivning av detta, något som sänker verifierbarheten. Att det finns fler än ett sätt att beskriva metoden minskar möjligtvis risken för att viss information uteblir.

Shenton (2004) menar att starkt pålitlighet innebär att resultatet är baserat på de fynd som gjorts i den forskning som ligger till grund för studien, likaså en tydlig beskrivning av författarnas förförståelse. I vår denna studie återfinns flertalet fynd som inte överensstämmer med författarnas förförståelse, något som stärker pålitligheten. Vidare finns det ett par artiklar som givits mer utrymme än övriga. Skälet till detta är att just dessa artiklar haft en mer omfattande bredd i sina resultat, och således var aktuella vid fler underkategorier. Det finns även delar i vissa artiklars resultat, om än ringa, vilka inte stödjer förförståelsen. Dessa delar har författarna varit noggranna med att inkludera löpande i lämpliga underkategorier. Båda författarna har deltagit i analysprocessen, vilket ökar sannolikheten för att all relevant information inhämtas. Detta stärker pålitligheten.

Shenton (2004) menar att överförbarheten innebär i vilken utsträckning resultatet går att applicera i andra kontexter, samt vilken abstraktionsnivå analysen har. I denna studie var två studier genomförda i Sverige. Detta kan således innebära att de är tillämpbara i exempelvis andra nordiska länder. Flera studier inkluderade även upplevelser vilka berörde andra yrkesgrupper än sjuksköterskor. Överförbarheten kan följaktligen möjligtvis vara hög även till dessa grupper. Majoriteten av deltagarna i studierna var kvinnor, och enligt författarnas tolkning skilde sig kvinnornas och männens upplevelser åt i många aspekter. Detta kan innebära att resultat som berör kvinnors upplevelser inte går att applicera på män i samma utsträckning. Överförbarheten till andra psykiatriska sjukdomstillstånd skulle kunna vara hög om allvarlighetsgraden i dessa sjukdomar kan liknas den vid schizofreni. Författarna har haft för avsikt att skapa kategorier som kan vara aktuella i andra kontexter än den egna studien. Upplevelsen av att befinna sig i en livslång känslostorm skulle kunna vara relevant i ett sammanhang där någon är närstående till en person med en kronisk sjukdom. Upplevelsen av att livet och föräldraskapet inte blev som tänkt kan vara applicerbart exempelvis i kontexter där infertilitet är aktuellt. Upplevelsen av nya insikter och en ny syn på livet kan vara aktuellt i många krissammanhang, där sista stadiet berör nyorientering.

Resultatdiskussion

I föreliggande litteraturstudie var syftet att undersöka föräldrarnas upplevelse av att ha ett vuxet barn med psykosjukdomen schizofreni. Resultatet lyfter föräldrarnas svåra tid innan och efter barnen blev diagnostiserade, att accepterandet av sjukdomen och livet som blivit var en process de hanterat olika, och att det finns ett liv värt att leva trots allt.

Författarna har valt ut tre centrala fynd; adekvat stöd leder till förbättrad livskvalitet; den känslomässiga upplevelsen av att vara förälder till ett vuxet barn med schizofreni är oförändrad över tid; och krisen som grund för förändring. Fynden kommer att diskuteras utifrån Ekmans modell för personcentrerad vård, autonomiprincipen, det etiska kravet av Lögstrup samt Cullbergs kristeori.

Adekvat stöd leder till förbättrad livskvalitet

I möten med vården upplever föräldrar till vuxna barn med schizofreni i huvudsak ett bemötande av negativ karaktär. Möten, som vid ett mer positivt bemötande i stället skulle kunna bidra till en förbättrad livskvalitet. Denna studie visade att föräldrarna i de flesta fall upplevde känslor av förödmjukelse från vården i sina försök att exempelvis erhålla lämplig behandling åt sitt barn. Vidare beskrevs även bemötandet av psykiatrisk vårdpersonal som kall och empatilöst av flertalet föräldrar. Samtidigt visade flera studier hur föräldrarnas livskvalitet och välmående ökade när de fick det stöd de var i behov av. Detta stöd manifesterades i form av stödgrupper och i samtal med andra med samma, eller liknande erfarenheter.

Problematiken, att föräldrar inte får det stöd de behöver, finns belagt även i andra patientgrupper. En amerikansk studie visade att föräldrar till kroniskt sjuka barn upplevde kontakten med vården som en kamp (Batchelor & Duke, 2019). Föräldrarna möttes med bristfällig förståelse för sin situation, och det pågick en ständig jakt på information kring barnens diagnoser. Samma studie visade även hur föräldrarnas behov av stöd främst blev tillgodosett genom deltagande i exempelvis stödgrupper. Hur en person upplever något är individuellt. Olika människor kan reagera olika även om situationerna de varit med om är lika. Det är således av stor vikt att se varje individs unika behov, begränsningar och styrkor, och att kunna möta personen i varje given situation. Den personcentrerade omvårdnadsmodellen syftar till att göra just detta. Ett sätt att tillämpa personcentrerad vård i praktiken är att lyssna på föräldrarnas upplevelser. Att se dem som experter på sitt eget liv, och visa förståelse för att de vet vad som är bäst för dem, och vad de behöver (Ekman et al, 2014). Genom att arbeta utifrån detta synsätt kan sjuksköterskan se och bekräfta dem, samt erbjuda adekvat och individanpassat stöd åt de föräldrar som är i behov av det. Detta hade möjligtvis kunnat leda till att fler föräldrar fått de för dem nödvändiga redskapen för att nå hanterbarhet. Något som med stor sannolikhet i

förlängningen kunnat bidra till nya perspektiv, och kanske viktigast av allt, en förhöjd livskvalitet.

Ur etisk synpunkt kan det i detta fall vara lämpligt att nämna det etiska kravet, grundat av Lögstrup (1994). Kravet grundar sig i att människor har en inneboende och ömsesidig tilltro till varandra från det ögonblick de möts. Denna tilltro innebär i sin tur att människor har ett ansvar gentemot varandra, oavsett om det exempelvis rör sig om en närstående till en patient, eller patienten själv. Då sjuksköterskan möter föräldrar till kroniskt sjuka vuxna barn, innebär detta ett ansvar för sjuksköterskan att agera utifrån både det vuxna barnets och föräldrarnas bästa.

Oro för sina barn har man så länge man lever

Föräldrarna upplevde oro, sorg, förlust och uttryckte att det inte spelade någon roll att deras barn var vuxna, då deras barn alltid kommer att vara deras barn, oavsett ålder. I denna studie finns beskrivningar om hur upplevelsen av att vara förälder till ett vuxet barn med schizofreni bidrar till känslor av sorg och förlust. Sorg över vetskapen om att barnen aldrig skulle få uppleva en del av livets alla gåvor, och förlust över att ha "förlorat" sina barn till en allvarlig kronisk psykisk sjukdom. De känslomässiga upplevelsorna kan ses i andra genomförda studier med föräldrar till vuxna barn som var drabbade av allvarlig sjukdom (Batchelor, 2019; Benkel & Molander, 2015; Benkel & Molander, 2017).

Det kan diskuteras hur sjuksköterskan kan vara behjälplig i denna situation. Den personcentrerade vården måste anpassas efter varje patient och vara inkluderande gentemot närstående vid önskan om detta. Beroende på hur relationen mellan föräldrarna och de vuxna barnen är, så måste flera aspekter tas i beaktning för att möta deras behov. Oron över barnet behöver hanteras av sjuksköterskan, utan att bryta sekretessen gentemot patienten (barnet). Som sjuksköterska vilar ett ansvar att kunna hantera detta och hitta en balans som möjliggör ett gott samarbete med båda parter. Det kan upplevas som en ytterligare kris för föräldrarna att behöva hantera om de inte tillåts, av personalen eller av barnet, att vara inkluderade i vården.

I anslutning till detta kan det vuxna barnets autonomi vara en etisk aspekt värd som måste tas i beaktning, för att kunna fatta välgrundade beslut (Bolmsjö, 2017). Gillon (2003) menar att autonomi bör både respekteras och uppmuntras. I en situation med föräldrar och vuxna barn är det extra viktigt att skilja på föräldrarnas vilja och på deras barns

(patientens) faktiska vilja, för att värna om hens autonomi. Bolmsjö (2017) menar att det är viktigt att se till helheten, och vilka konsekvenser faktiska beslut kan få, och att det kan finnas risk att det uppstår en intressekonflikt mellan det vuxna barnet och dennes förälder. Något som bör hanteras varsamt och ses utifrån olika etiska principer. Det gäller alltså att hitta en balans mellan barnets autonomi och föräldrarnas önskan att vara delaktiga i frågor som rör barnets sjukdom och vård. Föräldrarna kan i samråd med sjuksköterskan hitta sätt att hantera situationen så att föräldrarna trots allt upplever stöttning och hjälp från vården, även om de inte är involverade på de sätt de hade önskat.

Ur krisen växer nya insikter och perspektiv

Föräldrarnas påfrestande upplevelser av att ha ett vuxet barn med schizofreni kan leda till nya värderingar och bättre krishanteringsförmåga. I denna studie framkom det att föräldrarna hade varierande coping-strategier som verktyg för att hantera kriser. Här återfanns exempel som att ägna tid åt egna intressen, acceptans av sjukdomen, och att förbli hoppfull inför en bättre framtid åt sitt barn. Coping-strategier är något som även beskrivs inom andra vårdområden. En svensk studie beskrev exempelvis hur föräldrarna hittade egna coping-strategier gällande deras sätt att tänka och agera för att kunna hantera livet med att ha ett kroniskt sjukt barn. En av dessa strategier var att leva i nuet (Benkel & Molander, 2015).

Ovan nämnda föräldrar hade förmågan att navigera sig genom de två sista faserna i krisreaktionen, nämligen bearbetningsfasen och den efterföljande nyorienteringsfasen. I bearbetningsfasen finner individen sätt att lämna det förgångna traumat bakom sig och kan smått rikta blicken mot framtiden igen. Nyorienteringsfasen är en fas som personen egentligen befinner sig i under återstoden av sitt liv. Upplevelserna personen genomgått har blivit lärdomar och något individen alltid kommer bära med sig. En försoning med det som skett har inträtt (Cullberg, 2020). Vår litteraturstudie visade att det framkom positiva aspekter i föräldrarnas upplevelse. De föräldrar som lyckats försonas med sitt barns sjukdom såg nu livet ur ett annat perspektiv. De omvärderade vad som var viktigt i livet och små saker blev mer betydelsefulla. Att livet inte bara är nattsvart när man fått en kronisk sjukdom eller upplevt en kris framkommer även i en studie från Sverige av Lindh & Blomqvist (2019), där personer som fått diagnosen diabetes beskriver att de fått en annan syn på livet och att diagnosen även i vissa fall bidragit till en bättre hälsa och ett längre liv.

Samhällsperspektiv och utvecklingsarbete

I vår litteraturstudie framgick det att adekvat stöd åt föräldrarna var synnerligen betydelsefullt, då flertalet föräldrar beskrev upplevelsen av att ha ett vuxet barn med schizofreni som en negativ faktor beträffande sin egen psykiska hälsa. Känslor som oro, ångest och sorg var konstant underliggande. Den betungande fysiska och psykiska upplevelsen av att vara förälder till ett barn med en kronisk sjukdom skulle kunna leda till att dessa föräldrar själva drabbas av någon form av psykisk ohälsa som kräver vård. Samma resultat kan ses i andra genomförda studier där de undersökt hur sjukdom i familjen påverkar den fysiska och mentala hälsan negativt hos de närstående (Wittenberg et al, 2013; Schulz & Sherwood, 2008). Vi menar därför att det är ett samhällsproblem att dessa närstående inte fångas upp i tid och erbjuds olika former av stöd. Livskvaliteten för dessa personer riskerar att bli avsevärt försämrade och risken för att de behöver bli sjukskrivna ökar, vilket är en förlust i livskvalitet och ekonomi för den enskilda individen, men också för samhället i stort. Om föräldrarna i stället erbjuds ett passande stöd i god tid, skulle riskerna för detta minskas.

Vår studie visar hur viktigt det var med ideella stödgrupper för föräldrarna, och hur stor betydelse de spelade i deras liv och för deras välmående. Men var finns dessa stödgrupper och vad gör kommun och region för att stötta? För att nå ut och fånga upp föräldrar och andra närstående till personer med schizofreni, måste vården, och framförallt psykiatrin, ta ett stort ansvar. I samtliga skånska kommuner finns det något som heter *stöd för dig som är närstående* (Region Skåne, 2019). Utbudet skiljer sig dock mellan kommunerna och vår uppfattning är att det är få som vet om att det finns möjlighet att ansöka om hjälp och avlastning, då ingen har informerat dem om det. Vi anser att det bör finnas stödgrupper som delvis representeras av psykiatrin, men som också bemannas av professioner som har kunskap om sjukdomen, lagstiftning och vad det finns för stöd att söka i kommunen, etcetera. Föräldrar och närstående bör bli informerade om vilka rättigheter de har och vad för hjälp och stöd det finns att söka i samband med att deras barn eller annan för dem betydelsefull person får diagnosen schizofreni. Man bör även arbeta aktivt för att ta bort stigma kring sjukdomen och öka medvetenheten inom vården, men även i samhället i stort. Sjukdomen ska inte heller klumpas ihop med andra psykiska sjukdomar, då de närstående har ett tydligt behov att få dela erfarenheter och tankar med andra i samma situation som de själva. Vår studie visade att flera av föräldrarna började engagera sig för att stödja andra föräldrar som hade barn som diagnostiserats med

schizofreni, vilket tyder på hur viktigt det är med stöd och att få möta personer med liknande erfarenheter.

Slutsats

Att vara förälder är sällan en dans på rosor. Än mer utmanande är det om barnet drabbas av en allvarlig kronisk sjukdom. Den känslomässiga berg – och dalbana dessa föräldrar tvingas genomgå, samtidigt som de kämpar för att deras barn ska få rätt diagnos och adekvat vård. Psykisk sjukdom har i århundraden varit stigmatiserad och så sent som på 1960 -och 1970-talet påbörjades avvecklingen av mentalsjukhusen i Sverige. Stigmatisering kan leda till diskriminering och att många döljer sin psykiska ohälsa av rädsla för vad andra ska tycka. Detta gör det även svårt att vara öppen med att deras barn lider av en allvarlig psykisk sjukdom. Men det är samtidigt väldigt viktigt att vara öppen med att man själv eller närstående är drabbad av psykisk sjukdom för att synen på psykisk ohälsa ska förändras.

I vår litteraturstudie framgick det tydligt att föräldrarna upplevt sina möten med vården som främst negativa. Detta väcker tankar kring vad som kan förbättras inom detta område. I syfte att få en övergripande bild kring hur det ser ut inom andra vårdområden, och för att förbättra föräldrars och närståendes upplevelser av vården, kan mer forskning om hur dessa individer upplever möten med vården vara viktigt. Det föreföll även saknas en koppling mellan vården och de stödgrupper föräldrarna ansåg vara mest hjälpsamma. För att förbättra och effektivisera detta stöd skulle ett samarbete mellan vården och dessa stödgrupper vara betydelsefullt. Hade detta funnits hade föräldrarna möjligtvis upplevt ett större stöd i ett tidigare skede, vilket bidragit till en högre livskvalitet och mindre risk att själva drabbas av psykisk ohälsa. I ett samarbete mellan vården och olika stödgrupper skulle sjuksköterskan kunna ha en central roll, med sina värdefulla kunskaper inom både medicin och omvårdnad.

Under studiens genomförande har upplevelserna som föräldrarna förmedlat i resultaten varit oerhört gripande. Det finns en förhoppning om att fler ska engagera sig i detta ämne, vilket kan leda till att diagnosen inte hade upplevts som slutet, utan snarare början på något nytt. Föräldrarna hade tillsammans med sjuksköterska från psykiatri fått stöd och vägledning i vad sjukdomen innebär och hur de kan hantera situationen.

Referenser

Artiklar som ingår i resultatet markeras: *

Batchelor, L.L., & Duke, G. (2019). Chronic sorrow in parents with chronically ill children. *Pediatric Nursing*, 45(4), 163-173, 183.

*Bellini, C. L., Cunha, S.M., da Silva, C. F. T. & Giacon, C. C. B. (2016). The experience of being a mother of an individual with schizophrenia. *Giencia, Guidado e Saude*, 15(4): 701-70. DOI: 10.4025/ciencucuidsaude.v15i4.34527

Benkel, I, & Molander, U. (2015) Parents' Experiences of When an Adult Child Is Seriously Ill "It Does Not Matter That It Is a Grown-Up Person, They Are Still Your Child". *Journal of Health Science*. 3, 165-173. doi: 10.17265/2328-7136/2015.04.005

Benkel, I, & Molander, U. (2017). A Qualitative Study of the Experiences of Parents with an Adult Child Who Has a Severe Disease: Existential Questions Will Be Raised. *The Journal of Health Care*. 54, 1-6. doi:10.1177/0046958017727107

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B.I. (2019). Familj och sociala relationer. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.) (2019). *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt*. Studentlitteratur.

Blomqvist, K., Orrung Wallin, A., & Beck, I. (2016). *HKR:s granskningsmall för kvalitativa studier*. Kristianstad: Högskolan Kristianstad.

Bolmsjö, I. (2017). Etiska övervägande i omvårdnaden av äldre. K. Blomqvist, A-K. Edberg, M. Ernsth Bravell, & Helle Wijk (Red.), *Omvårdnad & Äldre* (s. 637–646). Studentlitteratur.

Cullberg, J. (2020). Den traumatiska krisen. I J. Cullberg (2020). *Kris och utveckling*. (s.115-175). Natur & kultur.

Ekman, I., Norberg, A., & Svedberg, K. (2014). Tillämpning av personcentrering inom hälso- och sjukvård. *Personcentrering inom hälso- och sjukvård. Från filosofi till praktik*. Liber.

Friberg, F. (2017). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 129-139). Studentlitteratur.

Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 141-151). Studentlitteratur.

*Ferriter, M., & Huband, N. (2003). Experiences of parents with a son or daughter suffering from schizophrenia. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10, 552–560. DOI:10.1046/j.1365-2850.2003.00624.x

Gillon, R. (2003). Ethics needs principles—four can encompass the rest—and respect for autonomy should be “first among equals”. *Journal of Medical Ethics*, 29,307–312. <http://dx.doi.org/10.1136/jme.29.5.307>

*Howard, P.B. (1998). The Experience of Fathers of Adult Children With Schizophrenia. *Issues in Mental Health Nursing*, 19:399-413. DOI: 10.1080/016128498249006

Karlsson, E. K. (2017). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från ide till examination inom omvårdnad* (s. 81-96). Studentlitteratur.

Region Skåne. (18 mars 2019). *Kommunens stöd vid psykisk ohälsa*. <https://vard.skane.se/psykiatri-skane/om-oss/trygg-och-saker-var/d/kommunens-stod-vid-psykisk-ohalsa>

Lindh, I.B., & Blomqvist K. (2019). Challenges faced in daily life by persons with type 2 diabetes: A meta-synthesis. *Chronic Illness*, 15(3),167-186. doi: 10.1177/1742395318757852

Lögstrup, K. E. (1994). Det faktum ur vilket det tysta kravet uppstår. I K. E. Lögstrup (1994). *Det etiska kravet*. (s. 41-60). Daidalos.

Nationellt kompetenscentrum anhöriga – för ett anhörigvänligt samhälle. (2021). *Vem hjälper den som hjälper?* <http://anhoriga.se/vemhjalper>

*Nyström, M. & Svensson, H. (2004). Lived Experiences of being a Father of an Adult Child with Schizophrenia. *Issues in Mental Health Nursing*, 25(4), 363-380. DOI: 10.1080/01612840490432907

*Pejlert, A. (2001). Being a Parent of an Adult Son or Daughter with Severe Mental Illness Receiving Professional Care. *Health & Social Care in the Community*, 9(4), 194-204. DOI: 10.1046/j.0966-0410.2001.00301.x

Polit, F. D., & Beck, T. C. (2021). *Nursing Research, Generating and assessing evidence for nursing practice* (11 uppl). Wolters Kluwer.

Psykoser.se. (2013-2021). *Anhörig till en person med psykos*.
<https://psykoser.se/anhorig-till-en-person-med-psykos/>

Regeringen. (2008). *FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning*.
<https://www.regeringen.se/contentassets/0b52fa83450445aebbf88827ec3eecb8/fns-konvention-om-rattigheter-for-personer-med-funktionsnedsattning-ds-200823>

*Ryan, K.A.(1993). Mothers of adult children with schizophrenia; an ethnographic study. *Schizophrenia research*. 11, 21-31. DOI :0920-9964/93/S06.00

Sandman, L., & Kjellström, S. (2018). *Etikboken: Etik för vårdande yrken*. Studentlitteratur.

Schizofreniförbundet. (2020). *På denna sida hittar du bra information om schizofreni*.
<https://schizofreniforbundet.se/om-schizofreni/>

*Schneider, B. (2005). Mothers Talk About Their Children With Schizophrenia: a Performance Autoethnography. *Journal of Psychiatric & Mental Health Nursing (Wiley-Blackwell)*, Jun2005; 12(3): 333-340. DOI: 10.1111/j.1365-2850.2005.00844.x

Schulz., & Sherwood, P.R. (2008). Physical and Mental Health Effects of Family Caregiving. *Journal of Social Work Education*, 108(09), 23-27. DOI: 10.1097/01.NAJ.0000336406.45248.4c

Shenton, A. K. (2004). Strategies for Ensuring Trustworthiness in Qualitative Research Projects. *Education for Information*, 22(2), s. 63-75. doi: 10.3233/EFI-2004-22201

Socialstyrelsen. (2018). *Nationella riktlinjer för vård och stöd vid schizofreni och schizofreniliknande tillstånd*. <https://www.socialstyrelsen.se/regler-och-riktlinjer/nationella-riktlinjer/riktlinjer-och-utvarderingar/schizofreni/>

Socialstyrelsen. (2020). *Nationella riktlinjer för vård och stöd vid schizofreni – information till patienter*. <https://www.socialstyrelsen.se/regler-och-riktlinjer/nationella-riktlinjer/information-till-patienter/om-publicerade-riktlinjer/schizofreni/>

Strand, J., Olin, E. & Tidefors, I. (2014). Mental Health Professionals' views of the Parents of Patients with Psychotic Disorder: A Participant Observation Study. *Health and Social Care in the Community*, 23(2), 141-149. DOI: 10.1111/hsc.12122

Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*.
<https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c003062317be/1584025404390/kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksk%C3%B6terska%202017.pdf>

*White, C., & Unruh, A. (2013). Unheard Voices: Mothers of Adult Children With Schizophrenia Speak Up. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 32(3): 109-120. DOI: 10.7870/cjcmh-2013-025

*Wiens, S.E., & Daniluk, J. C. (2009). *Love, Loss and Learning: The Experiences of Fathers who have Adult Children with Schizophrenia*. *Journal of Counseling & Development*, Summer 2009; 87(3): 339-348. DOI: 10.1002/j.1556-6678.2009.tb00115.x

Wittenberg, E., Saada, A., & Prosser, LA. (2013). How illness affects family members: a qualitative interview survey. *National institute of health*. 6(4), 1-21.
doi:10.1007/s40271-013-0030-3

World Health Organization. (2019). *Schizophrenia*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/schizophrenia>

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 59–82). Studentlitteratur.

Bilaga 1. Sökscheman

Databas: Cinahl Datum: 2021-10-18			
Syfte: Syftet var att undersöka föräldrars upplevelse av att ha ett vuxet barn med psykossjukdomen schizofreni.			
Sökning nr och namn	Sökord	Antal träffar	Valda artiklar
1 - Upplevelse	"Qualitative studies" [MH] OR "Qualitative stud*" [fritext] OR "Qualitative research" [fritext] OR Experience* [fritext] OR Perception* [fritext] OR Interview* [fritext] OR "Focus group*" [fritext] OR Phenomenolog* [fritext] OR "Grounded theory" [fritext] OR "Case stud*" [fritext]	1,054,196	
2 – Förälder	Parents [MH] OR Mother* [fritext] OR Father* [fritext] OR Parent* [fritext]	288,681	
3 – Schizofreni	"Schizophrenia" [MH] OR "Schizo affective disorder" [fritext] OR Schizophrenia [fritext]	36,169	
4	1 AND 2 AND 3	641	
Begränsningar	Sökning nr 4 + Engelskspråkig; Peer-reviewed; Forskningsartikel	491	1*

* 5 dubletter valdes bort

Databas: PsychINFO

Datum: 2021-10-17

Syfte: Syftet var att undersöka föräldrars upplevelse av att ha ett vuxet barn med psykossjukdomen schizofreni.

Sökning nr och namn	Sökord	Antal träffar	Valda artiklar
1 - Upplevelse	"Qualitative Methods" [Thesaurus] OR "Qualitative studies" [Abstract] OR Experience* [Abstract] OR Perception* [Abstract] OR Interview* [Abstract] OR "focus group*" [Abstract] OR Phenomenolog* [Abstract] OR "Qualitative research" [Abstract] OR "Grounded theory" [Abstract] "case stud" [Abstract] OR	1,761,179	
2 - Förälder	"Parents" [Thesaurus] OR Mother* [Abstract] OR Father* [Abstract]	212,744	
3 - Schizofreni	"Schizophrenia" [Thesaurus] OR "schizoaffective disorder" [Abstract]	102,850	
4	1 AND 2 AND 3	1,034	
Begränsningar	Sökning nr 4 + Engelskspråkig; Peer-reviewed	782	7

Databas: PubMed
Datum: 2021-10-17

Syfte: Syftet var att undersöka föräldrars upplevelse av att ha ett vuxet barn med psykossjukdomen schizofreni.

Sökning nr och namn	Sökord	Antal träffar	Valda artiklar
1 – Upplevelse	“Qualitative studies” [MeSH] OR “Qualitative research” [Title/Abstract] OR Experience [Title/Abstract] OR Perception [Title/Abstract] OR Interview [Title/Abstract] OR ”Focus group” [Title/Abstract] OR Phenomenolog [Title/Abstract] OR ”Grounded theory” [Title/Abstract] OR ”Case study” [Title/Abstract]	1,145,638	
2- Förälder	Parents [MeSH] OR Mother [Title/Abstract] OR Father [Title/Abstract] OR Mothers [Title/Abstract] OR Fathers [Title/Abstract]	329,593	
3 - Schizofreni	Schizophrenia [MeSH] OR Schizoaffektive disorder [Title/Abstract] OR Schizophrenia [Title/Abstract]	150,714	
4	1 AND 2 AND 3	297	
Begränsningar	Sökning nr 4 + Engelskspråkig	258	1*

* 4 dubletter valdes bort

Bilaga 2. Artikelöversikter

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Bellini, C. L., Cunha, S. M., da Silva, C. F. T. & Giacon C. C.B. The Experience of being a Mother of an Individual with Schizophrenia. Brasilien, 2016.	Syftet med studien var att beskriva upplevelsen av att vara mamma till en individ med schizofreni.	Kvalitativ, beskrivande forskning. Elva mammor, mellan 45-79 år. Inklusionskriterier: mamma till individ med diagnosen schizofreni, vuxet barn >18 år utan andra psykiatriska diagnoser. Bortfall: 17 ej funna, sex avlidna, två ville ej delta, en gav upp. Semistrukturerad intervju.	Datainsamling juli och augusti 2015. Öppna, individuella, inspelade intervjuer. Intervjulängd- och plats nämns ej. Tematisk innehållsanalys. Etiskt övervägande, samt etiskt godkännande.	*Mammorna uppgav att deras barn uppvisat ett avvikande beteende i tidig ålder, beteendet var en börda för dem. *Känslor av sorg, ensamhet, rädsla, skuld och skam var återkommande hos mammorna.	Tillförlitligheten stärks då resultatet svarar på syftet och citat finns. Intervjulängd- och kontextbeskrivning saknas, sänker verifierbarheten. Exempel på intervjufrågor finns, stärker verifierbarheten. Förförståelse ej beskriven, sänker pålitligheten. Antal deltagare i analysprocessen nämns ej, sänker pålitligheten Kontext ej beskriven, sänker överförbarheten. Låg abstraktionsnivå.
Ferriter, M. & Huband, N. Experiences with a son or daughter suffering from schizophrenia. England, 2003.	Syftet med studien var att undersöka föräldrars återkommande upplevelser under ett antal år, istället för att koncentrera sig på erfarenheter som ägt rum i nutid/närtid, då dessa möjligtvis kunnat överskugga helseaspekten.	Randomiserat urval. Inklusionskriterier: endast personer av kaukasisk etnicitet. Exklusionskriterier: ej personer med annan etnicitet än kaukasisk. (Inga etniska minoritetsgrupper.) 22 intervjuer; 12 med endast mamman, sex med endast pappan, fyra m.båda föräldrarna. Semistrukturerade intervjuer.	Datainsamling: studien fullbordades under 1998. Intervjuerna genomfördes av den första författaren i deltagarnas hem. Intervjuerna bandade och transkriberade. Hittar inte analysmetod. Intervjulängd nämns ej. Deltagarna gav sitt skriftliga samtycke. Etiskt godkännande och övervägande nämns ej.	*Skuld, skam och sorg. *Upplevelser av våld har förekommit. *Bristfällig information från sjukvården. *Erfarenheter av att söka hjälp och stöd.	Tillförlitligheten stärks av att resultatet svarar på syftet, samt att citat finns. Intervjulängd saknas, vilket sänker verifierbarheten. Förförståelse samt antal deltagare i analysen finns ej, detta sänker pålitligheten. Överförbarheten sänks då kontexten endast inkluderar personer av kaukasisk etnicitet från ett enda sjukhus i England. Medelhög abstraktionsnivå.

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datansamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Howard. P.B The experience of fathers of adult children with schizophrenia. USA, 1998.	Syftet med studien var att beskriva genomlevda erfarenheter hos fäder till vuxna barn med schizofreni genom att utforska vidden av deras engagemang i omvårdnaden.	Deltagarna 12 fäder med erfarenheten att vara pappa till ett vuxet barn med schizofreni, funna via Schizofreniförbundet. Inklusionskriterier: 1) pappa till ett barn 18 år eller äldre med diagnosen schizofreni, 2) ingen somatisk el. psykiatrisk sjukdom som uteslöt medverkan, 3) medgivande ang. bandning av intervjuer. Exklusionskriterier nämns ej. Tvärsnittsstudie m. mixad metod. Semistrukturerade intervjuer.	Intervjuerna genomförda över en två-årsperiod i deltagarnas hem, eller i privat konferensrum. Intervjulängd två-fyra h. Bandade och transkriberade. Deskriptiv analys. Etiskt övervägande samt godkännande finns.	*Objektifierad i familjeinterventioner *Nya värderingar *Symtomdebut *Kris *Lärande, hanterbarhet och acceptans *Involvering i vården *Oupplösta frågor *Händelsens allvarlighetsgrad	Tillförlitligheten stärks utav att resultatet svarar på syftet. Verifierbarheten stärks av att metoden är välbeskriven. Pålitligheten sänks av att endast författaren genomfört analysen. Kontexten välbeskriven, vilket stärker överförbarheten. Hög abstraktionsnivå.
Nyström, M & Svensson, H. Lived experiences of being a father of an adult child with schizophrenia. Sverige, 2004.	Syftet med studien var att analysera genomlevda upplevelser av att vara pappa till ett vuxet barn med schizofreni	Deltagarna sju män funna via Schizofreniförbundet i åldrarna 63–78 år. Inklusions- och exklusionskriterier nämns ej. Hermeneutisk design. Semistrukturerade intervjuer.	Bandade och transkriberade. Hermeneutisk analysmetod. Inga förutbestämda teorier eller hypoteser. Intervjulängd 60–90 min. Intervjuplats nämns ej. Etiskt övervägande finns.	*En kaotisk situation *Utstå förnedring för att erhålla hjälp *Förlust av självkänsla *Kroniska känslor av ångest och oro *Inta en viktig stödgivande roll i praktiska situationer *Skadat äktenskap	Resultatet svarar på syftet och citat finns, detta stärker tillförlitligheten. Metoden väl beskriven, vilket stärker verifierbarheten. Pålitligheten stärks utav att fler än en person deltagit i analysen. Kontexten otydlig, vilket sänker överförbarheten. Bredden på deltagarna stärker överförbarheten. Hög abstraktionsnivå.

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Pejlert, A. Being a parent of an adult son or daughter with severe mental illness receiving professional care: parents' narratives. 2001, Sverige.	Syftet med studien var att belysa betydelsen av föräldrarollen relaterat till att ha en son eller dotter som lever på ett boende för svårt psykiskt sjuka.	Ändamålsenligt urval. Åtta föräldrar till sex vuxna barn, där barnen hade varit sjuka i mellan 10-30år.De valdes ut, fyra mammor och fyra pappor. Bortfall: ett föräldrapar till en av de boende valde att inte delta. En mamma och en pappa avlidna. Inklusions- vara förälder till ett vuxet barn med schizofreni. exklusionskriterier nämns ej. Semistrukturerade intervjuer.	Datainsamlingsperiod nämns ej. Intervjuer 60–150 min genomförda i privat miljö, bortsett från en intervju vilken genomfördes på telefon. Ljudinspelade intervjuer som transkriberades ord för ord av författaren. Strukturell analys. Etiskt övervägande samt etiskt godkännande finns. Konfidentialitet var utlovad.	*Föräldrarna svårt att förstå vad som hände. *Otillräcklig och förvirrande information. *Upplevd sorg, oro och skuld känslor framträdande. *Relationen ssk-förälder bättre när det vuxna barnet flyttade från sjukhusmiljö till mer hemlik miljö. *Föräldrarna hoppas på ett bättre liv för sin son/dotter. *Process att acceptera svårigheterna med deras situation. Citat finns.	Resultatet svarar på studiens syfte, vilket stärker tillförlitligheten. Metoden inte så tydligt framskriven, sänker studiens verifierbarhet. Endast författaren som utfört analysen, vilket sänker pålitligheten. Urvalet smalt, litet och från samma kontext, detta sänker överförbarheten. Medelhög abstraktionsnivå.
Ryan, K.A Mothers of adult children with schizophrenia: an ethnographic study. Kanada, 1993.	Syftet med studien var att utforska och beskriva mödrars upplevelser av att leva med ett vuxet barn med schizofreni.	Fem frivilliga deltagare från stödgrupp, samtliga gifta, kaukasiska kvinnor m. förvärvsarbete i åldrarna 50-62 år. Inklusions- och exklusionskriterier nämns ej. Deskriptiv design, etnografisk intervjumetod.	Intervjuplats- och längd nämns ej. Bandade, transkriberade och kodade. Analysmetod? Etiskt övervägande och godkännande nämns ej.	*En livslångt omhändertagande *Störning *Förlust	Resultatet svarar på syftet, vilket stärker tillförlitligheten. Verifierbarheten sänks då metoden är otydligt beskriven. Pålitligheten sänks då endast författaren genomfört analysen. Kontexten ej beskriven, deltagarna en heterogen grupp, detta sänker överförbarheten. Medelhög abstraktionsnivå.

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
<p>Schneider, B.</p> <p>Mothers talk about their children with schizophrenia: a performance autoethnography.</p> <p>Canada, 2005.</p>	<p>Syftet med studien var att utforska hur mödrar pratar om sina vuxna barn med diagnosen schizofreni.</p>	<p>Ändamålsenligt urval.</p> <p>Åtta intervjuer med mödrar till personer med schizofreni.</p> <p>Öppna intervjuer.</p>	<p>Datainsamling: majoriteten under 2001.</p> <p>Bandade och transkriberade intervjuer.</p> <p>Intervjulängd- och plats nämns ej.</p> <p>Analys ej beskriven.</p> <p>Etiskt övervägande, samt etiskt godkännande nämns ej.</p>	<p>*Upplevelser av att barnen haft ett avvikande beteende/skiljt sig från andras i tidig ålder.</p> <p>*Perspektiven dåtid och nutid beskrivs.</p> <p>*Schizofrenins inträdande.</p> <p>*Psykosor.</p> <p>*Känslor av sorg och förlust.</p>	<p>Tillförlitligheten stärks av att resultatet svarar tydligt på syftet, samt att flertalet citat finns.</p> <p>Bristfällig beskrivning av metoden, vilket sänker verifierbarheten.</p> <p>Författaren har självupplevda erfarenheter kring att ha ett barn med schizofreni, vilket sänker pålitligheten.</p> <p>Överförbarheten sänks då kontexten ej är väl beskriven. Låg abstraktionsnivå.</p>
<p>White, C. & Unruh, A.</p> <p>Unheard Voices: Mothers of Adult Children with Schizophrenia Speak Up.</p> <p>Kanada, 2013.</p>	<p>Syftet med studien var att undersöka hur det påverkar mamman att ha ett barn med diagnosen schizofreni.</p>	<p>Åtta deltagare, samtliga mödrar.</p> <p>Inklusions- och exklusionskriterier nämns ej.</p> <p>Semistrukturerade, djupgående intervjuer, lätt baserat på ramverket HOPE.</p>	<p>För att nå ut till mödrarna gick författarna via schizofreniförbundet.</p> <p>Intervjuerna genomfördes i åtskild miljö och var 60-90 min.</p> <p>Bandade, transkriberade och kodade.</p> <p>Induktiv analysmetod.</p> <p>Etiskt övervägande och godkännande finns</p>	<p>*Diagnosen</p> <p>*Initial behandling</p> <p>*Acceptans av vårdgivarrollen</p> <p>*Hur diagnosen påverkar alla aspekter av livet</p> <p>*Känslor av att vara överväldigad</p> <p>*Stöd och hjälp i vårdandet</p> <p>*Förändrad livssyn.</p>	<p>Resultatet svarar tydligt på syftet och citat finns, detta stärker tillförlitligheten.</p> <p>Verifierbarheten stärks av att metoden är tydligt beskriven.</p> <p>Deltagarna har validerat svaren via telefon eller e-mail, vilket stärker pålitligheten.</p> <p>Överförbarheten stärks av att variationen av deltagarna är stor.</p> <p>Överförbarheten stärks av att variationen av deltagarna är stor. Medelhög abstraktionsnivå.</p>

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
<p>Wiens, E. S. & Daniluk, C. J.</p> <p>Love, Loss, and Learning: The Experiences of Fathers who have Children Diagnosed with Schizophrenia.</p> <p>Kanada, 2009.</p>	<p>Syftet var att undersöka fädrars upplevelser av att ha ett vuxet barn med ställd diagnos schizofreni under de senaste tio åren</p>	<p>Fenomenologisk metod.</p> <p>Urval sex st frivilliga deltagare som rekryterades från stödgrupper och psykiatriska kliniker i West Coast city. Försök att hitta fädrar av olika etnicitet och klass gjordes, men endast fädrar av kaukasisk etnicitet från medelklassen deltog.</p> <p>Inklusionskriterier: pappor till unga, vuxna barn med ställd diagnos schizofreni under de senaste tio åren.</p> <p>Exklusionskriterier nämns ej.</p> <p>Minimalt strukturerade intervjuer</p>	<p>Intervjuerna varade i 90-150 min, utfördes i åtskild miljö.</p> <p>Djupgående intervjuer med öppna frågor.</p> <p>Bandade och transkriberade.</p> <p>Tematisk innehållsanalys.</p> <p>Etiskt övervägande samt godkännande nämns ej</p>	<p>*Reflektioner kring roller och ansvar.</p> <p>*Känslor av förtvivlan, sårbarhet, sorg och förlust.</p> <p>*Frustration ang. Psykiatriska sjukvårdssystemet.</p> <p>*Beundran av sitt barn.</p> <p>*Personliga lärdomar och att växa som person.</p>	<p>Tillförlitligheten stärks av att resultatet svarar tydligt syftet. Citat finns vilket stärker verifierbarheten.</p> <p>Pålitligheten stärks av att den andra författaren samt deltagarna har läst igenom resultaten.</p> <p>Överförbarheten sänks av att kontexten endast inkluderar fädrar av kaukasisk etnicitet från medelklassen. Metoden är tydligt beskriven, vilket stärker överförbarheten. Medelhög abstraktionsnivå.</p>

Bilaga 3. Granskningsmall

HKR:s granskningsmall för KVALITATIVA studier

1. Författare, titel, land och publikationsår	
<ul style="list-style-type: none"> a. Vilka var författarna? Vad får vi veta om dem? b. Vad var titeln på artikeln? Vilka tankar ger titeln om vad studien kommer att handla om? c. I vilket land genomfördes studien? d. Vilket år publicerades artikeln? 	
2. Syfte (Aim)	
<ul style="list-style-type: none"> a. Vad var syftet med studien - översatt till svenska? b. Vilka centrala begrepp finns i syftet? 	
3. Bakgrund (Background/Introduction)	
<ul style="list-style-type: none"> a. Finns de centrala begreppen i syftet definierade i bakgrunden? b. Finns det en problematisering tidigt i bakgrunden? En problematisering är ett stycke där forskarna ger sina motiv till varför denna studie behövs. c. Finns tidigare forskning inom området beskriven? Vad handlar denna forskning om? Någon forskning som saknas? d. Finns det en teori, modell eller något centralt begrepp i bakgrunden? Vilken/vilket? e. Kan du tänka dig någon teori/modell/centralt begrepp som hade passat att ta med i bakgrunden? 	
4. Metoden – Urval och datainsamling (Sample and Datacollection)	
<ul style="list-style-type: none"> a. Vilken typ av urval användes? Använd det vetenskapliga begreppet. b. Hur många personer ingick i studien? c. Hur många tillfrågades/hur stort var bortfallet? d. Hur såg urvalet ut? Antal, kön, ålder osv. e. I vilket kontext (sammanhang, miljö) genomfördes studien? f. Vilka var inklusions- respektive exklusionskriterierna? g. Vilken slags datainsamling användes? Använd det vetenskapliga begreppet. 	
5. Metoden – Genomförande och analys (Procedure and Analysis)	
<ul style="list-style-type: none"> a. Vem rekryterade deltagarna? 	

Refereras som Blomqvist, K., Orrung Wallin, A. Beck, I (2016). *HKR:s granskningsmall för KVALITATIVA studier*. Kristianstad: Högskolan Kristianstad.

Sid 1 (2)

<ul style="list-style-type: none"> b. Var skedde datainsamlingen? Hur gick forskarna rent praktiskt tillväga vid datainsamlingen? Tidsaspekter? Utskrifter? c. Vilka frågor ställdes? d. Vilket slags kvalitativ analys användes? Vetenskapligt begrepp. e. Vem/vilka genomförde analysen? f. Redovisas forskarnas förförståelse? g. Hur gick analysen till? h. Vilka etiska överväganden gjordes? Fanns forskningsetiskt tillstånd? 	
6. Fynd (Findings)	
<ul style="list-style-type: none"> a. Vilka var de övergripande resultaten (kategorier & subkategorier alt. teman & subteman)? 	
7. Diskussion (Discussion/ Comprehensive interpretation)	
<ul style="list-style-type: none"> a. Vilka fynd väljer forskarna att fokusera i sin diskussion? b. Vilken ny forskning/vilka nya teorier för forskarna in i diskussionen? 	
8. Slutsats och kliniska implikationer (Conclusion, clinical implications)	
<ul style="list-style-type: none"> a. Vilka slutsatser drar forskarna? b. Vilka kliniska tillämpningar av fynden föreslås? c. Vilken ytterligare forskning föreslås? 	
9. Kvalitet (Se Shenton, 2004)	
<ul style="list-style-type: none"> a. Hur bedömer du studiens tillförlitlighet ^{a)} (Credibility)? b. Hur bedömer du studiens verifierbarhet ^{b)} (Dependability)? c. Hur bedömer du studiens pålitlighet ^{c)} (Confirmability)? d. Hur bedömer du studiens överförbarhet ^{d)} (Transferability)? 	

^{a)} En kvalitativ studies tillförlitlighet bestäms framför allt av om studien svarar på syftet, om citaten som redovisas antyder att intervjuerna blivit djupa dvs. verkligen speglar deltagarnas upplevelser samt av urvalet.

^{b)} En kvalitativ studies verifierbarhet bestäms framför allt av om metoden (intervjuerna, genomförandet, analysen) är beskriven på ett sätt som gör att det skulle gå att göra om studien.

^{c)} En kvalitativ studies pålitlighet bestäms framför allt av om fler än en person har deltagit i analysen, om forskarna har beskrivit sin förförståelse, om de visar att de inte bara har sett det de trodde och hoppades att de skulle finna samt av vilken relation det finns mellan forskarna och deltagarna.

^{d)} En kvalitativ studies överförbarhet bestäms framför allt av urvalet, om sammanhanget där studien genomfördes (kontexten) är väl beskrivet och av kategorierna/temanans abstraktionsnivå.

Refereras som Blomqvist, K., Orrung Wallin, A. Beck, I (2016). *HKR:s granskningsmall för KVALITATIVA studier*. Kristianstad: Högskolan Kristianstad.