

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

I VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
2009:30

Ensam är inte stark

En litteraturstudie i hur föräldrar till barn med psykisk ohälsa upplever
mötet med vårdpersonalen

Linda Berglund
Emil Lorentzon



HÖGSKOLAN I BORÅS
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

Uppsatsens titel: Ensam är inte stark - En litteraturstudie i hur föräldrar till barn med psykisk ohälsa upplever mötet med vårdpersonalen

Författare: Linda Berglund, Emil Lorentzon

Ämne: Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad

Nivå och poäng: Kandidatnivå, 15 högskolepoäng

Kurs: SSK27b

Handledare: Lise-Lott Berg

Examinator: Clary Berg

Sammanfattning

Psykisk ohälsa är ett viktigt hälsoproblem och då framförallt hos barn och ungdom. Vid sidan av dessa barn finns föräldrar som fortfarande inte får ett tillräckligt bra bemötande av vårdpersonal, trots att deras deltagande anses som viktigt. Syftet med den här studien är att beskriva de upplevelser föräldrar till barn med psykisk ohälsa har i mötet med vårdpersonal. Uppsatsen grundas på åtta kvalitativa artiklar som analyserats och delats in i olika teman. I resultatet presenteras dessa som tre huvudteman: att bjudas in, behov av att bli bekräftad och att lägga sitt barn i någon annans händer. Under huvudtemana är totalt sju subteman presenterade. Resultatet visar att föräldrar behöver få känna sig delaktiga men upplever att deras föräldraroll blir underminerad. Föräldrar har också ett stort behov av information som inte tillgodoses samtidigt som de blir skuldbelagda av sig själva och av vårdpersonal. Diskussionen jämför resultatet mot bakgrunden och praktiska implikationer föreslås.

Nyckelord: Föräldrar, barn med psykisk ohälsa, vårdpersonal, upplevelse, information, skuld, vårdlidande, kvalitativ.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Definition av hälsa	1
Lidande	2
Definition av psykisk ohälsa	2
Ett viktigt hälsoproblem	2
Påverkan på familjen	3
Stöd till föräldrar ett viktigt verktyg	4
Sjuksköterskans undervisande funktion i mötet med närstående	4
Barns och föräldrars beskrivna rättigheter	5
PROBLEMFÖRMULERING	6
SYFTE	6
METOD	6
Litteratursökning	6
Analys	7
RESULTAT	7
Behov av att bjudas in	7
Behov av att göras delaktig	8
Behov av information	8
Behov av att bli bekräftad	9
Behov av stöd.....	9
Ifrågasatt föräldraroll	10
Känsla av skuld	10
Att lägga sitt barn i någon annans händer	11
Bristande tillit	11
Vårdpersonalens bemötande av barnen.....	11
DISKUSSION	12
Metoddiskussion	12
Resultatdiskussion	13
Praktiska implikationer	15
REFERENSER	16
BILAGA 1 - Litteraturöversikt	

INLEDNING

I Sverige är psykisk ohälsa ett av de största hälsoproblemen, framförallt hos barn och unga. Det antas att mellan fem till tio procent av alla barn vid en given tidpunkt lider av psykisk ohälsa, vilket kan få allvarliga följder för barnen (Nationell psykiatrisamordning, 2006). Dessa barn kommer i kontakt med både psykiatrisk och somatisk sjukvård. I vården av sjuka barn är föräldrarna en viktig komponent som riskerar att hamna vid sidan av vårdpersonalens uppmärksamhet. Med dessa föräldrar i åtanke vill vi med denna uppsats utröna vad de har för upplevelse av mötet med vårdpersonal.

BAKGRUND

För att ge en klar bild av vad psykisk ohälsa innebär i den aktuella uppsatsen ges först en *definition av hälsa*. I ett vårdvetenskapligt perspektiv är hälsobegreppet tätt sammankopplat med lidandebegreppet, varför nästa rubrik heter *lidande*. Därefter följer en förklaring av den definition av *psykisk ohälsa* som ligger till grund för den aktuella studien. Psykisk ohälsa som *ett viktigt hälsoproblem* beskrivs för att ge en uppfattning om problemets omfattning och aktualitet, med inriktning mot psykisk ohälsa hos barn och unga. När barns hälsa diskuteras är familjens hälsa central. Därför ges en kortfattad beskrivning av den individuella ohälsans *påverkan på familjen*. Detta är även relevant för att beskriva relevansen av att undersöka föräldrarnas perspektiv, vilket tas upp under rubriken *Stöd till föräldrar ett viktigt verktyg*. *Sjuksköterskans pedagogiska funktion i mötet med närstående* är något som betonas, för ge en koppling till sjuksköterskans ansvarsområden. Slutligen ges en presentation av *barns och föräldrars beskrivna rättigheter* enligt FN:s konvention för barns rättigheter.

Definition av hälsa

World Health Organization (2006) definierar hälsa som något annat än enbart frånvaron av sjukdom och vikt läggs på det totala välbefinnandet i fysisk, mental och social mening. Detta stämmer överens med den vårdvetenskapliga synen på hälsa, så som den beskrivs av Wiklund (2003). Även här beskrivs hälsa som någonting annat än motsatsen till sjukdom och fokus läggs på människans lidande.

Eriksson (1997) beskriver hälsa som en helhet och en rörelse som härrör från någonting naturligt mänskligt, där människan beskrivs som kropp, själ och ande. Helheten innebär att hälsan existerar i ett sammanhang av människans liv, den kan inte ses som någonting fristående. Hälsa som en rörelse innebär att hälsa uppstår i ett spänningsförhållande mellan motsatser och kan inte ses som ett statiskt tillstånd. Vidare skriver Wiklund (2003) att hälsa inte kan tilldelas exakta definitioner, utan varierar beroende på individuella upplevelser och mellan olika tillfällen.

Hälsa beskrivs ofta som ett tillstånd av sundhet, friskhet och känsla av välbefinnande (Lindström, 1994; Eriksson, 1997; Wiklund, 2003). Frånvaro av sjukdom beskrivs här som något som inte är vare sig ett krav eller en förutsättning för hälsa, utan det är

upplevelsen av att vara frisk som är central. Sundhet innebär att en människa kan ta ansvar för sin hälsa och bemästra de situationer som skulle kunna utgöra hot mot den egna hälsan. Friskhet innebär att människan fungerar på ett sätt som tillåter hälsa och kan beskrivas som frånvaro av symtom. Välbefinnande är ett begrepp som utgår från livsvärlden och kan inte mätas eller definieras av omvärlden. Begreppet hälsa beskrivs därmed som relationen mellan subjektiva och objektiva faktorer och beror på individens förmåga att handla på ett hälsofrämjande sätt (Wiklund, 2003).

Lidande

Enligt Eriksson, Bondas-Salonen, Herberts, Lindholm och Matilainen (1995) kan lidandet ses som en naturlig del av människans liv och hälsa. Lidande beskrivs som en del av de mest grundläggande hälsoprocesserna, och leder till att människan känner sig avskuren från sig själv. När lidandet upplevs som omöjligt att uthärda, kommer detta att hindra människan från att uppleva sig själv som en helhet och därmed omöjliggöra upplevelsen av hälsa. Wiklund (2003) skriver att lidande kan ha många olika orsaker. Lidandet omtalas som livslidande, sjukdomslidande eller vårdlidande, beroende på var i en människas liv lidandet uppstår. Livslidandet uppstår då en människa inte kan leva upp till de egna förväntningarna och ställs inför existentiella frågor. Sjukdomslidande kan uppstå då en person hindras från att leva på det sätt som hon vill på grund av sjukdom. Vårdlidande uppstår i relation till vård och/eller behandling. Om vården är bristande eller uteblir kan detta ge upphov till lidande. Att inte bli tagen på allvar kan också ge upphov till ett vårdlidande, då det kan upplevas som att fräntas sitt värde.

Definition av psykisk ohälsa

Psykisk ohälsa definieras av Folkhälsoutredningen (1999) som en sammanfattning av alla psykiska sjukdomar, störningar och upplevelser av psykiska besvär. Den avgränsning av begreppet som ligger till grund för den här uppsatsen är dock begränsad till psykiskt lidande som påverkar den enskilde och/eller de närstående så allvarligt att det kräver kontakt med sjukvården.

Ett viktigt hälsoproblem

Enligt Nationell psykiatrisamordning (2006) är psykisk ohälsa den viktigaste hälsofrågan för barn och ungdomar idag och den tredje viktigaste hälsofrågan för befolkningen i stort. Fler än vart tionde barn söker någon gång under sin uppväxt barnpsykiatrisk konsultation och fler än hälften av dem får en tydligt psykiatrisk diagnos. Mellan fem till tio procent av alla barn vid en viss tidpunkt antas lida av någon form av psykiska problem och många av dem har också problem med uppförande, koncentration, social utveckling, skola, missbruk, kriminalitet och aggressivitet. De barn som före 13 års ålder uppvisar normbrytande beteende löper stor risk att begå kriminella handlingar när de blir äldre. Nationell psykiatrisamordning (2006) uppskattar även att vart tionde barn riskerar att hamna i en negativ psykisk utveckling och att upp till fem procent lider av allvarliga psykiska problem. Enligt Socialstyrelsens

statistikdatabaser (2008a) är psykiska sjukdomar den vanligaste diagnosgruppen hos personer mellan 10 – 19 år och den överlägset största orsaken till utnyttjandet av slutenvård, sett i antalet vårddygn per 100 000 invånare, för samma åldersgrupp. För hela befolkningen är psykisk sjukdom den femte vanligaste diagnosgruppen och även här den enskilt största orsaken till utnyttjande av slutenvård sett i vårddygn per 100 000 invånare (Socialstyrelsens statistikdatabaser, 2008a). Det totala antalet fullbordade självmord har de senaste åren ökat hos personer i åldrarna 10-19 år. Självmord var 2006 den vanligaste dödsorsaken hos personer mellan 10 – 19 år och var därmed en vanligare dödsorsak än både tumörer och trafikolyckor för åldersgruppen (Socialstyrelsens statistikdatabaser, 2008b).

Påverkan på familjen

Kirkevold (2002) beskriver att familjen påverkar varandra i fråga om hälsa samt ohälsa, och har det störta ansvaret att ta hand om sina barn. Familjen förväntas kunna stimulera till utveckling hos barnet och kunna erbjuda god omsorg både fysiskt och psykiskt. Detta kan enligt Kirkevold (2002) vara svårare idag när familjer lever mer avskilt från sina äldre släktingar, än tidigare i historien. Detta innebär att familjen idag inte har lika god tillgång till råd och stöd från den äldre generationen, samtidigt som premisserna för familjen förändras genom den fortskridande utvecklingen. Detta kan leda till att många föräldrar idag inte känner sig bekväma i sin föräldraroll.

Kirkevold (2002) skriver att familjen ofta är först med att uppmärksamma symtom på ohälsa hos barn och är de som tar beslut om att uppsöka professionell vård. Professionell vårdpersonal sprider idag kunskaper men kan även sprida en känsla av att professionell behandling är nödvändig om det ska bli korrekt utfört. Enligt Kirkevold (2002) ska det utlärningsätt som professionella vårdare använder sig av styrka familjens kunskap men också stärka deras tro på sin egen förmåga. Samtidigt ska de lära sig att se när det är lämpligt att söka hjälp. Hur en viss situation påverkar en familj beror på de resurser familjen har och hur familjen fungerade innan situationen uppstod. Resurserna, som en helhet, är beroende av hur mycket gemenskap familjemedlemmarna känner med varandra, hur de anpassar sig efter varandra och hur väl de kommunicerar. Hur en familj är beskaffad att hantera en svår situation hänger på familjens känsla av sammanhang. Enskilda familjemedlemmar kan dock uppleva situationen på olika sätt.

Hedman Ahlström (2006) beskriver att det vardagliga livet för familjen handlar om att hitta en jämvikt mellan hur patienten mår och hur den övriga familjen mår. Hur de andra familjemedlemmarnas enskilda hälsa ser ut är det som formar och bestämmer grundvalen för hela familjens välbefinnande. Föräldrarnas mentala hälsa är en betydelsefull risk- och friskfaktor. Hedman Ahlström (2006) skriver vidare att barn till deprimerade föräldrar löper större risk att själva bli deprimerade, få ångestsjukdomar och att detta även kan få missbruk som följd.

Stöd till föräldrar ett viktigt verktyg

I en studie av Aronen och Arajärvi (1999) delades 160 nyfödda barn in i två grupper. Föräldrarna till barnen i undersökningsgruppen fick därefter stöd och vägledning av en psykiatrisjuksköterska tio gånger per år under barnets fem första levnadsår. Föräldrarna till barnen i kontrollgruppen hade tillgång till det allmänna sjukvårdssystemet. När barnen var 20-21 år gjordes en uppföljning på barnens mentala hälsa. Det visade sig att 17,5 % i kontrollgruppen led av psykiska besvär, jämfört med bara 5,5 % i undersökningsgruppen. Detta tyder på ett direkt samband mellan vilket stöd föräldrarna får och barnens psykiska hälsa i vuxen ålder.

Socialstyrelsen (2005b) skriver i sin tillsynsaterförelse av barn- och ungdomspsykiatriska verksamheterna, härnäst kallat BUP, i Västerbotten och Jämtlands län, att BUP i Jämtland visade sig bemöta och informera patienter och närstående sämre än övriga enheter i verksamhetsområdet. Socialstyrelsen (2006) skriver vidare att knappt hälften av alla tillfrågade psykiatriska verksamheter i en enkätundersökning hade dokumenterade rutiner för hur de skulle hantera klagomål och synpunkter från patienter och anhöriga.

Scharer (2002) skriver att föräldrar kan undvika kontakt med vårdpersonalen på grund av dåligt bemötande från personalen. Detta kan leda till att föräldrar inte lär sig de nödvändiga färdigheter de behöver för att ta hand om sitt barn. När föräldrarna involverades i vården fick de bättre möjligheter att lära sig att hantera barnet, vårdpersonalen kunde identifiera vad föräldrarna upplevde som problematiskt beteende och återinläggningarna blev färre. Trots att kunskap om nyttan med föräldrars delaktighet i vården har funnits länge, upplever fortfarande föräldrar att de blir bemötta med skuldbeläggning och fördömande attityd från vårdpersonalen.

Sjuksköterskans undervisande funktion i mötet med närstående

I Socialstyrelsens (2005a) dokument Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska framgår att sjuksköterskor ska kommunicera med patienternas närstående på ett lyhört, empatiskt och respektfullt sätt. Sjuksköterskan ska också föra en dialog med patienten och närstående för att möjliggöra delaktighet i vården. Hon/han ska ge råd, vägledning, information och undervisning till patient och närstående på ett sätt som dessa kan tillgodogöra sig (Socialstyrelsen, 2005a). Sjuksköterskan är enligt hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) skyldig att ge individuellt anpassad information om patientens hälsotillstånd och om de vård-, undersöknings- och behandlingsalternativ som finns. Denna information ska ges till patientens närstående, om den inte kan lämnas till patienten själv.

Bergh (2003) skriver att sjuksköterskans undervisande funktion är viktig i mötet med personer som har blivit vårdare till en sjuk närstående. Sjuksköterskans pedagogiska kompetens är beroende av hans/hennes bemötande, vilket i sin tur beror på förmågan att leva sig in i andra människors behov och reaktioner. Bemötande bygger även på respekt

för den andra människan. Sjuksköterskan ska gå in i den pedagogiska situationen med ett förhållningssätt som bland annat innebär att hon/han tar initiativ, lyssnar och bekräftar motparten. För att möjliggöra en god undervisningssituation ska sjuksköterskan utgå ifrån den närståendes behov av kunskap. Han/hon använder sig sedan av medvetna strategier där sjuksköterskan lägger fokus i samtalet på den närståendes handlingar. Målet är att genom dialog skapa en öppen och förtroendefull relation. Ett viktigt verktyg i undervisningen av den närstående är att sjuksköterskan upprepar informationen vid flera tillfällen. Eftersom det är lätt att glömma information som erhållits under en stressig situation, är det rimligt att sjuksköterskan kontrollerar hur mycket den närstående har förstått, så att brister i kunskapen kan kompletteras. Även skriftlig information kan användas för att komplettera den muntliga informationen och därigenom underlätta inläringen hos den närstående. Kommunikationen har en avgörande roll i relationen mellan vårdpersonal och närstående (a.a.).

Barns och föräldrars beskrivna rättigheter

FN:s konvention om barns rättigheter (1989) fastslår att konventionsstaterna ska säkerställa och understödja de rättigheter som är beskrivna i konventionen. Det skall göras genom att ge väl anpassad hjälp till föräldrar och förmyndare när de tillgodoser att barnen får rätt uppfostran, samt att staterna ska borga för en fortlöpande förbättring av hela etablissemangent som rör bland annat vårdhem och bistånd för vård av barn. De insatser som görs, oavsett om det är privata eller allmänna instanser som är aktörer, så ska barnens bästa vara den yttersta drivkraften men de ska också, så långt möjligt, ta hänsyn till de förpliktelser och rättigheter som dess förmyndare har. Vidare ska också de barn som har kapacitet att förstå sin belägenhet och ha åsikter kring det som rör barnet självt, kunna ge uttryck för dessa. Hur stort inflytande dessa åsikter sedan får, ska avgöras med grund i vilken ålder barnet är, samt vilken mognadsnivå barnet har. Alla barn har villkorlös rätt till ett liv och det skall strävas efter att barnen utvecklas och klarar sig i samhället. Rätten innefattar också optimal hälsa och sjukvård, och framförallt ska framåtskridande ske gällande preventiv hälsovård, att stöd och kunskapsförmedling ges till föräldrar angående frågor som rör familjeplanering. Förutom det beskrivs även att staterna ska skydda barn mot särbehandling oavsett olika utgångspunkter som till exempel: etnisk bakgrund, socialt ursprung, kön och funktionsnedsättning. Barn har rätt till en existens där levnadsstandarden är anpassad till vad som gynnar deras utvecklingsprocess i fysiska, psykiska och sociala frågor. De ytterst ansvariga för barnet, föräldrar eller andra förmyndare, är efter sina resurser förpliktade att se till att miljö och omgivning säkerställer de behov barnet har för att utvecklas. När föräldrarnas resurser är begränsade ska konventionsstaterna efter sina tillgängliga förmågor och tillgångar ge stöd där insatser behövs, till exempel materiella behov och stödprogram.

PROBLEMFORMULERING

Psykisk ohälsa är ett av de största folkhälsoproblemen, särskilt hos barn och ungdom, och kan få allvarliga konsekvenser i form av sänkt livskvalitet samt självdestruktivitet. Föräldrarnas roll är central i vården av barn med psykisk ohälsa och deras grad av deltagande beror till stor del på hur de upplever mötet med vårdpersonalen. Trots att föräldrarnas deltagande anses vara viktigt visar studier att föräldrar många gånger uppfattar mötet med vårdpersonalen som problematiskt. Forskning visar att stöd till föräldrar är en viktig faktor för att förebygga psykisk ohälsa hos barn. Sjuksköterskan har en betydelsefull roll att i mötet med föräldrarna till barn med psykisk ohälsa, kunna ge olika former av stöd till föräldrarna. Om det inte sker, ökar riskerna för en negativ utveckling hos både barn, föräldrar och den övriga familjen.

SYFTE

Syftet med den här uppsatsen är att beskriva hur föräldrar till barn med psykisk ohälsa upplever mötet med vårdpersonal.

METOD

Modellen som den här uppsatsen bygger på är en kvalitativ litteraturstudie som beskrivs av Friberg (2006). Målet för den kvalitativa litteraturstudien är att sammanställa flera vetenskapliga studier för att skapa ett större kunskapsvärde och underlätta översättningen från teoretisk till praktisk kunskap.

Litteratursökning

Artiklar som svarade på uppsatsens syfte söktes via databaserna Wiley Interscience och Cinahl. De sökord som användes var (parent* OR guardian* OR relative* OR family) AND experience AND (child* OR adolescen*) AND (mental OR psych*) AND (health OR ill* OR disorder) AND Qualitative. Ovanstående sökord gav 398 respektive 299 träffar, varför sökningen begränsades ytterligare genom att använda fältsökningar i abstract samt keywords. Inklusionskriterierna var att artiklarna skulle vara peer-reviewed, publicerade tidigast år 2000, att de använde kvalitativ metod och att de var skrivna ur föräldrarnas perspektiv. Artiklar som beskrev förhållanden i kulturer som ansågs skilja sig från Sverige så att det skulle påverka resultatet, exkluderades. Abstract lästes för att ge en översikt över artiklarnas innehåll varefter tre artiklar valdes. Kompletterande sökningar gjordes sedan ur de valda artiklarnas referenslistor med hjälp av sökmotorerna Samsök och Google Scholar, vilket resulterade i ytterligare fem artiklar. Därefter lästes de totalt åtta artiklarna igenom för att se om de var aktuella att använda för analys. De artiklarna som användes var skrivna i Sverige, Norge, Storbritannien, USA (4 st) och Australien.

Analys

Friberg (2006) skriver att analysen utförs i fem steg. I det första steget lästes artiklarna igenom flera gånger av författarna för att skapa en uppfattning om vad de handlade om. Artiklarna sorterades därefter in i översiktsmallen (se bilaga 1) för att ge en överblick över likheter och skillnader mellan artiklarna. I det andra steget lades fokus på artiklarnas resultat för att hitta meningsbärande enheter. Meningar som svarade på uppsatsens syfte valdes ut och skrevs över till ett samlat dokument, för att ge en sammanfattning av varje studies resultat, som det beskrivs i steg tre enligt Friberg (2006). I det fjärde steget skrevs de meningsbärande enheterna ut i pappersform och färgkodades efter vilken artikel de hade hittats i. Meningarna klipptes ut och kondenserades till subteman, som därefter sorterades i teman (se tabell 1). Slutligen skrevs en förklarande text till fynden med grund i de funna temana och subtemana, med stöd av de meningsbärande enheterna, enligt steg fem i Friberg (2006).

RESULTAT

Analysen resulterade i tre teman och sammanlagt sju subteman, enligt tabell 1 nedan.

Tabell 1.

Behov av att bjudas in	Behov av att bli bekräftad	Att lägga sitt barn i någon annans händer
Behov av att göras delaktig <ul style="list-style-type: none">– Föräldrar upplevde motstånd när de försökte bli delaktiga. Behov av information <ul style="list-style-type: none">– Föräldrar hade ett stort behov av information.	Behov av stöd <ul style="list-style-type: none">– Föräldrar ville ha känslomässigt stöd och förståelse Ifrågasatt föräldraroll <ul style="list-style-type: none">– Föräldrar förlorade en del av sin föräldraroll då vårdpersonal tog över. Känsla av skuld <ul style="list-style-type: none">– Föräldrarna kände sig anklagade för barnens sjukdom i mötet med personalen.	Bristande tillit <ul style="list-style-type: none">– Föräldrarna litade inte på vårdpersonalens kompetens. Vårdpersonalens bemötande av barnen <ul style="list-style-type: none">– Föräldrarna upplevde att personalen inte brydde sig tillräckligt mycket om barnen.

Behov av att bjudas in

Föräldrar hade ett stort behov av att bjudas in i vården. Detta blev synligt i föräldrarnas behov av att göras delaktiga och deras behov av information. Föräldrarna ville vara involverade i vården av barnen, men upplevde att vårdpersonalen hindrar dem från det. För att kunna ta hand om sitt barn behövde föräldrarna mer information från personalen och även här upplevde de brister.

Behov av att göras delaktig

När ett barn lades in på sjukhus, innebar det en stor stress för föräldrarna, vilken hade kunnat lindras om de hade inkluderats mer i vården. Föräldrar beskrev dock svårigheter i samarbetet med vårdpersonal (Wynaden & Orb, 2005). Detta trots att föräldrar upplevde det som viktigt att ha ett gott samarbete med personalen (Wynaden, 2007) och att inte göras delaktig väckte känslor av maktlöshet (Harden, 2005; Wynaden & Orb, 2005; Jakobsen & Severinsson, 2006). Föräldrar uttryckte rädsla för att barnet skulle lyckas lura personalen om föräldrarna inte fick bidra med sitt perspektiv (Rose, Mallinson & Walton-Moss, 2004). En positiv bild av samarbetet gavs, då föräldrar upplevde att vårdpersonalen såg dem som en viktig källa till information (Jakobsen & Severinsson, 2006), vilket beskrivs som viktigt för föräldrar (Wynaden, 2007). Föräldrar uttryckte tacksamhet då de behandlades som jämlikar i omvårdnaden av barnet (Wade, 2006).

You are supposed to be actively involved in the treatment, part of the treatment team but you stumble through and pick up the pieces because they [health professionals] don't involve you at all. (Wynaden & Orb, 2005, s. 168).

Föräldrar rapporterade att de möttes av fientlighet när de ifrågasatte sjukvårdens behandling av barnet (Wade, 2006), visade intresse eller uttryckte åsikter om brister i vården (Jakobsen & Severinsson, 2006). Föräldrar var rädda för att bli uppfattade som kritiska och att relationen mellan vårdpersonal och förälder, eller vårdpersonal och barn, skulle skadas om de la sig i vården (Pejlert, 2001). När föräldrar hade mer kunskap om barnens tillstånd, upplevde de att de kunde ifrågasätta generella omständigheter i vården (Harden, 2005), men mötte motstånd när de frågade om vissa saker så som medicinering (Wade, 2006). Föräldrar såg sig som en viktig resurs i omvårdnaden av sina barn (Jakobsen & Severinsson, 2006; Wynaden, 2007), som till exempel för att motivera barnen till att ta emot hjälp, och de ville accepteras för sin delaktighet (Jakobsen & Severinsson, 2006). Vidare såg föräldrar sina egna behov som nära sammanlänkade med barnens behov och upplevde det som viktigt att få vara med barnen då de var inlagda på sjukhus (Scharer, 2002).

Behov av information

Föräldrar beskriver en känsla av att de blev undanhållna information (Scharer, 2002; Jakobsen & Severinsson, 2006), samt att de fick otillfredsställande information överlag (Pejlert, 2001; Scharer, 2002; Harden, 2005; Jakobsen & Severinsson, 2006). Bristande information ökade behovet av stöd och skapade oro hos föräldrar. Ärlig information vid rätt tillfälle var viktigt för att bevara föräldrars förtroende för vårdpersonalen (Scharer, 2002). Föräldrar upplevde sekretessen som problematisk, då den hindrade dem från att få nödvändig information om barnet (Rose et al, 2004; Wynaden & Orb, 2005), vilket ökade känslan av utanförskap (Rose et al, 2004). De upplevde att sekretessen gavs för stor vikt och att personalen inte kunde skilja på information som innefattades av sekretess och information som föräldrar kunde ta del av (Wynaden & Orb, 2005).

Föräldrar hade svårt att tillgodogöra sig den information som gavs vid ankomst till sjukhuset, på grund av stress, och beskrev att de ville ha information ofta, vilket uttrycks i Scharer (2002):

Keep in mind we are so overwhelmed at this point [admission], that not everything we are told sticks (s 627).

Föräldrar behövde både muntlig och skriftlig information om avdelningen där barnen var inlagda och efterfrågade en handbok med användbara telefonnummer och information om regler på avdelningen. Önskemål om listor med vilka saker barnen hade med sig till avdelningen, samt listor med föräldrar som hade varit med om samma sak, och som kunde tänka sig att tala om sina erfarenheter, efterfrågades. De önskade även få skriftlig information om barnets diagnos och utdrag ur barnets journaler. Föräldrarna ansåg att personalen skulle ge information frivilligt, utan att behöva tillfrågas eftersom föräldrar inte visste vilka frågor de skulle ställa när tillfälle gavs (Scharer, 2002). Föräldrar uttryckte behov av att få relevant information om vad som var aktuellt just då och inte om eventuella sjukdomsprognoser (Jakobsen & Severinsson, 2006). De önskade också råd och vägledning från vårdpersonalen angående hur de skulle hantera barnen (Rose et al, 2004; Wynaden & Orb, 2005). Vissa föräldrar skaffade information från andra källor när de inte fick den från sjukvården (Scharer, 2002).

Behov av att bli bekräftad

Föräldrar var i stort behov av att få stöd från vårdpersonalen, men möttes istället av skuldbeläggning och bristande förståelse. Mötet med vårdpersonalen ledde till skadat självförtroende, då föräldrar fråntogs sin roll och expertis.

Behov av stöd

Föräldrar uttryckte ett stort behov av stöd samt vägledning och när det inte fick det upplevdes det som en stor börda (Jakobsen & Severinsson, 2006). De uttryckte även önskemål om att vårdpersonalen skulle inse att sjukhusinläggning var en traumatisk upplevelse för både barn och föräldrar. När de då fick stöd upplevde de ökad trygghet (Scharer, 2002). Dock uppfattade föräldrar det som svårt att få stöd under akuta situationer och att de inte fick stöd av vårdpersonal när de var i känslomässiga kriser (Rose et al, 2004; Wynaden, 2007), eller för det lidande de upplevde då de inte inkluderades i vården. Föräldrar beskrev en dålig attityd hos vårdpersonal, vilken märktes genom bristande empati och förståelse samt att de hade en fördömande inställning (Jakobsen & Severinsson, 2006; Wade, 2006). Att kunna prata med någon var ett behov som beskrivs i citatet nedan:

I would not wish this situation on my worst enemy without him/her getting help and having someone to talk to. (Jakobsen & Severinsson, 2006, s. 502).

Föräldrar berättade också att personalen inte uppmärksammade dem genom att ringa tillbaka eller bekräfta deras närvaro i korridorerna. Däremot upplevde föräldrar att högkvalificerad personal hade bättre bemötande och bättre förståelse för föräldrarnas

problem, än mindre kvalificerad personal hade (Rose et al, 2004). De uttryckte tacksamhet då de blev bemötta med respekt, när personalen lyssnade på dem och bekräftade att föräldrarna gjorde ett bra jobb (Wade, 2006). Vidare upplevde föräldrar det positivt när personalen uppmärksammade deras känslor och frågade hur de mårde. De hade även ett behov av att höra att det inte var deras fel att barnet var sjukt (Scharer, 2002). Föräldrar önskade dessutom möjlighet att samtala med vårdpersonal utan att barnet var närvarande (Jakobsen & Severinsson, 2006). När föräldrar upplevde att de fick stöd beskrivs detta som något mycket positivt:

*They were really wonderful walking us through it and being very comforting.
It was like a bad dream but at least there was a guide to get you through it.
(Scharer, 2002, s. 634)*

Ifrågasatt föräldraroll

När föräldrar ställdes inför situationer i sitt föräldraskap som de inte kunde hantera sökte de hjälp hos sjukvården. Mötet med vårdpersonal fick dock föräldrar att känna sänkt självförtroende och deras kompetens som förälder blev ifrågasatt, till exempel när personalen verkade tycka att de överreagerade. Föräldrars expertis, som de har för att det känner sina barn på ett personligt och individuellt plan, blev underminerat när de inte blev hörsammade av vårdpersonalen för de problem de upplevde i relation till barnen (Harden, 2005). Många föräldrar berättar att de blev behandlade som noviser och att detta upplevdes som nedvärderande (Wade, 2006). Föräldrar blev irriterade över att vårdpersonalen ansåg sig känna barnen bättre än föräldrarna gjorde (Pejlert, 2001). Föräldrar upplevde att vårdpersonalen inte tog deras åsikter om medicinska biverkningar på allvar och att vårdpersonalen trodde att de överdrev barnens beteende. Föräldrar berättade om stora svårigheter i samband med att få sitt barn inlagt på sjukhus (Scharer, 2002). De upplevde en känsla av ensamhet och tvivlan på sig själva då de inte fick hjälp när de sökte den. Eftersom föräldrar saknade nödvändig kompetens för att ta hand om sitt barn, fick de dela en del av föräldraansvaret med vårdpersonalen. För att kunna återta sin roll som expert var föräldrar tvungna att skaffa egen kunskap (Harden, 2005).

Känsla av skuld

Föräldrar beskyllde sig själva för barnets sjukdom (Scharer, 2002; Harden 2005) och dessa skuld känslor förstärktes i mötet med vårdpersonal (Pejlert, 2001; Harden, 2005). Detta ledde till att relationen mellan förälder och vårdpersonal utsattes för påfrestningar. Föräldrar upplevde att de blev skuldbelagda för att ha orsakat sjukdomen (Harden, 2005; Wade, 2006) och för att vara en dålig förälder (Wade, 2006). De upplevde även att de blev direkt utsatta för granskning då deras barn var under utredning (Harden, 2005) och även vårdpersonals tystnad kunde uppfattas som anklagande (Jakobsen & Severinsson, 2006). Föräldrar var tvungna att hitta sätt att rätta vårdpersonalens förförståelse om dem och de var tvungna att omförhandla sin roll när det tillkom ny personal (Wynaden, 2007).

Att lägga sitt barn i någon annans händer

Att kunna lita på sjukvårdens kompetens var viktigt för föräldrar, men detta var inte alltid en självklarhet. Föräldrar upplevde att de hade många orsaker att ifrågasätta vårdpersonalens kunskap och bemötande av barnen. När personalen behandlade barnen väl upplevdes detta som något mycket positivt.

Bristande tillit

Föräldrar uttryckte misstro till vårdpersonalens kunskap om diagnoser och medicinering och var rädda att personalen skulle råka skada barnen genom att inte bry sig, eller på grund av bristande kunskap. Vårdpersonalen uppfattades som okunniga, likgiltiga och ouppmärksamma (Pejlert, 2001; Rose et al., 2004; Wade, 2006). Föräldrarna förnekade ofta experternas kunskap om diagnosen var dålig (Pejlert, 2001) och det var vanligt med bristande tillit till den professionella vården deras barn fick (Harden, 2005). Föräldrar var skeptiska till behandlingsstrategier som ställde krav på barnen och upplevde att vårdpersonalen skyllde på sekretess för att dölja bristande rutiner, samt att de var dåligt förberedda inför utskrivning (Jakobsen & Severinsson, 2006).

Vårdpersonalens bemötande av barnen

Föräldrar upplevde att personalen struntade i barnens välmående (Jakobsen & Severinsson, 2006) och att de inte var så engagerade i barnen som föräldrarna skulle vilja (Wade, 2006). Vidare var föräldrar bekymrade över att personalen behandlade barnen problematiskt, ignorerade dåligt beteende från barnen och struntade i barnens fysiska omvårdnadsbehov. De hade även åsikter om att rummen som barnen bodde i var ovälkomnande, ostimulerande och smutsiga. Föräldrar var oroliga för att personalen inte kunde ge barnen lika bra stöd som de själva kunde, men var positiva till att lämna barnen på avdelningen om de upplevde att personalen brydde sig om barnen. Att personalen bemötte barnen väl var betydelsefullt för hur stödjande de uppfattades av föräldrarna (Scharer, 2002) och personalen gavs en positiv beskrivning då föräldrarna upplever att de brydde sig om barnen (Pejlert, 2001). Föräldrar upplever att de anförtror sin dyrbaraste ägodel till vården:

When you are talking about your child, you just expect people to kind of give you what you want. I mean when you call and ask a question, you want an answer. Just that they must be professional and we are entrusting our children to them. I felt like I was giving them my most prized possession and I wanted him treated that way. (Scharer, 2002, s 627)

DISKUSSION

Diskussionen är uppdelad under rubrikerna Metoddiskussion, Resultatdiskussion och Praktiska implikationer. Under rubriken Metoddiskussion diskuteras studiens relevans, samt den använda metodens för- och nackdelar. Under Resultatdiskussion kopplas resultatet till bakgrunden och aktuella vårdvetenskapliga begrepp. Slutligen ges förslag på hur studiens resultat kan omsättas i sjuksköterskans kliniska arbete under rubriken Praktiska implikationer.

Metoddiskussion

Genom att göra en kvalitativ litteraturstudie gavs en bild av hur föräldrar upplever mötet med vårdpersonal generellt. Hänsyn när resultatet läses, måste dock tas till lokala omständigheter, så som rutiner, vårdkultur, utbildning och liknande. För att ge en mer detaljerad bild av föräldrars upplevelse av mötet med personalen på en specifik avdelning, eller ett specifikt område, hade en empirisk studie, baserad på öppna eller halvstrukturerade intervjuer, varit att föredra. Resultatet fyller dock en viktig funktion i att bidra med riktlinjer för hur vårdpersonal kan utveckla sitt arbete i att möta föräldrarna, då föräldrars behov i relation till sina barn, torde vara lika oavsett lokala skillnader.

Att genomföra en litteraturstudie med två författare har inneburit både fördelar och nackdelar. Bland fördelarna finns att inget perspektiv blir dominerande, utan författarna kan kontinuerligt ifrågasätta varandra, vilket skapar förutsättningar för ytterligare reflektion. Därmed krävs att författarna kan argumentera för och emot materialet, vilket är viktigt för att säkerställa dess relevans. Till nackdelarna hör att författarna måste arbeta med att hitta kompromisser i studiens uppbyggnad. En författares vilja kan inte styra studiens utveckling, vilket innebär en risk för att studien kan förlora en del av sitt tolkningsdjup.

Då det inte finns många studier gjorda inom det valda forskningsområdet, ledde det till att litteraturstudien inte kunde avgränsas med avseende på barnens ålder, nationalitet eller yrkesgrupper inom vårdpersonalen. Avgränsningar har dock gjorts med hänseende till kulturella omständigheter i de analyserade artiklarna. Exempel på detta är en artikel som behandlade kinesiska familjer bosatta i Malaysia. Sagda artikel valdes bort, då de kulturella skillnaderna mellan den undersökta gruppen och Sverige, visade sig vara för stora. I Rose et al (2004) undersöks lokala kulturella skillnader mellan afroamerikaner och andra etniska grupper i USA. Här bortsåg författarna från fakta som kunde anses vara kulturellt betingade och därmed saknade relevans för syftet. Barnens ålder framgick i vissa av de analyserade artiklarna, men inte i alla. Här valdes information som ansågs höra till en viss åldersgrupp bort, för att ge ett mer generellt tillämpningsbart resultat. I Pejler (2001) intervjuas föräldrar till nu vuxna barn, vilket innebär att material som inte kan anses vara relevant oavsett barnets ålder har sållats bort. Exempel på detta är att föräldrar ville att vårdpersonalen skulle påverka barnens livsstil gällande rökning, aktivitet och matvanor. Artikeln användes dock, då föräldrarnas erfarenheter av mötet med personalen ansågs vara aktuellt för studiens

syfte och i relation till övrig litteratur. I de flesta av de använda studierna benämndes vårdpersonalen som "health care professionals", "professional carers" eller liknande. I de fall då personalen benämndes enligt yrkeskategori, så som läkare, terapeut, eller sjuksköterska har hänsyn tagits till den aktuella informationen och hurvida den har varit applicerbar på sjukvårdspersonal generellt. Då studien är riktad till allmänsjuksköterskor i Sverige har information som kan anses vara relevant för sagda yrkeskategori använts.

Resultatdiskussion

Vi anser att syftet är delvis uppnått. Det är uppnått genom att en bild har tagits fram kring hur föräldrar till barn med psykisk ohälsa upplever mötet med vården. Men eftersom flertalet studier är gjorda i andra länder än Sverige, där vårdkulturen kan skilja sig från vår, kan det inte antas att bilden är helt representativ för svenska föräldrars erfarenheter. Däremot tror vi att resultatet kan anses relevant för allt sjukvårdsarbete som innebär samarbete med föräldrar till sjuka barn och unga. Även om vissa av bristerna som föräldrarna berättade om inte finns i samma utsträckning inom den svenska sjukvården ger resultatet en värdefull påminnelse om viktiga saker att reflektera över i mötet med föräldrarna

Enligt Nationell psykiatrisamordning (2006) saknar fler än hälften av alla sjuksköterskor, som arbetar i psykiatrisk slutenvård, specialistutbildning inom psykiatri. Även om psykiatrisk omvårdnad ingår som specifikt ämne i svenska sjuksköterskors grundutbildning, verkar psykisk ohälsa vara ett så aktuellt hälsoproblem att det finns ett behov av mer generell kompetens inom området även hos allmänsjuksköterskor. Det som var mest förvånande i resultatet var föräldrarnas bristande förtroende för personalens kompetens. Detta är intressant i förhållande till det låga antalet sjuksköterskor med specialistutbildning inom psykiatri, som arbetar i psykiatrisk slutenvård. Vi tror dock att det även kan bero på bristande information till föräldrarna. Om föräldrarna inte får information om orsaker till de beslut som fattas i vården av deras barn tror vi att det kan få följderna att föräldrar får en uppfattning av att vårdpersonal och läkare agerar godtyckligt. Detta i sin tur kan leda till att föräldrarnas förtroende för vårdpersonalens kompetens skadas. Det är därför viktigt att sjuksköterskan tar sitt ansvar i att informera och undervisa föräldrarna för att ge dem ökad förståelse för den vård som bedrivs och därmed säkra en förtroendefull relation.

Dahlberg et al (2003) skriver att målet för vårdrelationen är att vårdaren efter sina förutsättningar ska göra sitt yttersta för att lindra lidande. Enligt Wiklund (2003) är dock vårdrelationen alltid asymmetrisk eftersom det råder obalans i maktfördelningen. Med det yrke och kompetens som vårdpersonal har får de automatisk mer makt. Med den makten får vårdpersonalen ett ansvar för relationen och de bör också begrunda hur de använder den makten. Genom att upprätta en god relation från början kan tillit till vårdaren växa fram och vårdpersonalen kan sedan hjälpa den lidande människan att finna en förståelse för lidandet. I ett sammanhang av den aktuella studiens resultat innebär detta att föräldrarna upplever ett vårdlidande, då vårdpersonalen inte tar sitt ansvar för den maktposition de har i relationen till föräldrarna. Dahlberg et al (2003) skriver att vårdaren riskerar att förväxla den professionella vårdrelationen med en

vänkskapsrelation och därmed glömma sitt professionella ansvar. Vi anser därför att det är viktigt att sjuksköterskan kontinuerligt reflekterar över vårdrelationen för att möjliggöra en hälsofrämjande relation.

Ett centralt begrepp för resultatet är vårdlidande. Föräldrarna, som redan är i en utsatt situation, beskriver att det finns brister i vården ur flera aspekter, som gör att ett lidande uppstår. Vi tror att det vårdlidande som beskrivs i resultatet har sin grund i att föräldrarna upplever att de inte blir tagna på allvar och att de förlorar sin föräldraroll då de inte bjuds in i omvårdnaden av sina barn. Enligt Wiklund (2003) kan de anhöriga förstå att det troligtvis finns förklaringar till personalens agerande, men att detta inte ger någon lindring för deras lidande. Enligt Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud och Fagerberg (2003) uppstår vårdlidande då människans lidande inte blir erkänt i mötet med vårdpersonalen. Vårdlidande hör därmed samman med personalens bemötande och innebär att människan nekats rätten till sina egna hälsoprocesser. De närstående befinner sig i en utsatt situation gentemot vårdpersonalen, eftersom de är beroende av att personalen bjuder in dem i vården och erkänner deras rätt till delaktighet. När detta behov inte möts leder det till en känsla av maktlöshet, vilket, enligt Dahlberg et al (2003) är en aspekt av vårdlidandet. Bristande information kan också leda till ett vårdlidande, då det leder till ökat utanförskap och underlägsenhet. I resultatet framkommer att föräldrar önskar känslomässigt stöd i form av någon att prata med och att personalen skulle förstå att de befann sig i en traumatisk situation. Dahlberg et al (2003) skriver att vårdlidande kan uppstå då en människa blir nekad att tala om sitt lidande och inte bli tagen på allvar. Författarna anser att all form av vårdlidande är onödigt lidande och bör motarbetas, oavsett vem det drabbar.

Utmärkande för studien är föräldrarnas behov av information från vårdpersonal. Här har sjuksköterskan en viktig roll som beskrivs av Socialstyrelsen (2005a). Sjuksköterskan ska ge väl avpassad information på ett sätt som gör att föräldrarna kan tillgodogöra sig informationen. Detta innebär bland annat att ge samma information flera gånger och att ge viss information i skriftlig form (Bergh, 2003) men trots det upplever föräldrarna att det behovet inte blir uppfyllt. Snarare känner föräldrarna att de blir undanhållna information. I Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska står även skrivet att sjuksköterskan ska bemöta de närstående lyhört och empatiskt (Socialstyrelsen, 2005), och vi anser att det är anmärkningsvärt att föräldrarna upplever brister även här. En reflektion kring detta är att det kan bero på att vårdpersonalen inte är tillräckligt uppmärksam på föräldrarnas behov, då de i första hand ser som sin uppgift att ta hand om barnet. Det kan även vara så att bilden av föräldrar som orsaken till barnets problem finns kvar i vårdkulturen, vilket även diskuteras i Scharer (2002). Om vårdpersonalen ser föräldrarna som orsaken till barnens problem, tror vi att det kan leda till att vårdpersonalen ser det som sin roll att skydda barnen från föräldrarna. Här måste sjuksköterskan vara uppmärksam och undervisa övrig personal så att de kan bemöta föräldrarna på ett professionellt sätt. Enligt ICN:s etiska kod för sjuksköterskor, är det sjuksköterskans uppgift att utforma vården och undervisa medarbetare för att skydda individer, familj och samhälle (International Council of Nurses, 2005).

Sekretessen är problematisk för sjuksköterskan när hon ställs mellan tystnadsplikten gentemot barnet och föräldrarnas rätt till information. Tystnadsplikten är viktig för att skydda barnet och för att upprätta en förtroendefull relation. Det är av stor vikt att

barnet ska kunna känna sig tryggt med att berätta om sina problem, för att dels inte vara ensam med sina tankar och dels för att det ska kunna få hjälp. Genom sekretessen blir föräldrarna avskurna ur en stor del av sitt barns liv, vilket kan medföra stort lidande för föräldrarna. Vissa saker bör föräldrarna få veta för att kunna leva upp till sitt omvårdnadsansvar och för att minska utanförskapet. I sekretesslagen (SFS 1980:100) kapitel 14 § 4 andra stycket kan läsas att sekretess även gäller gentemot vårdnadshavare om barnet kan tänkas skadas om föräldrarna får tillgång till informationen. Det blir då, som vi tolkar det, en avvägningsfråga att avgöra vad konsekvenserna kan bli om man återberättar något barnet berättat i förtroende. Om barnet själv upplever oro för att föräldrarna ska delges informationen kan detta anses vara något som kan skada barnets integritet.

För framtida forskning vill vi efterfråga fler svenska studier om hur föräldrar till psykiskt sjuka barn upplever mötet med vårdpersonalen, även på somatiska vårdavdelningar och i primärsjukvården. Vi efterfrågar även mer detaljerade studier som handlar om föräldrar till barn i en viss åldersgrupp och i relation till enbart omvårdnadspersonal.

Praktiska implikationer

För att säkerställa att föräldrar får adekvat information är det viktigt att sjuksköterskan tillämpar grundläggande pedagogiska strategier. Genom att vid första mötet skapa en uppfattning om föräldrarnas kunskapsnivå, kan undervisning och information anpassas till individen. Frågor som kan användas är till exempel ”Vad förväntar du dig att få hjälp med?” eller ”Vad tror du ska hända här?”. För att försäkra sig om att föräldrarna har tillgodogjort sig informationen kan sjuksköterskorna ställa frågor till föräldrarna och lämna samma information vid flera tillfällen, vilket beskrivs av Bergh (2003). Utöver detta kan sjuksköterskan sammanställa en handbok med praktisk information om avdelningen. Denna handbok kan till exempel innehålla information om hur behandlingen fungerar, hur barnen bor, vad som är tillåtet, vart man kan ringa och vilka förfaranden som är brukliga i olika situationer.

Föräldrar bör få information om hur sekretessen fungerar och varför den finns. Här är det viktigt att betona att sekretessen inte är till för att stänga ute föräldrarna ur vården, utan understryka att den används för att skydda individens integritet och underlätta ett förtroendefullt förhållande. Sjuksköterskan bör dock stötta barnet i att själv dela med sig av information som föräldrarna behöver ta del av. Vi tror att detta även kan gynna barnen, då de många gånger kan tro att föräldrarnas reaktion ska blir allvarigare än den i verkligheten blir. Vi tror även att det kan gynna relationen mellan barn och föräldrar.

För att ge känslomässigt stöd till föräldrarna vid inläggning, kan sjuksköterskan erbjuda föräldrarna möjlighet att enskilt berätta om sina känslor och tankar kring den aktuella situationen. Sjuksköterskan bör kontinuerligt inbjuda till att prata om föräldrarnas känslor och tankar, genom att fråga hur de mår, samt uppmärksamma deras närvaro och deltagande. För att stärka föräldrarna i deras föräldraroll kan sjuksköterskan ställa frågor om deras erfarenheter av sitt barn och på så sätt bekräfta deras expertis, samtidigt som föräldrarna bjuds in i vården.

REFERENSER

- Aronen, E. T. & Arajärvi, T. (2000). Effects on early intervention on psychiatric symptoms of young adults in low-risk and high-risk families. *American Journal of Orthopsychiatry* 70(2), 223 – 228.
- Bergh, M. (2003). Sjuksköterskans pedagogiska funktion och kompetens i mötet med närstående. Ingår i E. Pilhammar Andersson (red.), *Pedagogik inom vård och omsorg* (s. 57-80). Lund: Studentlitteratur.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O. & Fagerberg, I. (2003). Att förstå vårdvetenskap. Lund: Studentlitteratur.
- Eriksson, K. (1997). *Hälsans idé*. Stockholm: Liber.
- Eriksson, K., Bondas-Salonen, T., Herberts, S., Lindholm, L., Matilainen, D. (1995). *Den mångdimensionella hälsan – verklighet och visioner*. Vasa, Vasa sjukvårdsdistrikt SKN & Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi.
- FN:s konvention om barnets rättigheter* (1989). Hämtad 2008-11-04 från <http://www.unicef.se/barnkonventionen/barnkonventionen-hela-texten>.
- Folkhälsoutredningen (1999). *Hälsa på lika villkor – andra steget mot nationella folkhälsomål* (SOU 1999:137). Stockholm: Statens offentliga utredningar.
- Friberg, F. (2006). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. Ingår i F. Friberg (red). *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s 105 – 114). Lund: Studentlitteratur.
- Harden, J. (2005). "Uncharted waters": The experience of parents of young people with mental health problems. *Qualitative Health Research*. 15(2), 207-223.
- Hedman-Ahlström, B. (2006). Familjens betydelse för psykisk hälsa och ohälsa vid depression. Ingår i B. Arvidsson (red.) & I. Skärsäter (red.), *Psykiatrisk omvårdnad – att stödja hälsofrämjande processer* (s. 85 -100). Lund: Studentlitteratur.
- International Council of Nurses (2005). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 2008-12-09 från: <http://www.icn.ch/icncodeswedish.pdf>
- Jakobsen, E.S. & Severinsson, E. (2006). Parents' experiences of collaboration with community healthcare professionals. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 13, 498-505.
- Kirkevold, M. (2002). Familjen i ett hälso- och sjukdomsperspektiv. Ingår i K. Strømsnes Ekern (red). *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv* (s 19 – 48). Stockholm: Liber.
- Lindström, U. (1994). *Psykiatrisk vårdlära*. Stockholm: Liber.

- Nationell psykiatrisamordning (2006). *Ambition och ansvar – Nationell strategi för utveckling av samhällets insatser till personer med psykiska sjukdomar och funktionshinder*. (SOU 2006:100). Stockholm: Statens offentliga utredningar.
- Pejlert, A. (2001). Being a parent of an adult son or daughter with severe mental illness receiving professional care: parent's narratives. *Health and Social Care in the Community*, 9(4), 194-204.
- Rose, L., Mallinson, K. & Walton-Moss, B. (2004). Barriers to family care in psychiatric settings. *Journal of Nursing Scholarship*, 36(1), 39-47.
- Sandlund, M. (2000). Psykiska funktionshinder och handikapp. Ingår i K. Grunewald (red.), *Psykiska handikapp* (s.28-34). Stockholm: Liber AB.
- Scharer, K. (2002). What parents of mentally ill children need and want from mental health professionals. *Issues in Mental Health Nursing*, 23, 617-640.
- SFS 1980:100. *Sekretesslag*. (Uppdaterad: t.o.m. SFS 2008:815). Stockholm: Justitiedepartementet.
- SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslagen*. (Uppdaterad: t.o.m. SFS 2001:461). Stockholm: Socialdepartementet: Elders Gotab.
- Socialstyrelsen. (2005a). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2005b). *BUP i Västerbottens- och Jämtlands län - Verksamhetstillsyn av barn- och ungdomspsykiatriska kliniker*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2006). *Lyssnar psykiatrin på brukare och närstående? - En enkätundersökning om samverkan inom psykiatri, rättspsykiatri och barn- och ungdomspsykiatri i norra sjukvårdsregionen*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsens statistikdatabaser, (2008a). *Hur mår Sverige?*. Hämtad 2008-11-04 från <http://192.137.163.40/epcfs/FisFrameSet.asp?FHStart=ja&W=1280&H=1024>.
- Socialstyrelsens statistikdatabaser, (2008b). *Dödsorsaksstatistik 1997-2006*. Hämtad 2008-11-04 från <http://192.137.163.40/epcfs/FisFrameSet.asp?FHStart=ja&W=1280&H=1024>.
- Statens folkhälsoinstitut (2004). *Nya verktyg för föräldrar – förslag till nya former av föräldrastöd* (R 2004:49). Stockholm: Statens folkhälsoinstitut.
- Utredningen om ungdomars psykiska hälsa (2006). *Ungdomar, stress och psykisk ohälsa – analyser och förslag till åtgärder* (SOU 2006:77). Stockholm: Statens offentliga utredningar.

Wade, J. (2006). "Crying alone with my child:" Parenting a school age child diagnosed with bipolar disorder. *Issues in Mental Health Nursing*, 27, 885-903.

Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och Kultur.

World health organization (2006). *Constitution of the world health organization*. Hämtad 2008-11-07 från:
http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf.

Wynaden, D. (2007). The experience of caring for a person with a mental illness: A grounded theory study. *International Journal of Mental Nursing*, 16, 381–389.

Wynaden, D. & Orb, A. (2005). Impact of patient confidentiality on carers of people who have a mental disorder. *International Journal of Mental Nursing*, 14, 166–171.

BILAGA 1

Litteraturoversikt

	Perspektiv	Problem och syfte	Metod	Resultat
<p>Titel: "Uncharted waters": The experience of parents of young people with mental health problems.</p> <p>Författare: Jeni Harden</p> <p>Tidskrift: Qualitative health research.</p> <p>Årtal: 2005</p>	Föräldraperspektiv.	Problemet är att föräldrars expertis blir ifrågasatt i mötet med professionella vårdare. Syftet är att diskutera de erfarenheter som föräldrar till barn med psykiatriska problem har i relation till frågor om expertkunskap, att framtas färdigheter i relation till sin föräldraroll och hur de hanterar det.	Kvalitativ metod med intervjuer. 25 föräldrar till 18 patienter intervjuades.	Föräldrarna kände att de blev uteslutna ur vården och att de var ansvariga för sjukdomen. De reagerade med att kritisera den psykiatriska kunskapen, skaffa kunskap och omförhandla sin föräldraroll.
<p>Titel: Parents' experiences of collaboration with community healthcare professionals.</p> <p>Författare: E.S. Jakobsen och E. Severinsson.</p> <p>Tidskrift: Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing.</p> <p>Årtal: 2006</p>	Föräldraperspektiv.	Föräldrar anser att det finns områden som behöver förbättras i den psykiatriska sjukvården. Det finns inte heller mycket forskning på hur föräldrar upplever samarbetet mellan vårdgivare och närstående i öppenvården. Syftet är att fokusera på föräldrarnas erfarenhet av samarbete med vårdare inom folkhälsosjukvården.	Kvalitativ metod med intervjuer. 6 föräldrar intervjuades.	Resultatet visade fyra teman: Kommunikation och relation mellan föräldrar och vårdpersonal, bristen på information, föräldrarnas delaktighet i barnets behandling och behov av vägledning och stöd.
<p>Titel: Being a parent of an adult son or daughter with severe mental illness receiving professional care: parent's narratives.</p> <p>Författare: Anita Pejlert.</p> <p>Tidskrift: Health and Social Care in the Community.</p> <p>Årtal: 2001.</p>	Föräldraperspektiv.	Problemet är att få studier fokuserar på familjen upplevelse av en närstående med psykisk sjukdom. Syftet är att belysa föräldrarnas roll i vården av en son eller dotter med psykisk sjukdom som lever i en vårdhemsmiljö.	Kvalitativ metod med intervjuer. 8 föräldrar till 6 patienter intervjuades.	Föräldrarna berättade om sorg över det som var förlorat. Familjernas relation med personalen beskrevs som prövande. Framträdande känslor var oro, ångest och sorg. Andra var att leva med skuld och skam. Acceptera svårigheterna och hoppas på ett bättre liv för deras son/ dotter.

<p>Titel: Barriers to family care in psychiatric settings</p> <p>Författare: Linda E. Rose, R. Kevin Mallinson och Benita Walton-Moss</p> <p>Tidskrift: Journal of Nursing Scholarship</p> <p>Årtal: 2004</p>	<p>Föräldraperspektiv, vårdpersonalens perspektiv.</p>	<p>Problemet är att familjer till anhörig psykisk ohälsa inte får stöd trots att man vet att det är viktigt. Syftet var att identifiera de hinder som fanns för att genomföra familjevård så som det uppfattades av personal, familjer och patienter, men även att identifiera vad föräldrar och förmyndare ansåg utgjorde effektiv familjevård.</p>	<p>Kvalitativ metod med intervjuer. 78 personer intervjuades, varav 25 var vårdpersonal, 19 var patienter och 34 tillhörde familjen.</p>	<p>Vårdpersonalen upplevde hinder i sjukvårdssystemet i form av brist på resurser, tid, kompetens motvilja från familjen. Familjen kände att vårdpersonalen inte brydde sig tillräckligt och att det saknades kunskap bland allmänheten. Patienterna upplevde att familjen inte förstod deras sjukdom.</p>
<p>Titel: What parents of mentally ill children need and want from mental health professionals.</p> <p>Författare: Kathleen Scharer.</p> <p>Tidskrift: Issues in Mental Health Nursing.</p> <p>Årtal: 2002.</p>	<p>Föräldraperspektiv.</p>	<p>Problemet är att om föräldrar avskärmar sig från vården på grund av svårigheter i kommunikationen med vårdpersonal är det svårare för dem att skaffa sig de kunskaper som behövs för att hantera barnet. Syftet är att beskriva vad föräldrar behöver och vill ha av sjukvården före, under och efter en inläggning av sitt barn av psykiatriska skäl på sjukhus.</p>	<p>Kvalitativ metod med intervjuer. 38 föräldrar till 29 barn intervjuades.</p>	<p>Resultatet visar att föräldrar eftersöker information gällande flera olika saker. De vill även ha praktiskt stöd. Vissa föräldrar kände sig isolerade på grund av sitt barns tillstånd och ville ha stöd av personalen, men även stöd från andra föräldrar beskrivs som betydelsefullt.</p>
<p>Titel: "Crying alone with my child:" Parenting a school age child diagnosed with bipolar disorder.</p> <p>Författare: Josephine Wade.</p> <p>Tidskrift: Issues in Mental Health Nursing.</p> <p>Årtal: 2006.</p>	<p>Föräldraperspektiv.</p>	<p>Problemet är att det är inte så utforskat hur bipolär sjukdom påverkar familjens fysiska och psykiska hälsa. Syftet är att beskriva den levda erfarenheten hos föräldrar till barn med bipolaritet i grundskolan, samt att upptäcka hur sjuksköterskor bäst kan hjälpa dessa föräldrar.</p>	<p>Kvalitativ metod med intervjuer. 10 föräldrar till 8 barn intervjuades.</p>	<p>När barnen var stabila i sin sjukdom gick energin åt till att hantera omgivningen. De kände att de fick kämpa mot läkare för att få en diagnos till barnet och att de blev utestängda i barnets vård. De var rädda för att barnen skulle råka illa ut och frustrerade över att okunskap hos andra.</p>

<p>Titel: The experience of caring for a person with a mental illness: A grounded theory study</p> <p>Författare: Dianne Wynaden</p> <p>Tidskrift: International Journal of Mental Health Nursing</p> <p>Årtal: 2007.</p>	<p>Föräldraperspektiv.</p>	<p>Problemet är att tidigare forskning har fokuserat på bördan att vara vårdgivare, och inte upplevelsen. Syftet är att beskriva upplevelsen.</p>	<p>Kvalitativ metod med intervjuer. 27 föräldrar intervjuades.</p>	<p>Vårdgivarna kände att när problemen började blev de uppfyllda av förlust av saker de tidigare tagit för givna. Det fanns ett hot mot balansen i dem själva. De försökte få information om vad som hände, bygga upp sin egen identitet och när de själva återfick balansen i livet kände de ett behov att hjälpa andra.</p>
<p>Titel: Impact of patient confidentiality on carers of people who have a mental disorder</p> <p>Författare: Dianne Wynaden and Angelica Orb</p> <p>Tidskrift: International Journal of Mental Health Nursing</p> <p>Årtal: 2005</p>	<p>Föräldraperspektiv.</p>	<p>Problemet är att närstående som vårdar en psykiskt sjuk familjemedlem har svårt att få information på grund av sekretessen. Syftet är att rapportera de upplevelser som närstående har i relation till sekretessen.</p>	<p>Kvalitativ metod med intervjuer. 27 föräldrar intervjuades.</p>	<p>Vårdgivarna upplevde sig som utslutna på grund av sekretessen.</p>