



Institutionen för hälsovetenskaper
Sjuksköterskeprogrammet 120 p
SJC810 Fördjupningsarbete i omvårdnad
(41-60), 10 poäng

Föräldrars erfarenheter av att vårda ett vuxet barn med schizofreni.

Datum: 2007-05-27
Författare: Johanna Carlsson
Jessica Tibell
Handledare: Monica Granskär
Examinator: Lena Persson

Föräldrars erfarenheter av att vårda ett vuxet barn med schizofreni

Författare: Johanna Carlsson & Jessica Tibell

Handledare: Monica Granskär

Litteraturstudie

Datum 2007-05-27

Sammanfattning

Schizofreni är en sjukdom vars orsak ännu är okänd och ungefär 1 procent av befolkningen drabbas. Sjukdomen kan påverka både personen med schizofreni och de anhöriga på ett negativt sätt. När ett barn insjuknar är det ofta föräldrarna som tar på sig ansvaret för att vårda barnet. Syftet var att beskriva föräldrars erfarenheter av att vårda ett vuxet barn med schizofreni. Litteraturstudien genomfördes genom att vetenskapliga artiklar inom ämnet granskades, analyserades och sammanställdes till ett resultat. Föräldrar berättade om kaos vid sjukdomens utbrott, känslor av kris då diagnos fastställdes samt erfarenheter av negativt bemötande från vårdpersonal. Föräldrar sörjde förlusten av sitt friska barn och de förhoppningar de haft inför barnets framtid. De upplevde att stöd från omgivningen, speciellt från andra föräldrar i samma situation, gjorde att omvårdnaden av barnet upplevdes som lättare. Föräldrar uttryckte både positiva och negativa aspekter av att vårda sitt vuxna barn. Ofta upplevdes vårdandet som ett livslångt åtagande. Flera föräldrar berättade även att de blivit utsatta för våld av sitt vuxna barn. Vårdpersonal bör ha adekvat utbildning för att de ska kunna bemöta föräldrar till ett barn med schizofreni. Att föräldrars erfarenheter värdesätts och att deras upplevelser tas på allvar kan innebära att deras livskvalitet förbättras.

Nyckelord: schizofreni, vuxna barn, föräldrars erfarenheter, omvårdnad

Parents experiences of caring for an adult child with schizophrenia

Author: Johanna Carlsson and Jessica Tibell

Supervisor: Monica Granskär

Literature review

Date 2007-05-27

Abstract

Schizophrenia is a disease for which the causes are still unknown and it affects approximately 1 percent of the population. The disease can negatively effect both the person with schizophrenia and the relatives. When a child becomes affected the parents often assume responsibility in caring for the child. The aim was to describe parents experiences in caring for an adult child with schizophrenia. Articles on research studies conducted in this area were reviewed, analysed and compiled into a result. Parents talked about chaos when the disease affected their child, feelings of crisis when the diagnosis was made and experiences of being negatively treated by professional caregivers. Parents grieved the loss of their healthy child and the hopes that they had for the childs future. They experienced that support from other people, especially from parents in the same situation, made the caregiving easier. Parents expressed both positive and negative aspects in caring for their adult child with schizophrenia. The caregiving often seemed like a life-long commitment. Several parents revealed that they had become targets of their adult childs violent behaviour. Professional caregivers need adequate education in order to be able to receive the parents. To improve parents quality of life the professional caregivers should value their experiences and take the parents seriously.

Keywords: Schizophrenia, adult children, parents experiences, caregiving.

Innehållsförteckning

BAKGRUND	5
SYFTE	7
METOD	7
Design.....	7
Datainsamling och urval	7
Analys	8
RESULTAT	8
Föräldrars tillbakablick på erfarenheter vid sjukdomens debut.....	8
Föräldrars tillbakablick på erfarenheter av vårdpersonalens bemötande .	9
Föräldrars tillbakablick på erfarenheter efter diagnos	10
Sorgen över det ”förlorade” barnet	11
Erfarenheter av att vårda det vuxna barnet	11
Ekonomi	11
Omgivningens påverkan.....	12
Skillnaden mellan mödrars och fäders erfarenheter	13
Föräldrars reaktioner då de vårdar sitt vuxna barn.....	14
Föräldrars reaktioner på det vuxna barnets våldsamma beteende.....	15
DISKUSSION	16
Metoddiskussion	16
Resultatdiskussion	17
Slutsats.....	20

REFERENSER

Bilaga 1 Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Bilaga 2 Artikelöversikt

BAKGRUND

När en individ insjuknar i schizofreni kan det leda till stort lidande för den drabbade och de anhöriga. Hela familjen kan påverkas av sjukdomen, ett fenomen som brukar definieras som ”caregiver burden”. Det kan innebära stora påfrestningar både socialt, känslomässigt och ekonomiskt (Hellzén, Johansson & Pejler 1999). Caregiver burden delas in i subjektiv och objektiv börda. Subjektiv börda kan förklaras med sorg, depression, känslor av stigma och oro. Den subjektiva bördan utgörs av de negativa psykologiska effekterna på vårdgivaren. Objektiv börda innefattar praktiska problem såsom förlust av inkomst, störning i familj- och arbetsliv (Glanville & Dixon 2005; Magliano et al. 1998; Webb et al. 1998).

Förändringar i sjukvårdssystemet har medfört att långa sjukvårdsvistelser har minskat och att de flesta som lider av schizofreni i allt högre utsträckning vårdas i hemmet. Tanken bakom omorganisationen, som exempelvis ägt rum i Nordamerika och större delen av Europa, var att bevara individens autonomi, självkänsla och självförtroende (Mechanic & Rochefort 1990). Med rätt stöd skulle personer med schizofreni då kunna finna vägen till ett värdigt liv. Konsekvenserna är att familjemedlemmar många gånger har blivit de huvudsakliga vårdgivarna och ofta faller ansvaret på föräldrarna (Milliken 2001).

Schizofreni är en allvarlig psykisk sjukdom som drabbar cirka 1 % av befolkningen världen över. Sjukdomen kan debutera redan i 15 års åldern men flertalet drabbas vid 20-30 års ålder och män insjuknar oftast tidigare än kvinnor. Symtom som kännetecknar sjukdomen är hallucinationer, vanföreställningar, ångest, förändrad personlighet och förlorad jagkänsla (Straube & Oades 1992; Hellzén et al. 1999; Allgulander 2005). Schizofrena psykos utmärks framför allt av att personerna drar sig för att ha kontakt med andra människor. Många lever i sin egen verklighet, totalt avskilda från omgivningen. Personer med schizofreni kan vid psykos bli autistiska. Sjukdomen kan göra att den drabbade personen får problem med att sköta sitt dagliga liv, såsom jobb, ekonomi samt ADL. En hörnsten vid omvårdnad av en person med schizofreni kan vara att försöka få

personen att etablera kontakt med omgivningen. Målet är att personen, så självständigt som möjligt, ska klara av sitt dagliga liv (Løkensgard 1997). Orsaken till schizofreni är ännu okänd. Många forskare tror idag att den största anledningen till schizofreni är en kombination av arv och miljö. Övriga riskfaktorer som anses kunna bidra till sjukdomen är exempelvis rubellavirus, komplikationer vid förlossning samt influensavirus under fosterstadiet (Allgulander 2005).

Den behandling som visat sig vara mest effektiv vid schizofreni är medicinering med neuroleptika, som sätts in i det akuta skedet. När den akuta fasen är över kan kombination med psykosociala interventioner ge gott resultat. Det finns idag inget botemedel för schizofreni men behandlingen kan lindra symtomen. Negativa aspekter med medicinering kan vara att allvarliga biverkningar, av både psykisk och fysisk karaktär, kan förekomma. Det kan innebära muskelstörningar i form av kramptillstånd eller ofrivilliga rörelser. I vissa fall kan symtomen likna dem som uppkommer vid Parkinsons sjukdom. De psykologiska biverkningarna, som nedsatt tankeförmåga, nedstämdhet och att förmågan till känslöengagemang minskar, är ofta de som påverkar individen mest. (Hellzén et al 1999).

Förr anklagades ofta föräldrarna, i synnerhet modern, för att ha orsakat barnets sjukdom. Det ansågs bero på att hon varit känslökall och avvisande mot sina barn, vilket skulle ha lett till att barnen saknat den kärlek och ömhet som de behövde för att utveckla sociala och psykologiska färdigheter. Även om synsättet förändrats lever många fördomar kvar bland allmänhet och vårdpersonal trots att det inte finns bevis som stöder sådana teorier (Milliken 2001).

Anhöriga har ingen rätt att ta del av journaler eller planerade omvårdnadsåtgärder, om inte personen med sjukdomen givit sitt tillstånd eller vårdas på LPT (Lag (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård) (Allgulander 2005). Ökad kunskap om föräldrars erfarenheter kan bidra till en bättre omvårdnad och bemötande av anhöriga till personer med schizofreni. Det kan i slutändan gagna både patient, anhörig och vårdpersonal. Personer med schizofreni kommer även i kontakt med allmänsjukvården och då kan det vara viktigt att vårdpersonal förstår att föräldrar

är en viktig resurs och informationskälla som bör involveras i omvårdnaden.

SYFTE

Syftet med litteraturstudien var att beskriva föräldrars erfarenheter av att vara vårdgivare till ett vuxet barn med schizofreni.

METOD

Design

Litteraturstudien baserades på vetenskapliga artiklar och har en kvalitativ ansats eftersom det var erfarenheter som undersöktes. En systematisk litteraturstudie genomfördes. Det innebär enligt Forsberg och Wengström (2003) att all relevant litteratur som finns inom området ska värderas, granskas och analyseras (a.a.).

Datainsamling och urval

Vald definition på vuxet barn är personer som är över arton år.

Datainsamling av artiklar genomfördes i olika databaser och elektroniska tidskrifter på Internet. Databaserna som användes var Samsök, Pubmed och PsycInfo. Artiklar som var av intresse men ej fanns tillgängliga i Pubmed söktes via Samsöks kategori ”sök e-tidskrift”. Valda sökord var: *schizophrenia, parental caregiving, experiences, family caregiving och parents experiences*. Mellan sökorden användes den booleska operatören AND. Manuell sökning genomfördes efter artiklar som bedömts som intressanta i tidigare utvalda artiklars referenslistor. Materialet granskades och lästes igenom noggrant och därefter beslutades om de skulle inkluderas i studien eller inte. De kriterier som krävdes för att artiklarna skulle inkluderas i studien var att: de inte fick vara äldre än tio år gamla (1997-2007), de skulle vara skrivna på engelska, innehålla abstract, vara vetenskapliga samt svara mot syftet. En artikel exkluderades då den visade sig undersöka en minoritetsgrupps risk för att drabbas av depression av att vårda sitt vuxna barn med schizofreni. Minoritetsgruppen var svarta, låginkomsttagande, ensamstående kvinnor. Studien var mer fokuserad på om den här gruppen var mer utsatt för depression än den övriga populationen på grund av sin etnicitet. Fokus

låg inte på kvinnornas omvårdnad av det vuxna barnet med schizofreni. Det slutliga antalet artiklar som inkluderades var 15 (sök-schema se bilaga 1). Alla artiklar som ingick i studien redovisades (artikelöversikt se bilaga 2).

Analys

Analysen bestod av att artiklarnas resultat bearbetades och tolkades. Data sorterades och meningsbärande enheter lyftes fram. Därefter skapades kategorier som låg till grund för resultatet. Det kallas kvalitativ innehållsanalys (Forsberg & Wengström 2003; Polit & Beck 2004).

RESULTAT

De kategorier som framkom under analysen var: föräldrars tillbakablick på erfarenheter vid sjukdomens debut, föräldrars tillbakablick på erfarenheter av vårdpersonalens bemötande, sorgen över det "förlorade" barnet, vardagsförändring efter diagnos och erfarenheter av att vårda det vuxna barnet. Kategorin erfarenheter av att vårda det vuxna barnet delades in i fem underkategorier: ekonomi, omgivningens påverkan, skillnaden mellan mödrars och fäders erfarenheter, positiva och negativa aspekter av att vårda sitt barn samt våldsamt beteende.

Föräldrars tillbakablick på erfarenheter vid sjukdomens debut

Eftersom schizofreni ofta bryter ut i tonåren, misstolkade ofta föräldrarna de tidiga symtomen. De trodde att det var "vanlig tonårsrevolt" (Milliken & Northcott 2003). Även drogmissbruk gjorde i en del fall att föräldrar trodde att beteendet hos barnet berodde på narkotikans effekter (Nordström, Kullgren & Dahlgren 2004). I övergången från barn till tonåring förändras normalt sätt barnets beteende, vilket kan innebära att de börjar ifrågasätta regler och testa gränser samt strävar efter självständighet. Det är en normal utveckling som de flesta barn går igenom (Milliken & Northcott 2003). Vanligtvis lättade symtomen periodvis vilket invaggade föräldrar i en falsk trygghet (Milliken & Rodney 2003). Beteendet hos barnen blev till slut så bisarrt att föräldrarna inte längre kunde ignorera det faktum att något inte stod rätt till. Exempel på beteenden som kunde

uppträda var att barnen blev ångestladdade, deprimerade, aggressiva samt att de isolerade sig från omgivningen. Det var ofta efter en krissituation, som att barnet rymt hemifrån eller skadat sig själv eller någon i sin omgivning, som föräldrarna insåg att de måste söka hjälp (Milliken & Northcott 2003). Många gånger gick barnen inte med på att sjukvården kopplades in (Milliken & Rodney 2003). Ibland kunde barnets aggressivitet och vägran till sjukvård leda till att föräldrarna var tvungna att ta hjälp av polisen för att föra barnet till sjukhuset (Milliken & Northcott 2003; Milliken & Rodney 2003). När kontakt väl var etablerad med den psykiatriska vården kunde det ändå ta lång tid innan korrekt diagnos ställdes (Milliken & Northcott 2003). Fastställande av diagnos kunde fördröjas på grund av att barnen kunde vara skickliga på att maskera sina symtom för den professionella vårdpersonalen (Milliken & Northcott 2003; Milliken & Rodney 2003).

Föräldrars tillbakablick på erfarenheter av vårdpersonalens bemötande

Många föräldrar upplevde vid kontakt med sjukvården att de inte fick något stöd. De upplevde att läkare inte lyssnade på vad de hade att säga, trots att det var de som kände sitt barn bäst och levde med sjukdomens alla uttryck och konsekvenser. Föräldrar kände sig ofta kränkta och respektlöst behandlade, speciellt i de fall då de blivit anklagade för att vara bidragande orsak till barnets sjukdom (Milliken & Northcott 2003).

När föräldrarna såg tillbaka på tiden då diagnosen ställdes berättade de att de upplevde att deras rätt till deltagande i barnets vård blivit reducerad. Detta speciellt efter att barnet blivit myndigt, då hon eller han enligt lag hade rättigheten att själva bestämma över sitt liv (Milliken & Northcott 2003). Många gånger var det barnet som fick information medan de anhöriga lämnades utanför (Nyström & Svensson 2004). Föräldrar kunde känna att brist på information från vårdpersonal gjorde att de inte visste hur de skulle hantera barnets sjukdom (Ferriter & Huband 2003). När föräldrar väl fick information av vårdpersonal var den ofta inte tillräcklig (Ferriter & Huband 2003; Rudge & Morse 2004). Det kunde upplevas som att vårdpersonal inte vill dela med sig av sin kunskap, vilket resulterade i att

föräldrarna slutade ställa frågor och sökte svar på annat håll (Rudge & Morse 2004).

Föräldrars tillbakablick på erfarenheter efter diagnos

När ett barn insjuknar i schizofreni kan det innebära en radikal förändring av livet både för barnet självt och för de anhöriga (Addington, Coldham, Jones, Ko & Addington 2003; Addington, Collins, McCleery & Addington 2005; Howard 1998; Nordström et al. 2006; Milliken & Northcott 2003). Föräldrar beskrev att de genomgick en krisreaktion när barnet fått sin diagnos. Känslor som upplevdes var bland andra skuld, skam samt rädsla för att ha misslyckats som förälder och därmed svikit sitt barn (Ferriter & Huband 2003; Nordström et al. 2006; Rudge & Morse 2004). Stress (Addington et al. 2005), känsla av kaos och chock (Nyström & Svensson 2004) var också vanligt förekommande känslor i det här skedet av sjukdomen (Addington et al. 2005; Nyström & Svensson 2004).

En far beskrev sin erfarenhet så här:

” During this period I was a broken man. I got a nervous breakdown, I tossed about in bed and I cried a lot, and the pressure was too strong.”

(Nyström & Svensson 2004, ss. 368)

Några föräldrar berättade att de kände sig hjälplösa och att det var den värsta upplevelsen i deras liv (Howard 1998). I detta stadium drabbades många föräldrar av svåra skuldkänslor. De anklagade sig själva eftersom de trodde att det sätt på vilket de uppfostrat sitt barn kunde ha orsakat sjukdomen (Ferriter & Huband 2003; Nordström et al. 2006). Andra föräldrar trodde att det berodde på ärftlighet och kände sig därför skyldiga till barnets situation (Howard 1998; Rudge & Morse 2004). Enligt studien av Nordström et al. (2006) visade dock resultatet att de föräldrar som trodde på genetiska faktorer hade mindre skuldkänslor än de som trodde på miljöpåverkan (a.a.).

Efter fastställd diagnos tog föräldrar ofta på sig ansvaret att vårda sitt barn. Det kunde innebära att de övervakade allt barnet gjorde och sökte efter tecken på

försämring (Milliken & Northcott 2003). Föräldrar ville skydda barnet och se till att vården och medicinering sköttes korrekt (Milliken & Northcott 2003; Milliken & Rodney 2003). När det gällde medicinering kände sig många föräldrar klivna på grund av alla biverkningar som kunde uppstå (Milliken & Rodney 2003). Föräldrar kunde till en början se medicinen som något negativt eftersom den dels bekräftade barnets sjukdom och för att biverkningarna ibland var mycket svåra (Rudge & Morse 2004). Till slut insåg dock de flesta föräldrar att medicinen var viktig för barnets psykiska hälsa (Milliken & Rodney 2003; Rudge & Morse 2004).

Sorgen över det "förlorade" barnet

I samband med att schizofreni debuterade förändrades barnets personlighet, ofta så kraftigt, att föräldrar beskrev att de inte längre kände igen sitt barn. De kunde uppleva det som en stor sorg och i vissa fall se det som att det barn de en gång haft dött (Foldemo, Gullberg, Ek & Bogren 2005; Milliken & Northcott 2003). En pappa, som tidigare förlorat ett barn i en fysisk sjukdom, upplevde att den förlusten var lättare att hantera eftersom familjen fick sympati och stöd från omgivningen. Men när hans andra barn insjuknade i schizofreni reagerade omgivningen med att dra sig undan och familjen kände sig isolerad (Howard 1998). Föräldrar sörjde den person som deras barn kunde ha blivit samt över den framtid som denne förväntades få (Ferriter & Huband 2003; Foldemo et al. 2005; Milliken & Northcott 2003; Nordström et al. 2004; Nyström & Svensson 2004). Föräldrar upplevde oro och sorg över vad som skulle hända den dag då de inte längre fanns kvar och kunde vårda sitt barn (Nyström & Svensson 2004).

Erfarenheter av att vårda det vuxna barnet

Ekonomi

Många föräldrar berättade att deras ekonomi påverkats mycket negativt av barnets sjukdom (Ferriter & Huband 2003; Milliken 2001; Milliken & Northcott 2003). Det kunde innebära kostnader för sjukhusvistelser, medicinering och andra extrautgifter såsom att de tvingats köpa en flygbiljett för att få hem ett barn som rymt hemifrån eller för att barnet förstört möbler eller liknande (Milliken 2001; Milliken & Northcott 2003). En far uppskattade årskostnaden för ett barn med

schizofreni i USA till 5000- 10 000 \$. Föräldrar kunde tvingas arbeta övertid även efter att de uppnått pensionsåldern för att ha råd med räkningarna. Ett par berättade att de adopterat sitt barnbarn på grund av att deras eget barn med schizofreni var oförmögen att ta hand om och försörja det (Howard 1998).

Omgivningens påverkan

Föräldrar kunde känna sig socialt isolerade på grund av att omvårdnaden av deras barn med schizofreni tog så mycket av deras tid (Milliken & Northcott 2003).

Flera studier har visat att stödgrupper för anhöriga till personer med schizofreni kan ha en positiv inverkan för föräldrar då de här får kontakt med andra i samma situation (Chen & Greenberg 2004; Milliken & Northcott 2003; Rudge & Morse 2004; Nyström & Svensson 2004). Att få tala med andra människor som förstod vad de gick igenom upplevdes som en lättnad och föräldrar kunde här kunde finna nya vänner och utbyta kunskaper och känslor om sjukdomen (Milliken & Northcott 2003).

En far sade följande:

”The fellowship with other parents in the same situation is priceless. Before we joined the Schizophrenia Fellowship we had not met anyone to talk with about our situation. Doctors are just good at diagnosing, but we [parents] can tell about all the madness and we can give support to each other.”

(Nyström & Svensson 2004, ss. 373).

Många av dessa stödgrupper erbjuder utbildning vilket kunde göra att föräldrar upplevde att de växte i sin roll som vårdgivare och lärde sig nya sätt att hantera sjukdomen på (Chen & Greenberg 2004). För att förändra samhällets negativa attityder gentemot psykiskt sjuka började en del föräldrar involvera sig i detta arbete (Chen & Greenberg 2004; Milliken & Northcott 2003). Förändringar på samhällsnivå som gynnar de psykiskt sjuka gynnar även deras eget barn. (Milliken & Northcott 2003). Det har framkommit att föräldrar som kände att de fick mycket stöd av övriga familjemedlemmar vid vårdandet av sitt vuxna barn

upplevde högre tillfredsställelse och livskvalitet. Vårdandet av barnet kändes även mer positivt om de upplevde att barnet gav praktiskt och känslomässigt stöd (Chen & Greenberg 2004).

Familjeinterventionsprogram har i en studie av Addington et al. (2005) visat sig ha god effekt för det psykiska välmåendet hos anhöriga till familjemedlemmar med schizofreni. Programmet erbjöd bland annat stöd, undervisning om sjukdomen och hjälp att finna fungerande copingstrategier. Programmet leddes av professionell personal och de anhöriga fick hjälp enskilt samt i grupp. Anhöriga upplevde att de kände sig mindre stressade och att sjukdomen var lättare att acceptera och hantera efter deltagande i programmet (a.a.).

Skillnaden mellan mödrars och fäders erfarenheter

Flera studier pekar på att det finns signifikanta skillnader i hur mödrar och fäder uppfattar vårdandet av sitt vuxna barn med schizofreni (Addington et al. 2003; Chen & Greenberg 2004; Foldemo et al. 2005; Howard 1998; Milliken 2001; Nyström & Svensson 2004). Mödrar upplevde mer stress och oro över det vuxna barnets sjukdom (Addington et al 2003; Foldemo et al 2005; Milliken 2001). Det kan vara relaterat till att de upplevde negativa symptom och förlust som svårare att hantera än fäder (Addington et al. 2003). Mödrar tog ofta på sig det huvudsakliga ansvaret för omvårdanden av sitt vuxna barn, vilket kan vara anledningen till att de upplevde bördan som tyngre (Milliken 2001). Resultatet i Chen & Greenbergs (2004) studie tyder dock på att mödrar var de som upplevde störst tillfredsställelse av omvårdnaden.

Flera fäder berättade att deras roll blivit att ansvara för ekonomi, kontakter med sjukvård samt mer praktiska aspekterna av omvårdnaden (Howard 1998; Nyström & Svensson 2004). En del fäder upplevde därför att de hade lättare att anpassa sig till situationen än mödrar (Nyström & Svensson 2004). Några män tyckte att deras fruar oroade sig för mycket och var alltför känslomässigt engagerade i barnets omvårdnad. De upplevde att det påverkat äktenskapet negativt och några uttryckte att de förstod varför skilsmässor var vanligt förekommande bland föräldrar till ett barn med schizofreni (Nyström & Svensson 2004).

Föräldrars reaktioner då de vårdar sitt vuxna barn

Flera studier har beskrivit den process, som många föräldrar genomgår, från sjukdomens utbrott fram till ett accepterande av det vuxna barnets sjukdom (Howard 1998; Milliken & Northcott 2003; Nyström & Svensson 2004). Nyström och Svensson beskriver denna process i form av åtta steg, vilka är: en kaotisk situation, känsla av förnedring när de söker hjälp, förlust av självkänsla, kronisk oro och stress, att finna sin roll som vårdgivare, negativ inverkan på äktenskapet, känna sig behandlad som ett objekt vid familjeinterventioner samt att finna nya värden i livet (a.a.).

Chen och Greenberg (2004) fann i sin studie några av de positiva aspekter som vårdgivare till anhöriga med schizofreni kan uppleva. Många kände att de på grund av barnets sjukdom blivit starkare, mer självsäkra, fått en närmare relation till sin familj och att de omvärderat vad som är viktigt i livet. Detta styrks av Nyström och Svenssons (2004) studie där flera av fäderna upplevde att de på grund av det vuxna barnets sjukdom och situation hade fått lättare att hantera andra kriser i livet och att de fått en ökad förståelse för personer med handikapp. Föräldrar kunde genom att de vårdar sitt barn känna att de har fått en mening med livet. Detta verkade i högre grad gälla äldre föräldrar, som genom att vårda sitt vuxna barn, kände att de fortfarande hade en viktig funktion att fylla (Foldemo et al 2005; Schwartz & Gidron 2002). De beskrev vårdandet som ett kall och sig själva som eviga föräldrar (Schwartz och Gidron 2002).

Faktorer som kunde göra att föräldrar upplevde vårdandet av sitt sjuka barn som tyngre var om barnet var ungt samt om sjukdomen bröt ut vid ung ålder (Addington et al. 2005). I en studie av Foldemo et al. (2005) som undersökte livskvalitén hos föräldrar till vuxna barn med schizofreni visade resultatet att yngre föräldrar kände en lägre livskvalitet och upplevde omvårdnaden som tyngre än vad de äldre föräldrarna gjorde (a.a.). Bördan upplevdes dessutom ofta som högre vid sjukdomens debut (Addington et al. 2003; Addington et al. 2005; Martens & Addington 2001).

Schizofreni hos det vuxna barnet kunde påverka föräldrarnas hälsa negativt. Det var vanligt med psykiska problem såsom depression och sömnstörningar. En del föräldrar som drabbats av fysiska sjukdomar kopplade dessa till den kroniska press som de levde under på grund av det vuxna barnets sjukdom (Milliken 2001; Nyström & Svensson 2004).

En far sade:

I got asthma and it was clear to me that this was because of the
psychic tension since my son became psychotic.

(Nyström & Svensson 2004, ss. 370).

Själv mord och självmordsförsök var vanligt förekommande bland personer med schizofreni. Föräldrar berättade att detta var en ständig källa till oro för dem (Milliken 2001; Nyström & Svensson 2004).

Föräldrars reaktioner på det vuxna barnets våldsamma beteende

Att en person med schizofreni brukar våld mot sin omgivning är en vanlig företeelse och ofta är det de anhöriga som blir drabbade (Milliken & Northcott 2003; Nordström et al. 2006). Mödrar var de mest utsatta (Estroff, Swanson, Lachicotte, Swartz & Bolduc 1998). Enligt Estroff et al. (1998) gällde det främst i de fall då modern levde tillsammans med det vuxna barnet och om barnet var ekonomiskt beroende av modern (a.a.). En del föräldrar levde i rädsla för att bli utsatta för det vuxna barnets våld (Milliken 2001; Nyström & Svensson 2004). Relationen till barnet kunde försämrats då våld förekommit mot övriga familjemedlemmar (Nordström et al. 2006).

Flera studier visar dock att föräldrar sällan polisanmälde sitt barn då denne utsatt dem för fysiskt våld. Denna reaktion kunde bero på att de ville skydda sitt vuxna barn (Ferriter & Huband 2003; Milliken & Rodney 2003; Nordström et al. 2006). I de fall då föräldrar ändå anmälde sitt barn till polisen valde de att efter omhändertagandet dra tillbaka sin anmälan. En anledning till detta kunde vara att föräldrar ansåg att deras vuxna barn på grund av sin sjukdom inte kunde förstå

eller ansvara för sina handlingar. (Milliken & Rodney 2003; Nordström et al.2006).

En mor vars son hade begått mord sade:

”At first I could not talk to him. Then I said to myself, ‘But he is sick.

It is a sick person that has done this. It isn’t him, but a sick him’.

So I had to make two people of him in my head”.

(Nordström et al. 2004, ss.64.).

Nordström et al. (2004) beskriver i sin studie att föräldrar även kunde reagera med att lägga skulden på andra för det vuxna barnets våldsamma beteende. Föräldrar till söner som begått våldsbrott riktade anklagelser mot den psykiatriska vården för att sönerna inte fått hjälp i tid. Några mödrar valde att lägga skulden på sina söners partners om våldet varit riktat mot dem. Föräldrar ville att deras söner skulle betraktas som människor med en psykisk sjukdom och inte som brottslingar (a.a.).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Det tillvägagångssätt som användes för informationssökning resulterade i 15 vetenskapliga artiklar som granskades enligt den modell som finns beskriven i Forsberg & Wengströms (2003) bok om systematiska litteraturstudier. Alla artiklar som svarade på syftet inkluderades även om resultaten motsade varandra. De studier som artiklarna bygger på skulle vara godkända av en etisk kommitté (Forsberg & Wengström 2003). Artiklarna som valdes ut bedömdes stämma väl överens med det valda syftet. En nackdel vid den här typen av studie kan vara att artiklar som kunnat vara viktiga för syftet förbisetts då det är en omöjlighet att söka information på alla tillgängliga platser. Dessutom kan artiklar ha förbisetts på grund av att abstracten inte bedömdes svara på syftet medan artiklarna i sin helhet kunde ha gjort det. Andra faktorer som kunnat leda till mindre trovärdighet var att alla artiklar som ingick i litteraturstudien var skrivna på engelska. Detta kan ha medfört en möjlig risk för missförstånd och feltolkningar.

Språkkunskaperna i engelska bedömdes dock som så pass goda att detta inte borde vara något problem. Andra kombinationer av sökord vid databassökningen kunde kanske ha resulterat i fler relevanta artiklar. Artiklar valdes ut från länder där det kulturella synsättet bedömdes som likt det svenska för att eventuella fynd från resultatet skulle kunna tillämpas inom den svenska sjukvården. De artiklar som inkluderades i studien kom från Australien, Holland, Israel, Kanada, Sverige och USA.

Styrkor med urvalsmetoden var att inga artiklar var äldre än tio år gamla. Därför kunde deras resultat troligtvis beskriva aktuell kunskap och forskning. Dock kan det ha medfört att information som kunnat vara viktig för syftet förlorats.

Vid analysen lästes artiklarna upprepade gånger av båda och därefter fördes en diskussion och den information som uppfattats som relevant av båda identifierades. Fördelen med det här förfarandet skulle kunna vara att då båda läste artiklarna och upplevde samma information som viktig kan det innebära en högre trovärdighet i resultatet. Ur återkommande teman i artiklarna skapades kategorier som underlag för resultatet. Den egna förförståelsen, som bestod av möten med personer med schizofreni i samband med praktik på psykiatrisk avdelning, lades åt sidan så att egna åsikter och värderingar inte skulle färga analys och resultat.

Resultatdiskussion

Litteraturstudiens resultat visade att föräldrar kände sig åsidosatta och negligerade vid kontakt med sjukvården. De upplevde att vårdpersonalen tyckte att föräldrars iakttagelser av barnets symtom och deras relation till det vuxna barnet inte var av värde. Föräldrar beskrev även att de inte fick tillräcklig information av vårdpersonal. I en studie av Rose (1998) framkom i resultatet att anhöriga till personer med psykisk sjukdom i vissa fall upplevt kontakt med vårdpersonal som negativ. Några beskrev att vårdpersonal kunde vara ovillig att lämna ut information om sjukdom och prognos. I en del fall hade vårdpersonal uttalat att personen med psykisk sjukdom aldrig skulle bli bättre utan att ge någon vidare

information. Det kunde upplevas som mycket frustrerande för de anhöriga (a.a.). När föräldrar tar kontakt med sjukvården på grund av oro över sitt vuxna barn kan det vara positivt om vårdpersonal tar föräldrarnas upplevelser på allvar. Det kunde vara positivt om föräldrars erfarenheter värdesattes eftersom de känner sitt barn och har observerat barnets förändrade beteende över tid. Eftersom vårdpersonal vid den första kontakten inte känner barnet skulle föräldrars upplevelser och iakttagelser kunna bidra till att en korrekt diagnos kan ställas tidigare och rätt behandling kan påbörjas. Därmed skulle en högre livskvalitet för både det vuxna barnet och barnets föräldrar kunna uppnås.

I resultatet framkom att vårdpersonal i vissa fall riktat anklagelser mot föräldrar för att de på något vis skulle ha orsakat barnets sjukdom. Den typen av anklagelser förekom ofta förr då det var en vanlig uppfattning bland vårdpersonal att sjukdomen orsakades av modern. Riebschlagel (2001) har i sin studie undersökt vad vårdpersonal inom psykiatri anser om anhöriga till personer med psykisk sjukdom. Resultatet visar att en del vårdpersonal hade uppfattningen att föräldrar och föräldrars sätt att uppfostra sitt barn kunde orsaka psykisk sjukdom hos barnet (a.a.). Att fördomar som de här fortfarande existerar bland vårdpersonal idag är något som kan skada föräldrars förtroende för sjukvården och göra att de i det längsta undviker att söka hjälp. För att gagna relationen mellan anhörig och vårdpersonal skulle det kunna vara positivt om personal som arbetar inom psykiatri erhåller adekvat utbildning om sjukdomen, dess orsaker samt om hur de på bästa sätt kan bemöta både patient och anhörig.

Litteraturstudiens resultat fann att föräldrar som deltagit i supportgrupper för anhöriga med schizofreni upplevde att det hade varit positivt för dem. I en studie av Pickett och Heller (1998) jämfördes stödgrupper ledda av anhöriga med stödgrupper ledda av professionell vårdpersonal avseende deras effekt på copingförmåga, kunskap om sjukdomen och förhållandet till personen med schizofreni. Resultatet av studien visade att det inte fanns några signifikanta skillnader i gruppernas effekt på de här faktorerna. Däremot fanns det en skillnad i vilka frågor som grupperna arbetade mest med. Stödgrupper ledda av

professionell personal fokuserade mer på hur deltagarna skulle hantera sina känslor samt på den sjuka anhörigas problem. Stödgrupper som leddes av anhöriga ägnade mer tid åt att arbeta för de psykiskt sjukas rättigheter (a.a.). Eftersom anhöriggrupper verkar ha en välgörande effekt på föräldrars upplevelser av att vårda sitt barn kunde det vara positivt om sjukvården försökte samarbeta med dem i en högre utsträckning. Om föräldrar deltagit i både en anhöriggrupp och en stödgrupp ledd av vårdpersonal kunde kanske fler behov uppfyllas.

I litteraturstudiens resultat framkom att föräldrar ofta utsätts för våld av sitt vuxna barn med schizofreni. Det kan leda till att de upplever en ständig rädsla för att våld ska förekomma. Mödrar var de som oftast utsattes för våld. Nordström och Kullgren har i en studie (2003) undersökt relationen mellan offer och förövare vid våldsbrott utförda av personer med schizofreni. Deras resultat visar att i de fall då våldet förekommer inom familjen är kvinnor, framförallt mödrar, de som löper störst risk att drabbas. Kvinnor som är familjemedlemmar till förövaren utsätts dessutom oftare för ett grövre våld än manliga familjemedlemmar. Risken att en familjemedlem utsätts för så kraftigt våld av en person med schizofreni att det leder till allvarliga skador eller död är fem gånger högre än för någon som är obekant för förövaren (a.a.). Eftersom att modern många gånger är den huvudsakliga vårdgivaren kan det kanske vara därför som det vuxna barnet riktar våldet mot henne.

Resultatet visar att föräldrar sällan anmäler sitt vuxna barn i de fall då barnets våld varit riktat mot dem. Det kan bero på att de inte vill orsaka sitt barn mer lidande. Att anmäla sitt vuxna barn till polisen kan leda till skuld-känslor hos föräldrarna vilket kanske kan upplevas som mer skrämmande för föräldrarna än risken att bli utsatta för våld. Det kunde vara av värde om föräldrar som drabbats av eller är rädda för att bli drabbade av det vuxna barnets våld erbjuds rådgivning och stöd av vårdpersonal. I de fall då barnet bor hemma och är mycket våldsamt kunde någon form av avlastningsboende vara en lösning för att öka föräldrarnas säkerhet.

Slutsats

En ökad förståelse för föräldrars situation då de vårdar ett vuxet barn med schizofreni skulle kunna leda till ett utbyte av kunskap mellan vårdpersonal och föräldrar. Det skulle i sin tur kunna bidra till en bättre omvårdnad av det vuxna barnet och en minskad stress hos föräldrarna. Ökad kunskap om sjukdomen bland både vårdpersonal och föräldrar kan vara ett sätt att minska de fördomar som föräldrar kan utsättas för. Schizofreni är en sjukdom vars effekter kan drabba en hel familj. Därför kunde det vara av värde att omvårdnaden inte enbart begränsas till personen med schizofreni utan att även de anhörigas behov tillgodoses.

REFERENSER

* Addington, J., Coldham, E.L., Jones, B., Ko, T. & Addington, D. (2003). The first episode of psychosis: the experience of relatives. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, vol. 108, ss. 285- 289.

* Addington, J., Collins, A., McCleery, A. & Addington, D. (2005). The role of family work in early psychosis. *Schizophrenia Research*, vol. 79, ss. 77- 83.

Allgulander, C. (2005). *Introduktion till klinisk psykiatri*. Lund: Studentlitteratur.

* Chen, F. & Greenberg, J.S. (2004). A positive aspect of caregiving: The influence of social support on caregiving gains for family members of relatives with schizophrenia. *Community Mental Health Journal*, vol. 40, no. 5, ss. 423-435.

* Estroff, S.E., Swanson, J.W., Lachicotte, W.S., Swartz, M. & Bolduc, M. (1998). Risk reconsidered: targets of violence in the social networks of people with serious psychiatric disorders. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, vol. 33, ss. 95-101.

* Ferriter, M. & Huband, N. (2003). Experiences of parents with a son or daughter suffering from schizophrenia. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, vol. 10, ss. 552-560.

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

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2003). *Att göra systematiska litteraturstudier* Stockholm: Bokförlaget Natur & Kultur.

Glanville, D.N. & Dixon, L. (2005). Caregiver burden, family treatment approaches and service use in families of patients with schizophrenia. *Israel Journal of Psychiatry Related Science*, vol. 42, no. 1, ss. 15-22.

Hellzén, O., Johansson, A. & Pejler, A. (1999). *Evidensbaserad omvårdnad. Behandling av personer med schizofreni*. Stockholm (SBU 1999:4).

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

Løkensgard, I. (1997). *Psykiatrisk vård och specifik omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Magliano, L., Fadden, G., Madianos, M., Caldas de Almeida, J.M, Held, T., Guarneri, M., Marasco, C., Tosini, P. & Maj, M. (1998). Burden on the families of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, vol. 33, ss. 405-412.

* Martens, L & Addington, J. (2001). The psychological well-being of family members of individuals with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, vol. 36, ss. 128-133.

Mechanic, D. & Rochefort, D.A. (1990). Deinstitutionalization: An appraisal of reform. *Annual Review of Sociology*, vol. 16, ss. 301-327.

* Milliken, P. J. (2001). Disenfranchised mothers: caring for an adult child with schizophrenia. *Health Care for Women International*, vol. 22, ss.149-166.

* Milliken, P.J. & Northcott, H.C. (2003). Redefining parental identity: Caregiving and schizophrenia. *Qualitative Health Research*, vol. 13, ss. 100-113.

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

* Nordström, A., Kullgren, G. & Dahlgren, L. (2004) *Schizophrenia and violent crime: The experience of parents*. (Avhandling) Umeå: Umeå Universitet.

Nordström, A. & Kullgren, G. (2003). Victim relations and victim gender in violent crimes committed by offenders with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, vol. 38, ss. 326-330.

* Nyström, M. & Svensson, H. (2004). Lived experiences of being a father of an adult child with schizophrenia. *Issues in Mental Health Nursing*, vol. 25, ss. 363-380.

Pickett, S.A. & Heller T. (1998). Professional-led versus family-led support groups: Exploring the differences. *Journal of Behavioral Health Services & Research*, vol. 25. no. 4, ss.437- 446.

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2004). *Nursing research: Principles and methods*. (7th ed.). London: Lippincott, Williams & Wilkins.

* Rudge, T. & Morse, K. (2004). Did anything change? Caregivers and schizophrenia after medication changes. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, vol. 11, ss. 3-11.

* Schwartz, C. & Gidron, R. (2002). Parents of mentally ill adult children living at home. Rewards of caregiving. *Health and Social Work*, vol. 27, no. 2, ss.145-154.

Straube, E. R. & Oades, R. D. (1992). *Schizophrenia. Empirical research and findings*. San Diego: Academic press, Inc.

Webb, C., Pfeiffer, M., Mueser, K.T., Gladis, M., Mensch, E., DeGirolamo, J. & Levinson, D.F. (1998). Burden and well-being of caregivers for the severely mentally ill: the role of coping style and social support. *Schizophrenia Research*, vol. 34, ss. 169-180.

* = Artiklar som ingår i litteraturstudiens resultat.

Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Sökning Datum	Databas	Sökord	Antal sökträffar i databas	Urval	Motiv till exklusion av artiklar
070412	Pubmed	Schizophrenia Undersökord: Parental caregiving Experiences	18973 10 3	4 2	Svarade ej på syftet
070412	Pubmed	Schizophrenia Undersökord: Family caregivning	18973 69	3	Svarade ej på syftet
070511	PsycInfo	Schizophrenia Undersökord: Parental caregiving	98 259 41	1	Svarade ej på syftet eller handlade om psykisk sjukdom i allmänhet.
070525	Pubmed	Schizophrenia Undersökord: Parents experiences	75145 37	1	Svarade ej på syftet. Vissa var dubletter på artiklar som redan var inkluderade.
Manuell Sökning					
070412	Pubmed	Annika Nordström	3	1	De andra 2 handlade om psykisk sjukdom ej enbart om schizofreni.
070420	Samsök, sök e-tidskrift	Qualitative Health Research	1	1	
070420	Samsök,, sök e-tidskrift	Acta Psychiatrica Scandinavia	1	1	
070525	Pubmed	Estroff S.E. & Swanson J.W. & Lachicotte W.S. & Swartz M. & Bolduc M	1	1	

Artikelöversikt

Titel:	The first episode of psychosis: the experience of relatives.
Författare:	Addington J, Coldham EL, Jones B, Ko T & Addington D.
Land:	Kanada
År:	2003
Syfte:	Att bestämma: graden av stress som familjer upplever; deras uppskattning av hur omvårdnaden påverkar dem bedömt med ECI och speciella faktorer som påverkar familjens stress och upplevelser av omvårdnad.
Urval:	Av 349 på varandra följande intagningar till EPP (Early Psychosis Programme) valdes 238 individer ut till att delta. För att ingå måste patienten ha anhörig som deltog i programmet. De som valdes bort hade antingen ingen familj, ville inte ha familj involverad eller så ville inte familjen vara med. Individer som inte kunde tala engelska valdes också bort. Den närmaste anhöriga till varje patient inkluderades i studien.
Metod:	Enkätundersökning. Självskattningsskalor användes för att samla in data; PGWB (The Psychological Well-being Scale) och ECI (Experience of Caregiving Inventory).
Genomförande:	Deltagarna fick fylla i enkäterna när de var hos sin kontaktperson i familjeprogrammet.
Analys:	Statistisk analys. Kolmogorov-Smirnov statistik, Pearsons korrelation och regressionsanalys.
Resultat:	Majoriteten av deltagarna upplevde att sjukdomen påverkat deras liv på ett negativt sett och kände oro och stress.
Kvalitet:	Urvalet med inklusions- och exklusionskriterier väl beskrivet. Bortfall diskuteras. Relativt stor urvalsgrupp vilket kan bidra till en högre tillförlitlighet. Hög kvalitet.

Titel:	The role of family work in early psychosis.
Författare:	Addington J, Collins A, McCleery A & Addington D.
Land:	Kanada.
År:	2005
Syfte:	Att demonstrera om familjeinterventioner, vid det första psykosgenombrottet, är effektiva för att reducera stressen inom familjen.
Urval:	Detta är en effektivitetsstudie som två år senare utvärderar effekterna av en tidigare studie. När studien startade 2003 var det 238 individer som utvärderades och 2005 var de 185.
Metod:	Intervjuer utifrån frågeformulär.
Genomförande:	Familjerna medverkade i First episode psychosis- program (FEPP) där de följdes under två års tid och sedan utvärderades effekterna av familjeinterventionen.
Analys:	
Resultat:	Familjeinterventionsprogrammet visade sig ha god effekt på familjemedlemmarnas välbefinnande. Familjen kan spela en stor roll i återhämtandet efter den första psykosen hos familjemedlem med schizofreni.
Kvalitet:	Studien hade ett stort urval vilket leder till ökad tillförlitlighet. Men bortfallet var relativt stort vilket kan ha påverkat resultatet negativt. Medelhög kvalitet.

Titel:	A positive aspect of caregiving: The influence of social support on caregiving gains for family members of relatives with schizophrenia.
Författare:	Chen F & Greenberg J.S
Land:	USA
År:	2004
Syfte:	Att undersöka de positiva aspekterna av att vårda en anhörig med schizofrenisjukdom samt hur formellt och informellt stöd påverkar dessa positiva upplevelser.

Urval: Bestod av 560 deltagare som hade en anhörig med schizofrenisjukdom. Kontakt togs först med personen med schizofreni, hon/han uppgav tre nära anhöriga och en av dessa valdes ut att ingå i studien. De flesta av dessa var föräldrar.

Metod: Telefonintervjuer.

Genomförande: Telefonintervjuer där deltagarna fick svara på en enkät, Family burden questionnaire. Intervjuerna varade i ca 90 minuter och utfördes av professionella intervjuare.

Analys: Deskriptiv statistik och hierarkisk regressionsanalys.

Resultat: Många respondenter upplevde att de hade blivit starkare och bättre människor av att vårda sin sjuka anhöriga. De kände att de hade omprioriterat vad som var viktigt i livet och att de blivit mer förstående gentemot människor med handikapp. Störst tillfredsställelse upplevdes av mödrar med lägre utbildning som bodde med sitt sjuka barn. De deltagare som fick mycket stöd från andra familjemedlemmar, den sjuka anhöriga inkluderat, samt var medlemmar i en stödgrupp kände också högre tillfredsställelse.

Kvalitet: Det stora stickprovet (n=560) i artikeln leder till hög tillförlitlighet. Artikeln har en god struktur. Hög kvalitet.

Titel: Risk reconsidered: Targets of violence in the social networks of people with serious psychiatric disorders.

Författare: Estroff S.E., Swanson J.W., Lachicotte W.S., Swartz M. & Bolduc M.

Land: USA

År: 1998

Syfte: 1: Att undersöka vilka medlemmar i det sociala nätverket till en person med allvarlig psykisk sjukdom som löper störst risk att utsättas för våld.
2: Att undersöka vilket förhållande offret har till förövaren gällande kvalitet och kvantitet på interaktioner dem emellan.
3: Att undersöka vilka riskfaktorer som kan bidra till att personer i det sociala nätverket utsätts för våld.

Urval: Från en prospektiv kohortstudie valdes personer med allvarlig psykisk sjukdom ut (n=169). De flesta respondenterna hade schizofreni eller svår affektiv sjukdom. Efter medgivande från respondenterna togs kontakt med deras närmsta anhöriga.

Metod: Intervjuer och sjukhusjournaler.

Genomförande: Respondenterna intervjuades fem gånger med sex månaders mellanrum under trettio månader. Den första intervjun skedde på sjukhus medan de följande fyra oftast ägde rum i respondenternas hem. Den närmsta anhöriga intervjuades en gång. Intervjuerna med de anhöriga bandades och transkriberades.

Analys: Statistisk analys. Deskriptiv statistik, regressionsanalys.

Resultat: Medlemmar i det sociala nätverket som har mycket kontakt med personen med psykisk sjukdom utsätts oftare för våld än de med mindre kontakt. Mödrar, speciellt om de bor med sitt vuxna barn, är också mer utsatta. En annan faktor som kan öka risken för våld är om personen med psykisk sjukdom är ekonomiskt beroende av sin anhöriga.

Kvalitet: Metod och mätinstrument samt mätskalor är tydligt beskrivna. Urvalet av respondenter ingående beskrivet. Tydlig struktur och resultatet är lätt att läsa ut. Hög kvalitet.

Titel: Experiences of parents with a son or daughter suffering from schizophrenia.

Författare: Ferriter M & Huband N.

Land: Storbritannien

År: 2003

Syfte: Att undersöka den känslomässiga bördan hos föräldrar som har en son eller dotter med schizofreni samt föräldrarnas uppfattning om hur hjälp från omgivningen påverkar deras förmåga att hantera bördan.

Urval: Föräldrar (n=22) till söner eller döttrar med schizofreni som vårdades på en rättsmedicinsk anstalt valdes ut genom randomiserat urval ur sjukhusets patientnummer.

Metod: Intervjuer och frågeformulär.

Genomförande: Intervjuerna som ägde rum i deltagarnas hem bandades och transkriberades. Deltagarna fick gradera sina svar på frågeformulären efter olika skalor.

Analys: Kvalitativ innehållsanalys. Statistisk analys av svaren på frågeformulären.

Resultat: Flera föräldrar klandrade sig själva för barnets sjukdom. De upplevde stress och talade om beteenden hos barnen som orsakade sorg och var svåra att hantera. De upplevde att det varit svårt att få stöd och information från vårdpersonal angående barnets sjukdom.

Kvalitet: Urval, metod och analys noggrant beskrivet. Artikelns har en tydlig struktur. Hög kvalitet.

Titel: Quality of life and burden in parents of outpatients with schizophrenia.

Författare: Foldemo A, Gullberg M, Ek A-C & Bogren L

Land: Sverige

År: 2005

Syfte: Att jämföra livskvaliteten hos föräldrar till öppenvårdspatienter med schizofreni mot den hos en slumpmässigt utvald referensgrupp samt relationen mellan livskvalitet och börda hos föräldrarna.

Urval: Studieggruppen bestod av 38 föräldrar till vuxna barn med schizofreni. Barnen var patienter på den psykiatriska öppenvårdsmottagningen vid Linköpings Universitetssjukhus. Referensgruppen valdes ut genom slumpmässigt urval och bestod av 698 personer i åldrarna 51- 80 år.

Metod: Enkätundersökning och strukturerade intervjuer.

Genomförande: Deltagarna fick en enkät om livskvalitet hemskickad. Därefter genomfördes strukturerade intervjuer med deltagarna i deras hem.

Analys: Statistisk analys som genomfördes i det statistiska dataprogrammet SPSS.

Resultat: Det fanns ingen signifikant skillnad i livskvalitet mellan undersökningsgruppen och referensgruppen. Föräldrarna till de vuxna barnen med schizofreni upplevde sig ha en lägre livskvalitet, framförallt på den psykologiska/andliga skalan. Hos föräldrarna i den äldsta åldersgruppen, 71- 80 år, fanns dock ingen signifikant skillnad i upplevd livskvalitet jämfört med referensgruppen.

Kvalitet: Tydlig struktur samt beskrivning av metod och mätinstrument. Tabellerna är lätta att avläsa. Inklusions- och exklusionskriterierna väl beskrivna. Studiegruppens låga antal kan tyda på lägre tillförlitlighet. Medelhög kvalitet.

Titel: The experience of fathers of adult children with schizophrenia.

Författare: Howard P.B

Land: USA

År: 1998

Syfte: Att beskriva upplevelserna hos fäder till vuxna barn med schizofreni genom att undersöka i vilken utsträckning de engagerar sig i omvårdnaden.

Urval: Inklusionskriterierna var att deltagaren skulle vara far till ett barn över 18 år med diagnosen schizofreni. Deltagaren skulle vara psykiskt och fysiskt frisk och ge sitt medgivande till bandade intervjuer. Kvinnor från en tidigare studie rekommenderade lämpliga deltagare. Tolv män valdes ut till att ingå i studien.

Metod: Retrospektiva, djupgående intervjuer utifrån en intervjuguide. Dessutom användes ett formulär för att säkerställa att ingen information förbisågs. Det innehöll frågor om deltagaren, familjen, omvårdnaden, studien samt möjlighet för deltagaren att tala helt fritt om vad han ansåg vara av vikt.

Genomförande: Bandade intervjuer som antingen genomfördes i deltagarens hem eller i ett privat konferensrum. Intervjuerna varade i 2-4 timmar.

Analys: Kvalitativ

Resultat: Fäderna talar om kris och stor sorg, men även hur de med tiden lärt sig att acceptera och hantera situationen. Deras roll i omvårdnaden är oftast praktisk och innefattar ansvar för ekonomi och dylikt.

Kvalitet: God och tydlig struktur. Antalet deltagare kanske borde varit högre. Hög kvalitet.

Titel: The psychological well-being of family members of individuals with schizophrenia.
Författare: Martens L & Addington J
Land: Kanada
År: 2001
Syfte: Att försöka förstå upplevelserna hos familjemedlemmar till individer med schizofreni.
Urval: Familjemedlemmar (n=41) till anhörig med schizofreni valdes ut från en psykiatrisk klinik samt från en schizofreniförening. Inklusionskriterierna var att den sjuka anhöriga var en stabil öppenvårdspatient, som inte haft någon akut psykos som krävt sjukhusvård de senaste tre månaderna. De skulle även leva ute i samhället och vara mellan 18- 65 år gamla.
Metod: Enkätundersökning
Genomförande: Enkäter skickades ut till deltagarna.
Analys: Korrelation- samt regressionsanalys, hierarkisk regressionsanalys.
Resultat: Familjemedlemmar som har en anhörig med schizofreni upplever en hög grad av stress. Det fanns signifikant överensstämmelse mellan dåligt psykiskt välmående hos de anhöriga och att kort tid passerat sedan sjukdomsdebut.
Kvalitet: God struktur. Mätmetoder väl beskrivna. Resultat svårt att läsa ut. Hög kvalitet.

Titel: Disfranchised mothers: Caring for an adult child with schizophrenia.
Författare: Milliken P. J.
Land: Kanada
År: 2001
Syfte: Att undersöka hur föräldrars identitet förändras över tiden när deras barn har schizofreni.
Urval: Kontakt med deltagare togs först via British Columbia Schizophrenia Society och the Caregivers Association. I ett senare skede användes även snöbollsurval för att få fram mer information om vissa specifika upplevelser. Det slutliga antalet deltagare var 29 föräldrar som tillsammans hade 20 barn med schizofreni.
Metod: Kvalitativa öppna intervjuer samt tillgång till dagboksanteckningar och brev från deltagare och deras anhöriga.
Genomförande: Intervjuerna bandades och transkriberades.
Analys: Grounded theory (konstant jämförande metod).
Resultat: Föräldrar berättade om hur de upplevde att de inte hade några rättigheter, att de var bortkopplade ur barnets liv. Olika stadier som föräldrarna genomgick beskrivs, från chocken vid sjukdomsdebut till ett slags accepterande av situationen.
Kvalitet: I artikeln beskrivs urval och metod väl. Urvalet är inte så stort vilket kan påverka tillförlitligheten negativt. Snöbollsurval användes för vissa deltagare och det kan också bidra till en lägre trovärdighet. Medelhög kvalitet.

Titel: Redefining parental identity: caregiving and schizophrenia.
Författare: Milliken P. J. & Northcott C. H.
Land: Kanada
År: 2003
Syfte: Att förklara den subjektiva och känslomässiga upplevelsen av omvårdnaden av ett vuxet barn med schizofreni.
Urval: Nyhetsbrev som delades ut via British Columbia Schizophrenia Society och The Caregivers Association of British Columbia. Några rekryterades med snöbollsurval och en deltagare inkluderades efter att ha hört talas om studien i lokalradion. Totalt inkluderades 29 föräldrar från 19 familjer i studien. Föräldrarna hade 20 barn tillsammans men två barn hade avlidit fem år tidigare.
Metod: Kvalitativa djupintervjuer.
Genomförande: Intervjuerna varade mellan 1.5-2 timmar och deltagarna valde plats för genomförandet av dem. Oftast skedde det i deras egna hem. Intervjuerna bandades och transkriberades.

Analys: Grounded theory med konstant jämförande metod. Uppföljningsintervjuer genomfördes med flera av deltagarna för att uppnå datamättnad samt för att se om de ansåg att tolkningen av deras svar tolkats på ett korrekt sätt.

Resultat: Studien identifierar olika stadier som föräldrar genomgår under sjukdomens gång. Initial chock som slutligen övergår till ett slags acceptering av sjukdomen och rollen som vårdgivare. De flesta deltagarnas berättelser och upplevelser var lika men vägen till ett acceptering hade varit lång och inte alla hade nått dit.

Kvalitet: Urval, metod och analys är noggrant beskrivet. Då en del deltagare inkluderats med snöbollsurval kan trovärdigheten eventuellt ha försämrats. Artikeln är välstrukturerad. Medelhög kvalitet.

Titel: Parents as caregivers for children with schizophrenia: Moral dilemmas and moral agency.

Författare: Milliken P. J. & Rodney A. P.

Land: Kanada

År: 2003

Syfte: Att beskriva de moraliska dilemmorna som föräldrar kan ställas inför då de vårdar ett vuxet barn med schizofreni.

Urval: Samma som i artikeln ovan.

Metod: Samma som i artikeln ovan.

Genomförande: Samma som i artikeln ovan.

Analys: Kvalitativ innehållsanalys.

Resultat: Föräldrar i studien upplevde att de ständigt tvingades fatta svåra beslut gällande omvårdnaden av sitt vuxna barn. Det kunde gälla medicinering, om de skulle anmäla sitt barn när de betedde sig våldsamt eller om de ständigt skulle rädda sitt barn ur svåra situationer som denne hamnat i. Ofta kändes inte något av alternativen som tillfredsställande vilket orsakade föräldrarna samvetsqual och oro.

Kvalitet: Eftersom studien bygger på en tidigare studie är urval och metod inte noga beskrivet utan läsaren hänvisas till ursprungsstudien för mer information. Artikeln är välstrukturerad. Medelhög kvalitet.

Titel: Schizophrenia and violent crime: The experience of parents.

Författare: Nordström A, Kullgren G & Dahlgren L

Land: Sverige

År: 2004

Syfte: Att genom intervju belysa upplevelserna hos föräldrar som har en vuxen son med schizofreni som begått ett allvarligt våldsbrott.

Urval: Alla vuxna män diagnostiserade med schizofreni vid en rättspsykiatrisk undersökning efter att ha begått ett allvarligt våldsbrott. De män som uppfyllde kriterierna var till antalet 57 men 29 valdes bort på grund av att antingen de eller deras föräldrar var utländska medborgare. Fem valdes bort då deras föräldrar var sjuka eller avlidna. Av de resterade 23 gick 15 med på att föräldrarna fick kontaktas. Fyra föräldrar nekade till att vara med i studien. Föräldrar (n=14) till 11 söner ingick i studien.

Metod: Kvalitativa semistrukturerade intervjuer.

Genomförande: Deltagarna intervjuades i sina hem. Intervjuerna varade mellan 60- 90 minuter och spelades in på band för att sedan transkriberas.

Analys: Grounded theory.

Resultat: Fyra händelser visade sig vara kritiska och gemensamma för alla föräldrarna dessa var sjukdomens debut, när diagnosen fastställdes, det våldsamma beteendet/kriminaliteten och överföringen till rättspsykiatrisk vård.

Kvalitet: God struktur. Metod och urval noga beskrivet. Trovärdighet och eventuella källor till bias diskuteras i artikeln. Hög kvalitet.

Titel: Lived experiences of being a father of an adult child with schizophrenia.
Författare: Nyström M & Svensson H
Land: Sverige
År: 2004
Syfte: Att analysera och beskriva upplevelserna av att vara far till ett vuxet barn med schizofreni.
Urval: Sju män vars barn diagnosticerats med schizofreni i början på 1980-talet.
Metod: Ostrukturerade intervjuer.
Genomförande: Intervjuerna varade mellan 1- 1,5 timmar. De bandades och transkriberades.
Analys: Utifrån ett hermeneutiskt perspektiv.
Resultat: Männen i studien har från att vid sjukdomens utbrott befunnit sig i chock funnit copingverktyg som gjort att de lärt sig hantera situationen. De känner att de blivit starkare och bättre människor. De berättar även om sorg, äktenskapsproblem och dåligt bemötande från professionell vårdpersonal.
Kvalitet: Mycket god struktur och tydlighet. Många citat. Bra metodbeskrivning. Hög kvalitet.

Titel: Did anything change? Caregivers and schizophrenia after medication changes.
Författare: Rudge T & Morse K
Land: Australien.
År: 2004
Syfte: 1: Att undersöka hur vårdgivaren var konstituerad och hur de konstitutionen påverkade synen på deras roll.
2: Att undersöka vårdgivande som en sociopolitisk företeelse vars resultat kan ge implikationer för politiken gällande vården för schizofreni.
Urval: 10 individer med schizofreni som bytt från typisk till atypisk neuroleptisk medicinsk behandling sedan minst ett år tillbaka samt en närstående till dem intervjuades.
Metod: Intervjuer.
Genomförande: Intervjuerna varade i 1- 2 timmar. De bandades och transkriberades. Deltagarna fick sedan godkänna det transkriberade materialet.
Analys: Discourse analysis
Resultat: Vårdgivarna talade om långdragna tidsperioder innan en definitiv diagnos ställdes, tveksamhet angående medicinering och att aldrig ge upp.
Kvalitet: God struktur. Genomförande och analys noga beskrivet. Hög kvalitet.

Titel: Parents of mentally ill adult children living at home. Rewards of caregiving.
Författare: Schwartz C & Gidron R
Land: Israel
År: 2002
Syfte: Att undersöka de positiva upplevelserna hos föräldrar som vårdar ett vuxet barn med psykisk sjukdom i hemmet.
Urval: Från stödgrupper valdes föräldrar (n=93) till psykiskt sjuka vuxna barn ut för att delta i studien. Barnen var alla över 18år gamla, hade diagnosen schizofreni eller schizoaaffektiv sjukdom och behandlades för detta.
Metod: Enkätundersökning
Genomförande: Deltagarna fick svara på en enkät under ett möte med sin lokala stödgrupp. Frågorna handlade om objektiv och subjektiv börda, vilken hjälp de upplevde att de fick av sitt sjuka barn samt om de upplevde några positiva aspekter av att vårda sitt barn i hemmet. Deltagarna lämnade även demografisk metod.
Analys: Genomfördes med deskriptiv statistisk samt hierarkisk regression.
Resultat: Studien tyder på att många föräldrar kan se positiva aspekter av att vårda sitt sjuka barn i hemmet. När den objektiva bördan beskrivs som låg upplevs stödet från det sjuka barnet som högre.
Kvalitet: Metod och analys noggrant beskrivet. Begränsningarna i studien diskuteras i artikeln. Medelhög kvalitet.