



Examensarbete i omvårdnad, 15 hp

Upplevelser av att vara förälder till ett barn med diagnosen schizofreni

Liz Karine Sanchez

Handledare: Lena Kransberg

Sjuksköterskeprogrammet, kurs: OM1434

Blekinge Tekniska Högskola, Institutionen för hälsa

Karlskrona januari 2016

Upplevelser av att vara förälder till ett barn med diagnosen schizofreni

Liz Karine Sanchez

Sammanfattning

Bakgrund: Schizofreni är en svår psykisk sjukdom som kännetecknas av splittring av de psykiska funktionerna. Symtomen så som hallucinationer och vanföreställningar klassificeras som positiva symtom och till negativa symtom tillhör apati och socialt tillbakadragande. Orsaken är fortfarande oklart men ärftliga faktorer, drogmissbruk och fysisk hjärnskada spelar stor roll. Att vara förälder till ett barn med schizofreni kan vara en stor påfrestning då barnets sjukdom medför stora förändringar och svåra utmaningar.

Syfte: Syftet med studien var att belysa upplevelser av att vara förälder till ett barn med diagnosen schizofreni.

Metod: Metoden som valdes var en litteraturstudie med kvalitativ ansats som bestod av sju vetenskapliga artiklar och analyserades med hjälp av Graneheim och Lundmans beskrivning av innehållsanalys.

Resultat: I analysen av artiklarna framkom det att föräldrarna upplevde att situationen förändrades drastisk när barnet fick diagnosen med sjukdomen schizofreni. De upplevde uppkomsten av sjukdomen som en dramatisk vändpunkt eftersom de inte visste ingenting om sjukdomen och de var oförberedda. Föräldrarna upplevde situationen som en ständig kamp där de kämpade med svåra känslor så som rädsla, oro, sorg samt skam över att de inte dög som förälder, vissa föräldrar upplevde till och med att de var skyldiga för barnets insjuknande eftersom de inte hade sett sjukdomen komma tidigare. Många av föräldrarna var missnöjda med informationen och stödet de fick från vårdpersonal.

Slutsats: Att ta hand om ett barn med schizofreni kan medföra såväl psykiska som fysiska konsekvenser. Föräldrarnas upplevelser måste tas på allvar, de måste bli mer involverade i barnets sjukdomsförlopp symtom och behandling samt kunna få tillgång till de olika resurser de kan behöva för att kunna ta hand om sitt sjuka barn. Som sjuksköterskor kan vi hjälpa föräldrarna att känna sig trygga genom att ge rätt stöd och information samt bemöta de med närhet, acceptans, respekt och lyhördhet.

Nyckelord: Barn, Föräldrar, Schizofreni, Upplevelser.

Innehållsförteckning

Inledning	5
Bakgrund	5
Schizofreni	5
Symtom och behandling vid Schizofreni	6
Upplevelser	8
Teoretisk referensram	8
Vårdande	8
Syfte	9
Metod	9
Datainsamling och urval	9
Inklusionskriterier	10
Kvalitetsgranskning	10
Dataanalys	10
Resultat	11
En okänd situation	11
Föräldrarnas ständiga kamp	12
Att inte duga som föräldrar	13
Kommunikation mellan föräldrarna och sjukvården	13
Påverkan av föräldrarnas relation	14
Att se ljuset i mörkret	15
Diskussion	16
Metoddiskussion	16
Resultatdiskussion	18
Slutsats	20
Referenser	21
Bilaga 1 Databassökningar	23
Bilaga 2 Granskningsprotokoll	24
Bilaga 3 Artikelöversikt	25
Bilaga 4 Exempel på innehållsanalys	27

Inledning

Schizofreni karakteriseras av djupgående snedvridningar i tänkande, påverkan i språket och självförtroendet WHO (2015). Sjukdomen medför ofta betydande psykiska och sociala konsekvenser. Schizofreni bryter vanligen ut i unga år, före 20 års ålder har 20 till 40 procent av personer med schizofreni upplevt sina första symtom. Enligt Nunstedt, Johansson och Gebremariam (2014) är denna sjukdom en svår psykisk sjukdom som kan medför stora konsekvenser inte bara för den drabbade utan den ställer också stora krav på anhöriga. De beskriver i sin studie att föräldrarnas livssituation kan påverkas hårt då en son eller dotter insjuknar i en svår psykisk sjukdom eftersom det sker en stor livsförändring som kräver en stor anpassning för föräldrarna som för med sig stora utmatningar och svårigheter (ibid). Johansson, Andershed, och Anderzen-Carlsson (2014) menar att konsekvenserna av att vara involverad med någon med en svår psykisk sjukdom kan hämnas förståelse av deras situation och därmed kan den dagliga tillvaron med de sjuke påverkas eftersom föräldrarna saknar förståelse. De påstår att det kan vara svårt att ”förstå” hur det känns att ha ett barn med sjukdomen schizofreni men däremot är det mer lättare att föreställa sig hur en sådan situation kan vara (ibid).

Milliken och Rodney, 2003) skriver i sin studie att det är viktigt att föräldrarna får praktiska råd om att interagera och kommunicera med en psykotisk person samt att de får strategier för att hjälpa någon med en svår psykisk sjukdom. De framstår att föräldrarna förtjänar medkänsla och stöd för att kunna hantera sina personliga reaktioner på sitt barns sjukdom (ibid). Därför är det viktigt att sjuksköterskan har kunskaper om föräldrarnas upplevelser av att ha ett barn med en svår psykisk sjukdom och därmed kunna tillämpa den rätta bemötande och stödet (Johansson, Andershed, och Anderzen-Carlsson 2014).

Bakgrund

Schizofreni

Teschinsky (2000) menar att ordet Schizofreni kommer av grekiska *Schizein* som betyder splittra eller klyva och *Frén* som betyder sinne. Han beskriver i sin studie att Schizofreni är en kronisk, återfallande psykisk sjukdom och har en global livstidsprevalens på cirka 1 %

oavsett kultur, social klass och ras (ibid). Schizofreni innebär avgörande av drogmissbruk, epilepsi, hjärntumör, sköldkörtel eller andra metabola störningar och andra fysiska sjukdomar så som hypoglykemi och Wilson sjukdom (ibid). Orsaken till schizofreni är i stort sett okänd, men förr i tiden ansågs uppkomsten av sjukdomen vara föräldrarnas fel, vilket lett till tunga känslor hos föräldrar så som skuld, skam och undvikande av behandling (ibid). Andra beträffande hypoteser om orsaken till schizofreni är: tidigt hjärnskada från förlossning komplikationer, prenatal virus, eller infektion eller trauma och genetiska arv (ibid). Teschinsky (2000) beskriver att predisponerande för den biologiska eller genetiska schizofrenin kan aktiveras av en stressande miljö och en minskad psykosocial förmåga. Cullberg (2001) menar att sjukdomsförloppet vid schizofreni börjar oftast med smygande symtom så som ångestperioder, tillbakadragenhet, hörselhallucinationer, aptit minskning och misskötsel av hygien dessa symtom påverkar relationer, studier och arbete. Ko, Smith, Liao och Chiang (2014) menar att de personer som lider av schizofreni kan uppleva en hot mot sig själva, de kan även känna en ständig rädsla, osäkerhet, maktlöshet och ilska. De beskriver också att vissa personer kan tappa kontrollen över sitt liv då dem känner ett outhärdligt lidande samt en plågende förtvivlan och ensamhet (ibid). Socialstyrelsen (2003) skriver att schizofreni tillsammans med depression och ett missbruk kan öka suicidrisken samt vid in och ut utskrivning av psykiatrisk vård. De beskriver även att den förväntade medellivslängden för personer med schizofreni är kortare än medelpopulationen dels på grund av den ökade risken för dödligheten av somatiska sjukdomar som råder när schizofreni och antipsykotiska behandling föreligger men även på grund av den höga frekvensen av suicid (ibid).

Symtom och behandling vid Schizofreni

Teschinsky (2000) skriver att schizofreni kännetecknas av positiva symtom och negativa symtom. Positiva symtom hänvisar till *vanföreställningar* (falska föreställningar hålls fast av observatören trots motsatt bevis), *hallucinationer* (falska sinnesintryck eller upplevelser som kan påverka något av de fem sinnen), *formell tankestörning*, *förändrar självkänsla*, och *bisarrt beteende*. Negativa symtom inkluderas följande: *socialt tillbakadragande*, *depression*, *avtrubbad affekt*, *brist på motivation*, *begränsad tanke och tal*, *apati*, *oförmågan att uppleva nöje och uppmärksamhets nedsättning* (Teschinsky, 2000). Dessa symtom går inte att botas helt och medicinen som finns för att motverka dessa bidrar till andra svårigheter och utmaningar som familjen möter i vårdandet av sin sjuka anhörig (ibid).

När det gäller medicinskbehandling finns det antipsykotiska läkemedel som är effektivt i att reducera positiva symtom som vanföreställningar, tankestörningar och hallucinationer och dessa har visat i de flesta fall haft en god effekt den dämpar också motorisk oro och ångest (Socialstyrelsen, 2003; Teschinsky 200). Enligt Socialstyrelsen (2003) utövar den antipsykotiska läkemedel sin effekt genom att påverka hjärnans signalsystem genom att blockera bindningsställen för signalsubstansen dopamin. Denna blockering anses förmedla den antipsykotiska effekten men den ger också motoriska och hormonella biverkningar. De motoriska biverkningarna kan vara muskelstelhet, skakningar, rastlöshet och ofrivilliga rörelser (ibid). En hormonell biverkning kan vara stegningen av hormonen prolaktin som kan framkalla sexuella biverkningar som till exempel impotens och laktation en annan biverkan kan vara kraftig viktuppgång som kan bidra till utvecklingen av diabetes och andra hjärt-och kärlsjukdomar (ibid). Teschinsky (2000) skriver att det finns även flera former av behandlingsinsatser vid schizofreni så som psykologisk och psykosocial behandling. En av de mest kända terapier är Kognitiv beteendeterapi som kan ges i såväl som kroniska tillstånd av schizofreni (ibid). Denna terapi sker genom individuellt samtal eller i grupp där de kan lära sig att se sambandet mellan tankar, känslor och handlingar samt att få stöd för andra alternativa sätt för att kunna hantera symtomen och där de får öva problemlösande färdigheter (Socialstyrelsen 2003). Andra former av psykologiska behandlingar kan vara pedagogiska samtal, psykoterapier samt familj interventioner för bidrar till att minska stressnivån hos både patienten och anhöriga och lösa aktuella livsproblem (Socialstyrelsen, 2003).

Enligt Socialstyrelsen (2011) har det lyfts upp att anhöriga har en viktig roll inom vården därför att de med sina erfarenheter och kunskaper är en viktig resurs för vårdande av den sjuke anhörig. Under de senaste åren har synsättet av att anhöriga bör bli delaktiga i vården vuxit fram likväl som synpunkten att de behöver också stöd för att kunna fortsätta och hjälpa till i vårdprocessen. Socialstyrelsen (2011) menar att det är viktigt att både anhöriga och dennes närstående blir sedda, lyhörda och att de bemöts på ett respektfullt sätt.

Att ha en familjemedlem som drabbas av schizofreni kan innebära en stor börda för de flesta, med det finns flera olika modeller för familjeinterventioner som innehåller både kunskapsorienterande och beteendeorienterande delar som har till syfte att minska stressen inom familjen och förebygga återfall för den drabbade. Målet med dessa familjeinterventioner är bland annat att uppnå ett bra samarbete mellan vården och de anhöriga (Socialstyrelsen 2011).

Upplevelser

Eriksson (1991) beskriver upplevelse som individuella känslor som inte kan tolkas eller förstås av någon annan. Eriksson menar att när människan upplever får hon bekräftelse i sin upplevelse och därmed förmår hon att växa och möta nya utmaningar.

Dahlberg, Fagerberg, Nyström, Segersten och Suserud (2003) framhäver att den unika människans upplevelse av världen kan beskrivas även som ett livsvärldsperspektiv. Ett livsvärldsperspektiv innebär bland annat att människors dagliga liv och tillvaro uppmärksammas. Det innebär också att förstå, se, beskriva och analysera en människans liv så som det erfars (Dalberg, et al., 2003). Människors upplevelser och erfarenheter betonas i begreppet livsvärlden, det är genom livsvärlden vi känner, hatar, älskar, arbetar, tänker och tycker. Många gånger tar vi den för givet och livsvärlden finns överallt trots att vi inte alltid reflektera över den (ibid). Enligt Dahlberg, et al., (2003) finns det en cirkulärskrivelse mellan människan och livsvärlden vilket innebär att människan både påverkar och påverkas av sin omgivning. Människors upplevelser av lidande kan visa sig i lika faser exempelvis, känslor av förnekande, insikt, och kamp där målet för kampen är lindring.(ibid)

Teoretisk referensram

Vårdande

Eriksson (1987) menar att *Vårdande* djupaste betydelse innebär att lindra lidande och att hjälpa människan att växa och utvecklas till den hon är ämnad att vara. Enligt Erikson (1987) innebär att vårda bland annat, att vandra med, att finnas bredvid när personen känner sig otrygg, att dela dennes lidande och hjälpa henne eller honom då deras krafter inte räcker till. Hon menar att alla människor bär inom sig förmågan att vårda och att vara naturliga vårdare, och att det är sjuksköterskans uppgift att ta vara och möjliggöra denna förmåga. Att inse helheten i våra relationer från människa till människa. Eriksson (1987) beskrev att begreppet vårdande innebär också att vara en vägvisare det vill säga en hjälpare som behärska ödmjukhetens konst samt som kan visa de olika möjligheterna, utan att bestämma vilka val personen bör göra (ibid). Hon tar även upp att vårdande innebär relation och inte bara interaktion. Hon beskriver att begreppet relation kommer av latinets ”relatio” och innebär någonting som står i förhållande till något annat och gäller i ett visst avseende (ibid). Begreppet relation bygger på ömsesidighet och den kan uppfattas som en process på teknologisk nivå. Medan begreppet interaktion kännetecknas som något som sker mellan två personer men som inte alltid innehåller en relation (ibid). Hon menar att en verklig relation

innefattar ett sant möte, det vill säga ett möte i kärlek och att det är i detta möte som personen vågar att bryta mot sina jag gränser och våga ge och ta emot och erkänna varandras identitet. Det är i denna relation som personen i förhållande till vårdaren har möjligheten att framträda som den hon/han är samt kunna ge uttryck för sina behov och upplevelser och även kunna skapa (ibid). Eriksson (1987) menar att relationerna har en stor betydelse för integration och förståelse samt acceptans av människans livssituation och deras hälsa. Hon lyfter upp fyra kraftkällor som har betydelse för hur människan upplever sin livssituation dessa är: *Människans kärlek till sig själv, Människans förmåga att ha kärlek till sin nästa och att kunna ta emot kärlek från andra människor, Människans upplevelse av relation till naturen (att älska det levande och hur det ger möjlighet till eget växt och utveckling samt hälsa) och Den andliga relationen med Gud, möjligheten att känna kraft i denna (ibid)*. Det är av stor vikt att sjuksköterskan inger trygghet och tillit för att på så sätt kan den drabbade bli moddig och hoppfull (Eriksson, 1987).

Syfte

Syftet med studien var att belysa upplevelser av att vara förälder till ett barn med diagnosen schizofreni.

Metod

Metoden som tillämpades för denna studie var en litteraturstudie med en kvalitativ ansats som innebär att en studie görs för att beskriva kunskapen inom ett visst område (Forsberg och Wengström, 2008). Dessa studier har till syfte att beskriva människans känslor och upplevelser då forskaren söker efter en förståelse för människans erfarenheter (ibid).

Datansamling och urval

Litteratursökningen gjordes i databaserna CINAHL och Pubmed, som enligt Forsberg och Wengström, 2008, är lämpliga informations källor som innehåller vetenskapliga artiklar. Sökningar utfördes med hjälp av CINAHL Headings, MeSH-termer och genom fritextsökningar. CINAHL Headings och MeSH-termer är kontrollerade medicinska ämnesord som används för att söka i olika databaser (Willman, Stoltz och Bahtsevani, 2011). Fritextsökningar innebär sökningar på ord relevanta till syftet. De sökorden som användes vid studiens litteratursökning var: *parents, experiences of caring, experiences, a child, children,*

with, schizophrenia, och de fritexttermer som användes var: *parents experiences of caring children with schizophrenia* och *Experiences of caring a child with schizophrenia*. Dessa sökord valdes på grund av att de stämde överens med studiens syfte. Vid litteratursökning kombineras sökorden på olika sätt med hjälp av sökoperatören AND. (se bilaga 1)

Inklusionskriterier

Kriterierna var att artiklarna skulle vara vetenskapliga med kvalitativ ansats vilket innebär att data har samlats genom intervjuer vilket används för att beskriva upplevelser, och de skulle vara skrivna på svenska eller engelska, samt att artiklarna skulle vara Peer Reviewed som enligt Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011) innebär att artiklarna har blivit granskade av andra forskare innan publiceringen i databaserna. Artiklarna skulle vara publicerad från år 1990 och framåt. En annan inklusionskriterie var att artiklarna endast skulle handla om mödrarnas och fädernas upplevelse, föräldrarna kunde vara biologiska och adoptivföräldrar.

Kvalitetsgranskning

Efter att ha gjort litteratursökningen i de olika databaserna lästes artiklarnas titlar och vissa abstracter från studierna, många artiklar kunde redan utesluta då dessa inte hade med syftet att göra. Sju artiklar lästes i sin helhet då dessa tycktes vara relevanta till studiens syfte därefter kvalitetsgranskades artiklarna. Modellen som användes var Willman och Stoltz (2002) modell H, som är ett protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod (se bilaga 2). Modellen omfattar frågor som beskriver artikelns syfte, tydliggör metoden och klargör artikelns resultat (William & Stoltz, 2002). Protokollet kan användas med ett poängsystem för att kvalitetsgranska bristerna i kvalitén hos artiklarna (ibid).

Kvalitetsgranskningen gjordes genom att svara på de frågor som finns i bedömningsformuläret. Därefter poängsattes dessa svar med ja, nej eller vet ej. För varje positivt svar fick artikeln ett poäng och för ett negativt svar eller vet ej tilldelades artikeln inget poäng. En artikel kunde maximalt tilldelas 14 poäng. Artikelns poäng räknades senare om i procent och tilldelades hög, medel eller låg kvalitet. Hög kvalitet var över 90 %, medelkvalité var emellan 70-90 % och artiklar med mindre än 70 % poäng ansågs ha låg kvalitet.

Dataanalys

Analysen som tillämpades i denna litteraturstudie var Graneheim och Lundmans (2004) beskrivning av en kvalitativ manifest innehållsanalys.

Först lästes de valda artiklarna väldigt noggrant, för att få en helhetsbild och en ökad förståelse. Enligt Graneheim och Lundmans (2004) måste artiklarna läsas igenom med noggrannhet flera gånger för att inte försumma användbar data. Därefter med en överstrykningspenna markerades aktuella meningsenheter ut som svarade till syftet. Enligt Graneheim och Lundman (2004) utgör en meningsenhet som innehåller meningar och ord ett sammanhang av en text. De anser att meningsenheter, kondensering, kodning och kategorisering utgör viktiga delar i analysprocessen. Därefter kondenserades meningarna vilket innebär enligt Graneheim och Lundman (2004) att korta ner meningarna men samtidigt behålla kärnan. Dessutom menar Graneheim och Lundman (2004) att denna process gör det lättare att strukturera och organisera upp relevant data och samtidigt utesluta den data som inte är relevant för studien När meningsenheterna kondenserats sattes koder på dem, genom att koda meningarna blir det sedan lättare att dela in meningarna i kategorier och underkategorier. Enligt Graneheim och Lundman (2004) är en kod ett sätt att sätta etikett på de meningsbärande enheterna. Koderna sorterades därefter och koder som hade liknande innehåll sammanställdes och bildade kategorier.

Resultat

Analysen av föräldrarnas upplevelser av att ha ett barn med diagnosen schizofreni resulterade i sex kategorier: *En okänd och fruktansvärd situation, Föräldrarnas ständiga kamp, Att inte duga som förälder, Mötet med sjukvårdspersonal, Påverkan på föräldrarnas relation och Att se ljuset i mörkret.*

En okänd situation

När föräldrarna fick veta den psykiatriska diagnosen upplevde de flesta en dramatisk vändpunkt. För några av föräldrarna kom det som en stor chock medan andra tog det som en bekräftelse på något som de hade misstänkt länge. Vissa av föräldrarna upplevde förnekelse eftersom de inte ville acceptera, medan andra upplevde en känsla av lättat när de fick ett svar på deras barns beteende trots att den var följd av en svår kamp (McAuliffe, O'Connor & Meagher 2014; Nyström & Svensson, 2004; Tuck, du Mont, Evans & Shupe, 1997).

Although we were glad to get a diagnosis, that was kind of a letdown in a way too, or at least a slap” (Tuck, du Mont, Evans & Shupe, 1997, s. 121).

De flesta föräldrarna från studierna upplevde uppkomsten av sjukdomen som en chock och sorglig period, eftersom de kände sig oförberedda, rädda, plus att de inte hade någon idé om vad sjukdomen Schizofreni var. Dessa känslor kunde ibland förhindra föräldrarna att acceptera att barnet hade drabbats av en psykisk sjukdom. Föräldrarna upplevde också en känsla av förstörelse och utsatthet när de försökte behålla kontrollen över deras barns liv och sjukdomen men för vissa var detta omöjligt i början av sjukdomen (Chaffey, & Fossey, 2004; Nyström & Svensson, 2004; Tuck, du Mont, Evans & Shupe, 1997; Wiens & Daniluk, 2009).

When he said that our daughter has schizophrenia, I just felt like the bottom had fallen out of my world and I felt very sad for my daughter. I felt like it was a death sentence for her and I was mute. I have to say I felt hopeless at that time....the other word is powerless (Wiens & Daniluk, 2009, s. 343).

Föräldrarnas ständiga kamp

Föräldrarna upplevde att det var deras skyldighet att skydda sitt älskade barn och skaffa en god hälsa och ett välbefinnande för dem. I detta skede upplevde de en eländig tillvaro som bestod av oro, vaksamhet och sörjande. Vissa av föräldrarna upplevde också en känsla av sorg och förlust som var relaterad till barnets liv och sina egna personliga liv (Milliken & Northcott, 2003; Chaffey & Fossey, 2004; Wiens & Daniluk, 2009; Tuck, du Mont, Evans & Shupe, 1997).

As a parent, I think parents should be there through thick and thin. Our role is still to be a parent and do the best for him. We have to make him have as good a life as possible...that's all we can do (Wiens & Daniluk, 2009, s. 343).

Föräldrarna levde i en ständig oro för deras barn, de oroade sig mycket över barnets livssituation och för vem som skulle ta hand om barnet när de inte kunde finnas tillhands. Föräldrarna uppgav att de fruktade för bland annat själva sjukdomen, barnets säkerhet och framtid och ibland för barnets våldsamma beteende samt för att de inte skulle klara av situationen eller för att det skulle vara de som var anledningen till att barnet fick återfall (Milliken & Northcott, 2003; Wiens & Daniluk, 2009; Tuck, du Mont, Evans & Shupe, 1997).

And worry about how am I, what does this mean for his future and what does this mean for my future. The uncertainty of what to do or how it was going to happen” (Tuck, du Mont, Evans & Shupe, 1997, s. 121)

Att inte duga som föräldrar

Ett gemensamt tema för föräldrarna i studierna resulterade att de ansågs sig vara orsaken till sitt barns sjukdom. Vilket gav stora skuld känslor och de kände sig även totalt hjälplösa. Skuld känslorna uppstod då föräldrarna ifrågasatte sitt handlande och när de insåg deras misslyckande att känna igen tidiga tecken av sjukdomen (Ferriter & Huband, 2003; Milliken & Northcott, 2003; Tuck, du Mont, Evans & Shupe, 1997; Wiens & Daniluk, 2009).

People have said ‘don’t blame yourself since it’s not your fault’. Nevertheless, you still look back and you think what did we do? Did we do something wrong?
(Ferriter & Huband, 2003, s. 556).

Föräldrarna upplevde att de förlorade kontrollen och därmed förmågan att vårda sitt barn på ett lämpligt sätt. Vissa av fäderna i studierna kände sig misslyckad i papparollen vilket orsakade ett dåligt självförtroende hos dem (Nyström & Svensson, 2004).

When you have been accused of being incompetent as a parent, it’s easy to think about yourself as stupid (Nyström & Svensson, 2004, s. 370).

Kommunikation mellan föräldrarna och sjukvården

Brist på förståelse och en känsla av frustrations var också några av de vanligaste uppfattningar bland föräldrarna när det gällde sjukvården. Föräldrarna blev frustrerade när de visste att deras barn var sjuka men kunde inte få tillträde till psykiatrins vård. Föräldrarna upplevde en stor missnöje med sjukvården när de kände att deras barns sjukdomstillstånd inte togs på allvar samt när de kände att de inte blev inblandad i barnets behandlingsprocess (Chaffey & Fossey, 2004; Ferriter & Huband, 2003; McAuliffe, O’connor & Meagher, 2014; Wiens & Daniluk, 2009; Milliken & Northcott, 2003).

I felt there was no real care...I felt...they were pumping the drugs. There was no real counselling. No one ever come to me to talk to me about it. I asked the nurses questions... make an appointment to see the doctor... but there was no one in between, to see how I felt...(Mcauliffe, O'connor & Meagher, 2014, s. 148).

Föräldrarna upplevde att det var svårt att få relevant information om barnets sjukdom. De upplevde att de fick otillräckligt med information från psykiatrin om barnets sjukdomsförlopp samt att de var svårt att få tillgång till resurser som kunde hjälpa de att få stöd de och deras sjuka barn behövde (Ferriter & Huband, 2003; Wiens & Daniluk, 2009).

There was no easy way to access anything...You know, it's fine to say that resources are there, but there was nothing that allowed us to feel like it was part of---not a right, but something that is good to do---part of what we should be doing. (Wiens & Daniluk, 2009, s. 344).

Påverkan av föräldrarnas relation

Att leva med ett barn med schizofreni kan påverka även relationen mellan föräldrarna. Några av föräldrarna i en av studierna klagade på att de inte fick tid för att ta hand om sitt äktenskap att mycket av tiden fokuserades enbart på barnets livssituation Vissa av föräldrarna upplevde även att relationen till sin partner hade försämrats sedan barnet hade blivit sjuk. Några av fäderna upplevde att modern blev för mycket involverad i barnets situation och att de ofta hade en tendens att gå över alla sina bekymmer om och om igen, de tyckte även att hustrun inte hade anpassat sig till situationen på samma sätt som de hade gjort och detta var irriterande för dem (Chaffey & Fossey, 2004; Mcauliffe, O'connor & Meagher 2014; Nyström & Svensson, 2004).

My wife's relation with our son I loaded with anxiety. Sometimes I have to asked her if she always must talk about this when we try to enjoy a nice day (Nyström & Svensson, 2004, s. 373).

It went so far that for a while I wanted a divorce, just because my wife behaved so stupid (Nyström & Svensson, 2004, s. 373).

Att se ljuset i mörkret

Trots alla påfrestningar och svårigheter som föräldrarna gick igenom när de fick beskedet att deras barn hade drabbats av en svår psykisk sjukdom, kunde detta medföra positiva konsekvenser också. Under åren upplevde föräldrarna en personlig utveckling och en ökad förståelse av innebörden av att leva med ett handikapp samt kunde de ha en större förståelse för sig själva som föräldrar. De upplevde att hade blivit mer sympatiska inför livets svårigheter och de upplevde också att de hade utvecklat en större tolerans för sitt barns livssituation och även andra människors olikheter (Chaffey & Fossey 2004; Nyström & Svensson 2004; Tuck, du Mont, Evans & Shupe, 1997; Wiens & Daniluk, 2009).

My experiences have given me strength to put up with hard situations, and I have gained new perspectives on most things in life. It was horrible in the beginning; I thought that I would never be able to cope with the situation. But I think that I am stronger now. In fact, stronger than I would have been if my son wasn't severely mentally ill. (Nyström & Svensson 2004, s. 375).

Några av föräldrarna upplevde en känsla av tacksamhet när det insåg att de hade lärt sig att ta vara på deras relation till barnet och att inte ta saker förgivet. En tacksamhet för att allt förståelse om sjukdomen de hade uppnått kunde vara till hjälp för andra. De kände att kärlek till sitt barn hade vuxit ännu mer vilket hjälpte dem för att se den positiva sidan av situationen (Chaffey & Fossey 2004; Mcauliffe, O'connor & Meagher 2014; Nyström & Svensson 2004; Wiens & Daniluk, 2009; Tuck, du Mont, Evans & Shupe, 1997).

There isn't a day that goes by he doesn't tell both of us that he love us...and to me, to see him looking at his father and telling him I love you dad and thank you both for looking after me... it's like being in a heaven. (Mcauliffe, O'connor & Meagher 2014, s. 149).

Diskussion

Metoddiskussion

En litteraturstudie med kvalitativ ansats valdes eftersom den kvalitativa ansatsen fokusera på att tolka och skapa förståelse för människans subjektiva upplevelse av omgivningen i olika sammanhang (Forsberg och Wengström, 2008). Fördelarna med en litteraturstudie med kvalitativ ansats är att sammanställa befintlig forskning och kunskap inom ett utvalt område samt att det insamlade materialet är rikligt detaljerad. En empirisk studie hade också kunnat användas, för att besvara studiens syfte, eftersom denna metod bygger också ut på att beskriva människans upplevelser men enligt Olsson och Sörensen (2011) kan denna metod leda till att forskarens närhet till objektet påverkar tolkningen av data. Därför valdes empirisk studien bort.

Litteratursökningen utfördes i databasen Cinahl och Pubmed då dessa fokuserar på omvårdnaden inom hälso- och sjukvården (Willman & Stolts, 2002). Litteratursökningen hade även kunnat utföras i andra databaser, men eftersom studien ändå var fokuserad på omvårdnadsområdet så tycktes de valda databaserna vara relevanta och tillräckliga för datainsamlingen. För att kunna få en ökad kunskap om hur sökningen i databaserna skulle gå till så bokades en bibliotekarie som visade hur sökningen gick till. Enligt Forsberg och Wengström (2008) blir databassökningen mer effektiv om en bibliotekarie som känner till databaserna strukturer introducerar författarna om hur sökningen går till. Detta bidrog med att sökningen gick snabbare och på ett korrekt sätt. De olika sökorden som användes i databaserna fanns med i studiens syfte eller var relevanta i förhållandet till syftet. Sökorden slogs sedan upp i databaserna ämnesordslista för att kontrollera att dess definition används på rätt sätt (Willman & Stoltz, 2002). I sökningen användes den booleska sökoperatör AND för att kombinera sökorden med varandra, vilket gjorde att sökningen blev mer avgränsad till det ämnet som syftet skulle belysa.

I studiens inklusionskriterier valdes att artiklarna skulle vara kvalitativa då det var föräldrarnas upplevelser som undersöktes i denna studie. Artiklarna skulle även vara publicerade på engelska eller svenska detta gjordes för att begränsa sökningen. Begränsningen gjordes också i Cinahl genom att välja bara Peer Reviewed artiklar och att dem skulle vara publicerade från år 1990 framåt för att kunna få en så aktuellt forskning som

möjligt. Inget krav på geografisk eller genus gjordes vid datainsamlingen då detta kunde begränsa artikelsökningen ännu mer. De valda artiklarna i litteraturstudien kommer från Australien, Canada, Irland, Stor Britannien, Sverige och USA. Det kan finnas nackdelar med den globala spridningen då sjukvården kan se olika ut i olika länder exempelvis i USA har inte alla tillgång till sjukvård som i Sverige. I USA är sjukvården uppbyggd kring privata sjukvårdsförsäkringar. På grund av bristen av en generell välfärd med ett offentligt grundskydd hamnar en del människor som inte har tecknat sjukvårdsförsäkring helt utanför systemet utan tillgång till vård och omsorg (Svensk försäkring 2013). Dock finns det en fördel med den globala spridningen vilket är att resultatet blir bredare och detta kan enligt Willman och Stoltz (2002) förstärka resultatens trovärdighet. I detta sammanhang ses den globala spridningen ganska relevant då det inte visade vara så stora skillnaden om föräldrarnas upplevelser trots de kulturella skillnaderna och de olika sjukvårdssystemen.

De sju artiklarna granskades enligt Willman och Stoltz (2002) modell H som användes för att kvalitetsgranska bristerna hos artiklarna (se bilaga 2). Artiklarna valdes att granskas enligt denna modell därför att den innehöll frågor som tycktes vara relevanta till hanteringen av artiklarna samt för att den var lättförståeligt och lätt att jobba med vilket underlättade granskningen av artiklarna. Willman och Stoltz (2002) menar att det finns också risk för att övervärdera och undervärdera artiklarnas kvalitetsgranskning, därför granskades de sju artiklarna väldigt noggranna för att undvika detta.

Analysmetoden utgick ifrån Graneheim och Lundmans (2004) tolkning av Krippendorffs innehållsanalys. Efter att ha läst analysmetoden flera gånger tycktes denna analysmetod vara den lämpligaste för att en innehållsanalys av kvalitativa studier. Först plockades meningsenheterna ur artiklarna och sedan översattes dessa till svenska detta gjordes för att undvika feltolkning. Andra och tredje steget var kondenseringen och kodning, här upplevdes lite problematik i förkortningen av kondenseringen det var lite svårt att korta ner utan att upprepa samma sak. Den sista steg som var underkategorisering och kategorisering upplevdes lite utmanande också, det var svårt att hitta rätt namn till kategorierna och att få ihop underkategorierna eftersom upplevelserna hängde ihop och enligt Graneheim och Lundman (2004) menar att ingen data ska framkomma i två eller flera kategorier. Två av kategorierna saknade underkategorierna därför togs inte underkategorierna med.

Resultatdiskussion

Resultatet visade att när föräldrarna fick veta att deras barn blev diagnostiserad med schizofreni utlöste detta svåra känslor hos dem, vilket medförde att de tappade kontrollen över situationen. Deras värld blev kaotisk och känslorna tog över dem. De mest framträdande känslor hos föräldrarna i början av sjukdomen var en konstant känsla av oro, osäkerhet och sorg. Föräldrarna uttryckte en oro för barnets framtid då de inte längre skulle finnas där och ta hand om sin sjuka son eller dotter. De upplevde även en ständig känsla av rädsla för barnets liv då vissa hade försökt ta livet av sig. Detta stämmer överens med Millikens (2001) studie där det framkom att rädslan för en relativ varaktig känsla för föräldrarna, de upplevde rädsla för bland annat sjukdomen schizofreni, för barnets säkerhet och rädsla för att de skulle begå självmord. Känslan av sorg uttrycktes när föräldrarna blev tvungna att se att barnet som varit deras förvandlas till en främling. Föräldrarna till barn som har diagnosen schizofreni behöver enorm hjälp för att kunna ta sig ur den kaotiska världen så att de kan möta den nya situationen och därmed kunna vara med som stöd för sina barn. Därför är det viktigt att sjuksköterskan har rätt kunskap och även förmågan att använda den så att han eller hon kan vägleda föräldern då denne befinner sig i en svår situation. Detta stämmer överens med Erikssons (1987) beskrivningen om vårdande där hon menade att vårdande innebar också att vara en vägvisare, som innebär att finnas bredvid när en person känner sig otrygg samt att hjälpa denne att hitta lösningar utan att bestämma vad hon eller han bör göra. Till exempel genom närhet, respekt, ärlighet och tolerans skapas en god vårdande gemenskap (Eriksson 1987).

Resultatet visar att föräldrarna upplevde känslan av hjälplöshet då de såg sitt sjuka barn försämras och inte kunde göra något särskilt för att hjälpa dem. Vissa av föräldrarna kände som om de hade förlorat sitt barn vilket gav dem känslor av skuld och misslyckande. Föräldrarna anklagade sig själva för att vara orsaken till sjukdomen och för att de inte hade märkt symtomen på sjukdomen tidigare. Föräldrarna upplevde vardagen som en kamp, där de kämpade ständigt med svåra känslor samtidigt som de skulle hålla situationen under kontroll. Milliken (2001) styrker detta i sin studie där föräldrarna beskrev deras liv som en berg-och-dalbana under barnets sjukdomsförlopp. De beskrev att varje tecken på förbättring väckte nytt hopp, men att det var sällan detta kunde upprätthållas. Den ofria sorgen medföljde andra känslor så som skuld, förnekande, hopp, förtvivlan, ilska och till och med depression. Vissa föräldrar sörjer för barnet de engång kände, och för drömmarna de hade om barnets framtid

samt för sin egen förväntan om att kunna ha tid för att njuta av varandra, ser de att deras barn har blivit en kamp mot en stigmatiserad sjukdom. Eriksson (1987) beskriver att begreppet vårdande innehåller tre elementen som kallar för de vårdande elementen, vilket är tro, hopp och kärlek och dessa ska reflekteras i relationen mellan sjuksköterskan till personen. Med hjälp av de vårdande elementen kan sjuksköterskan stödja föräldrarna att uppnå en känsla av trygghet och en mening med livet.

I resultatet framkom det att föräldrarna upplevde frustration och blev upprörda över bemötande av vårdpersonalen. Föräldrarna upplevde att de inte togs på allvar, att personalen varken visade respekt eller lyssnade på dem. De kände också de fick otillräckligt med information om sjukdomen och dess förlopp. Johannsson, Andershed, och Anderzen-Carlsson (2014) bekräftar detta i sin studie där de påpekade att även om behovet att stödja familjemedlemmarna hade lyfts fram, hade ändå många professionella fortsatt att bara fokusera på patienten samtidigt som de glömde att ta hänsyn till anhörigas frågor. Enligt 5 kap. av Socialtjänstlagen (2001:453) och Socialstyrelsen (2005) är det sjuksköterskans ansvar att undervisa och stödja närstående i syfte att främja hälsa och förhindra ohälsa.

Resultatet visade att föräldrarna upplevde att de glömde av sig själva och de hade bara fokus på att ta hand om barnet vilket påverkade deras äktenskap för att de inte fanns tid för att spendera med sin partner. Milliken (2001) styrker detta med sin studie där föräldrarna rapporterade att de valde levde i nuet, eftersom de visste att efter en kris skulle komma den andra så de tyckte att det var bättre att lägga sina egna planer om framtiden åt sidan för att kunna hantera situationen. I studien framkom det även att familjekonflikter kunde uppstå i samband med sjukdomen då barnet hade blivit den enda intresse för föräldern (Jungbauer, Stelling, Dietrich & Angermeyer 2004).

Resultatet visade även att trots att föräldrarna upplevde att deras son eller dotters svåra sjukdom hade medfört många negativa känslor, hade den också medfört några positiva känslor. Dessa positiva känslor som föräldrarna upplevde var att de kände att sjukdomen hade fört dem närmare till deras son eller dottern eller att den hade lärt dem att se på livet med andra ögon. Vissa av föräldrarna upplevde en känsla av tacksamhet för att deras barns sjukdom hade hjälpt dem att utvecklas mer som människor. Knudson och Coyle, (2002) styrker detta i deras studie där föräldrarna rapporterade att genom att acceptera barnets sjukdom kunde detta bidra till barnets och deras välbefinnande. Johannsson, Andershed, och

Anderzen-Carlsson (2014) skriver också att samarbete mellan barn, föräldrar och personal ger möjligheten att se barnets situation ur olika perspektiv och därmed minska oro och öka välbefinnande hos det sjuka barnet och hos föräldrarna.

Slutsats

När en förälder får veta att sitt barn har drabbats av en svår psykisk sjukdom uppstår många negativa känslor hos dem och deras liv får en vändpunkt. Deras vardag handlar om att överleva samtidigt som de bär på en existentiell oro och ångest. Studierna visade också att föräldrarna hade ett stort behov av att få rätt information om sjukdomen och kunskap om hur de skulle hantera den. De upplevde även att de saknade stöd och förståelse från vårdpersonalen. Därför är det viktigt upplysa deras behov och att sjuksköterskan är öppen för personen samt att hon eller han ser denne med öppet syn och förståelse. Sjuksköterskan ska även kommunicera på ett empatiskt sätt och med lyhördhet och respekt för patienten och anhöriga (Socialstyrelsen, 2005) samtidigt som hon eller han ska lindra lidande (ICN, 2002). Föräldrarna behöver en trygg grund för att kunna ge sitt barn en bra vård men de behöver också tid för dem själva för att kunna vara en anhörig och inte bara en vårdare.

Det är även betydelsefullt att sjuksköterskan skapar en god kommunikation där känslor och tankar kan förmedlas utan rädsla eller svårigheter. Genom att ge föräldrarna chansen att uttrycka sig med frihet och informera de om sjukdomen, samt att göra dem delaktiga i behandlingen kan skapas en hanterbar situation. Attree (2001) menar att ge emotionell och social stöd är en viktig egenskap hos vårdkvalité, han framhäver att patienten som upplever att kommunikationen med vårdpersonal är öppet uppskattas som konstruktiv, uppmuntrande och stödjande. Föräldrarna är i ett stort behov av hjälp och stöd för att kunna leva ett tillfredsställande liv. Därför behöver sjuksköterskan en djupare förståelse om detta för att kunna bemöta föräldrarna på ett respektfull och förstående sätt, så att föräldrarna kan skapa positiva tankar och slappna av samt finna ro. Som sjukvårdspersonal måste vi forska vidare för att kunna finna mer lösningar på hur vi kan hjälpa föräldrarna att uppnå ett bra välbefinnande och deras förmåga att vara delaktig i barnets sjukdom.

Referenser

- Attree, M. (2001). Patients and relatives experiences and perspectives of good and not so good quality care. *Journal of Advanced Nursing*, 33(4), 456-466.
- Chaffey, L., & Fossey, E. (2004). Caring and daily life: occupational experiences of women living with sons diagnosed with schizophrenia. *Australian Occupational Therapy Journal*, 51(4), 199-207.
- Cullberg, J. (2001). *Dynamisk psykiatri i teori och praktik*. (6. utg.) Stockholm: Natur och kultur.
- Eriksson, K. (1991[1987]). *Pausen: en beskrivning av vårdvetenskapens kunskapsobjekt*. (1. uppl.) Solna: Almqvist & Wiksell.
- Ferriter, M., & Huband, N. (2003). Experiences of parents with a son or daughter suffering from schizophrenia. *Journal of Psychiatric & Mental Health Nursing*, 10(5), 552-560.
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112
- ICN:s (2012) *etiska kod för sjuksköterskor*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening
- Johansson, A., Andershed, B., & Anderzen-Carlsson, A. (2014). Conceptions of mental health care - from the perspective of parents' of adult children suffering from mental illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(3), 496-504.
- Jungbauer, J., Stelling, K., Dietrich, S., & Angermeyer, M. (2004). Schizophrenia: problems of separation in families. *Journal of Advanced Nursing*, 47(6), 605-613.
- Knudson, B., & Coyle, A. (2002) Parents' experiences of caring for sons and daughters with schizophrenia: a qualitative analysis of coping, *European Journal of Psychotherapy & Counselling*, 5(2), 169-183, DOI: 10.1080/1364253031000077558
- Ko, C.J., Smith, P., Liao, H.Y., & Chiang H.H. (2014) Searching for reintegration: life experiences of people with schizophrenia. *Journal of Clinical Nursing*, 23(10), 394-401.
- Milliken, P. (2001). Disenfranchised mothers: caring for an adult child with schizophrenia. *Health Care for Women International*, 22(1/2), 149-166.
- Milliken, P., & Northcott, H. (2003). Redefining parental identity: caregiving and schizophrenia. *Qualitative Health Research*, 13(1), 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*, 24(8), 757.

Mcauliffe, R., O'connor, L., & Meagher, D. (2014). Parents' experience of living with and caring for an adult son or daughter with schizophrenia at home in Ireland: a qualitative study. *Journal of Psychiatric & Mental Health Nursing*, 21(2), 145-153.

Nunstedt, H., Johansson, M., & Gebremariam, T. (2014). Föräldrars strategier för att hantera relationen med sin psykiskt sjuka son eller dotter. *Nordic Journal of Nursing Research & Clinical Studies / Vård i Norden*, 34(2), 10-15

Nyström, M., & Svensson, H. (2004). Lived experiences of being a father of an adult child with schizophrenia. *Issues in Mental Health Nursing*, 25(4), 363-380.

Olsson, H., & Sörensen, S. (2011) *Forskningsprocessen*. Stockholm: Liber.

SFS 2001:453 Socialtjänstlagen. (5 kap.)

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm: Socialstyrelsen.

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

Svensk Försäkring. (2003) *Vård och Omsorgssystemets Utformning och Finansiering och Internationell Utblick*. Stockholm

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

Willman, A., & Stoltz, P. (2002). *Evidensbaserad omvårdnad*. Studentlitteratur: Lund.

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011) *Evidensbaserad omvårdnad – en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Wiens, S. E., & Daniluk, J. C. (2009). Love, Loss, and Learning: The Experiences of Fathers Who Have Children Diagnosed With Schizophrenia. *Journal of Counseling & Development*, 87(3), 339-348.

WHO (World Health Organization) (2016) Schizophrenia
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs397/en/>

Teschinsky, U. (2000). Living with schizophrenia: the family illness experience. *Issues in Mental Health Nursing*, 21(4), 387-396.

Östman, M., Wallsten, T., & Kjellin, L. (2005). Family burden and relatives' participation in psychiatric care: are the patient's diagnosis and the relation to the patient of importance?. *International Journal of Social Psychiatry*, 51(4), 291-301

Bilaga 1 Databassökningar

Sökningar i CINAHL

Sökordskombinationer	Antal träffar	Sökdatum	Lästa abstrakt	Antal valda artiklar
Children AND schizofrenia	543	2015-04-23	10	1
Experiences AND Parents AND Schizofrenia	20	2015-04-23	6	2
Experiences of caring a child AND schizofrenia	77	2015-04-23	7	2
Experiences of caring children with schizofrenia	1	2015-04-23	1	1

Sökningar i PubMed

Sökordskombinationer	Antal träffar	Sökdatum	Lästa abstrakt	Antal valda artiklar
Parents experiences of caring children with schizofrenia	3	2015-04-23	3	0
Lived experiences of being a parent to children with schizofrenia	3	2015-04-23	3	1

Bilaga 2 Granskningsprotokoll

Protokoll för kvalitetsbedömning av kvalitativa studier (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011).

Finns det ett tydligt syfte? Ja Nej Vet ej

Patientkaraktäristiska Antal.....

Ålder.....

Man/kvinna.....

Är kontexten presenterad? Ja Nej Vet ej

Etiskt resonemang? Ja Nej Vet ej

Urval

Relevant? Ja Nej Vet ej

Strategiskt? Ja Nej Vet ej

Metod för

– urvalsförfarande tydligt beskrivet? Ja Nej Vet ej

– datainsamling tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

– analys tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

Giltighet

– Är resultatet logiskt, begripligt? Ja Nej Vet ej

– Råder datamätnad? (om tillämpligt) Ja Nej Vet ej

– Råder analysmättnad? Ja Nej Vet ej

Kommunicerbarhet

– Redovisas resultatet klart och tydligt? Ja Nej Vet ej

– Redovisas resultatet i förhållande till Ja Nej Vet ej

en teoretisk referensram?

Genereras teori? Ja Nej Vet ej

Sammanfattande bedömning av kvaliteten

Hög Medel Låg

Bilaga 3 Artikelöversikt

Författare/år/land	Titel	Metod	Urval	Kvalitet
Ferriter, M. & Huband, N. (2003). UK	Experiences of parents with a son or daughter suffering from schizophrenia.	En kvalitativ metod med ljudinspelad intervjustudie.	22 föräldrar runt 41-79 år valdes slumpmässigt av en dator.	Hög
Mcauliffe, R., O'connor, L., & Meagher, D (2014) Irland	Parents' experience of living with and caring for an adult son or daughter with schizophrenia at home in Ireland: a qualitative study	En kvalitativ metod baserade på Semistrukturerade djupintervjuer.	Sex föräldrar: fem mödrar och en fader mellan 60-77 år	Hög
Nyström, M., & Svensson, H. (2004) Sverige	Lived Experiences of being a father of an adult child with schizophrenia.	En kvalitativ metod med en hermeneutisk ansats: Semistrukturerade ljudinspelade intervjuer.	Sju fader mellan 63-78 år.	Hög
Tuck, I., du Mont, P., Evans, G., & Shupe, J. (1997) USA	The Experience of caring for an adult child with schizophrenia.	En kvalitativ fenomenologisk metod baserad på djupintervjuer.	Nio föräldrar med barn som haft schizofreni diagnosen i minst 10 år.	Medel
Milliken, P., & Northcott, H. (2003) Canada	Redefining Parental Identity: Caregiving and Schizophrenia	En kvalitativ metod baserad på ljudinspelade intervjuer	29 föräldrar från 63 år med barns som haft schizofreni i 20 år.	Hög
Chaffey, L., & Fossey, E. (2004)	Caring and daily life: Occupational	En kvalitativ metod baserad på	Sex mödrar mellan 40-70 år med barn som haft schizofreni	Medel

Australia.	experiences of women living with sons diagnosed with schizophrenia.	semistrukturerade ljudinspelade intervjuer.	sedan ett till tio år tillbaka.	
Wiens, S. E., & Daniluk, L. (2009) Canada	Love, Loss and Learning: The Experiences of Fathers Who Have Children Diagnosed With Schizophrenia.	En kvalitativ fenomenologisk metod baserad på ljudinspelade intervjuer.	Sex fäder mellan 40-50 år med barn som haft schizofreni sedan ett till tio år tillbaka.	Hög

Bilaga 4 Exempel på innehållsanalys

Graneheim och Lundmans (2004) tolkning av kvalitativ innehållsanalys.

Meningsenheter	Kondensering	Kod	Underkategori	Kategori
The father, thus describe an initial state of chaos, stress and shock.	Sjukdomens sammanbrott beskrivs som ett tillstånd och svåra känslor.	Föräldrarnas livssituation blev kaotisk		En okänd fruktansvärd situation
When the parents talked about the son's or daughter's actual life situation it was their daily life that was worrying and described as being poor and empty	Föräldrarna beskriver sina dagliga liv efter barnets livssituation som oroande, tomt och fattig	Att leva med en ständig oro och sorg		Föräldrarnas ständiga kamp
"If you could just get that under control, you would be stronger to deal with the instance and you would recover from them more quickly because you wouldn't be anticipating the next one"	Föräldrarna önskade de vore starkare för att kunna hantera de situation	Frustrationen över att inte ha kontroll över situationen		Att inte duga som föräldrar
"There were bad feeling on our part because a lot of the way through...we felt we were criticized by mental health professional. A lot of them think they know more, yet we're the ones who have been with this person their whole lives"	Känslan av att bli på ett respektlöst sätt och frustrationen över att de professionella struntade i deras upplevelser av hur det var att leva med det sjuka barnet.	Dåligt förtroende för psykiatrisk personal		Mötet med sjukvården

<p>“It’s very bad for the a marriage- for a mother to have so much hardship, so much worry, because you have no time to spend with your husband”</p>	<p>Känslan att inte kunna ha tid för hennes man på grund av sitt barns sjukdom.</p>	<p>Ingen kvalitet tid för äktenskapet.</p>		<p>Påverkan på föräldrarnas relation</p>
<p>“Underneath that illness, there’s a dear person. And you hate the illness, you really do, but you have to separate the person from the illness. And if the illness was removed, then you would see this bright shining person there “</p>	<p>Att kunna skilja på att personen inte är sjukdomen, utan att det finns en underbar person bakom sjukdomen.</p>	<p>Att se det positiva hos barnet.</p>		<p>Att se ljuset i mörkret</p>