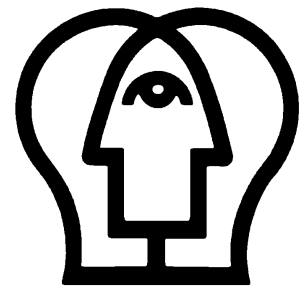


# AVLASTNING ELLER MERBELASTNING

En intervjustudie av hur föräldrar till ungdomar med bipolär- eller psykosdiagnos upplevt kontakten med barn- och ungdomspsykiatri

Patrik Fahlström Notlind



Handledare: Penny Fagerberg  
PSYKOLOGEXAMENSARBETE, VT 2011

**STOCKHOLMS UNIVERSITET**  
**PSYKOLOGISKA INSTITUTIONEN**

## Innehållsförteckning:

Förord	2
Inledning	3
Synen på anhöriga som belastande	4
Synen på anhöriga som belastade	4
Synen på anhöriga som avlastande	6
Tidigare forskning	8
Undersökningens syfte	10
Metod	11
Deltagare	11
Datainsamling	11
Val av analysmetod	12
Analys av data	13
Resultat	15
Upplevelse av vårdpersonalens intentioner	15
Mottagande och bemötande	15
Förståelse och bekräftelse	15
Välvilja och engagemang	16
Misstro och exklusion	17
Sammanfattning av tema vårdpersonalens intentioner	19
Upplevelse av vårdpersonalens kompetens	20
Rättvisande bedömning och rätt instans	20
Ansvarstagande och rätt insatser	20
Ifrågasättande och övergivenhet	22
Sammanfattning av tema vårdpersonalens kompetens	24
Upplevelse av vårdens organisation	25
Tillgänglighet initialt	25
Tillgänglighet under pågående kontakt	26
Kontinuitet vid överföring till vuxenpsykiatri	27
Kontinuitet under pågående kontakt	29
Sammanfattning av tema vårdens organisation	30
Upplevelse av behandlingsinterventioner	31
Mottagande av diagnostiskt besked	31
Stödjande samtal	32
Psykopedagogiska interventioner	34
Medicinering	37
Inneliggande vård	38
Sammanfattning av tema behandlingsinterventioner	41
Diskussion	42
Validitet och generaliserbarhet	45
Implikationer för klinisk verksamhet	47
Referenser	50

*Förord:*

Det har varit en lång process att färdigställa denna uppsats. Att det ändå till slut kunde utmynna i ett färdigt manus är beroende av en mängd människors välvilja, stöd och engagemang.

Jag vill tacka min handledare Penny Fagerberg för hennes stora tålamod och ovärderliga hjälp med att tänka kring struktureringen av arbetet. Jag vill också tacka studierektor Jonas Ramnerö, psykologiska institutionen, för den milda piskan. Tack till UU-enheten, BUP-divisionen, samt enhetschef Agneta Palmstierna, Psykos- och affektiva enheten, för tillskapande av tid och möjlighet att färdigställa studien. Jag är skyldigt stort tack till flera andra av mina kollegor, först och främst kurator Johan Nicander som varit instrumentell vid planering och igångsättande av studien och som även fortsatt har varit ett stort stöd och en påhejare av rang. Tack också till psykologerna Rikard Blomdahl och Gabriella Ståhlberg som tagit sig tid att läsa igenom och ha värdefulla synpunkter på manus. Slutligen och störst tack till de föräldrar som tog sig tiden att medverka i studien och bidra med de värdefulla synpunkter som utgör grunden för denna uppsats.

Denna uppsats tillägnas min egen underbara familj: Maria, Leo och Joel som stått, och fortsatt står, ut med mig.

In memoriam av Jens Bergsten, kär studiekamrat, vars uppsats jag själv opponerade på för tioåret sedan.

Tack!

## Avlastning eller merbelastning

En intervjustudie av hur föräldrar till ungdomar med bipolär- eller psykosdiagnos upplevt kontakten med barn- och ungdomspsykiatri

Patrik Fahlström Notlind

Syftet med studien var att få ny och fördjupad kunskap om faktorer som upplevts vara till hjälp respektive hinder för föräldrar i kontakten med barn- och ungdomspsykiatri. Kvalitativa djupintervjuer gjordes med åtta föräldrar till ungdomar som fått bipolär- eller psykosdiagnos. Analysen av materialet skedde genom meningskategorisering enligt principerna för hermeneutisk tolkning. Fyra teman identifierades: *upplevelse av vårdpersonalens intentioner*, *upplevelse av vårdpersonalens kompetens*, *upplevelse av vårdens organisation* samt *upplevelse av behandlingsinterventioner*. Resultatet visar att det upplevs som en avlastning (hjälp) för föräldrarna om de känner tillit till vårdpersonalens intentioner och tilltro till den professionella kompetensen, samt om de upplever att vårdens organisation och de vårdinsatser som erbjuds har en sådan flexibilitet att de kan möta familjens individuella behov. Upplevelser av motsatsen kan i stället utgöra en merbelastning (hinder) för föräldrarna vilket riskerar att försvåra samarbetet med vårdpersonalen. De kliniska implikationerna av resultaten diskuteras avslutningsvis.

I den forskning som bedrivs kring närstående till personer med psykisk sjukdom använder man olika termer för att beskriva sitt studieobjekt. Ibland är man mer specifik, då en undersökning explicit studerar till exempel föräldrar, syskon eller makar/makor. I de flesta studier talar man dock i mer generella termer av till exempel "anhörig", "närstående", "signifikant annan". I de engelskspråkiga studierna används oftast "carer" eller "caregiver" som generella begrepp. Även om föreliggande studie specifikt har föräldrar som fokus skulle litteraturvalet blivit synnerligen begränsat om jag endast hade tittat på forskning som rörde denna grupp. Det finns också väldigt få studier av närstående till barn och ungdomar (under arton år) med psykiatriska symtom. Jag har därför valt att inkludera studier som studerar närstående i en mer generell bemärkelse, där begreppet "innefattar en bred och betydelsefull relationsgrupp i den psykiskt sjukes omedelbara närhet" (Schizofreniförbundets definition i Socialstyrelsen, 2003, sid. 103). Nedan kommer begreppen anhöriga och närstående att användas omväxlande när det inte är tydligt att en studie avser en specifik målgrupp.

Synen på anhöriga, deras roll och betydelse i behandlingen av patienten, har förändrats över tid. Detta avspeglar sig också i den forskning som har bedrivits. Blickar man bakåt till mitten av förra seklet för att sedan gå framåt till dagsläget kan man urskilja tre, delvis överlappande, faser med olika fokus och inriktning.

### *Synen på anhöriga som belastande*

Under den första fasen, som tar sin början under den första halvan av 1900-talet och sträcker sig ungefärligen fram till slutet av 70-talet, var synen på de anhöriga präglad av misstro från den psykiatriska professionens sida. Det var framför allt anhöriga till personer med diagnosen schizofreni som stod i fokus för forskningsintresset. De närstående sågs som potentiellt skadliga och belastande för patienten som ofta bodde mer eller mindre heltid på institution. En vanlig föreställning var att det var relationerna inom familjen som gav upphov till, och som riskerade att förvärra, sjukdomen. Framför allt var det mödrarna som blev misstänkliggjorda och skuldbelagda (Tietze, 1949; refererad i Berglund, Vahlne, & Edman, 2003). Det var inte ovanligt att patienterna fick lära sig att lägga skulden på sina familjer och familjerna valde ofta att helt överlåta vården till institutionerna och distanserade sig av oro för att bli kritiserade och skambelagda (Berglund et al., 2003; Fadden, Bebbington, & Kuipers, 1987; Jungbauer & Angermeyer, 2002; Pejler, 2001; Ward-Griffin, Schofield, Vos, & Coatsworth-Puspoky, 2005).

Georg Brown och hans kollegor i England började i mitten av 50-talet att studera hur relationerna i familjen påverkar sjukdomsförloppet vid schizofreni. De utvecklade genom detta arbete en teori om *Expressed Emotions* (EE) (Brown, Carstairs, & Topping, 1958; Brown, Monck, Carstairs, & Wing, 1962; Brown, Birley, & Wing, 1972) som fritt kan översättas till "känslotryck i familjen". Man fann att patienter som bodde med anhöriga som starkt uttryckte kritik, fientlighet och överengagemang (motsvarar högt EE) gentemot den sjuke oftare återinsjuknade än de vars familjer var mer återhållsamma med sådana uttryck och där det i stället fanns mer inslag av beröm, värme och positivt engagemang (lågt EE) (Askey, Gamble, & Gray, 2007; Berglund et al., 2003; Pharoah, Mari, & Streiner, 2002; Östman, 2005a).

Fokus för studier av familjen och andra närstående var under denna första period att undersöka vilken negativ inverkan familjemedlemmarna hade på patientens sjukdom. Relativt få professionella visade initialt intresse för den påverkan den sjuke familjemedlemmen hade på resten av familjesystemet, trots att en majoritet av de psykiatriska patienterna nu började återvända för att leva ute i samhället som en följd av den så kallade "avinstitutionaliseringen". Denna innebar en långtgående nedmontering av de mentalsjukhus som fanns och den inleddes under 1960-talet, först i Italien men senare även i Sverige och de allra flesta länder i väst (Jungbauer & Angermeyer, 2002; Lindström, 1999; Ward-Griffin et al., 2005).

### *Synen på anhöriga som belastade*

I och med avinstitutionaliseringsprocessen överförs en betydande del av vårdarbetet från professionella vårdgivare till lekmän som saknar formell utbildning, oftast den sjuke personens familj, som finner sig vara den primära vårdgivaren och som utgör det sociala stödet för den sjuke familjemedlemmen. Då många psykiska sjukdomar debuterar under ungdom eller tidig vuxenålder blir en konsekvens att bördan av att ge ett kontinuerligt stöd per automatik ofta åligger individens föräldrar. Dock är det få familjer som känner sig redo och förberedda för denna nya roll. Man börjar nu, från 60-talet och framåt, i allt större utsträckning forska kring begreppet *merbelastning* (burden) som avser att beskriva hur anhöriga till psykiskt sjuka patienter påverkas i sin roll som vårdgivare. (Budd, Oles, & Hughes, 1998; Chang & Horrocks, 2006; Fadden et al., 1987; Gutiérrez-

Maldonado, Caqueo-Urizar, & Kavanagh, 2005; Magliano et al., 1998; Milliken & Northcott, 2003).

De tidiga studierna av merbelastning i familjerna var strikt deskriptiva och gav grundläggande information om arten av svårigheterna som familjerna mötte. (Magliano et al., 1998; Schene, van Wijngaarden, & Koeter, 1998). Hoenig och Hamilton (1966) var först med att göra en tydlig distinktion mellan ”objektiv” och ”subjektiv” merbelastning. Objektiv belastning syftar på praktiska, iakttagbara problem som är ett resultat av den psykiska sjukdomen som negativ påverkan på relationerna i familjen, begränsningar i det sociala livet, fritidslivet och arbetslivet och finansiella svårigheter. Subjektiv belastning beskriver de psykologiska reaktionerna som de individuella familjemedlemmarna upplever som negativa till följd av sjukdomen, t ex känslor av lidande, förlust, depression, ångest och skam/förnedring i sociala situationer (Fadden et al., 1987; Magliano et al., 1998; Östman, 2005b).

Merparten av den forskning som bedrivits kring närståendes merbelastning har fokuserat på föräldrar till personer med schizofrenidiagnos eller makor/makar till patienter med demenssjukdom eller unipolär depressiv sjukdom (Ogilvie, Morant, & Goodwin, 2005; Östman, Wallsten, & Kjellin, 2005). Det finns relativt få studier av anhöriga till patienter med bipolär sjukdom, men de som har gjorts har redovisat liknande nivåer av merbelastning hos dessa anhöriga som de man sett vid schizofreni (Chadda, Singh, & Ganguly, 2007; Ogilvie et al., 2005; Perlick et al., 2007). Forskningsfokus har som regel också varit på vuxna patienter med ett mer långvarigt eller kroniskt förlopp och endast undantagsvis på unga personer i ett tidigare skede av sjukdomsförloppet. En studie av Östman (2004) fann generellt sett små skillnader i mått på merbelastning då man jämförde närstående till förstagsångsinsjuknade med sådana som hade erfarenhet av flera slutenvårdstillfällen.

När anhöriga upplever att de objektiva kraven överstiger deras hanteringsförmåga resulterar detta i en subjektiv merbelastning med psykologiskt obehag och lidande som resultat (Gutiérrez-Maldonado et al., 2005; Ogilvie et al., 2005). De flesta studier menar att patientens symtomatologi är en viktig prediktor för graden av belastning. Sammantaget verkar det vara så att en låg social funktionsnivå hos den sjuke, ett långvarigt sjukdomstillstånd, närvaron av negativa symtom och/eller avvikande beteenden samt ett högre antal inläggningstillfällen alla bidrar till en ökad upplevelse av belastning. Det är dock snarare upplevelsen av oförmåga att kunna hantera sjukdomens uttryck som är förknippad med höga nivåer av upplevd belastning än symtomatologin i sig (Gutiérrez-Maldonado et al., 2005; Koukia & Madianos, 2005; Magliano et al., 1998; Reinares et al., 2006; Van der Voort, Goossens, & Van der Bijl, 2007). Detta kan i sin tur innebära att *intensiteten* i den upplevda belastningen ändå är som störst vid det första insjuknandet då de anhöriga i detta skede ofta saknar kunskap om såväl sjukdom som hanteringsmöjligheter och vart man kan vända sig för hjälp och stöd (Jungbauer & Angermeyer, 2002)

Senare studier av anhöriga har allt mer börjat fokusera på vilka resurser och copingstrategier som tycks fungera skyddande mot upplevelser av merbelastning. Då merbelastningen alltid innefattar en rad åtaganden såsom finansiella omkostnader, fysisk omvårdnad av patienten och i många fall innebär inskränkningar av den personliga friheten, möjlighet till fritidsaktiviteter och professionell utveckling är det förstås en fördel om de närstående har god ekonomi och/eller tillgång till ett stöttande

socialt stöd nätverk. (Chadda et al., 2007; Gutiérrez-Maldonado et al., 2005; Magliano et al., 1998). Ett brett register av copingstrategier har också visats ha en skyddande effekt. Personlighet och psykologiskt välmående hos den anhörige påverkar bedömningen av situationer, intensiteten i den emotionella responsen och hur väl man kan hantera situationen. Beroende på förutsättningar kan detta alltså vara till hjälp eller hinder för den anhörige (Gutiérrez-Maldonado et al., 2005; Cuijpers & Stam, 2000, refererade i Van der Voort et al., 2007). Schene et al. (1998) visade att föreställningen om att man hade möjlighet att hantera patientens sjukdom var relaterad till den interpersonella atmosfären i hemmet, egen psykisk stress i form av oro och ängslan, behovet av att utöva påtryckning på patienten samt den övergripande upplevelsen av belastning till följd av patientens sjukdom. En känsla av "bemästrande" var således betydelsefull för att minska såväl den subjektiva som objektiva merbelastningen. "Resignation" hos den anhörige har i stället visats vara förknippat med höga nivåer av såväl subjektiv som objektiv belastning (Magliano et al., 1998). Man har i en del studier också tittat på möjligheten av att koppla samman merbelastning, val av copingstrategier och Expressed Emotion och har på så sätt kunnat visa att anhöriga som upplever sig väldigt belastade och som har en pessimistisk uppfattning om sina copingförmågor ofta också har ett kritiskt, fientligt och överbeskyddande beteende (Barrowclough & Parle, 1997; Scazufca & Kuipers, 1999, refererade i Jungbauer & Angermeyer, 2002).

#### *Synen på anhöriga som avlastande*

I och med att forskning kring såväl Expressed Emotion som Burden of Care bedrivs parallellt från mitten av 1960-talet och framåt går man så småningom in i den tredje fasen. Man ser inte längre den anhörige som endast antingen "drabbande" eller "drabbad" utan utgår från kunskapen att såväl patient som närstående utövar en ömsesidig påverkan på varandra som har betydelse för sjukdomsförloppet. Frågan som uppstår blir då hur man ska översätta denna forskningskunskap till klinisk praktik. Det vill säga: hur kan man stötta och hjälpa föräldrarna så att de i sin tur kan utgöra bästa möjliga stöd och hjälp för patienten? Den anhörige börjar nu i allt högre utsträckning betraktas som en potentiell resurs och samarbetspartner av psykiatrin.

Det finns idag en mängd studier som påvisat att närstående spelar en avgörande roll i att stötta, tillhandahålla social kontakt och hjälpa till att förebygga återinsjuknande för de sjuka familjemedlemmarna (Askey et al., 2007; Denhov, 2002; Magliano, Fiorillo, Malangone, De Rosa, & Maj, 2006; Pejler, 2001; Rethink, 2003a; Östman, 2005b). Beckman och Svedberg Lilja (2007) konkluderar att närståendes deltagande i omvårdnadens planering, genomförande och utvärdering gagnar patientens tillfrisknande, de närståendes välbefinnande och förbättrar relationerna och därmed samarbetet mellan personal, patient och närstående. Det har också visat sig att inklusionen av närstående i behandlingen kan ge patienterna en mer positiv inställning till ordinerad medicinsk behandling samt höja den sociala funktionsnivån och den sociala anpassningen hos patienterna (Mari & Streiner, 1996, refererad i Leavey et al., 2004)

Med tanke på att man, som tidigare konstaterats, kunnat påvisa att hög Expressed Emotion i familjesystemet kan ha en skadlig inverkan på sjukdomsförloppet och att såväl nivån av Expressed Emotion som upplevelsen av belastning är beroende av de närståendes upplevelse av att kunna hantera sin situation blir det viktigt att sjukvården, så gott det låter sig göras, försöker bidra till en sådan känsla av "bemästrande" hos de

anhöriga. I syfte att åstadkomma detta rekommenderas att familjerna erbjuds ”familjearbete” eller ”familjeintervention” såväl vid psykotisk som bipolär sjukdom (Berglund et al., 2003; Magliano et al., 2006; Socialstyrelsen, 2010; Stockholms läns landsting, 2007). Innehållet i dessa interventioner kan variera men sammanfattningsvis tenderar de att innehålla inslag som kan beskrivas som psykopedagogiska, beteendearbetade, problemlösande, familjestödande och krishanterande. Målet med dessa interventioner är att reducera stressen i familjesystemet och att minska risken för återinsjuknande. Interventionerna ges som tillägg till, och inte i stället för, medicinsk behandling (Askey et al., 2007; Berglund et al., 2003; Hogarty et al., 1991; Leavey et al., 2004; Pharoah et al., 2002). Socialstyrelsen (2003, s. 91) påpekar att: ”En stabil behandlingskontakt med hög kontinuitet, kompetens och tillgänglighet är särskilt viktig i den känsliga insjuknandefasen och i den första återhämtningsfasen, när patientens och familjens utsatthet i krisen är särskilt stor och möjligheterna till positiva effekter av behandlingsinsatser kan vara särskilt goda.”

En grundläggande utgångspunkt för psykopedagogisk intervention (PPI) är den stress-sårbarhetsmodell som utvecklades av Zubin och Spring (1977). Initialt skapades den som förklaringsmodell till etiologin vid schizofreni men används idag vid de flesta psykiatriska tillstånd. Det är en bio-psyko-social modell som klargör att extrem stress, till exempel i form av sömndeprivation, livskriser och fysisk sjukdom, kan ge upphov till psykiatriska symtom hos alla människor. Stress-sårbarhetsmodellen syftar till att normalisera dessa extrema stressreaktioner. Modellen illustrerar också att den unika individen kan ha en större eller mindre sårbarhet (medfödd och/eller förvärvad) som gör att man reagerar med en specifik symtombild. Behandlingsarbetet går ut på att försöka minimera förekomsten av stressorer, såväl i den omgivande miljön som inom familjemedlemmarna, samt att försöka maximera de yttre och inre resurser som familjen besitter.

Ett sätt på vilket man kan öka familjens befintliga resurser är via utbildning. Familjerna ska erbjudas att ta del av aktuell kunskap kring symtom, diagnoser, differentialdiagnostik, medicinering (verkningar och biverkningar), psykosocial behandling, stresshantering samt symtomens inverkan på såväl individen som omgivningen. Det är här viktigt att tänka på att anpassa terminologin så att den blir begriplig för alla berörda, att man förmedlar optimism kombinerat med realism och att man uppmärksammar de anhörigas känslomässiga reaktioner så att man kan erbjuda stöd efter behov i relevanta konstellationer (individuellt, par- eller gruppsamtal) och där man bör eftersträva att inkludera alla viktiga personer såväl i patientens privata som professionella nätverk. En ”krisplan” bör upprättas där man försöker identifiera tidiga tecken på ett försämrat mående för att snabbt kunna vidta de åtgärder som man gemensamt bedömer behövliga för att undvika återinsjuknande. Gruppverksamhet för patienter respektive närstående för såväl kunskaps- som erfarenhetsutbyte har också visat sig ge en bättre behandlingseffekt (Askey et al., 2007; Socialstyrelsen, 2003; Socialstyrelsen, 2010; Stockholms läns landsting, 2007; Stockholms läns landsting, 2008)

Enbart utbildning om sjukdomen i sig har visats vara otillräckligt för att minska nivån av Expressed Emotion (EE) i familjer med högt EE (Kuipers, Leff, & Lam, 2002). Om man däremot hjälper familjen att tackla praktiska problem genom att till exempel förbättra kommunikationen, utveckla strategier och färdigheter och att betrakta symtomyttringar som en del av sjukdomsförloppet (och inte som intentionella



handlingar) kan detta leda till en minskning av kritiska och överengagerade beteenden. (Askey et al., 2007). Hogarty et al. (1991) påpekar också att det finns ett massivt stöd i forskningen som talar för att olika psykosociala behandlingsmetoder, i alla fall vad avser schizofreni, måste ses som underhållsbehandling; när behandlingen upphör avtar också effekten. Det krävs sålunda kontinuerliga insatser med repetition av tidigare inlärda kunskaper.

Avslutningsvis kan konstateras att ovanstående, och liknande, forskningsrön har legat till grund för arbetet med de nya regionala och nationella riktlinjer som presenterats de senaste åren där samtliga rekommenderar psykopedagogiska familjeinterventioner i enlighet med vad som beskrivits ovan vid såväl psykotiska som bipolära syndrom (BUP, Stockholms läns landsting, 2010; Socialstyrelsen, 2003; Socialstyrelsen, 2010; Stockholms läns landsting, 2007; Stockholms läns landsting, 2008). I flera av dessa texter framhålls också att ”ett centralt inslag i insatserna är att anhöriga betraktas och behandlas som en resurs” (Socialstyrelsen, 2010, s. 19).

### *Tidigare forskning*

Forskningen kring förstagångsinsjuknade har ökat det senaste decenniet men det är fortsatt mer sällsynt att patienterna är under arton år. Det finns också mer forskning om närstående till patienter med psykossjukdom än till patienter med bipolära diagnoser (för en forskningsöversikt se Van der Voort et al., 2007). De flesta studier beskriver primärt olika svårigheter som anhöriga kan uppleva i kontakten med den psykiatriska vården. Även då faktorer som upplevts vara till hjälp uttryckligen efterfrågats har det visat sig att närstående ändå fokuserar på upplevda problem och svårigheter (Corcoran et al., 2007) med ett fåtal undantag (Nyquist, 2004; Ruggeri & Dall’Agnola, 1993, refererad i Östman, 2005b). Även om man av resultaten kan utläsa att det har funnits en variation i upplevelser är det ofta de negativa upplevelserna som lyfts fram.

Ett område där de anhöriga ofta uttrycker kritik handlar om upplevda svårigheter med att komma i kontakt med vården i tid. Även om detta delvis beskrivs sammanhållt med vårdens organisation, t ex svårigheter i att få en tid om tillståndet inte bedömts som akut, konstaterar man dock att det även finns andra faktorer såväl hos patienter, som kan vara ambivalenta eller fientligt inställda till psykiatrisk kontakt, som hos närstående själva, som riskerar att undervärdera eller missbedöma symtomen, som kan göra att det går lång tid mellan symtomdebut och den första vårdkontakten. (Corcoran et al., 2007; de Haan, Welborn, Krikke, & Linszen, 2004; Jungbauer & Angermeyer, 2002; Tuck, du Mont, Evans, & Shupe, 1997)

Det första mötet med psykiatri blir en negativ erfarenhet för många anhöriga. Framför allt gäller detta om vårdperioden inleds med akutbesök och tvångsvård där de anhöriga återkommande beskriver erfarenheter av traumatiska upplevelser. Tvångsinsatser beskrivs också ofta vara förknippade med starka känslor av skuld, skam och misslyckande hos de anhöriga (Corcoran et al., 2007; Gerson et al., 2009; Jungbauer & Angermeyer, 2002; Pejler, 2001).

Vad gäller de närståendes upplevelse av den vårdpersonal man kommer i kontakt med framstår dessa huvudsakligen i ett negativt ljus. Även om anhöriga kan uttrycka att de kunnat få viss hjälp, främst i form av medicinsk behandling som gett symtomlindring, framförs också mycket kritik mot personalens inställning och attityd. Ett vanligt tema i

detta avseende är bristen på tillgänglighet; personalen upplevs inte ha tid att prata med de anhöriga som upplever att de blir avfärdade, osynliggjorda och inte tagna på allvar (Corcoran et al., 2007; Jungbauer & Angermeyer, 2002; Sin, Moone & Newell, 2007; Wade, 2006). Trots att man idag har en bredare förståelse för etiologin vid psykiska sjukdomar framkommer det att anhöriga fortfarande kan uppleva sig skuldbelagda och anklagade av personal. (Gerson et al., 2009; Pejler, 2001; Wade, 2006) De föräldrar som intervjuats av Pejler (2001) och som hade haft en långvarig (15-30 år) kontakt med psykiatrik kunde dock uttrycka att de hade upplevt en tydlig förbättring i relationen till personalen på senare år.

Det vanligaste klagomålet från de deltagande anhöriga i de olika studierna är dock bristen på information från psykiatrik. Till viss del sammanhänger detta sannolikt med att patienterna i hög utsträckning tillhör en vuxenpopulation där sekretesslagstiftningen verkar försvårande jämfört med vad som är fallet för anhöriga till minderåriga. De anhöriga klagar över bristfällig och/eller svårtillgänglig information som presenteras vagt och undvikande och i vissa fall undanhålls, något som de närstående själva menar försvårar förebyggande vårdinsatser (Eaks, 1995; Jungbauer & Angermeyer, 2002; Pejler, 2001; Sin, et al., 2007; Tuck et al., 1997; Wade, 2006; Wheeler, 1994). Anhöriga uttrycker en känsla av att bli exkluderade från vården och kan tycka att det är svårt att komma med egna förslag om förbättringar då det finns en rädsla för att detta skulle kunna betraktas som kritik och riskera att gå ut över den sjukes relation till personalen (Jungbauer & Angermeyer, 2002; Pejler, 2001)

I syfte att undersöka om de närståendes kritik mot psykiatrik var beroende av att de saknade insikt i och kunskap om det professionella vårdarbetet gjorde Lefley (1987) en enkätstudie med en unik kategori av respondenter; 84 yrkesverksamma behandlare inom psykiatrik som själva hade erfarenhet av långvarig, allvarlig psykisk sjukdom i den egna familjen. Det visade sig att över 90% av respondenterna rapporterade att de ofta hörde kolleger göra negativa eller nedsättande anmärkningar om familjemedlemmar. 66% av respondenterna ansåg att deras släkting hade blivit feldiagnostiserad och över 50% av respondenterna menade att de professionella vårdgivarna inom psykiatrik inte tillhandahöll adekvat information till familjer om: sjukdomens natur, hur man hanterar bisartt eller störande beteende, hur man kan förebygga återinsjuknanden i psykotiska episoder samt hur man kan erhålla kontinuitet i vården.

Det föräldrar och andra närstående efterlyser från psykiatrik låter sig i stort sammanfattas inom tre huvudområden: *information*, *anhörigstöd* och *samverkan* mellan psykiatrik och de anhöriga (Eaks, 1995; Gerson et al., 2009; Jonsson & Murray, 2007; Jungbauer & Angermeyer, 2002; Magliano et al., 1998; Magorrian, 2001; Pejler, 2001; Rethink, 2003a, 2003b; Sin et al., 2007; Tuck et al., 1997; Wheeler, 1994)

Det som anhöriga önskar mer information om är diagnos och prognos (vad sjukdomen innebär och vad man kan förvänta sig i framtiden), vilka behandlingsmetoder (farmakologiska, psykologiska och sociala) som står till buds och vilka stödinsatser (i det psykiatriska och sociala stödsystemet) som finns tillgängliga (Eaks, 1995; Jungbauer & Angermeyer, 2002; Magorrian, 2001; Rethink, 2003b; Sin et al., 2007; Tuck et al., 1997). Det framstår som viktigt att erbjuda rätt kunskap i rätt läge, men också att det finns en kontinuitet med fortlöpande utbildning så att anhöriga ständigt har tillgång till adekvat kunskap för att kunna hantera aktuella svårigheter (Magorrian, 2001; Rethink, 2003a; Wheeler, 1994).

De anhöriga önskar mer stöd för egen del. De vill vid behov kunna ha möjlighet till egen professionell samtalskontakt. Man efterlyser större förståelse för den egna situationen och praktiska råd för att bättre kunna hantera sin situation. De anhöriga efterfrågar också uppmuntran från vårdpersonalen att se efter sina egna livsmål och att utnyttja de externa stödmöjligheter som är tillgängliga. (Eaks, 1995; Jonsson & Murray, 2007; Magorrian, 2001; Rethink, 2003a; Sin et al., 2007; Tuck et al., 1997). Anhöriggrupper där man kan få empati och råd från personer i en liknande situation och som erbjuder en möjlighet att utöka familjernas sociala nätverk är också något som efterlyses (Magliano et al., 1998; Tuck et al., 1997).

I flera studier framkommer ett önskemål från närstående om att bli mer engagerade i vården och ha ett nära samarbete med de professionella behandlare som har kontakt med patienten. Man vill vara delaktiga och aktiva i den vårdplanering som görs. Framför allt för anhöriga till vuxna patienter kan detta upplevas som ett problem (Eaks, 1995; Jungbauer & Angermeyer, 2002; Pejler, 2001; Rethink, 2003a; Sin et al., 2007). Det är väldigt få av de vuxna patienterna som själva motsätter sig anhörigas delaktighet i vården (Rethink, 2003b). I vilken utsträckning behandlingen är i överensstämmelse med närståendes förväntningar är relaterat till samarbetsallians och sannolikt till familjeinterventionernas effektivitet. Detta innebär att det är väsentligt att ta hänsyn till de närståendes åsikter för möjligheten att etablera en terapeutisk allians. Att känna sig exkluderad från behandlingsarbetet medför en känsla av maktlöshet hos de anhöriga (de Haan et al., 2004; Wheeler, 1994).

#### *Undersökningens syfte*

Föreliggande studies syfte är att få ny och fördjupad kunskap om vilka faktorer som inverkar på föräldrars subjektiva upplevelse av vården och att få en ökad förståelse av det som föräldrar upplevt varit till hjälp respektive hinder, för deras eget och deras ungdomars psykiska välbefinnande, i kontakten med barn- och ungdomspsykiatri.

## Metod

### *Deltagare*

Data i studien har erhållits genom intervjuer med åtta föräldrar till ungdomar som var, eller hade varit, inskrivna vid BUP-klinikens psykos enhet med diagnostiserad/misstänkt psykos- och/eller bipolär/affektiv problematik. Ett urval gjordes från samtliga familjer som vid tillfället var aktuella på enheten och där man hade en sammanlagd vårdtid inom teamet om minst tre månader. Den totala populationen ur vilken urvalet gjordes bestod av trettio familjer. Sjutton familjer bedömdes uppfylla samtliga inklusionskriterier. Föräldrarna i dessa familjer fick en skriftlig förfrågan där de tillfrågades om intresse för deltagande. Åtta föräldrar tackade ja till deltagande i studien. Andelen familjer som representerades av en förälder i denna undersökning uppgick således till 47% (8 av 17) av den totala populationen som uppfyllde inklusionskriterierna. Då det bedömdes att åtta respondenter skulle utgöra ett tillräckligt underlag för studiens syften och det inte bedömdes finnas någon systematik i bortfallet togs ingen ytterligare kontakt med de familjer som inte hade svarat på förfrågan i syfte att göra en bortfallsanalys.

Vid intervjutillfället hade fyra av de åtta föräldrarna en pågående kontakt med Psykos enheten. Fyra hade avslutat på grund av att deras ungdomar hade fyllt arton och därmed övergått till vuxenpsykiatriska verksamheter. Den könsmissiga fördelningen bland de intervjuade föräldrarna var ojämn och bestod av sju mammor och en pappa. Av ungdomarna var sex flickor och två pojkar.

De åtta informanterna hade i genomsnitt haft kontakt med BUP:s Psykosteam<sup>1</sup> i 11,5 månader. Den förälder som hade haft längst kontakt med Psykosteamet hade haft detta i ett år och elva månader. Den kortaste kontakttiden var tre månader. Samtliga föräldrar hade dock vid något tillfälle varit i kontakt med andra barn- och ungdomspsykiatriska instanser än Psykosteamet. Tiden från första psykiatrisk kontakt fram till tiden för intervjuerna varierade från som minst fyra månader till som mest tre år och fyra månader. Den genomsnittliga kontakttiden med barn- och ungdomspsykiatrin var strax under två år (23,6 månader). Sex av de åtta föräldrarna hade erfarenhet av att deras ungdom vårdats ineliggande på barnpsykiatrisk avdelning. Fem föräldrar hade vid något tillfälle upplevt att deras ungdom vårdats enligt lagen om psykiatrisk tvångsvård. Två ungdomar hade diagnostiserats med någon form av psykotiskt syndrom. Sex hade blivit diagnostiserade med någon form av bipolärt syndrom.

### *Datainsamling*

De föräldrar som tackat ja till att delta i studien kontaktades per telefon eller via mail för bokning av intervjutid. Samtliga intervjuer genomfördes under februari månad 2005. Intervjuerna – kvalitativa djupintervjuer – fokuserade på teman som insjuknande,

---

<sup>1</sup> Verksamhetens uppdrag är att skapa förutsättningar för behandling, information, forskning och konsultation när det gäller barn och ungdomar som uppfyller kriterier för bipolära och psykotiska tillstånd. Målgruppen är barn och ungdomar 0-18 år boende i Stockholms län. Startade hösten 2002 i projektform som Psykosprojektet. Verksamheten permanentades 2004 och bytte namn till Psykos enheten. I maj 2005 samlokaliseras alla BUP-klinikens verksamheter på tidigare Sachsska Barnsjukhuset och enheten bytte då åter namn till Enheten för psykotiska och bipolära tillstånd.

sjukdomsförlopp, hjälpande och hindrande faktorer samt tankar om framtiden. Frågor och följdfrågor anpassades efter de individuella berättelserna med det övergripande syftet att erhålla information som var relevant för studiens syfte.

Som inledning till varje intervju förklarades syftet med undersökningen och föräldrarna gavs möjlighet att ställa frågor. De informerades om att intervjun skulle handla om det som de själva upplevde hade varit till hjälp respektive hinder under tiden för vårdkontakten. Samtliga informanter ombads sedan inleda sina berättelser med att beskriva vad det var som gjorde att de tänkte att deras ungdom mår så psykiskt dåligt att man kände ett behov av att söka professionell hjälp.

Målsättningen med intervjuerna var att erhålla en sammanhängande beskrivning av hela vårdförloppet (en narrativ struktur) från det att familjen först sökte hjälp fram till den dagsaktuella situationen. Avvikelse från det kronologiska förloppet avbröts inte, men intervjuaren eftersträvade vid sådana tillfällen att återföra informanterna till den punkt i berättelsen där det kronologiska gestaltandet avbrutits. Intervjuaren var även fokuserad på att, i linje med studiens syfte, uppmärksamma de olika skeenden som informanterna beskrev i positiva respektive negativa termer. I anslutning till sådana beskrivningar ställdes sonderande eller specificerande följdfrågor i syfte att få en fördjupad beskrivning av vad informanterna mer specifikt upplevde hade varit till hjälp respektive hinder i händelseförloppet. Om en informant till exempel uppgav att det kändes "lättare" under någon period eller i anslutning till en händelse kunde följdfrågan bli: "Du säger att det blev lättare. På vilket sätt märktes det?" I de fall detta inte var direkt uttalat efterfrågades föräldrarnas egna tankar om vad som kunde påverka ett förändrat mående: "Att din son/dotter/mådde sämre under den perioden, vad tänker du själv att det berodde på?" Avslutningsvis ombads informanterna att beskriva sina tankar kring framtiden och då återigen på temat vad man tänkte skulle vara till hjälp respektive hinder för sina ungdomar.

Samtliga intervjuer spelades in på band och intervjuerna tog mellan 60 – 120 minuter. Utskrifterna gjordes av intervjuaren. Då samtliga utskrifter var klara gjordes ett utskick till samtliga informanter där de erbjöds att ta del av utskriften av den egna intervjun, antingen på egen hand eller tillsammans med intervjuaren. Detta i syfte att möjliggöra kompletterande synpunkter om det var något som informanten inte tyckte framkommit under den initiala intervjun. Man kunde också välja att avstå genomläsning till dess att det färdiga arbetet förelåg. En förälder valde att gå igenom intervjun tillsammans med intervjuaren och ytterligare två föräldrar valde att få utskriften hemsänd. Övriga fem valde att avstå. Inga önskemål om komplettering inkom.

#### *Val av analysmetod*

I analysen av data har jag utgått från principerna för hermeneutisk tolkning så som de återges i Kvale (1997). Intervjuerna har kodats i olika kategorier i syfte att omstrukturera materialet på ett meningsfullt sätt som, så småningom, resulterar i skapandet av en "god gestalt" (ett inre sammanhang, utan logiska motsägelser) i texten; så kallad *meningskategorisering*. Arbetet med att skapa kategorierna har skett *ad hoc*, det vill säga jag har inte haft några på förhand givna kategorier att dela upp materialet i. Kategorierna skapades genom sökande efter gemensamma teman i föräldrarnas berättelser. Var och en av de på detta sätt uppkomna kategorierna sammanställdes och analyserades utifrån deras förklaringsvärde för studiens syfte. Om kategorin inte ansågs

uppfylla kriterierna för en god gestalt återgick jag till genomläsning av det totala materialet sökandes efter alternativa kategoriindelningar som kunde tänkas ha ett bättre förklaringsvärde i enlighet med den hermeneutiska principen om en ständig växling mellan delar och helhet.

### *Analys av data*

#### *Steg 1. Utskrifter av data*

Till att börja med skrevs alla intervjuer ut ordagrant. Även tystnader och andra verbala uttryck som suckar, skratt, med mera inkluderades i utskriften. Varje intervju lästes igenom flera gånger dels i syfte att se till att texten så väl som möjligt avspeglade den inspelade dialogen men också för att få en god helhetsuppfattning av materialet.

#### *Steg 2. Avidentifiering och klarläggning av materialet*

I ett andra steg bearbetades materialet så till vida att det avidentifierades; alla egennamn och Ortsnamn byttes ut och detaljer som bedömdes som personspecifika ändrades. Med *klarläggning* menas i detta sammanhang avlägsnandet av överflödigt material så att texten blir lättare tillgänglig för analys (Kvale, 1997). Ett mer "läsarvänligt" dokument skapades, med ganska marginella förändringar, där sådana upprepningar och avvikelser som inte bedömdes påverka förståelsen av innehållet i övrigt togs bort. Nedan är ett exempel på hur texten kunde förändras mellan steg 1 och 2:

##### *Ursprunglig text:*

"Och sedan var vi ju på samtal en gång i veckan eller oftare. Jag kommer inte ... jag kommer inte ihåg hur ofta det var, men ... men det var så att, ja ... vi kände oss delaktiga. Och så just det där, liksom att... just det där att vi *fick* ju komma så mycket vi ville. Det vara ju bara det att ... ja, som de sa till oss: 'Ska *ni* fungera, både för X [ungdomens namn] och för de andra syskonen, då ... ska *ni* fungera, då måste ju *ni* sova'."

##### *Bearbetad text:*

"Och sedan var vi ju på samtal en gång i veckan eller oftare. Jag kommer inte ihåg hur ofta det var, men det var så att, ja, vi kände oss delaktiga. Och så just det där att vi *fick* ju komma så mycket vi ville. Det vara ju bara det att ... ja, som de sa till oss: 'Ska *ni* fungera, både för Cecilia [fingerat namn] och för de andra syskonen, då måste ju *ni* sova'."

#### *Steg 3. Strukturering av materialet/meningskategorisering*

Till att börja med gjordes en *öppen kodning* av materialet. Detta innebar att intervjumaterialet delades upp i meningsbärande stycken som beskrev olika skeenden eller händelser utan förutbestämd kategoriindelning. Detta gjordes i syfte att få mindre enheter som senare skulle vara möjliga att dela in i olika kategorier. Dessa stycken fick dock inte vara kortare än att det fortfarande var möjligt att förstå textens sammanhang. Därefter gick dessa mindre enheter igenom i omgångar och alla stycken, meningar eller enskilda ord som kunde hänföras till en upplevelse av hjälp eller hinder fetmarkerades. Parallellt med detta skrevs aktuella teman/ nyckelord upp i separat dokument och styckena kodades i enlighet med detta.

*Steg 3:* "Och sedan var vi ju på **samtal en gång i veckan eller oftare**. Jag kommer inte ihåg hur ofta det var, men det var så att, ja, **vi kände oss delaktiga**. Och så just det där att vi **fick ju komma så mycket vi ville**. Det vara ju bara det att ... ja, som **de sa till oss**: 'Ska *ni* fungera, **både för Cecilia och för de andra syskonen**, då **måste ju ni sova**.'"

Denna text innehåller en stor mängd möjliga nyckelord och kategoriindelningar. Nyckelord, eller underkategorier, här skulle till exempel kunna vara: "samtalsstöd", "delaktighet", "anhörigfokus", "flexibilitet", "tillgänglighet", "syskon", "avlastning", etc. Möjliga kategoritillhörigheter är till exempel: "till hjälp", "vårdens organisation", "behandlingsinsatser", "relation till vården", "upplevelse av omsorg", etc.

När hela materialet var genomgången och kodat sorterades det efter kategoritillhörighet. Då ett citat inte sällan kunde vara aktuellt för flera olika kategorier samtidigt kopierades dessa stycken och sattes in på flera ställen, fetmarkeringen anpassades dock efter vilken del av stycket som betonades i aktuell kategori.

#### *Steg 4. Analys av erhållna kategorier*

Efter varje ny kategorisering gjordes en bedömning av huruvida texten hade uppnått en "god gestalt" – med inre sammanhang och fri från motsägelser – eller inte. Om det till exempel inom en och samma kategori, t ex "slutenvård", samtidigt fanns utsagor från en informant som tyckte att det som varit till störst hjälp i stunden var att vuxenansvaret övertagits av någon annan, medan en annan informant tvärtom tyckte att just ett sådant ansvarsövertagande i stället utgjorde det största hindret så innebar detta att kategorin saknade god gestalt. Kategorin "slutenvård" hade således inte i sig något förklaringsvärde för vad informanterna upplevde vara till hjälp respektive hinder. Detta nödvändiggjorde nya överväganden av, och ställningstagande till, vad det kunde vara som gjorde att informanternas upplevelser blev så diametralt olika; var det beroende av hur de upplevde att vårdformen presenterats, eller av tidpunkten i behandlingen, eller av ungdomens reaktion, eller av upplevd tillgänglighet till alternativa behandlingsformer, eller något helt annat? Beroende på vilken möjlig förklaringsmodell som valdes gjordes nya kategorier, och intervjuerna lästes igenom på nytt med dessa nya "glasögon", enligt steg 3.

Under analysarbetets gång pågick således en ständig pendelrörelse fram och tillbaka mellan steg 3 och steg 4, mellan helhet och delar. Fyra övergripande teman identifierades; *upplevelse av vårdpersonalens intentioner*, *upplevelse av vårdpersonalens kompetens*, *upplevelse av vårdens organisation* samt *upplevelse av behandlingsinterventioner*.

## Resultat

### *Upplevelse av vårdpersonalens intentioner*

En stor del av informanternas berättelser uppehåller sig kring deras upplevelse av relationen till den vårdpersonal de möter. I analysen av intervjumaterialet framstod föräldrarnas upplevelse av vårdgivarens intentioner som en avgörande faktor för om relationen skulle upplevas vara till hjälp eller till hinder. Samtliga informanter berör detta tema i olika sammanhang; de beskriver hur de upplevt mottagandet och bemötandet av vårdpersonalen, om de upplevt det som att de blivit lyssnade till och känt sig förstådda och om de upplevt att vårdpersonalen gett uttryck för en vilja att vara till hjälp för dem i situationen. Två informanter beskriver endast positiva erfarenheter av kontakten med vårdpersonal. Sex informanter beskriver såväl positiva som negativa erfarenheter inom detta tema.

### *Mottagande och bemötande*

Informanternas berättelser kring upplevelsen av mottagande och bemötande är ofta förknippade med den första kontakten med en specifik barn- och ungdomspsykiatrisk mottagning eller vårdenhet och äger rum i ett mer akut skede av sjukdomsförloppet. Till följd av detta är de episoder som återges av informanterna ofta förknippade med starka känslor. En viktig del i mötet med vårdpersonalen, som många informanter berör, är möjligheten till utrymme såväl tidsmässigt som känslomässigt. Uppskattade egenskaper hos vårdpersonalen i detta sammanhang är till exempel vänlighet, tillmötesgående, medmänsklighet, respektfullhet och lyhördhet. Andra aspekter av situationen som upplevs som betydelsefulla är till exempel: stämningen, känslan, tilltalet, etc. Avlastningen för informanterna består framför allt i en känsla av lättnad. De upplever sig mottagna i ett sammanhang där det blir möjligt att meddela sin upplevda börda till andra och där de inte längre upplever att de sitter ensamma med denna. Två föräldrar beskriver här sin upplevelse av den första vårdkontakten:

”Och hon fick utrymme. *Det* som liksom bara var en stor chock för mig, liksom fick *plats* och var tillåtet och så. Och det var en oerhörd lättnad ju. Då fick *jag* plats med det *jag* kände liksom på något vis.”

”Det tog evigheter alltså, men först kom vi till en kvinnlig läkare och ... hennes röst var så mjuk så den gjorde att mina nerver, alltså ... hennes sätt och dialog, det lugnade mig lite grann. [...] Men sedan när den här sjuksköterskan kom, jag kommer aldrig glömma det. Det fanns många personer, men hon var verkligen mänsklig. Bara hennes röst: ’Du måste dricka en kopp te.’ Det var som om hon hade gett hela världen till mig. Bara det att det kändes som att hon förstod mig.”

### *Förståelse och bekräftelse*

Vikten av att uppleva sig förstådd är något som flera informanter tydligt lyfter fram. Det handlar både om att få en upplevelse av att vårdpersonalen förstår deras ungdomar och tar deras symtom på allvar, men också om att känna att det finns en förståelse för deras egen situation som föräldrar som kan få bekräftelse. En central del i upplevelsen av att



bli förstådd, som många informanter ger uttryck för, är känslan av att kunna vara sig själv utan att bli kritiserad, ifrågasatt eller misstänkliggjord. Om de upplever att vårdpersonalen har en välvillig och förstående inställning gör detta det möjligt för dem att prata mer fritt och öppet även om sådant som känns svårt. Tre citat från olika informanter som exemplifierar detta:

”Ja, på något sätt så fick jag en känsla av att de förstod Elin. [...] Och jag tycker att de var väldigt lugna och de *lyssnade* och de *förstod* och de tog *in* och behandlade oss föräldrar med respekt.”

”Jag kunde prata utan att ... jag kunde berätta allting, va. Jag hade ingen ... man kan ju känna rädsla, man har ju brister och problem, men jag har aldrig tänkt att om jag säger så här till er att det ska liksom ... att ni skriver ner. Jag struntade i det alltså. Jag litade på er till hundra procent.”

”Jag kände på något sätt att här är människor som inte ifrågasätter Tilda, eller oss som familj, utan faktiskt accepterar att vi *har* det här, att vi söker hjälp och att det är liksom *allvarligt*. Men som vill försöka hjälpa på något sätt. Så kände *jag* det.”

#### *Välvilja och engagemang*

Upplevelsen av att vårdpersonalen vill vara till hjälp, olika uttryck för välvilja, ett positivt emotionellt engagemang, är en annan aspekt som framstår som betydelsefull i informanternas berättelser inom detta tema. Uppskattade egenskaper från personalen som framkommer i berättelserna är t ex entusiasm, engagemang, ansträngning, omtänksamhet. En viktig aspekt som flera informanter lyfter fram när det gäller vårdpersonalens relation till ungdomarna är vikten av att de inte bara ser till svårigheterna utan även förmedlar ett hopp och en tilltro till att förändring är möjlig. Två citat som ger uttryck för detta:

”Alltså de var jättefina personer. Kontakten var jättefin och ... de gav mig hopp om att hon skulle bli bra.”

”Och sedan när man kommer hit så hör man att: ‘Nej, men gud. Vilken fin person, Adam, Vilka resurser!’. ‘Va? Har han resurser?’. Alltså, de såg hans, det här som du säger också, som han verkligen *har* då, positiva sidor. Och de *såg* liksom ... jag kände att de såg möjlighet att han skulle kunna bli bättre”

Flera informanter beskriver också hur viktigt det varit för dem att vårdgivarna visat engagemang för deras egen situation och visat förståelse för deras egna behov som föräldrar. Flera informanter lyfter fram exempel där de upplevt det som att personal har gjort lite mer än vad som egentligen krävts utifrån deras profession; även en lite gest av medmänsklighet kan bli betydelsefull för informanterna. I det avslutande citatet nedan beskriver en informant hur upplevelsen av ett positivt engagemang från vårdpersonalen, och en därmed sammanhängande känsla av hopp, möjliggjorde en acceptans för ungdomens diagnos som inte funnits tidigare:

”Det var ju helt outhärdligt allting. Och då kom det fram en jättegullig tjej där och liksom, ett biträde, som klappade om mig lite grann och så. Gav mig en liten klapp.”

”Och sedan så var det, så sa dom så här: ‘Ja, men Elisabeth, vad behöver *du* då?’, och jag liksom bara: ‘Va? Vad säger de? Vad behöver *jag*?’, liksom *det* ... alltså. [...] För när de sa så där då kände jag: ‘Nej, men gud’, alltså jag kände mig liksom trygg då på något sätt omhändertagen. Direkt så kände jag det.”

”Det var inte att jag accepterade precis då i det ögonblicket. Men på något sätt var det något i stämningen som gjorde att jag kunde förstå att jag inte *hade* accepterat det. [...] Att det är så smärtsamt så att man kan inte *bära* det utan *hjälp* liksom. Man kan faktiskt inte det. Och när man inte får någon hjälp då så väljer man att liksom hålla det ifrån sig lite grann faktiskt.”

Att vårdpersonalen är engagerad och vill vara till hjälp kan således upplevas som en avlastning på flera plan. Dels föder upplevelsen av engagemang i deras ungdomars situation en tilltro till att personalen kommer att göra sitt bästa för att förändra situationen till det bättre; de upplever hopp inför framtiden. Upplevelsen av engagemang i den egna situationen som förälder kan också förstärka känslan av tillgång till stödjande insatser som gör det möjligt att slappna av och känna tillit till de insatser som erbjuds. När föräldrarna känner tillit till den vård som erbjuds och hopp om förbättring kan detta även göra det lättare för dem att ta till sig sådant som känns svårt att acceptera som till exempel ungdomens diagnos och behov av läkemedelsbehandling.

Analysen av intervjumaterialet visade att informanterna i större utsträckning tenderar att hänföra hjälpande faktorer till vårdpersonalens intentioner medan faktorer som upplevs som hindrande i högre utsträckning attribueras till organisatoriska eller metodologiska hinder. I flera beskrivningar av svårigheter att få kontakt med BUP och upplevelser av brister i det stöd och de insatser som erbjuds (eller inte) tillskrivs dessa svårigheter organisatoriska hinder i form av otillräckliga resurser eller metodologiska brister snarare än vårdpersonalens intentioner eller bristande engagemang. Det utgör undantag att informanterna beskriver att de upplevt vårdpersonal som direkt illvilliga, även om det förekommer. Vanligare är att informanterna upplever olämpliga ageranden som beroende av okunskap, eller bristande professionalitet, hos personalen.

### *Misstro och exklusion*

När informanternas upplevelse av vårdpersonalen är negativ leder detta till en misstro till personalens intentioner som resulterar i en otrygghet för föräldrarna. Informanterna kan här uttrycka föreställningar om att personalen egentligen inte bryr sig om deras och/eller ungdomens välbefinnande, att vårdpersonalen har en negativ inställning till dem själva och ifrågasätter deras kompetens som föräldrar, m m. Men det finns också exempel på att informanterna i sådana här situationer kan börja misstro sin egen förmåga som föräldrar och till exempel börja känna tvivel på att de har ”gjort rätt” under ungdomarnas barndom, om de saknar förmåga att uttrycka sig så att andra kan förstå, etc. Nedan ett par exempel:

”De kändes väldigt misstänksamma. Alltså det kändes som att ... dels var vi *utleda* på att upprepa alla de här historierna, vilket vi ju *sa* också, det var ju kanske inte så psykologiskt bra kanske av oss att säga så, men man är ju som man är. Men de kändes *väldigt* skeptiska alltså. *Väldigt* distanserade.”

”Men jag kände mig så himla dum. För att *jag*, som förälder, på något sätt, ville berätta hur det var för Adam, vad *han* gick igenom och hela det här med sorgen och att han levde, du vet, att han hade en *historia*. [...] Och *det* hade jag inget för. Han lyssnade inte, liksom: ‘*Ja, ja, ja, ja, ja,*’ sa han, ‘det, det spelar ingen roll’ Alltså det var ... jag bara kände liksom, jag kände mig *så dum*, förstår du?”

Det blev också tydligt i analysen att tre av de åtta informanterna hade betydligt mer kritik att framföra inom detta tema än övriga. Det som var gemensamt för dessa föräldrars berättelser var att samtliga uppehöll sig kring negativa upplevelser av interaktioner med vårdpersonal under perioder av ineliggande vård. Det som skiljer dessa informanters berättelser från de andra som också har erfarenheter av ineliggande vård är att de uttrycker en upplevelse av att bli exkluderade från vården av sina ungdomar. De upplever sig inte, som i skildringen av positiva erfarenheter, välkomnade och lyssnade till utan uttrycker i stället en misstro mot vårdpersonalens intentioner.

”Så *det* bemötandet var *straffbart* kan man väl säga. Han kom dit, och det var ingen som tog emot. Det var väldigt mörkt och stängt och låst och den här kuratorn som tog emot Elin ville inte ens prata med Erik [pappa]. Presenterade sig inte. Inga namnbrickor och liksom: ‘Vem är du?’ och: ‘Det ska du skita i’, ungefär. ‘Nu får du gå. Nu ska vi ta hand om din dotter. Du får inte vara här.’ *Så*. Och Erik fick inte vara *där*, liksom. Och inte någon att prata med eller: ‘Vad kommer att hända?’. Ingenting. Inget: ‘Nu kommer det att se ut så här ...’ eller någonting sådant. Och liksom bara *stod* där i den här slussen liksom och fick *lämna* sitt barn där. Vad oerhört kränkande, fel ... skräckupplevelse.”

Resultatet av en sådan exklusion kan visserligen, som i citatet ovan, resultera i ilska hos föräldrarna men vanligare i materialet är att informanterna beskriver att det skapar en känsla av att vårdpersonalens misstror dem som föräldrar. Detta skapar en osäkerhet hos dem själva som kan leda till att de blir återhållsamma med vad de vågar ta upp av rädsla för att detta ska få negativa konsekvenser antingen för dem själva eller deras ungdomar. Nedan några exempel på detta:

”Ja, det var ju *det* också då, någon kväll där när jag kom med grejor åt henne så kom det någon ... de hade inga *lappar*, jag visste inte *vem* det var, någon vårdare då, typ. Och som förälder då så småpratar man lite grann och säger: ‘Ja, nu hoppas jag att vi får ta hem vårt barn, vår dotter’ och så där: ‘*Det* kan du aldrig veta. Du vet inte, du har ingen aning om hur länge hon blir kvar här. He-he-he-he.’ Alltså en sådan där kommentar. Och liksom bara: ‘[chockad inandning]’. Och liksom som förälder så ... man skakar i sin existens. Det var så jävla klumpigt och fel sagt så att det är ... [tyst]”

”Och då kände jag också att: ‘De litar inte på mig som förälder.’ [...] För att jag var ju lika intresserad som de av att Mikaela skulle må *bra*, eller ännu mera förstås. Att det var väl det som jag kände, att det var inte det samarbetet. De lyssnade inte *in* mig och var liksom på samma plan som mig. ”

”Men det var också så där att ... nej, det var väldigt kontrollerat och väldigt styrt och: ‘Ni får inte prata med henne’ och ‘Vi framför meddelandet’ och då får man ju också en sådan där känsla: ‘Är det *vi* som är problemet? Ska hon isoleras från oss nu?’ liksom.”

Merbelastningen för informanterna inom detta tema handlar således mycket om att misstroendeyttringar från personalen skapar en upplevelse av osäkerhet och rädsla hos föräldrarna som riskerar att begränsa deras möjlighet att söka erforderligt stöd såväl för sig själva som ungdomen. Misstroendet mot den erhållna vården riskerar också, som informanten i nedanstående citat påpekar, att i sin tur ”spilla över” på ungdomarna.

”Men som *förälder*, det här vill jag säga; som *förälder* i ett sådant här läge, eller som *människa* i ett sådant här läge, när det gäller ens barns överlevnad, så måste man ta *in* psykologin hos den personen som är förälder alltså. Och det är oerhört *viktigt*, för att det påverkar ju vår attityd mot Elin, det påverkar vår attityd mot vården, vår attityd mot medicineringen, vår attityd ... och det är ju inte så att vi sedan då ska gå in till Elin, att jag ger henne lugn, trygghet, jag visar att: ‘Du kan lita på mig Elin. Jag kommer att klara av det här. Jag klarar av det här.’ liksom. Utan jag kommer dit och är fullständigt ... min *grund* är bortdragen av den person som ska stödja Elin liksom. Och alla dom icke-verbala signaler som jag skickar till Elin kan ju bara göra att hon inte litar på ... inte ens *mig* i det läget. Så det är *så* känsligt och så varsamt och kräver *mycket* ... [...] Och att i det läget då när man kanske då icke-verbalt då har förmedlat det här; sin egen oro och sin egen frustration över den fula miljön och den här ‘avgrunds-ensamhets-övergivenhets-känslan’ och så ska man gå *därifrån*.”

*Sammanfattning av tema vårdpersonalens intentioner:*

Föräldrar som känner tilltro till vårdpersonalens intentioner – som känner sig väl mottagna och bemötta, som känner sig förstådda och tagna på allvar, som känner tillit till de vårdinsatser som erbjuds och som upplever ett därmed sammanhängande hopp om förbättring – upplever en trygghet som gör det möjligt att slappna av. De får lättare att acceptera även sådana aspekter av vården – t ex diagnostiska besked och medicinsk behandling - som initialt känns svåra för dem att ta till sig och de kan därmed bli ett stöd för sina ungdomar i att känna acceptans för detta.

Föräldrar som känner misstro mot vårdpersonalens intentioner – som känner sig negligerade, ifrågasatta och exkluderade från inflytande – upplever en grundläggande otrygghet som gör det svårt för dem att känna tillit till, och att stödja, den vård som bedrivs. Informanterna beskriver också hur denna otrygghet riskerar att överföras till ungdomarna själva.

### *Upplevelse av vårdpersonalens kompetens*

I analysen av intervjumaterialet framkom det dock att det inte endast var betydelsefullt för informanterna att det fanns en upplevd god intention hos vårdpersonalen; det var även viktigt att det fanns en upplevelse av att vårdpersonalen besatt *rätt kompetens* för att kunna tillhandahålla rätt hjälp och stöd. Medan föregående tema uppehåller sig kring olika relationella aspekter handlar det här i stället om föräldrarnas upplevelse av olika professionella aspekter. Samtliga informanter redovisade såväl positiva som negativa upplevelser inom detta tema.

### *Rättvisande bedömning och rätt instans*

Flera informanter uttrycker frustration över att det tagit tid innan de professionella kunnat fastställa en diagnos som de själva upplever är rättvisande och som gör det möjligt att erhålla rätt behandling, men också en stark upplevelse av lättnad när detta blir gjort. Två citat som illustrerar detta:

”Ja, det var läkaren och sedan den här psykologen då. Båda de fattade ju, efter att ha pratat själva med Tilda, att det här var på allvar. [...] Så de liksom fattade det här *direkt*. Och då kan jag känna att: tänk om någon ... om det hade hänt ett halvår tidigare.”

”Det kände ju vi när vi träffade *er*. Alltså på det här teamet. Då kände vi att det här vill vi, alltså direkt, för det var ju jättebra. Alltså, redan första gången vi träffade *er*. Ni var ute till avdelningen där och satt och pratade och Alma [syster] var ju sådär, hon var helt *lyrisk* alltså. Hon tyckte det var så ... Och det kändes också så här att: ‘Gud vad skönt.’ Alltså det var faktiskt, vi fattade att det *här*, och det var ju ... nej, det är svårt att sätta fingret på vad det var.”

Att informanterna får en upplevelse av att ha hamnat hos rätt instans, att de ”förstår vad det handlar om”, och att det finns specialistkompetens fungerar avlastande för föräldrarna då de kan känna trygghet med de insatser som görs och känna tillit till vårdpersonalen. Denna upplevelse av teoretisk och klinisk kompetens är dock inte tillräcklig i sig.

### *Ansvarstagande och rätt insatser*

Informanterna beskriver också vikten för dem av att uppleva att vårdgivarna också tar ett praktiskt ansvar för att det som behöver göras också verkligen blir gjort. Denna aspekt handlar dels om en upplevelse av att vårdpersonalen faktiskt tar över ansvaret för de saker föräldrarna inte själva känner att de klarar av att hantera i stunden. Flera informanter beskriver här just nödvändigheten av ineliggande vård i ett akut skede när de som föräldrar inte längre orkar på egen hand:

”Alltså, det var ju en räddning. Det var ju en *livräddning* att vi fick komma till *er*. Och, inte bara det, utan också att vi blev inlagda på avdelningen. För att vi då skulle kunna klara det här. Det var verkligen nödvändigt.”

”Det jag upplevde där, det var ju att de gav oss beskedet att hon kunde bli kvar där och då måste en av oss vara kvar. Och det kunde bli upp till en vecka. Och då kände vi bara att det *orkar* vi inte. [...]

*Du sa att de kopplade bort er när hon kom till avdelningen. Hur kändes det när Cecilia var där?*

Det kändes väl nästan hemskt att känna att det var skönt. För jag kände att vi hade inte orkat mer. Så just då var det rätt hjälp.”

”Jag bodde ju där, sov ju där, och det gjorde ju att jag kunde liksom inte sova där utan jag sov tillsammans med henne och hon hade ju så svårt att sova. Hon var ju vaken. Så jag sov ju väldigt dåligt. Det var en natt som bara var jättejobbig, då en personal sa: ‘Gå och lägg dig igen, vi tar hand om det här’, och det kändes jätteskönt. [...] När hon hade så där stora känslor och allting gick ut över mig och så där. Då kunde jag ju springa och hämta hjälp, så då var jag inte ensam med det. *Det var bra.*”

Hjälpen för föräldrarna i ovanstående exempel består alltså i en väldigt direkt, praktisk avlastning där vårdpersonalen går in och övertar funktioner som informanterna upplever som svårhanterliga i stunden. Men det framstår också som viktigt för informanterna att föräldransvaret återbördas när situationen åter börjar kännas hanterbar för dem själva. Flera informanter framhåller vikten av att vårdgivarna besitter kompetensen att tillhandahålla rätt ”verktyg” som kan hjälpa till att göra situationen mer hanterlig såväl för dem själva som för deras ungdomar:

”Sedan så kände jag liksom lite grann på slutet när vi hade varit där, i slutet av perioden där, så tyckte jag ändå att det var *bra* att vi blev hemsparkade liksom. För att det gick bättre och bättre hemma. Det var liksom jobbigt, men det gick bättre och bättre.

*Så ni kände er inte utsparkade för att man ville bli av med er, utan det kändes som ...?*

Nej, utan mera så här att: ‘Nu är ni färdiga att stå lite grann på egna ben, så prova det!’”

”Men det som var *bra*, som gärna hade fått komma lite tidigare, det var sedan när de började den här lite *utbildningen* då. För man ville få *verktyg*. [...] Jo, och vi pratade om kognitiv terapi och: ‘Ja, men det är ungefär så här ...’ och så ritade hon och berättade och så fick man lite grann och det där, när man liksom eftersöker verktyg, så liksom: ‘Ja!’. Och sedan när hon berättade om det där med EE; det här med att man ska minimera sina emotionella utbrott så att säga, det var nytt för *mig* som ju har fått lära mig att man ska ju *visa* sina känslor och uttryck och helt plötsligt så ser man att: ‘Herregud, det är inte så bra alla gånger.’ Utan i de här lägena när man har någon som kanske är, är oerhört känslig ... [...] Att känna det att jag måste kliva tillbaka och bli den här vuxna som liksom inte tar *över* känslorna och inte låter mig *smittas* av mina känslor och blir *mer* upprörd så att säga. Utan jag klarar av att se henne upprörd och hon får vara det och jag fortsätter. Men då är det ju också det, att jag får ju inte vara upprörd inuti. Men det där, jag kan ju säga personligt, så var det där en *riktig* aha-upplevelse. Som har underlättat min och Elins relation. Hon får vara tonåringen och jag försöker stå kvar och vara en vuxen.”

”Det tror jag är *oerhört viktigt att få stöd med*, efter en sådan här upplevelse i ens unga liv. Att liksom få tillbaka självkänslan och få verktyg för att kunna gå ut i det sociala livet igen. Det har ju blivit väldigt mycket att hon har varit hemma väldigt mycket och förlitat sig väldigt mycket på mig.”

Informanterna kan dels ge uttryck för lättnad över upplevelsen av att tillvaron åter börjar te sig mer hanterlig, men också för en känsla av ökat självförtroende när vårdpersonalen lyckats förmedla en sådan kompetens att de känner att såväl de själva som deras ungdomar kan börja klara av sådant som tidigare inte har fungerat till fullo.

#### *Ifrågasättande och övergivenhet*

Informanterna förmedlar även upplevelser av bristande tillit till vårdpersonalens kompetens. I flera exempel återges upplevelser av bristande kompetens i den diagnostiska processen. Det kan både handla om att man upplever att vårdpersonalen visar en bristande förståelse för ungdomens symtom, men det kan också vara så att föräldrarna inte upplever att vårdgivaren i tillräcklig utsträckning förmedlat till föräldrarna vad den föreslagna diagnosen baseras på:

”Alla tider har sin liksom föreställning om vad *beror* det här på. Alltså Tilda har ju berättat nu att de hade ju frågat henne när hon första gången kom till de här på BUP då: ‘Är du mobbad i skolan? Är det så ... är du *homosexuell*?’ [skratt]. Alltså, det var en sådan här grej som hon bara *fräste* sedan när hon berättade det för oss.”

”Jag undrar ju då varför man inte kunde *se* ... fast man haft kontakt med henne ända sedan hon var en åtta, nio år; att man inte kunde se något mönster i det, utan man skyllde det hela tiden på skilsmässan. Man letade inte efter orsaken i henne. Om hon behövde medicinsk hjälp, eller ... *den* frågan ställde man sig aldrig. Utan det var hela tiden skilsmässan. Det var pappan det var fel på, det var hennes frigörelse, det var mycket sådant.”

”Någonstans känns det att det här *säger* dom doktorerna, att han är manodepressiv, men det är inte *säkert*. Hur kan de bara bedöma det så himla snabbt? Alltså det kan man väl inte riktigt *veta*? Jag menar, förstår du? Som ett slags försvar ...”

”Och jag *fattade* inte okunskapen, jag accepterade liksom inte den. Och hon sa: ‘Ja, jag har trettio års erfarenhet’, och ja, jag accepterade inte det *argumentet*. Och jag menar det var ju tonårsproblematik, det var ju *massor* med problematik. Och ‘duktig-flicka-syndrom’ och hela köret alltså.”

Dessa upplevelser skapar merbelastning för föräldrarna i form av misstro mot de insatser som görs. Om de inte tror på vårdens förklaring till ungdomens svårigheter så tycker man inte heller att man arbetar med rätt saker. Informanterna uttrycker återkommande också en frustration över att deras egna åsikter och möjliga förklaringsmodeller inte tas på allvar eller ignoreras. Detta gör att de känner sig ”överkörda” och på kollisionskurs med vårdgivarna.

Ovan beskrevs vikten av att informanterna upplever att vårdpersonalen kan göra en rättvisande bedömning av föreliggande stöd- och vårdbehov och vara behjälpliga i att se till att dessa tillgodoses i praktiken. Flera informanter återger dock episoder där de upplevt det som att vårdgivarna tvärtom underlåtit att ta sitt ansvar och där de i stället upplevt sig stå ensamma med sina svårigheter. Det kan dels handla om att man inte upplever att ens ungdom får erforderligt stöd men framför allt framkommer upplevelser av bristande förståelse för föräldrarnas egen situation och deras behov av stöd i situationen. Några citat som belyser detta;

”Och speciellt med, alltså när ... alltså den remissen gick ju i stå. Den skickades inte iväg ordentligt från öppenvården. Ja, jag vet inte vad de höll på med. Men *jag* som var ... alltså jag var lika paranoid vid det laget som Tilda själv var, va? Så jag [skratt], jag utgick från att den där dumma läkaren tyckte: ‘Äh, det här är onödigt. Jag ligger på den här ett tag. Det ger sig nog’. Alltså jag tänkte ... så jag ringde honom och sa: ‘Har du inte skickat?’ För jag ringde till dem och de hade inte fått remissen. Så jag ringde: ‘Har du inte skickat den?’. ‘Jo, det har jag gjort’, liksom, ‘Men jag kan skicka den en gång till’. Han hörde väl att jag var skitförbannad faktiskt. Det går ju inte. Jag menar man kan ju inte sitta och ... om jag hade sagt att: ‘Du ljuger’, liksom, det är också så jävla löjligt liksom.”

”Så att *det* året; alltså från det att han fick sin diagnos, den förskräckliga dagen ... eller det måste ha gått *drygt* ett år efter. Alltså under *den* tiden då var vi *helt* utan hjälp. *Helt* utan stöd från *någon*, utom när det var *akut* liksom. Då fick vi ju hjälp. Men annars; inget stöd, ingen som följde upp, ingen som pratade med oss, ingen som *lärde* oss liksom vad det här var och hjälpte oss att acceptera det förrän vi kom hit.”

”Jag känner mig ... jag tror aldrig jag känt mig så ensam i hela mitt liv. Jag menar, jag är helt överlycklig över att jag och min man är gifta och det att vi bor tillsammans. Jag menar annars hade man ju ... jag menar, annars hade det ju inte gått. Det tror jag inte. Nej, jag tyckte att vi var för ensamma. Jätteensamma i det här.”

Bristen på föräldrastödjande insatser i ett kritiskt läge innebär en stark merbelastning för föräldrarna på så sätt att de upplever sig övergivna och ensamma utan eget stöd i situationen. Man blir i stället hänvisad till det egna privata nätverket, förutsatt att sådant finns. Flera informanter ger också exempel på erfarenheter av hur det varit att återfå föräldrans ansvar efter en period av ineliggande vård, utan att de samtidigt upplevt att de fått verktyg för att kunna hantera situationen.

”Men på slutet då så fick hon väl *prova* att komma hem någon gång. Man provade ut mediciner och så där. Så att hon skulle vara någorlunda stabil. Och det var jätteläskigt när vi skulle åka hem någon gång. Och *Erik* då, hennes pappa, som är ... djävare, kan man väl säga, ville ju ta med henne ut och han upplevde ju då att hon gick in i en sådan här psykosaktig vanföreställning och bilarna förändrades och hon lade sig mitt på gatan och hon ... jättehemska upplevelse. Så vi förstod verkligen att hon var jättedålig.”

”För det är en så oerhört chockerande och skrämmande upplevelse där man helt tappar allt som tidigare har varit sant i relationen med ens barn då. Och man går ju



efteråt sedan, och var hemma, gick ju och *bevakade*. *Hela tiden* alltså. Minsta *lilla*; att ögonen blev lite konstiga eller att hon bara blev *glad* eller någonting sådant där gjorde liksom: '[andas in] Är det dags nu?' Så man var ju *oerhört* känslig och vaksam. Vilket ju inte heller var bra för *henne*. Och där skulle *jag* behövt ett stöd. Det tror jag man behöver i början. För det är så skrämmande och så annorlunda och så ovanligt och man har inga verktyg. Ska man sätta gränser *hårt*? Ska man dämpa sina känslor och alltihopa det här som vi fick lära oss här *sedan* då? [...] Ja, och vågade ju inte lämna ut nyckeln och låste hela tiden så att hon inte skulle försvinna och så där. Så det var en jättejobbig tid.”

”Alltså att vara förälder det är knepigt ska jag säga för man är liksom ... man är inte en annan person, men det är så många aspekter av liv. Att se ens avkomma som man ska rädda och överleva. Och det väcker känslor i en om ens egen barndom och tonåren, ens egen föräldrarelation och så där. Och att verkligen vara förälder och stå där som vuxen, det tror jag behövs i sådana här sammanhang. Att hjälpa till. Hjälpa föräldrarna att hitta vuxenverktygen.”

Flera informanter betonar alltså vikten av att få eget stöd i syfte att kunna själva utgöra ett stöd för sina respektive ungdomar. Upplever de att de saknar kunskap om vad som pågår och vad de själv kan göra resulterar detta i en merbelastning i form av oroskänslor som ofta tar sig uttryck i form av överdriven övervakning som belastar såväl föräldrar som ungdomar.

#### *Sammanfattning av tema vårdpersonalens kompetens:*

Föräldrar som känner tilltro till vårdpersonalens kompetens – som känner att de har hamnat hos rätt instans, som kan göra en rättvisande bedömning av ungdomens svårigheter och erbjuda rätt stöd och vård – känner tillit och trygghet med de insatser som erbjuds. Om föräldrarna upplever att vårdpersonalen går in och stöttar upp när det behövs, med möjlighet till inläggande vård vid behov, upplevs detta som en avlastningsmöjlighet som gör det möjligt för föräldrarna att själva hämta kraft. Föräldrar som blir välinformerade och som erbjuds praktiska ”verktyg” som gör det möjligt för dem att praktiskt hantera vardagen får ökat självförtroende och känner lättnad över att vardagen åter upplevs hanterlig.

Föräldrar som känner misstro till vårdpersonalens kompetens – som inte upplever sig ha kommit i kontakt med rätt instans, som är missnöjda med den bedömning av ungdomens svårigheter som görs och som inte upplever att de erbjuds rätt stöd- och vårdinsatser hamnar lätt i en konfliktsituation med vårdpersonalen då de känner sig frustrerade och ifrågasatta och känner ofta tveksamhet inför den erbjudna vården. Föräldrarna som inte upplever att de får den hjälp och det stöd de behöver upplever en stark merbelastning i form av oro och en känsla av att sitta ensamma med de upplevda svårigheterna. Om man inte får handledning och stöd i hur man ska bemöta sina ungdomar och hantera vardagen leder detta till en konstant oro som tar formen av en ständig övervakning av ungdomens mående och symtombild på ett sätt som blir belastande för såväl förälder som ungdom och riskerar att ha en menlig inverkan på såväl deras relation som sjukdomsutvecklingen.

### *Upplevelse av vårdens organisation*

Analysen av materialet visade att olika vårdorganisatoriska aspekter hade betydelse för om informanterna skulle uppleva vården som varandes till hjälp eller inte. Framför allt två aspekter framstod här som särskilt betydelsefulla för informanterna; upplevelsen av *tillgänglighet* respektive upplevelsen av *kontinuitet*.

#### *Tillgänglighet initialt*

Vad gäller upplevelsen av tillgänglighet så handlar denna dels om möjligheten för föräldrar att komma i kontakt med vården initialt. Informanterna har väldigt skiftande erfarenheter vad gäller detta. De föräldrar som upplever att vården har fungerat tillfredsställande ur denna aspekt har känt att man tagit deras svårigheter på allvar och att man rimligt snabbt erbjudit tid för bedömning:

”Ja, det var ju ... vi var hos dem på tisdagen, eller onsdagen och vi fick en tid hos er på fredagen så det gick ju väldigt fort. Och *de* var väldigt bra de här på öppenvården, för att dels så sa de: ‘Självklart. Ni ska komma på en gång. Vill ni komma i dag så får ni göra det.’ Men de hade ingen läkare till hands förrän dagen efter, så de sa: ‘*Kan* ni vänta till i morgon så är det bättre. Annars får ni komma idag *och* i morgon’, så där. Som stödsamtal. Och sedan så lyssnade de väldigt på oss. Och det var liksom ganska klart direkt att: ‘Självklart kan ni komma’.”

”Ja, vi fick komma dit på tre dagar då.

*Och hur var mottagandet där?*

Mycket bra. Jättebra. [...] Det var liksom respekt och det var allvar och det var ... ja, att ta oss på allvar. Att vi behöver ... att vi ska ha hjälp liksom.”

Andra informanter beskriver upplevelser av olika hinder på vägen. Det kan handla om svårigheter med att hitta rätt i vårdorganisationen och att veta vilken mottagning eller vårdnivå man bör efterfråga, men också att man inte upplever att man får guidning av vården i att hitta rätt. Två informanter delger upplevelser på detta tema:

”I alla fall så ringde Anna [mamma] då och, så pratade vi lite och tyckte: ‘Ska vi ändå inte försöka få någon slags hjälp?’ Så då ringde hon till, jag undrar om det inte var till Astrid Lindgrens barnsjukhus, och där sa de att: ‘Nej, men det finns ingen psykolohjälpp att få under helgen. Ja, nu är det fredagkväll och sedan är det helg och det finns ingenting att få. Så att ...’. Ja. [...] Ja, det var ju väldigt jobbigt då naturligtvis att ... ja, att det finns ingen hjälp att få, utan ni får vänta till måndag morgon då. Och sedan var det också ... överhuvudtaget var det ju svårt att veta: Vart ska man ringa? Vad gör man? Man kan ju inte liksom åka in till akuten kändes det som.”

”För då så kommer jag ihåg när vi träffade *er*: ‘Ja, men tänkte ni aldrig på att söka psykakuten då, barnpsykakuten?’ Men inte fan tänker man ... om en unge som liksom inte har gjort något självmordsförsök, hon har inte börjat skära sig då, inte i varje fall som vi hade uppfattat det. Alltså det var ju inte så att hon bara låg kvar i sängen hela dagarna, det var inga sådana grejer. Alltså psykakuten, då tänker man ju liksom *hysteriska* grejer eller sådant som ... som en släkting till mig som sprang ut *naken* och som hade antagligen någon liknande diagnos.”

Ser man till hela intervjumaterialet framstår dels ungdomarnas symtombild som betydelsefull för den initiala tillgängligheten så till vida att de ungdomar som har ett mer akut insjuknande och en mer alarmerande symtombild ofta har lättare, relativt sett, att bli mottagna för en akutbedömning medan det är svårare för de ungdomar som har en mer diffus symtombild med smygande förlopp. Men även föräldrarnas förhållningssätt till vården kan ha betydelse för tillgänglighet. En förälder beskriver här hur tidigare erfarenhet av BUP varit en tillgång i hjälpsökandet:

” Så vi skrek ju och bråkade ju för att få snabb hjälp. Och då la vi in henne och sa att: ‘Nu lämnar vi över ansvaret för hennes liv.’

*Du sa att ni skrek och bråkade. Var det så att man inte lyssnade först?*

Nej, det var sådan här *väntetid* och ...[...] Men sedan för att få henne inlagd och så, då kände jag att vi fick slåss och bråka. Att man inte riktigt förstod hur allvarligt det var. Att man säger: ‘Ja, men ni får vänta’ och ‘Andra före’ och så där *Men sedan lyckades ni bråka er till att få komma?*

Ja, men där tänker ju jag att det är på grund av att man har ett bagage. Man visste hur man skulle prata med olika liksom instanser för att man skulle få komma fram i tid. [...] Skulle jag ha varit osäker och skulle jag ha väntat på liksom initiativ från myndigheter och så, från BUP och så där då skulle jag ju ... jag vet inte vad, vi skulle bara gått under.”

Att veta vart man ska vända sig och att som förälder ha förmågan att ta strid för att få hjälp beskrivs alltså kunna öka tillgänglighet. Nedan följer ett citat från en förälder som beskriver hur en upplevelse av bristande förmåga att tillskapa hjälpinsatser både fördröjer vårdprocessen och skapar en känsla av vanmakt:

”Och jag kan ibland ha svårt att tala så där ... en del kan ju liksom bre *på* liksom och safta *på* och så där, va? ‘Det här är jag *jätteorolig* för’, alltså. Men jag kunde inte det. Utan jag kunde bara säga att: ‘Hon säger att hon ...’ och jag tänkte också att det kan ta skruv att hon *själv* vill söka hjälp. För att jag tänkte att ofta är det ju föräldrarna som söker hjälp och barnet blir bara förbannat: ‘Jag vill absolut inte gå till det där jävla BUP’, så där va? Det har jag ju hört jättemånga berättelser om, men här var det ju faktiskt hon *själv* som hade sagt det, så då tänkte jag att det skulle ... men: ‘Nej, nej, nej. Det är ett halvårs kö. Men om hon vill vara i en grupp så kan hon få komma med en gång.’ Och det var ju precis hennes *problem* att hon inte kunde [skratt] tänka sig att vara i en grupp. [...] Och det som händer med en som anhörig, som förälder, det är ju att man börjar tänka: ‘Det är fel på mig. Jag kan inte uttrycka ...’. Det tror jag att jag berättade för dig när vi började träffa er också: ‘Är det fel på mig? Jag kan inte, jag kan inte försvara mitt barn. Jag kan inte *uttrycka* att mitt barn ... alltså det är något *fel* på mig som gör att inte jag kan få folk att förstå. Jag kunde inte få hjälp. Varför kan *andra*?’.

#### *Tillgänglighet under pågående kontakt*

Upplevelsen av tillgänglighet är också av vikt under den fortsatta kontakten med vården. Det handlar då om möjligheten till kontakt med vården när behov uppstår; att veta vart man ska vända sig när det uppstår situationer som man inte känner att man själv har resurser att hantera. Detta gäller såväl för öppenvårdskontakter som vid inneliggande vård:

”Jag tycker det har varit jättebra. Vi har kunnat ringa, mejla, fråga och sedan att vi hade de där kontakterna där; var det en eller två gånger i veckan eller varannan vecka? Det var ju lite så där.”

”Mm. Och ni som anhöriga, känner ni att ni har det stöd ni behöver?  
Mm, det har vi. Och är det någonting så skulle vi ju ringa på en gång.[...] Det är ju inte det att man behöver gå varje vecka eller någonting. Men att om det är någonting, att man kan höra av sig. Att man har en kontaktperson som vi har idag, att man får fortsätta med det.”

”Vad jag kunde få för stöd? Det var ju alltså när det var liksom kris ... när hon hade så där stora känslor och allting gick ut över mig och så där. Då kunde jag ju springa och hämta hjälp, så då var jag inte ensam med det. *Det* var bra.”

”Jo, men vi gjorde ju någon krisplan här då, och fick reda på telefonnummer och vem som jobbade när och vem som var ledig och så. [...] Och det är väl ofta så om man [skratt] om man *vet* man ska göra, så behöver man inte göra det.”

Upplevelsen av att hjälp finns att tillgå skapar en känsla av trygghet hos föräldrarna. Vad som efterfrågas är en *flexibilitet* i vården så att upplevda behov kan tillgodoses. Idealt ska detta kunna ske närhelst behoven uppstår; utan att det ska behöva komma till en akut situation eller uppstå behov av att slåss för detta:

”Men ibland ... i början så kunde det ju kännas mer akut. Jag behövde svar *nu*. Inte i morgon [skratt] [...] Ja, i början hade det nog varit liksom skönt att känna att man kunde få svar. Om det fanns någon som kunde svara sent på kvällen eller någonting. Fast senare så spelade ... eller när man hade kommit lite längre, när hon hade varit hemma ett tag, då är det ju inte lika akut. För då hade ju medicinerna börjat verka och man började få rutiner. Men i början var man ju väldigt *rädd* att psykosen skulle komma tillbaka”

#### *Kontinuitet vid överföring till vuxenpsykiatri*

Precis som tillgänglighetsaspekten kunde delas upp i två faser – vid den initiala kontakten och under pågående behandling – är det även meningsfullt att dela upp kontinuitetsaspekten av vårdens organisation i två faser; under pågående behandling och vid avslutning och överföring till vuxenpsykiatri. Framför allt den senare av dessa faser är något som engagerar informanterna och som samtliga berör. De informanter vars ungdomar ännu inte fyllt arton uttrycker oro inför detta och ger uttryck för önskemål om att det ska ske en samverkan vid överföringen så att övergången blir successiv. De oroar sig också för om det ska vara möjligt att få rätt stöd framöver:

”Ja, att ... *jag* skulle önska att vi fick gå kvar hos Psykosteamet tills det har gått en bra period liksom där vi inte behöver lika mycket terapi, lika ofta. Eller att det var successivt liksom. Ni skulle väl *samarbeta* så att hon under många gånger, kanske ... jag vet inte. Det får man väl känna hur det känns och liksom hur det är med *henne*. Det skulle ju vara drömmen. Om man kunde resonera med henne. Att man liksom; en personal ifrån vuxenpsykiatri som hon skulle träffa sedan då, om hon var tillsammans med läkaren härifrån och henne under X antal gånger tills

liksom det släpper. Och utifrån Mikaelas känsla. Tills hon själv kan känna: 'Ja, jag går över dit.' [...] Alltså, jag kan ju inte det här. Det är ju det. Jag känner det är samma sak igen: jag skulle behöva liksom kunna *veta* mera och säga mera att: 'Det *här* behöver Mikaela. Kom och hjälp oss med *det*.' *Det* är en farhåga som jag har; att jag inte kommer kunna uttrycka vad hon behöver. Liksom vidare”.

”Och att det önskvärda vore ju att man hade kunnat ta hjälp utav barn- och ungdomspsykiatrin, som man haft kontakt med, även efter artonårsdagen för att få hjälp. Åtminstone för att komma till rätt hjälp. [...] Att när man är arton ska man inte bara: 'Nu får du gå till näste man'.”

De informanter vars ungdomar redan fyllt arton har blandade erfarenheter av överföringen. Mest positiva är de som erbjudits en fortsatt kontakt på BUP en tid samtidigt som de nya kontakterna påbörjas och där det funnits en samverkan mellan remitterande och mottagande enhet:

”Jag tror nog att det gjordes ... alltså, de *försökte* verkligen på alla sätt. Och Adam fick ju vara kvar längre än vad han skulle och alla var otroligt koncentrerade på att den här överföringen skulle gå bra. Och det var samtal hit och dit mellan Affektivt centrum och här och ... [...] Och det var möte med sjuksköterska här och det var möten på skolan och med det och hur skulle det gå och hit och dit och ... *Ja!* Alltså, det var säkert att man försökte göra precis allt man kunde faktiskt.”

” Och sedan har hon ... en annan sak som har varit väldigt *bra* det är att hon har fått behålla sin individualterapeut ifrån BUP fortfarande.

*Är det satt någon tidsgräns där, eller?*

Nej. Det verkar inte som det. Utan det är när behovet ... och *det* har ju varit guld värt.”

Andra informanter beskriver istället en besvikelse över att samverkan vid överföringen inte fungerat som de hoppats. Informanterna beskriver hur såväl föräldrar som ungdomar kan uppleva sig övergivna av vårdgivarna:

”Ja, det kändes lite snöpligt. För där var det att de skulle följa *med* i övergången och det blev ingenting sådant utan det vara bara att vi fick ett brev på posten att hon var kallad till vuxenpsykiatrin och då hörde vi ingenting mer härifrån. Och vad vi har hört om den här vuxenpsykiatriska enheten det är ju att de tar hand om missbrukare där. Så Cecilia tyckte ju att det var läskigt att gå dit. [...] Men det som jag hade fattat, men jag måste ju ha fattat fel, för jag fattade att det *fanns* psykosteam på vuxensidan och att det var det som det *här* psykosteamet byggde sin ... så därför så hade jag hela tiden *antagit* att Cecilia skulle liksom få fortsätta in i ett liknande psykosteam när hon blev arton. Dessutom så sa de ju att hon kunde få vara *kvar* i Psykosteamet ett halvår till. Eftersom hon hade varit där så kort tid. Och det missades *också*.”

”Så fick hon en tid på sommaren på vuxenpsykiatrin, alltså uppföljning. Ja, då kunde vi ju inte *ta* den, för vi var inte *hemma* då så då fick vi ringa återbud. Och då dröjde det ända tills i slutet på *november* innan hon fick någon ny kallelse. Plus att på öppenvårdsmottagningen, den här personen som då var villig att ta Tilda, som började ta sig an Tilda, hon blev ju *själv* sjuk sedan och sjukskriven och

försvann därifrån. Varvid allting bara stoppade upp. Till slut ringde *jag*, för Tilda har ganska svårt för att ringa, alltså ... du vet, som vi har pratat lite om så. Så jag ringde då och så började vi liksom hålla på igen med det här [suck] ... så det var, som *tur* är har hon ju ändå klarat sig ganska bra. Men för henne blir det här, det bekräftar liksom bara hennes paranoia hela tiden, att hon inte är *värd*. Alltså så tolkar hon hela tiden.”

Det finns stor samstämmighet bland informanterna (även bland de som huvudsakligen har goda erfarenheter av överföringen till vuxenpsykiatri) om att existerande åldersgräns upplevs som rigid och anpassad efter vårdens organisation snarare än ungdomarnas behov:

” Men det jag skulle kunna tänka mig kanske, det är ju att kunna ha kvar något telefonnummer, någon person, även fast hon nu då är myndig. För det upplevde vi som jobbigt, att *plötsligt* så blev det en gräns som inte är *behovsprövad* utan den är liksom *tidsprövad*. Och den gränsen tycker jag ska kunna vara flyttbar. Som de har gjort på BUP öppenvården då att hon får ha kvar sin terapeut. Och det tror jag skulle försämma, om allting bara klipptes av så här att: ‘Nu är du myndig. Bye, bye!’ så. Utan det ska ju vara utifrån Elin. Och kan man ordna det så i samhället, en sådan lyhördhet och flexibilitet i regler, då får man fina friska vuxna som kan ta sin del av kakan trots problematik och sjukdomsbild och så där.”

”Sedan hade det varit bra, som jag har tjtat om hela tiden, men det är bra att du *hör* det för då får ni föra vidare det liksom tycker jag, att det här med den här gränsen vid arton blir ju *fel*. Det blir ju väldigt tokigt. Faktiskt.”

#### *Kontinuitet under pågående kontakt*

Även under tiden inom barn- och ungdomspsykiatri är kontinuitetsaspekten av betydelse. Att det kan bli många personer inblandade då ungdomarna passerar olika vårdnivåer - öppenvård, avdelningsvård och specialistmottagningar – är inte något som informanterna berör som ett hinder i sig om de upplever att det är nödvändigt utifrån ungdomens mående. Det framstår dock som viktigt för dem att det blir en fungerande vårdkedja utan glapp där de plötsligt står utan fungerande stöd:

”Jag tyckte väl att det var väldigt ... i och med att liksom Linn började bli bättre och det fanns inte riktigt anledning att ta upp en plats på den här avdelningen då, så kändes det väl som, ja, jag tyckte att det kändes väldigt skönt att veta att det blev ändå en kontinuitet. Att vi inte bara liksom åkte hem och så: ‘Nu står vi där på egen hand ... igen.’ [...] Och sedan just precis det här att, ja, att det var ett naturligt nästa steg och det var väldigt skönt att det inte bara liksom var: ‘Ja, tack och hej och hoppas [skratt] att det går bra’.”

För att det ska fungera smidigt i övergången till en ny vårdkontakt framstår det som viktigt att det finns en fungerande kommunikation mellan de inblandade parterna. Dels för att viktig information ska kunna förmedlas vidare men även för att föräldrarna själva ska slippa upplevelsen av att vara tillbaka på ”ruta ett” igen:

”För *vi* kände, det kan jag också då säga att; sedan när vi kom *in* i Psykosteamet nu då och alla de träffarna och de var jätteambitiösa och jättegulliga och

jättesnälla och allting. Då hade vi ju *kört* hela det här racet på *BUP* redan så vi *orkade* liksom inte sedan och liksom bara: ‘Åh, nej! Inte *ännu* mera samtal. Inte *ännu* mera konsultationer’ och ‘Åh! Vi har redan gjort det här en gång’ och så skulle vi prata med den och sedan ... alltså vi kände till slut att: ‘Nu orkar vi inte mer’. [...] *Det* kände jag. Vi har ju redan pratat om skilsmässor och flytter och arbeten och liksom, ah-da-da. *Så* lite grann.”

Även om informanterna generellt sett ger uttryck för en tålmodighet med de byten av personal som blir nödvändiga uttrycker dock flera informanter att de helst skulle ha sett att samtliga vårdbehov hade kunnat tillgodoses inom ramen för en och samma verksamhet. Nedan en kommentar från en mamma vars dotter hänvisats till öppenvården för samtalskontakt:

”Ja, alltså det var ju så synd. Alltså det är ju så här att *härifrån* sa ni ju väldigt bestämt att här kunde hon inte få någon samtalskontakt. Och sedan har jag ju förstått när vi träffat de här andra barnens föräldrar att andra flickor har fått samtalskontakt här. Så då kan jag ju känna så här efteråt: ‘Jaha! Varför kunde inte Tilda ha fått det här? För de har ju gått och prata med någon här.’ Ja, jag vet ju inte hur det var upplagt, men det kan nog kännas så där lite surt. Ja, det har jag skrivit också på den här enkäten att det hade ju varit bättre.”

#### *Sammanfattning av tema vårdens organisation:*

Det upplevs vara till hjälp för föräldrarna om vården är organiserad på ett sådant sätt att tillgänglighet och kontinuitet främjas. Det ska vara tydligt vart man vänder sig och man ska kunna erbjudas en snabb tid för psykiatrisk bedömning vid behov. Upplevelsen av att kunna få tillgång till snabb hjälp vid behov skapar trygghet hos föräldrarna. Idealet är en flexibel vårdorganisation som kan erbjuda stöd när behov uppstår men som också kan träda tillbaka när föräldrarna upplever att saker och ting fungerar och som kan erbjuda kontinuitet över tid.

Upplevelsen av att vården är otillgänglig, om man inte vet vart man ska vända sig, skapar en otrygghet hos föräldrarna. Föräldrarna upplever att ungdomens möjlighet att få snabb hjälp är avhängig deras egen förmåga att ta strid för denna möjlighet. Upplever de att detta inte lyckas skapar det känslor av osäkerhet och vanmakt. Att det kan bli många olika vårdkontakter under ungdomens vårdtid uppfattas ofta av föräldrarna som ett ”nödvändigt ont”, det tar dock kraft och energi från hela familjen att börja om på nytt med ny personal. Åldersgränsen för överföring till vuxenpsykiatri vid arton upplevs som ett hinder då den inte utgår från ungdomarnas behov.

### *Upplevelse av behandlingsinterventioner*

Det finns en stor variation i informanternas erfarenheter av det barn- och ungdomspsykiatriska behandlingsutbudet. Hur länge man haft kontakt med vården, antalet vårdenheter man haft kontakt med och vilken vårdpersonal man träffat spelar in. Fyra områden inom detta tema kunde, trots detta, urskiljas som berördes i samtliga informanternas berättelser och som upplevts vara till hjälp eller hinder. Dessa berör upplevelser av: *diagnostiskt besked*, *stödjande samtal*, *psykopedagogiska interventioner* och *medicinering*. Nedan redovisas vart och ett av dessa områden för sig under egna rubriker. Avslutningsvis presenteras ytterligare ett område, *inneliggande vård*, som endast berörts av de sex informanter som har erfarenheter av detta men där detta upplevts vara en viktig del av vårderfarenheten på gott och ont.

### *Mottagande av diagnostiskt besked*

Informanternas upplevelse av hur det var att få det diagnostiska beskedet varierar stort. Flera informanter beskriver det som en initial chock där de har svårt att ta till sig informationen och där de även beskriver en stor rädsla och oro för vad det diagnostiska beskedet ska ha för betydelse för ungdomens framtid. Två föräldrars upplevelser:

”Jag satt som bara så *här* ... Jag kunde inte tänka. Jag kunde knappt andas. Jag kunde inte göra någonting utan jag bara *var*. Och så var min man Peter också, han bara var ... vi bara fattade *ingenting*. Så jag går till jobbet på måndag och tror att ... ja, men du *vet*. Ska vi sätta upp en läkartid? Men sedan bara brast det allting. Så då fick jag åka hem. Så reagerade jag. [...] ... för jag visste inte att psykos ... jag visste inte ens vad det var. Jag visste *ingenting*. Du vet man bara skojar om det på TV, typ att man har tomtar på loftet. Det var väl ungefär så jag visste. Inget annat.”

”Jag bara kände liksom att: ‘*Nej!*’, och *det* hade jag inget för, utan: ‘*Det* spelar ingen roll, nu är han ...’ Nej, han sa inte att han var manisk, utan han sa att han behöver Litium. Och de *sa* inte heller direkt: ‘Ja, nu vill vi berätta för dig att vi har ... att din son är manodepressiv’, liksom ... De *sa* inte det. Utan han sa bara: ‘Ja, han behöver Litium för att han måste lugna ner sig.’ Och då tänkte jag: ‘Nej nu fan; då får väl *jag* säga det då’ Och då frågade jag: ‘Men *är* han manodepressiv? *Betyder* det här att han är manodepressiv?’ Och alltså; jag menar för en *förälder*, jag menar ... [...] alltså, att det känns så otroligt, liksom nästan ofattbart ... att någon kommer och säger att ditt barn är manodepressivt. Det är ju någonting man har hört hela sitt liv. Alltså det är som en fruktansvärd [ljudhärmande] ‘*dång*’ liksom. För resten av livet. Alltså det är något så [skratt] ... Det är så tungt att få det serverat. Och han sade ... det verkade inte som han hade tänkt igenom det, utan det var jag som fick säga det för det första och, ja: ‘Ja, det är han’, sa han då. Och då så sa jag så här: ‘Eh, ja, ursäkta ... men nu måste jag faktiskt gråta’, sa jag”

För andra informanter kan det diagnostiska beskedet i stället upplevas som en lättnad. Det utgör en förklaringsmodell som ger hopp om att ungdomen ska kunna få hjälp för sina symptom:



”Ja, då började ju liksom bitarna falla på plats. Och vi kände ju; hellre får man veta vad det är för någonting, så man inte ... ja, så att det inte är någonting annat i hjärnan som är ... som har liksom dött. Manodepressiv sjukdom, det visste vi i alla fall att det är någonting man kan leva med. Och förhoppningsvis lära sig hantera. Så för oss så tyckte vi att det kändes bra. [...] För det är otäckt att se ens barn bli så förändrad på så kort tid. Och inte hitta ... bara man fick en förklaring så var ju det bättre än ...”

”Vi satt ju och pratade med den här kuratorn då, ja, hon var jättebra faktiskt. Och för *mig* var det väldigt bra faktiskt då på något sätt innan vi hade träffat er. Alltså hon tog sig tid och pratade med mig flera gånger och så där och just att hon kunde, väldigt sådär ... hon var väldigt *formell* liksom men väldigt bra i just det här med att ta med det här med skuldtyngd då. Och sedan så, nej, så jag tycker nog att vi fick en ganska *bra* ... och det var *odramatiskt*. Det var inte så där att de liksom, att man kände liksom just en *avgrund* som öppnade sig, utan det var väldigt sakligt och bra.”

”Jag vet inte vem som pratade ... för jag tror att läkaren pratade väldigt öppet och så om det här då. Men väldigt ... inte så att vi kände att världen rämnade under oss. För att det måste jag tänka att det ... alltså jag ska inte förhäva mig, men jag tänker att det är man ändå så van vid. Jag menar jag har känt så mycket människor som har gått in i det ena och det andra, haschpsykoser och annat, och vi har trots allt en släkting som är schizofren då, eller vad det nu var då. Så att jag har förstått på en del andra föräldrar att det är liksom fullständigt: ‘Men detta kan inte drabba mitt barn’. Men så kände inte jag; att det här är fullständigt osannolikt.”

Några olika faktorer framstår som betydelsefulla för om föräldrarna ska uppleva det diagnostiska beskedet som mer varandes till hjälp än hinder. Det handlar dels om föräldrarnas egen förkunskap och förståelse av det psykiatriska tillståndet; de föräldrar som har lite förkunskap, och/eller huvudsakligen negativa föreställningar, om vad diagnosen kommer att innebära blir också mer omskakade av beskedet och beskriver såväl chock- som sorgereaktioner. Föräldrar med egen tidigare erfarenhet av eller kunskap om det psykiatriska tillståndet som något som ändå möjligt att leva med beskriver en större beredskap för att ta emot beskedet och kan till och med uppleva det som en lättnad och se det som en möjlighet att erhålla rätt stöd och behandling framöver. Men det är också betydelsefullt *hur* vårdgivarna förmedlar det diagnostiska beskedet. Föräldrarna efterfrågar öppenhet, tydlighet och saklighet i förmedlandet. Tidsaspekten framstår också som betydelsefull; att det finns möjlighet och utrymme att bli bemött såväl utifrån de frågor man har men även att den känslomässiga reaktionen på beskedet uppmärksammas, respekteras och bemöts.

### *Stödjande samtal*

Ett annat inslag i behandlingsinsatserna som samtliga informanter berör är stödjande samtal i olika former. Informanterna har väldigt varierande erfarenheter vad gäller såväl form som innehåll för samtalen. Det är därför svårt att göra något slags jämförande analys av olika specifika interventioners för- och nackdelar; till exempel om familjesamtal skulle föredras framför individuella samtalskontakter av informanterna. De olika samtalen upplevs fylla en viktig funktion för informanterna i det att de kan

erbjuda såväl dem själva som deras ungdomar möjlighet att prata av sig och dela med sig av sådant som kan vara svårt att prata med andra om.

”Och sedan blev vi inlussade i det då efteråt och gick i samtal och Elin gick i samtal och *vi* gick i samtal. *Alla* konstellationer, och med lillebror, vi är ju skilda, och *hans* nya partner och liksom alltihopa. *Alla* konstellationer. Så det var ett himla springande där, vilket var väldigt skönt och väldigt bra. Man fick en kanal och så.”

”Jag kunde prata med dig utan att ... jag kunde berätta allting för dig, va. Jag hade ingen ... man kan ju till exempel känna rädsla, att man har brister och problem, men jag har aldrig tänkt att om jag säger så här till dig, att det ska liksom, att du skriver ner det. Jag struntade i det alltså. Jag litade på dig hundra procent. Även sjuksköterskan liksom och det var jätte ... om jag inte hade litat på er hundra procent så, ja ...”

”Sedan tycker jag att det var jättebra och det var jättenödvändigt för förut hade jag kanske sagt: ‘Aldrig i livet att jag sitter och pratar så där’. Men det var väl jättenödvändigt, det var jätteviktigt att man får prata av sig med någon man kanske inte känner också.”

Det är viktigt för informanterna att de känner förtroende för sina samtalskontakter och att de känner att de har möjlighet att prata fritt. Den upplevda möjligheten till att kunna prata fritt kan dock vara avhängig samtalskonstellationen; en majoritet av informanterna beskriver visserligen ett behov av att hela familjen involveras i vården, men samtidigt konstaterar flera att det är viktigt att man kan sortera bland behoven och se vad som berör hela familjen och vad som endast rör enskilda delar av familjesystemet. Flera informanter uttrycker att de gärna skulle se att vårdgivarna i högre utsträckning tog ansvar såväl för denna sorteringsprocess som att få till stånd genomförande av samtal i rätt konstellationer:

”Fast där vet jag en sak; *där* har jag en grej som man kan ta. Fast det kanske är lite svårt också, från fall till fall, men jag hade velat att min mamma och pappa skulle ha varit med mig här. Det hade varit ett stöd för mig. [---] De försökte jättebra, men han [ungdomen] ville ju inte. Men då kanske man skulle ha sagt att nu är det på det här sättet att för att klara av det här så måste vi vara en familj. Alltså hel familj. [---] Och därför tror jag att man kanske skulle ha sagt till David att: ‘Nu är det på det här sättet att om vi ska klara av det här så måste vi hjälpas åt allihopa.’”

”Det var väl det att ibland, för i början ... jag kommer inte ihåg hur det var om vi var alla tre, så att jag *sa* ju det att någon gång kände jag att: ‘Jag känner att *jag* behöver prata själv’. Och några gånger var ju Per [pappa] och jag tillsammans och pratade med ... men jag kände att det är viktigt att prata *utan* Cecilia också. För att inte *hon* ska känna *skuld* eller liksom någonting, att man lägger på någonting som inte hon *behöver*.”

”Nej, det jag kände när jag kom hit, det var just det att ... nej, de var jättegoda och gulliga, men det blev lite mycket Erik [pappa] och mig där ett tag. [...] Och så skulle jag och Erik via en tjej ... vi skulle träffas och kände liksom då att: ‘Nej, vi vill inte. Vi vill ha våra [skratt] konflikter i fred.’ Och så länge som ... nu visste ju

vi att det påverkade Elin negativt och så där, men inte av den digniteten. [...] Men det kanske hade varit bättre att ge Elin verktyg så hon kunde låta de vuxna ha sina konflikter i fred. Liksom sortering egentligen, alltså sortera konflikter. Så att inte alla konflikter bara blir en enda stor trasselsudd, utan det får dom sköta, och det här sköter vi och det här hör till mig och det här hör till dom.”

”Och sedan så känner jag ju också så här att det skulle vara skönt om det var någon som liksom tog *över*, och säger så här: ‘Nu ska vi göra så här; nu behöver vi *dem* och *dem* och *dem* samtalen. Jag tror att *du* behöver fler samtal själv för dig och sedan ska vi lägga in samtal med Mikaela separat, och sedan ska vi ha med er båda och ...’. Och sedan kolla av: ‘Tycker *ni* att det är ett bra förslag?’ Det skulle varit skönare om det varit mera styrt.”

”Men där måste man ju ha en fingertoppskänsla och analysera utifrån den unika individen. Finns det någon som aldrig har gått i terapi och inte har en aning om att deras tonårsperiod, uppväxt och deras föräldrarelation har betydelse - det finns ju massor av sådana också – då är det ju ett annat förhållningssätt. [...] Och att man hittar någon slags modell för en snabbare kartläggning. Att man inte ska behöva gå i samtal efter samtal efter samtal efter samtal efter samtal, liksom, utan att man hittar något slags modellmall. ‘Har du gått i terapi tidigare?’ och ‘Har du insikt om din egen uppväxt och hur det har påverkat dig?’.”

Endast två av informanterna hade erfarenhet av deltagande i anhöriggrupp. Båda dessa var dock odelat positiva till denna erfarenhet. De beskriver att det var värdefullt att ta del av andra föräldrars berättelser då detta gav perspektiv på den egna situationen, de fick uppleva att de faktiskt inte var ensamma med sina svårigheter och att det till och med kunde finnas de som hade det värre än de själva. Gruppen blev också en möjlighet att uttrycka sin egen upplevda situation inför andra som verkligen har förståelse för ens situation:

”Ja. Plötsligt så är man där med en massa andra som också har den erfarenheten. Det är helt fantastiskt och jag tillhör ... jag tror ju liksom på samtalet ... det måste ju du också göra eftersom att du ska bli psykolog [skratt] ... nä, men att samtalet verkligen *helar* alltså”

Sammanfattningsvis kan konstateras att stödjande samtal i olika former är något som, rätt utformade, upplevs kunna vara till stor hjälp för föräldrarna. Det är dock väsentligt att samtalen motsvarar de upplevda behoven och att de har ett för sammanhanget relevant fokus. Det är viktigt för föräldrarna att deras ungdomar får individuellt stöd utifrån sina behov, men även att deras egna behov av stöd i föräldrarollen kan tillgodoses. För många föräldrar är det angeläget att hela familjen involveras i läkandeprocessen. Föräldrarna önskar hjälp från vårdpersonal med att inventera behoven av samtalsstöd i den unika familjen och att tillskapa resurser som tillgodoser dessa behov.

#### *Psykopedagogiska interventioner*

Informanternas upplevelse av psykopedagogiska interventioner, PPI, i form av information kring sjukdomstillstånd och praktisk färdighetsträning, är genomgående positivt. Även om det framkommer att ungdomarna ibland kan vara mindre

entusiastiska än informanterna själva, upplevs de ändå ta till sig och dra nytta av interventionerna. Informanterna beskriver att den ökade kunskapen om hur man kan hantera olika situationer skapar en större trygghet och ger en upplevelse av kontroll i vardagen som kan verka stressreducerande för hela familjen:

”Ja. Jag kommer inte ihåg när det var, men vi gjorde ju en sådan här krisplan eller vad det heter ... karta?”

*Där man ser över tidiga tecken?*

Ja, precis. Och där har du ju både när man tittar på när depressionen startade och när hon gick upp i mani, så börjar det ju faktiskt med att hon inte kan sova. Och det är ju ett av de första tecknen. Så det är ju en sådan här sak som vi har pratat med, även med syskonen, så att de vet om. Är det så att det händer någonting när de blir större och vi kanske är bortresta eller någonting, så är det ju viktigt att *de* vet om det, för att då veta att ... [...] För hon är ju väldigt ... hon vill ju *inte* få en sådan psykos till. Så att det känns väldigt bra. För i början så ville Cecilia inte alls prata, men nu har det liksom kommit mer periodvis. När vi kan vara ute och gå eller bara hon och jag är hemma så att, ja, då kommer *hon* med funderingar.”

”Ja, alltså jag tycker ... det första som var bra det var ju de här [skratt] eran praktiska rådgivning. Liksom minimera stress i familjen det här, att sitta och prata med oss. Som ju Tilda då tyckte var jätte ... Alma [storasyster] var jättetrött på alltsammans och Tilda tyckte att det var jättetråkigt, men för mig var det jättebra faktiskt det här att ... Ja, det kanske var jag som drog störst nytta av det alltså. Att prata om det här: ‘Varför blir det irriterat?’ Och de blev ju väldigt stressade, Alma [storasyster] också, att jag var så jävla arg och liksom förbannad hela tiden på folk ... på Stefan [pappa] [skratt] om man ska säga lite så. Så att det var ju, det var ju väldigt bra för oss som familj alltså, i det läget, att få det här andningshållet.”

”Jo, men vi gjorde ju någon krisplan här då, och fick reda på telefonnummer och vem som jobbade när och vem som var ledig och så. [...] Och det är väl ofta så om man [skratt] om man *vet* man ska göra, så behöver man inte göra det.”

”Och att verkligen vara förälder och stå där som vuxen, det tror jag behövs i sådana här sammanhang. Att hjälpa till. Hjälpa föräldrarna att hitta vuxenverktygen. För jag tror att det finns så många föräldrar här ute som inte vet egentligen vad det är att vara vuxen. Faktiskt”

De negativa synpunkter som framförs inom detta område är inte riktade mot interventionerna som sådana, utan handlar i stället om avsaknad av ytterligare information och rådgivning. Informanterna uttrycker att de hade önskat få information i ett tidigare skede av vårdförloppet och/eller att fler i det sociala nätverket hade fått ta del av interventionerna.

”Alltså, egentligen, om jag tänker efter nu som det har varit nu efter att jag har fått den här erfarenheten från Psykosteamet, då borde ju dom ha liksom gett oss *mycket* mer pedagogik liksom runt det här. Alltså på avdelningen; hur ska vi hantera om man ser tecken, ja du vet, hela den här historien. Hur ska man hantera det om Adam inte sover och ... Det var först när vi kom hit som vi lärde oss hur vi skulle *göra* och började känna att *vi* kunde klara liksom att stoppa många av de

här episoderna utan att det var någon dramatik. För vi hade inga sömntabletter, ingenting liksom och ... man visste inte vad man skulle göra.”

”För det är en så oerhört chockerande och skrämmande upplevelse där man helt tappat allt som tidigare har varit sant i relationen med ens barn då. Och man går ju efteråt sedan, och var hemma, gick ju och *bevakade*. *Hela tiden* alltså. Minsta *lilla*; att ögonen blev lite konstiga eller att hon bara blev *glad* eller någonting sådant där gjorde liksom: ‘[andas in] Är det dags nu?’ Så man var ju *oerhört* känslig och vaksam. Vilket ju inte heller var bra för *henne*. Och där skulle *jag* behövt ett stöd. Det tror jag man behöver i början. För det är så skrämmande och så annorlunda och så ovanligt och man har inga verktyg. Ska man sätta gränser *hårt*? Ska man dämpa sina känslor och alltihopa det här som vi fick lära oss här *sedan* då? Som var jättebra.”

”Det tror jag är jätteviktigt. För mina systrar vet ju inte liksom vad psykos är. Mamma, pappa vet inte vad psykos är. Eller det är klart att de vet vad det *är* ... men att man får information. [...] Jag skulle inte tveka en sekund att ta hit min familj. Min pappa är *jätteorolig*. Hur mycket jag än förklarar för honom så blir han så här: ... nej, jag kan inte förklara hur han blir. Nej, han blir *jätteorolig* ... och det är ju bara för att han inte *vet*. Han kan ju inte ... Och därför tror jag att det vore jättebra om det fanns någon sådan här familjekväll. Fast David behöver inte vara med. [...] Jag menar morfar och ... liksom det går inte. Då kan inte David ... då skulle han få skämmas ihjäl. Då skulle inte morfar våga fråga kanske. Därför tror jag att det är bättre att man har en sådan här kväll utan patienten och att det skulle gälla alla. *Det* tror jag att man skulle införa.”

”De frös ut henne. Hennes bästa vän ställde sig upp inför hela klassen och sa: ‘Elin är manodepressiv’ och sedan var ju det kört och snacket igång och så. Jag tror att i ett sådant här läge så måste man *skydda* individen som ju kämpar för sin överlevnad. [...] Och det vi kunde se var ju att man kanske skulle ha haft något prat i skolan, i klassen, eller mer som en *generell* information om tonårstidens alla taggar och törnar. Som inte bara innefattar det här med droger och alkohol och sexdebut och könssjukdomar och sådana grejor. [...] Nej, men all *kunskap* och allt som läggs på bordet och lyfts upp i ljuset gör ju att det blir mindre och färre *orosmoment* egentligen för barnen och ungdomarna som berörs. Även då för klasskamraterna. De måste ju också få veta: ‘Hur förhåller vi oss till det här?’, faktiskt.”

Sammanfattningsvis har föräldrarna uppskattat de psykopedagogiska interventioner som de erbjudits. Kunskap om sjukdomstillståndet och vad man själv kan göra för att påverka sjukdomsförloppet ger föräldrarna en känsla av trygghet och hanterbarhet. Detta i sin tur medför minskad stress för hela familjesystemet, vilket även kommer ungdomarna till godo. Föräldrarna skulle helst sett att dessa interventioner erbjudits så snart diagnos fastställts och gärna att även fler än den närmaste familjen inkluderats. Det skulle vara önskvärt att information om psykisk sjukdom även kunde spridas ut i samhället i stort då större kunskap bland allmänheten skulle kunna minska den sociala stigmatiseringen för ungdomarna.

### *Medicinering*

Informanternas upplevelse av medicinering är ofta präglad av en viss ambivalens. Inte minst i början av vårdkontakten känner de ofta en stor oro inför att ungdomarna ska medicinera. Oron och rädslan kan avta när de ser att medicineringen har önskad effekt och informanterna får då en mer positiv inställning. Ju tydligare positiv effekt och ju mindre biverkningar som iakttas av informanterna ju mer entydigt positiva är de också till medicineringen. En vanlig inställning är dock att medicinering utgör ett ”nödvändigt ont”; helst skulle de se att ungdomen slapp medicinera överhuvudtaget, men de uttrycker förståelse för att det behövs.

”Och Erik och jag sa det att: ‘Vi vill inte börja medicinera. Vi vill inte att Elin börjar medicinera i den här första svängen’ Och där var vi fullständigt överens faktiskt.”

”Men först var man ju tvungen att liksom rent kemiskt dämpa den maniska fasen. Och det förstår ju jag också. Vi drogade ju henne fullständigt för att hon skulle sova. Hon hade ju inte sovit på tre dygn och hon fick ju massor och hon somnade inte i alla fall. Så att det var ju liksom jätteobehagligt förstås. Och så där. Jag har aldrig behövt sjunga en vaggång för Elin, hon har liksom bara somnat så där. Men jag förstod ju det, att hon behöver sova. Ja, så hon sov först i ett dygn, eller något sådant där. För att hon behövde få ladda ur sin hjärna, liksom.”

”Det hänger ihop framför allt med medicineringen. Att det syntes väldigt tydligt när den började verka och när ni höjde dosen. För varje gång hon höjde dosen så blev hon bättre och bättre. Så det var liksom det här yttre stödet.”

”Och sedan är det väl medicinen som han äter, som gör att han mår bra också. Det måste det ju vara.”

”Den här medicinen hoppas ju alla att den ska upphöra, men det kan man ju inte ... jag vet inte hur det går till, så det får vi fortsätta med.”

”Fast det är ju inte så kul att äta medicin. Men i det här läget så måste han ju göra det.”

Det framkommer i berättelserna att det ofta är informanterna som har huvudansvaret för att se till att ungdomarna tar sin medicin. Ungdomarna varierar i sin inställning till medicineringen; vissa beskrivs som mer entydigt positiva, andra som mer negativa. De flesta ungdomarna beskrivs dock, liksom föräldrarna, vara ambivalenta i sin inställning. Önskade biverkningar minskar ungdomarnas motivation till medicinering, men också det faktum att de blivit symtomfria kan göra att behovet av fortsatt medicinering ifrågasätts. Det framstår som betydelsefullt vilken inställning ungdomarna haft till sina egna symtom föregående medicinering; ju större subjektivt lidande som upplevts desto mer positiv blir upplevelsen av symtomreduktion till följd av medicinering vilket också ökar motivation för fortsatt behandling. Flera informanter uttrycker oro för att deras ungdomar ska avbryta den medicinska behandlingen i förtid och känner att de har ett ansvar för att motivera dem till fortsatt behandling.

”Och det som vi märkte, nästan omgående, när hon började äta Risperdal, det var ju att hon på något sätt, alltså inom citattecken, ‘normaliserades’. Hon blev mer

som vanligt alltså. Började prata, blev mer utåtriktad. Det där väldigt knutna, liksom, löstes upp. Men hon gillade ju inte alls Risperdal. Hon tyckte att hon blev helt liksom dum i huvudet, utknockad, att det liksom bara var 'dong', så här, va. [...] Alltså hon gillade ju en del av sina konstiga tankar; den här 'andra världen' som ... jag vet väldigt lite om alltså, men hon gillade ju att tänka på det. Men hon tyckte att det var jobbigt med tvånget och det här. Hon gillade inte dödsångesten. Men hon gillade liksom den här föreställningen om ... man kan inte kalla det röster. Jag vet inte, eftersom jag vet fortfarande väldigt lite om det. Men i alla fall hon gillade inte att det försvann. Men jag kan ju säga att som mamma gillade jag att hon var mera kontaktbar. Alltså hon var mera sig själv.”

”Och Elin ville medicinera. För hon har ju tyckt att det här har varit fruktansvärt obehagligt för henne.”

”Och så tror jag att det var olika ... med medicineringen där. [...] Zyprexan var bra på ett sätt, men gjorde att hon gick upp i vikt. Vilket ju först var bra, eftersom hon var liksom ett streck, va ... och var för tunn. Men det här är ju så väldigt ångestfullt för henne att ... och det är ju så för många ungdomar. Så att det var inte alls något bra.”

”Det jag har förstått nu, utav det jag har läst och så där, om hennes sjukdom då, så tänker jag så här att det som är viktigt det är framför allt medicinering. Att det funkar. Och det ansvaret ligger ju på oss. Liksom att se till att hon tar det. Inte bara på henne, utan det ligger också på mig.”

”Hon har ju slarvat med medicinen och själv lät bli att ta den och så där. Alltså, ja, det var mycket så där. Det är ju också en del i det här att hon har inte alls, som man kanske som vuxen skulle, minutiöst ta medicinen exakt samma tid varje dag, så har hon ibland glömt bort det och med flit glömt bort det och har varit ute och supit och då har hon liksom låtit bli att ta ... varit på festival och låtit bli att ta medicinen för det var ju inte bra att kombinera med alkohol och ... Alltså, det blir mycket sådant där ... hoppigt och då skiter hon ju i vad vi säger.”

”Ja, jag är rädd för att ... han tycker inte att han är sjuk längre och han tror att han äter en penicillinkur, så han vill ju sluta med medicinen naturligtvis. Men, jag menar, om han slutar med medicinen, vad händer då? Jag tror inte han förstår riktigt det. Det är ju inte som en penicillinkur; att det tar tre månader och sedan går det över.”

Sammanfattningsvis har föräldrar ofta blandade känslor till medicineringen. De känner, inte minst initialt, oro för biverkningar och skulle helst se att deras ungdomar inte behövde ta medicin överhuvudtaget. När de upplever att medicinen är till hjälp för att reducera symtomen ökar dock motivationen. Föräldrarna tar, och upplever att de har, ett stort ansvar för ungdomarnas medicinering.

### *Inneliggande vård*

Informanternas upplevelser av inneliggande vård är väldigt blandade. Några är huvudsakligen positiva, andra huvudsakligen negativa. Ofta är inställningen, precis som med medicinering, att man ser avdelningsvården som ett ”nödvändigt ont”. Behovet av

inneliggande vård aktualiseras i ett akut läge där familjen har ett starkt behov av professionell hjälp, men de befinner sig i en situation och en miljö som de helst skulle vilja slippa. Även de föräldrar som uttrycker kritik mot avdelningsvården kan samtidigt ändå uppleva att åtgärderna varit till hjälp på så sätt att de haft den nödvändiga funktionen av att avlasta dem som föräldrar och att erbjuda skydd för deras ungdomar i det akuta tillståndet.

”Det vara ju bara det att, ja, som de sa till oss: ‘Ska ni fungera, både för Cecilia och för de andra syskonen, då måste ju ni sova. Om ni är här då blir ni trasor.’”

”För jag fick ju varken sova eller äta eller gå någonstans utan jag skulle ju vara hos henne hela tiden. Varje sekund.”

”Alltså hjälpen var väl att vi fick någonstans att bo och någon som fanns där så att inte vi var ensamma med hennes attacker.”

”Alltså de försökte när hon låg inlagd; att hon inte fick ringa fritt. Och det var väldigt bra. När hon var i den där maniska perioden så sa hon ju massor med gallimattias. Och det hade ju varit ... man måste skydda. Men det gjorde dom.”

”Nej, alltså jag tror att det var ett helvete för honom att vara där [...]. När han började upptäcka att han inte kunde öppna fönstren. Det var ju fruktansvärt. Han var instängd. Det är som ett fängelse. Det var enormt traumatiskt. Du vet ju hur det är på de där avdelningarna. Men jag menar hur ska de se ut? Vad ska man göra? Alltså det är ju så det är alltså. Det måste vara så också, för han *kunde* ju inte gå ut liksom och så vidare.”

Som framgått tidigare i resultatdelen är det viktigt att föräldrarna känner sig delaktiga i vårdprocessen och att de känner tillit till (och från) vårdpersonalen. Detta är inte minst väsentligt under perioder av inneliggande vård då föräldrarna ofta beskriver att de känner sig väldigt utlämnade och beroende av vårdpersonalen. De informanter som upplever brister i delaktighet eller tillit får också svårare att känna tilltro till syftet med vården och kan i stället uppleva det som en misstroendeförklaring mot dem själva som föräldrar:

”Och sedan dröjde det liksom flera dagar tror jag innan vi fick träffa någon där och det skulle bara vara bestämda besökstider och det var väldigt låst och det var väldigt fult och det var väldigt grått och det var väldigt ... [tyst]. [...] Och liksom i rummet där så var det någon som hade grävt en stor grop i betongväggen och, du vet. Så där, va? Så verkligen. Det är repet nästa ungefär. Och hon hade ju då full sådan här ‘nivå tre’ på övervakningen och så där. Så att hon hade alltid någon som tittade till henne. Och bara det då: att släppa sitt barn som förälder är ju ... man blir ju ett lejon, en tiger, en elefant.”

”Och det är klart, jag kan förstå det sedan, att man är ute efter det här med säkerhet och så [...]. Men just det här liksom att de bara tog alla mina grejor och låste in dem. Jag kände: ‘Det är ju mina personliga tillhörigheter’. Och det är ingen som direkt förklarar det för mig heller. Och när man mår så där dåligt och man liksom är så där orolig för sitt barn. Då har jag liksom blivit inlagd då,



instängd, och så får hon ligga kvar där och skrika. Det är ingen som vill hjälpa till eller bryr sig.”

”Och när jag förstod att det var så, att vi inte fick åka som vi ville, då kände jag att: ‘Jaha, de litar inte på mig’. [tyst] Så där var det ju också låsta dörrar, man fick ju fråga när man ville ut.”

”Men kanske ... jag kände att när jag var på avdelningen så fick jag be om att åka hem och sova. Att vi inte fick åka därifrån. Och det kändes ... man känner sig lite så här dålig som förälder.”

”Men det var också så där att ... nej, det var väldigt kontrollerat och väldigt styrt och: ‘Ni får inte prata med henne’ och ‘Vi framför meddelandet’ och då får man ju också en sådan där känsla: ‘Är det vi som är problemet? Ska hon isoleras från oss nu?’ liksom.”

Informanternas berättelser berör också hur de uppfattar att den ineliggande vården påverkat deras ungdomar. Några ungdomar beskrivs ha positiva erfarenheter då de själva kunnat uppleva att den ineliggande vården haft en hjälpande funktion, åtminstone ”sett i backspegeln”.

”Han ville in dit förstår du för han ville vara i fred och ville liksom vara instängd tror jag; att han kände sig liksom trygg där på något sätt. Han kände själv att han mådde så dåligt så att han accepterade ... Det har aldrig varit något problem att få honom in på sjukhus. Men det ville han ... och då fick han ju sova ut där.”

”Ja, hon tyckte ju inte om det heller, men hon ... Det jobbigaste var väl att hon sa att vi hade satt dit henne för att hon var kär. Hon var ju frisk. Men nu efteråt så ser hon ju att det fanns ett behov.”

Det finns också beskrivningar av hur negativa upplevelser i efterhand kan resultera i en ökad motivation för ungdomen att följa behandlingsrekommendationer i syfte att undvika att behöva komma i en liknande situation igen. Nedan citat från två informanter; i det första fallet gäller det en flicka som anlagt en brand på en barn- och ungdomspsykiatrisk vårdavdelning vilket fick till följd att hon i stället placerades på ett LVU-hem under en period, i det andra gäller det en pojke som efter att ha hämtats i hemmet med polishandräckning ställts inför alternativet att skriva på (och följa) ett avtal kring medicinering i öppenvård eller att bli inskriven enligt lagen om psykiatrisk tvångsvård och inlagd på avdelning:

”Jag tror att Sandra hade lite fantasitankar. Till exempel trodde hon att hon skulle få en lägenhet kanske, hon skulle ... jag vet inte vad hon hade i huvudet? Men jag tror att Sandra har lärt sig mycket ... hon var först [skratt] där hon gjorde en brand och sedan har hon hamnat där och hon har hamnat där. Och då såg hon att det är inget bättre än hemma hos mamma liksom, förstår du?

*Så att Sandra hamnade på ställen där det var väldigt mycket struktur och stränga regler och som kanske inte alltid upplevdes som så bra ställen; det hade ändå det goda med sig att hon såg att det var bättre hemma. Skulle du säga så?*

Ja.”

”Ja. Han fick sig en riktig knäpp på näsan och det tror jag var bra. För hade han inte fått sig den där knäppen på näsan kanske han inte hade varit lika duktig på att ta sin medicin som han gör idag. Så det var bra ... men det var fruktansvärt. [...] Ja. Så jag menar det, man ser hur det kan gå när man inte gör som man ska. Så han är så duktig på att ta de där tableterna [skrattar] så det är ingen fara.”

Risken med denna slags ”negativa” motivation kan dock (som framgår av citat nedan) vara att ungdomarna blir mindre öppna mot omvärlden med sitt mående och inte vill berätta när de dåligt av rädsla för vad konsekvenserna kan bli:

*”Så den här incidenten med polisen har, kan man säga, blivit ett hinder för att han själv ska kunna ta hjälp så att säga?”*

Mm. Han kommer aldrig att lita på mig igen, det tror jag inte. [...] I och med att de lurade honom så fruktansvärt när de tog honom så tror jag nog aldrig att han kommer att känna sig säker. Inte på bra länge i alla fall.”

Sammanfattningsvis har informanterna blandade erfarenheter av inneliggande vård. Den kan upplevas vara till, stor och nödvändig, hjälp i en akut fas av sjukdomen då ungdomen behöver behandling och skydd och familjen behöver avlastning. Den slutna avdelningsmiljön och de begränsningar i rörelsefrihet som en vistelse medför upplevs ofta som jobbig för föräldrarna men blir uthärdlig om syftet och funktionen är tydlig för föräldrarna. I de fall detta är otydligt för föräldrarna och/eller om de känner sig utestängda från vården kan detta resultera i en merbelastning för föräldrarna där de känner sig misstrodda som föräldrar.

#### *Sammanfattning av tema behandlingsinterventioner:*

Informanternas erfarenheter och upplevelser av olika behandlingsinterventioner var varierade. Fem områden framstod som väsentliga för informanterna inom detta tema och berörde upplevelser av *diagnostiskt besked, stödjande samtal, psykopedagogiska interventioner, medicinering* och *inneliggande vård*. Gemensamt för samtliga är att de för att upplevas vara till hjälp behöver anpassas efter den unika familjens behov och förutsättningar

## Diskussion

Syftet med studien var att få ny och fördjupad kunskap om vilka faktorer som inverkar på föräldrars subjektiva upplevelse av vården och att få en ökad förståelse av det som föräldrar upplevt varit till hjälp respektive hinder, för deras eget och deras ungdomars psykiska välbefinnande, i kontakten med barn- och ungdomspsykiatri. Åtta föräldrar till ungdomar med erfarenhet av barn- och ungdomspsykiatrisk vård intervjuades. I analysen av data framträdde fyra teman som väsentliga för informanternas upplevelse av om vården varit till hjälp eller hinder: vårdpersonalens intentioner, vårdpersonalens kompetens, vårdens organisation samt olika interventioner.

Det första temat, *upplevelse av vårdpersonalens intentioner*, visar att en ömsesidighet mellan vårdpersonal och föräldrar är väsentlig för att informanterna ska kunna känna tillit till vårdpersonalens intentioner; och det innefattar att informanterna får känna tillit till sig själva som föräldrar. De informanter som upplevt att de bemötts av misstro, blivit negligerade eller utestängda från vården har upplevt en grundläggande otrygghet som gjort det svårt för dem att känna tilltro till och stödja den vård som bedrivs. Detta har inneburit en merbelastning för dem i en redan jobbig situation. De informanter som upplevt sig väl bemötta av vårdpersonalen har i stället upplevt en trygghet som varit till hjälp för dem. Viktiga aspekter av ett bra bemötande som informanterna lyfter fram är *möjlighet till utrymme*, såväl tidsmässigt som känslomässigt, *en känsla av att bli förstådd* och tagen på allvar samt en *upplevelse av engagemang* från vårdpersonalen. För informanterna har det varit både viktigt och uppskattat när vårdpersonalen visat engagemang och förståelse för deras egna behov som föräldrar.

Synen på anhöriga, deras roll och betydelse för patienten, har förändrats över tid; från att ha setts som ett problem till att betraktas som en tillgång. I flera nyare studier framkommer att föreställningen om anhörigas negativa inverkan på patienterna dock fortfarande kan leva kvar bland vårdpersonal (Corcoran et al., 2007; Gerson et al., 2009; Jungbauer & Angermeyer, 2002; Pejler, 2001; Sin, et al., 2007; Spaniol, Zippel, & Lockwood, 1992; Wade, 2006). Flera av informanterna i föreliggande studie beskriver också upplevelser av att ha känt sig ifrågasatta, misstänkliggjorda och av att stängas ute från vården. Även om informanternas tillit till vården allvarligt kan skadas av ett bristfälligt bemötande framkommer det att senare positiva upplevelser kan kompensera för detta och möjliggöra ett återupprättande av informanternas tilltro till vården.

Det andra temat, *upplevelse av vårdpersonalens kompetens*, visar att det är viktigt för informanterna att känna tilltro till de psykiatriska förklaringsmodeller som presenteras av vårdpersonalen. Om informanterna inte känt tilltro till vårdpersonalens bedömningar och/eller inte upplevt att deras egna förklaringar och beskrivningar av ungdomens svårigheter tagits på allvar har de känt sig ifrågasatta och blivit frustrerade. Detta har skapat tveksamhet och har kunnat resultera i ett ifrågasättande av den erbjudna vården, en inställning som också riskerat att överföras till ungdomarna. De informanter som har upplevt att vårdpersonalen gjort en rättvisande bedömning av ungdomens svårigheter, som blivit välinformerade och som erbjudits vad de upplevt vara rätt stödinsatser har känt lättnad och kunnat uppleva vardagen som mer hanterlig.

Tidigare studier har visat liknande resultat av såväl negativa (Eaks, 1995; Jungbauer & Angermeyer, 2002; Pejler, 2001; Sin et al., 2007; Tuck et al., 1997; Wade, 2006;

Wheeler, 1994) som positiva upplevelser (Beckman & Svedberg Lilja, 2007; Mari & Streiner, 1996, refererad i Leavey et al., 2004). Sekretesslagstiftningen är inget hinder för informanterna i föreliggande studie utan det är i stället brist på tid och utrymme för information och diskussion med familjerna som betonas. Inte sällan har dessa negativa upplevelser ägt rum i en mer akut fas vilket kan ha bidragit till svårigheten att skapa utrymme. En annan källa till frustration för föräldrar kan vara den diagnostiska osäkerhet som ofta råder. Diagnostiken av barn och ungdomar skiljer sig från diagnostiken av vuxna och en säkrare diagnostik framträder ofta först senare i förloppet (Socialstyrelsen 2003). Här behövs en öppenhet från vårdens sida kring dessa svårigheter så att föräldrarna kan få förståelse för den diagnostiska processen. Det är viktigt att alla i familjen ges möjlighet att diskutera eventuella frågetecken och tveksamheter kring diagnostik som man har. Det är önskvärt att man erbjuder enskilt stöd till de familjemedlemmar som är i behov av detta. Ett relativt nytt fenomen som informanterna i studien berör är också tillgången till information via internet. Osorterat kan denna information upplevas som förvirrande och bidra till ökad oro för såväl föräldrar som ungdomar. Vårdpersonal kan här vara till hjälp genom att tillhandahålla bra och lättillgänglig information samt genom att besvara de frågor som uppstår.

Det tredje temat, *upplevelse av vårdens organisation*, visar att informanterna efterfrågar en större flexibilitet i vårdens organisation, framför allt vad gäller tillgänglighet och kontinuitet. Vad gäller tillgängligheten upplevde informanterna att det var lättare att få en första kontakt med BUP om ungdomarnas symtom var av akut karaktär, eller om de som föräldrar själva hade förmågan att ”bråka” sig till en kontakt. Det var svårare, och tog längre tid, att få kontakt om symtombilden var mer diffus och informanterna upplevde att det då hängde på deras egen förmåga att ge en rättvisande bild av svårigheterna. Även senare under pågående behandling är tillgänglighet ett tema som informanterna tar upp. De beskriver här ett pendlande behov av stöd från vårdgivaren. I inledningen av vårdkontakten var behovet av rådgivning och stöd vanligtvis större och man önskade snabbt och lätt kunna komma i kontakt vid behov. När situationen kändes mer hanterbar var det dock viktigast för familjerna att det fanns ett tydligt syfte med samtalen som erbjöds och att de ägde rum i rätt konstellationer. Vad gäller kontinuiteten i vårdkontakter var informanterna ofta förstående till att det kunde bli många personer inkopplade över en längre vårdperiod, men de upplevde det som ett hinder behöva upprepa samma information till olika personer. Åldersgränsen för överföring till vuxenpsykiatri vid arton upplevdes av samtliga informanter som ett hinder då den utgjorde ett brott i kontinuiteten som inte utgick från ungdomarnas behov.

Anhörigas behov av tillgänglighet och kontinuitet har framkommit på ett liknande sätt i flera tidigare studier (Corcoran et al., 2007; de Haan, et al., 2004; Jungbauer & Angermeyer, 2002; Magorrian, 2001; Rethink, 2003a; Tuck, et al., 1997; Wheeler, 1994). Att det kan ta tid att få en första tid på BUP om det inte handlar om ett akutbesök är välkänt inom organisationen. Antalet barn och ungdomar som söker sig till BUP har ökat med 5-10% per år under många års tid (bup.se, 2011) och det pågår ett aktivt arbete med att försöka begränsa väntetiderna på de olika mottagningarna. Då många av de tidigare studierna tittat på situationen för anhöriga till vuxna patienter är åldersgränsen för överföring till vuxenpsykiatri inget som specifikt berörts i dessa men som tydligt upplevts utgöra ett hinder för informanterna i föreliggande undersökning. Inte minst för de patienter som diagnostiseras med antingen bipolära eller psykotiska syndrom och som har behov av långvarig kontakt med en psykiatrisk mottagning finns det behov av att göra överföringen så smidig som möjlig. Det finns idag en del specialmottagningar

såväl för psykos- som bipolärgruppen som möjliggör en specialiserad vård inriktad på sjukdomstillstånden. På några håll i länet har man även startat mottagningar som riktar sig specifikt till ”unga vuxna”. Här finns dock stora skillnader beroende på var i Stockholms län man bor.

Det fjärde temat, *upplevelse av behandlingsinterventioner*, består egentligen av fem separata underrubriker som berör informanternas upplevelser av olika inslag i vården: diagnostiskt besked, stödjande samtal, psykopedagogiska interventioner, medicinering och inläggande vård. Det visade sig att informanterna kunde ha väldigt varierade upplevelser av de olika interventionerna. Störst variation återfanns i upplevelser av det diagnostiska beskedet och av inläggande vård. Ungdomarnas medicinering upplevdes ganska samstämmigt av informanterna som ett ”nödvändigt ont”. Informanterna var mer samstämmigt positiva till såväl stödjande samtal som psykopedagogiska interventioner.

Upplevelsen av att få ett diagnostiskt besked varierade i studien från upplevelser av lättnad till bestörtning. Detta är i linje med tidigare forskning som också beskriver väldigt varierade resultat. I en studie av Wade (2006) rapporteras närstående till barn med diagnosen bipolär sjukdom genomgående ha mottagit det diagnostiska beskedet med känslor av lättnad. I en studie av Eaks (1995) rapporterades anhöriga till vuxna patienter med psykiatriska svårigheter i stället ha reagerat med chock, misstro, sorg, ilska, frustration, förvirring och förtvivlan på det diagnostiska beskedet. I en studie av Wheeler (1994), där syftet specifikt var att undersöka hur närstående till patienter med schizofrenidiagnos upplevde det diagnostiska beskedet, beskrivs mottagandet av en diagnos ge upphov till en mängd olika känslor. Wheeler menar att graden av upplevd ovisshet (rörande diagnos, orsak, hospitalisering och framtiden) tydligt bidrar till hur svårt det blir för de anhöriga att ta emot beskedet; ju mer ovisshet desto större upplevelse av maktlöshet. Men en känsla av lättnad kunde också iaktas hos närstående som var beroende av hur lång period av symtombelastning som hade föregått beskedet; ju kortare tid de anhöriga hade varit medvetna om svårigheterna desto mindre upplevelse av lättnad. I föreliggande studie fanns ingen sådan tydlig koppling till tidsaspekten (även i fall där det varit ett mycket kort och akut insjuknande kunde upplevelsen framför allt vara lättnad) däremot återfanns en skillnad i upplevelse beroende på vilka ”förföreställningar” föräldrarna hade om diagnosen; ju mer negativa förföreställningar desto tyngre upplevdes beskedet.

Informanternas önskan om mer anhörigstöd i form av stödjande samtal är i linje med tidigare forskningsresultat (Eaks, 1995; Jonsson & Murray, 2007; Magliano et al., 1998; Magorrian, 2001; Rethink, 2003a; Sin et al., 2007; Tuck et al., 1997). Informanterna efterfrågade större anpassning till den unika familjens behov och önskade att även det utökade nätverket skulle kunna erbjudas möjlighet till stöd. Informanterna såg, liksom i tidigare studier, gärna möjlighet att delta i anhöriggrupper.

Samtliga informanter hade tagit del av psykopedagogiska interventioner i form av information och rådgivning under någon del av vårdperioden och samtliga tyckte att detta varit till stor hjälp. En vanlig kritik var dock att man hade önskat mer och att man hade velat ha det tidigare än vad som var fallet. Behovet av information till anhöriga är något som ofta lyfts fram som viktigt inom tidigare anhörigforskning (Eaks, 1995; Jungbauer & Angermeyer, 2002; Pejler, 2001; Sin et al., 2007; Tuck et al., 1997; Wade, 2006; Wheeler, 1994). Det fanns dock, även i föreliggande studie, beskrivningar av bristande information från vården och detta hade då upplevts som ett hinder.

Många informanter upplevde medicineringen som ett hinder initialt, oftast innan medicineringen påbörjats, då de kunde ha mycket farhågor kring biverkningar. När den positiva verkan av medicineringen upplevdes överväga eventuella biverkningar började medicinen i stället att ses främst som en hjälp, även om det var en hjälp man helst hade sluppit. Medicinering är inte något som tas upp i någon större utsträckning av tidigare anhörigstudier. En möjlig förklaring är att detta helt enkelt inte ses som någon stor ”anhörigfråga”. Förmodligen är medicineringen en större fråga för ungdomarna själva, vilket skulle stödjas av det faktum att informanterna beskriver hur de ofta får vara ”motorn” i medicineringen, en syssla som beskrivs som merbelastande för anhöriga även i tidigare studier (Chang & Horrocks, 2006; Milliken & Northcott, 2003; Reinares et al., 2006; Schene et al., 1998; Sin, et al., 2007).

De informanter som hade erfarenhet av ineliggande vård hade ofta mycket synpunkter och känslor kring denna vårdform. Känslorna varierade från starkt positiva till starkt negativa. Variationen var beroende av i vilken utsträckning informanterna upplevt att de inkluderats i vården och om insatserna skett i samråd med dem som föräldrar. De informanter som kände sig utestängda från vården eller som inte kände tilltro till de insatser som gjordes upplevde detta som en merbelastning och kunde känna både ilska och maktlöshet. Även tidigare studier har beskrivit liknande resultat för anhöriga till vuxna patienter som ofta har blandade känslor till den ineliggande vården som ses som ett nödvändigt ont; traumatisk men avlastande. Ofta är det även här bristen på information och samverkan som lyfts fram som negativ (Corcoran et al., 2007; Gerson et al., 2009; Jungbauer & Angermeyer, 2002; Pejler, 2001).

Syftet med denna studie var alltså att få ”ny och fördjupad” kunskap om föräldrars upplevelse av kontakten med barn- och ungdomspsykiatri. Avslutningsvis kan visserligen konstateras att mycket av det som berörs av informanterna i denna studie också är sådant som avhandlats i tidigare anhörigstudier; trots att dessa ofta undersökt anhöriga till vuxna patienter och att det oftast handlat om studier utanför Sverige. Då den specifika population av informanter som deltog i föreliggande studie (föräldrar till ungdomar diagnostiserade med bipolära eller psykotiska syndrom i Sverige) är en tidigare helt ostuderad grupp gör ju detta i sig att det uppstår ny kunskap. Vad beträffar ”fördjupningen” anser jag själv att jag haft förmånen att intervjua ytterst värtaliga informanter som vinnlagt sig om att på ett fördjupat sätt beskriva sina upplevelser av vårdkontakten och jag kan bara hoppas att jag lyckats göra materialet den rättvisa det förtjänar.

#### *Validitet och generaliserbarhet*

Kvale (1997) nämner två metoder för kontroll av intervjuanalysen: *användning av flera uttolkare* och *förklaring av tillvägagångssätt*. Jag har valt den senare kontrollmetoden; att så nogsamt som möjligt beskriva hur jag gått till väga vid analysen. Jag har i analysarbetet inte utgått från någon på förhand given teoretisk referensram utan detta arbete genomfördes enbart med hjälp av meningskategorisering där gemensamma teman i föräldrarnas berättelser eftersöktes.

Målsättningen med studien var explorativ och syftet var att försöka nå kunskap om faktorer som inte var givna på förhand. Jag har medvetet strävat efter att motverka att min förförståelse, i form av egna studier och arbetserfarenheter, skulle påverka studien

mer än nödvändigt. I intervjuförfarandet strävade jag efter att låta informanternas berättelser flöda så fritt som möjligt utan att störas av onödigt många följdfrågor. Jag valde också att vänta med genomgång av tidigare studier tills efter det att alla intervjuer var färdiga och analysen var klar för att inte styras av andras resultat och teorier vare sig i frågandet eller i uttolkningen av data. Informanterna erbjöds möjlighet att läsa igenom utskrifter av intervjuerna föregående analysarbetet för att möjliggöra komplettering, men inga önskemål om komplettering inkom.

Att jag själv arbetade på en av de enheter som informanterna hade, eller hade haft, kontakt med bör givetvis beaktas. En risk skulle kunna vara att man får en överrepresentation av informanter som är övervägande positiva till den aktuella enheten medan de som är mest kritiska, speciellt de som fortsatt står i en beroendeställning genom en pågående vårdkontakt, väljer att avstå deltagande. Det framkom dock ändå en hel del kritiska synpunkter från de deltagande informanterna kring sådant som de upplevt som hindrande. Även om denna kritik ofta kunde vara riktad mot andra mottagningar eller enheter inom organisationen så är den information kritiken tillhandahåller relevant för all barn- och ungdomspsykiatrisk verksamhet och måste således beaktas även av vår egen enhet.

Av de 17 familjer som motsvarade inklusionskriterierna och tillfrågades om deltagande i studien var det endast 8 som tackade ja. Ingen bortfallsanalys gjordes, dels på grund av att antalet informanter bedömdes tillräckligt för studiens syfte och omfattning och dels på grund av att det inte fanns någon misstanke om systematiskt bortfall. Det kan således endast konstateras att det är okänt om någon systematik i bortfallet förelåg och i efterhand kan det nog kännas lite beklagligt att ingen sådan analys genomfördes. Min egen bedömning är dock att de deltagande informanterna ändå kan ses som representativa för den totala föräldragruppen. Möjligen tillhörde informanterna, i högre utsträckning än genomsnittet, den kategori föräldrar som gärna är frikostiga med att framföra sina åsikter (vare sig det gäller att utdela ris eller ros). Detta får dock anses vara ett förväntat utfall när det handlar om självvalt deltagande i en intervjuundersökning. Efter studiens genomförande har jag gjort det till rutin att ha en muntlig utvärdering vid det avslutande samtalet med såväl föräldrar som ungdomar och har inte funnit något som skulle motsäga studiens resultat.

En annan sak som bör benämnas är den sneda könsfördelningen bland informanterna där sju av de åtta informanterna utgjordes av mammor. Då endast en pappa deltog i studien är det förstås inte meningsfullt att spekulera i eventuella könsspecifika skillnader i upplevelsen av vården. Även om inte fördelningen mellan mammor och pappor i studien på ett rättvisande sätt kan sägas spegla den kliniska verkligheten - många pappor är väl så engagerade och aktivt deltagande i vården och omsorgen om sina ungdomar som mammorna - så ger det ändå en fingervisning om det faktum att det fortfarande ändå är så att mammor generellt sett har ett mer aktivt deltagande i behandlingen än papporna. Föreliggande studie har således huvudsakligen undersökt mammors upplevelse av vad som är till hjälp respektive hinder i kontakten med barn- och ungdomspsykiatrin. Om denna upplevelse skulle skilja sig på något signifikant sätt från pappornas i en undersökning med större antal deltagare skulle vara intressant att undersöka i en framtida studie.

Min egen bedömning, baserad på klinisk erfarenhet, är att resultatet i föreliggande undersökning kan anses ge en rättvisande bild av vad föräldrar som är i kontakt med

barn- och ungdomspsykiatri i Stockholm upplever vara till hjälp respektive hinder. Att tidigare studier av anhörigas upplevelser i hög utsträckning uppvisar överensstämmande resultat talar också för att det finns en god generaliserbarhet.

### *Implikationer för klinisk verksamhet*

Resultaten från denna studie påvisar ett behov av att man fortsätter att arbeta med att förbättra hur föräldrar tas emot, bemöts och involveras i vården av sina barn och ungdomar inom barn- och ungdomspsykiatri. Många tidigare studier har framför allt lyft fram vad som fungerat mindre bra i kontakten med vården. Resultatet av denna studie visar dock att det även finns ganska många saker som faktiskt fungerar bra och som också är värda att lyfta fram. En hel del av nedanstående synpunkter tillämpas redan på sina håll och mycket är i linje med de rekommendationer och riktlinjer som presenterats av såväl Socialstyrelsen som BUP-divisionen i Stockholms län de senaste åren. Det finns dock fortsatt stora geografiska skillnader inom länet och det är fortsatt en bit kvar innan devisen ”lika vård på lika villkor” är uppfylld.

Även om det kanske idag är mindre vanligt att föräldrar anklagas av vårdpersonal för att vara upphov till psykisk sjukdom är det nog fortfarande, som Rethink (2003b) påpekar, allt för vanligt att de finner sig exkluderade från återhämtningsprocessen vid allvarlig psykisk sjukdom, eller att de upplever att det betraktas som att de ”lägger sig i” eller är besvärliga när de ställer frågor om den erbjudna vården eller, vanligare, frånvaron av vård. Det är viktigt att komma ihåg att begreppet merbelastning inte bara syftar på de närståendes erfarenheter av att leva tillsammans med en person med psykisk sjukdom, utan att det även, som också Östman (2005b) påpekar, avser den anhöriges samverkan med det psykiatriska vårdssystemet och andra samhällsinstanser. De familjer som söker sig till BUP gör det i ett läge när de inte längre känner att de har möjligheten att hantera sin situation på egen hand. Det är då av yttersta vikt att man inte lägger sten på bördan genom att på något sätt försvåra situationen för föräldrarna. Föräldrar och andra anhöriga är en av de mest kostnadseffektiva resurser barn- och ungdomspsykiatri har att tillgå i arbetet med att erbjuda vård och omsorg till barn och ungdomar med psykisk ohälsa. Föräldrar avlastar i stor utsträckning vården genom att tillhandahålla sådan vård och omsorg och det är då också psykiatriens skyldighet att försöka tillhandahålla de bästa möjliga förutsättningarna för detta arbete.

Nedan har jag lyft fram sådana faktorer som jag har bedömt mest angelägna utifrån informanternas berättelser och sammanställt några förslag på hur den barn- och ungdomspsykiatriska vården bör utformas ”om föräldrarna själva får välja”:

### *Tillgänglighet:*

Det är så klart angeläget för föräldrar att tidigt komma i kontakt med barn- och ungdomspsykiatri för att få en snabb bedömning när de upplever att deras barn eller ungdomar visar tecken på psykisk ohälsa. Studien påvisar att föräldrarna upplever en stark maktlöshet i den initiala fasen när de är osäkra på vad symtomen beror på och inte känner att de själva har resurser för att hantera situationen. Många av föräldrarna i studien som får beskedet att de måste vänta eller som sätts i kö beskriver en upplevelse av att vården ”gör sig otillgänglig” vilket spår på frustrationen. Många föräldrar har dålig kunskap om den barn- och ungdomspsykiatriska organisationen och tycker att det är svårt att veta vart man ska vända sig. Föräldrarna önskar bli tagna på allvar i sin oro när de tar kontakt med vården. De efterlyser bättre information om sökvägar och vart man vänder sig för olika tillstånd. De



efterfrågar praktiska råd om hur de på bästa sätt ska hantera situationen till dess att kontakt och eventuell behandling kan påbörjas.

#### *Bemötande:*

Föräldrar som kommer i kontakt med BUP befinner sig i en krissituation där tillvaron har förändrats och de känner en ovisshet inför framtiden. Det framkommer i studien att föräldrarna ofta kan känna rädsla för att bli missförstådda eller misstänkliggjorda i kontakten med psykiatrin. Speciellt i början av en kontakt, när såväl personal som miljö känns främmande för föräldrarna, är denna oro lättväckt. Föräldrarna behöver känna att de blir lyssnade till, tagna på allvar och att de blir förstådda. Tryggheten ökar för föräldrarna om de känner att det finns tidsutrymme och de möts av lugn och vänlighet. Det är viktigt att föräldrarna får information om sammanhanget så att de förstår vilka det är de möter och vad de kan erbjudas i form av insatser. Även om det är ungdomens svårigheter som står i fokus vid kontakten är det viktigt att uppmärksamma föräldrarnas egen situation så att dessa kan få tillgång till de resurser de behöver för att kunna fungera stödjande för ungdomen på bästa sätt.

#### *Akut- och inneliggande vård:*

Dessa insatser aktualiseras per definition i ett läge när föräldrarna är extremt merbelastade och där situationen blivit ohållbar hemma. Den inneliggande vården upplevs som en "livräddning" av många föräldrar då den erbjuder möjlighet till direkt, fysisk avlastning. Samtidigt är det viktigt att komma ihåg att föräldrarna i denna situation ofta också är extremt belastade av, ofta långvarig, oro och stress och känslor av maktlöshet. Att i ett utsatt läge överlämna ansvaret för vård och omsorg av sitt barn till andra kräver en mycket hög nivå av tillit och tilltro till vårdpersonalen. Vad som sades ovan om "bemötande" måste därför här betonas i ännu högre utsträckning. Här framkommer i studien behov av en extra hög medvetenhet om föräldraperspektivet. Föräldrarna uttrycker starka behov av utrymme för samtal och diskussion med vårdpersonalen. Man önskar fortlöpande information om den pågående vården. Det är uppskattat när vårdpersonalen uppmärksammar föräldrarnas egen situation och de tillfrågas gärna om behovet av eget stöd.

#### *Flexibilitet i behandlingsutbudet:*

En sak som blir tydlig i resultatet från studien är att det förmodligen aldrig kommer bli möjligt att utforma *den* enskilda barn- och ungdomspsykiatriska vården som fungerar perfekt för alla familjer. Familjerna har väldigt olika behov och förutsättningar. Det framstår i stället som viktigt att lägga mycket kraft och energi på utredning och inventering av de individuella behoven. Slentrianmässiga besök bör undvikas utan det bör finnas ett syfte som är tydligt för alla medverkande kring varför man ses. För vissa föräldrar är det viktigt att även andra signifikanta personer erbjuds att delta i vården. Föräldrarna önskar helst att de professionella vårdgivarna står för arbetet med att sortera i problemen och att tillskapa de resurser som är relevanta utifrån detta. Helst ser föräldrarna att antalet vårdkontakter är begränsat och att nya kontakter annars är välinformerade om familjens situation då det upplevs som belastande att behöva börja om från början och upprepa sin historia gång på gång.

#### *Överföring till vuxenpsykiatri:*

Föräldrarna är samstämmiga i sin kritik mot dagens artonsårsgräns som upplevs som rigid och anpassad efter vårdens behov snarare än familjernas. Det är känt sedan tidigare att denna gräns kan upplevas som ett stort hinder och man har bland annat på olika håll i länet startat "unga-vuxna" projekt som syftar till att mildra svårigheterna. Det finns dock fortsatt stora geografiska olikheter och ingen färdig lösning på problemet finns idag. Föräldrarna efterlyser mer samverkan mellan vårdgivarna i överföringen, gärna med en period av delat ansvar och

deltagande från båda håll. Man efterlyser också en mer flexibel gräns för överföringen så att denna kan äga rum i ett lugnt skede av ungdomens mående. Inte minst för de ungdomar som är i behov av inläggande vård kan detta upplevas som ett stort problem i dagsläget. Föräldrarnas önskemål ligger också i linje med Socialstyrelsens (2003) rekommendationer om en hög kontinuitet, som man menar är ”särskilt viktig i den känsliga insjuknandefasen och i den första återhämtningsfasen”.

## Referenser

- Askey, R., Gamble, C., & Gray, R. (2007). Family work in first-onset psychosis: a literature review. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 14, 356–365.
- Barrowclough, C., & Parle, M. (1997). Appraisal, psychological adjustment and expressed emotion in relatives of patients suffering from schizophrenia. *The British Journal of Psychiatry*, 171: 26-30
- Beckman, I., & Svedberg Lilja, U. (2007). *Närstående upplevelser av nära relation med en person som lever med schizofreni – en litteraturstudie*. Examensarbete Omvårdnad C, Luleås tekniska universitet: Institutionen för hälsovetenskap, avd. för omvårdnad.
- Berglund, N., Vahlne, J. O., & Edman, A. (2003). Family intervention in schizophrenia - impact on family burden and attitude. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 38, 116-121.
- Brown, G. W., Birley, J. L. T., & Wing, J. K. (1972). Influence of family life on the course of schizophrenic disorders: a replication. *The British Journal of Psychiatry*, 121, 241-258.
- Brown, G. W., Carstairs, G. M., & Topping, G. (1958). Post-hospital adjustment of chronic mental patients. *Lancet*, 2, 685–688.
- Brown, G. W., Monck, E. M., Carstairs, G. M., & Wing, J. K. (1962). Influence of family life on the course of schizophrenic illness. *British Journal of Preventive and Social Medicine*, 16, 55-68.
- Budd, R., Oles, G., & Hughes, I. (1998). The relationship between coping style and burden in the carers of relatives with schizophrenia. *Acta Psychiatr Scand*, 98, 304–309.
- BUP i siffror* (2010). Besökt 4 januari 2011 på [www.bup.se/sv/Fakta-om-BUP/BUP-i-siffror/](http://www.bup.se/sv/Fakta-om-BUP/BUP-i-siffror/)
- BUP, Stockholms Läns Landsting (2010). *Riktlinjer till stöd för bedömning och behandling*. Stockholms läns landsting: Barn- och ungdomspsykiatri.
- Chadda, R. K., Singh, T. B., & Ganguly, K. K. (2007). Caregiver burden and coping. A prospective study of relationship between burden and coping in caregivers of patients with schizophrenia and bipolar affective disorder. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 42, 923–930.
- Chang K. H., & Horrocks, S. (2006). Lived experiences of family caregivers of mentally ill relatives. *Journal of Advanced Nursing*, 53, 435–443
- Corcoran, C., Gerson, R., Sills-Shahar, R., Nickou, C., Mc Glashan, T., Malaspina, D., *et al.* (2007). Trajectory to a first episode of psychosis: a qualitative research study with families. *Early Intervention in Psychiatry*, 1, 308–315.
- de Haan, L., Welborn, K., Krikke, M., & Linszen, D. H. (2004). Opinions of mothers on the first psychotic episode and the start of treatment of their child. *European Psychiatry*, 19, 226–229.
- Denhov, A. (2002). *Finns kvar och ställer upp. Hur anhöriga kan bidra till återhämtning från allvarlig psykisk störning, ur de återhämtades och de anhörigas perspektiv*. Projektredovisning: Anhörig 300. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Eaks, G. G. (1995). Chronic sorrow: The lived experience of parents of chronically mentally ill individuals. *Archives of Psychiatric Nursing*, 9, 77-84.
- Fadden, G., Bebbington, P., & Kuipers, L. (1987). The impact of functional psychiatric illness on the patients family. *Br J Psychiatry*, 150, 285–292.

- Gerson, R., Davidson, L., Booty, A., Mc Glashan, T., Malespina, D., Pincus, H. A., *et al.* (2009). Families' Experience With Seeking Treatment for Recent-Onset Psychosis. *Psychiatric Services*, *60*, 812-816
- Gutiérrez-Maldonado, J., Caqueo-Úrizar, A., & Kavanagh, D. J. (2005). Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, *40*, 899-904.
- Hoenig, J., & Hamilton, M. W. (1966). The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *International Journal of Social Psychiatry*, *12*, 165-176.
- Hogarty, G. E., Anderson, C. M., Reiss, D. J., Kornblith, A. J., Greenwald, D. P., Javna, C. D., *et al.* (1991). Family Psychoeducation, Social Skills Training, and Maintenance Chemotherapy in the Aftercare Treatment of Schizophrenia; II. Two-year effects of a controlled study on relapse and adjustment. *Arch Gen Psychiatry*, *48*, 340-347.
- Jonsson, J., & Murray, K. (2007). *Samtal med anhöriga till psykiskt sjuka – Erfarenheter från Upplysningen*. Göteborg: FoU i Väst.
- Jungbauer, J., & Angermeyer, M. C. (2002). Living with a schizophrenic patient: a comparative study of burden as it affects parents and spouses. *Psychiatry*, *65*, 110-123.
- Koukia, E., & Madianos, M. G. (2005). Is psychosocial rehabilitation of schizophrenic patients preventing family burden? A comparative study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, *12*, 415-422.
- Kuipers, E., Leff, J., & Lam, D. (2002). *Family Work for Schizophrenia*, 2nd edn. London: The Royal College of Psychiatrists.
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur
- Leavey, G., Gulamhussein, S., Papadopoulos, C., Johnson-Sabine, E., Blizard, B., & King, M. (2004). A randomized controlled trial of a brief intervention for families of patients with a first episode of psychosis. *Psychological Medicine*, *34*, 423-431.
- Lefley, H. P. (1987). Impact of mental illness in families of mental health professionals. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, *10*, 613-619.
- Lindström, E. (1999). Ensam är inte stark inom öppenvårdspsykiatri! Multidisciplinära team når bättre resultat än andra behandlingsformer. *Läkartidningen*, *26*, 3140-3141.
- Magliano, L., Fadden, G., Madianos, M., Caldas de Almeida, J. M., Held, T., Guarneri, M., *et al.* (1998). Burden on the families of patients with schizophrenia: results of the BIOMED-I study. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, *33*, 405-412.
- Magliano, L., Fiorillo, A., Malangone, C., De Rosa, C., & Maj, M. (2006). Patient functioning and family burden in a controlled, real-world trial of family psychoeducation for schizophrenia. *Psychiatr Serv*, *57*, 1784-1791.
- Magorrian, R. N. (2001). Responding to the needs of carers of people with schizophrenia. *Professional Nurse*, *17*, 225-229.
- Milliken, P. J., & Northcott, H. C. (2003). Redefining Parental Identity: Caregiving and Schizophrenia. *Qual Health Res*, *13*, 100-113.
- Nyquist, R. (2004). *Möte med "experter" – ett klientperspektiv. Föräldrar till barn med psykiska svårigheter ger sin bild av vad som varit till hjälp i kontakten med Barn- och ungdomspsykiatri i Stockholms läns landsting (BUP)*. C-uppsats vid Socionomlinjen. Stockholm: Institutionen för socialt arbete, Socialhögskolan.

Ogilvie, A. D., Morant, N., & Goodwin, G. M. (2005). The burden on informal caregivers of people with bipolar disorder. *Bipolar Disorders*, 7, 25–32.

Pejlert, A. (2001). Being a parent of an adult son or daughter with severe mental illness receiving professional care: parents' narratives. *Health and Social Care in the Community*, 9, 194–204.

Perlick, D. A., Rosenheck, R. A., Miklowitz, D. J., Chessick, C., Wolff, N., Kaczynski, R., *et al.* (2007). Prevalence and correlates of burden among caregivers of patients with bipolar disorder enrolled in the Systematic Treatment Enhancement Program for Bipolar Disorder. *Bipolar Disorders*, 9, 262–273.

Pharoah, F. M., Mari, J. J., & Streiner, D. (2002). Family intervention for schizophrenia (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library, Issue 1*. Oxford: Update Software.

Reinares, M., Vieta, E., Colom, F., Martínez-Arán, A., Torrent, C., Comes, M., *et al.* (2006). What really matters to bipolar patients' caregivers: Sources of family burden. *Journal of Affective Disorders*, 94, 157–163

Rethink (2003a). *Under Pressure – the Impact of Caring on People Supporting Family Members of Friends with Mental Health Problems*. Available at: <http://www.rethink.org>.

Rethink (2003b). *Who Cares? Report – The experiences of mental health carers accessing services and information*. Available at: <http://www.rethink.org>.

Schene, A., van Wijngaarden, B., & Koeter, M. (1998) Family caregiving in schizophrenia: domains of distress. *Schizophr Bull*, 24, 609–618.

Sin, J., Moone, N., & Newell, J. (2007). Developing services for the carers of young adults with early-onset psychosis – listening to their experiences and needs. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 14, 282–290.

Socialstyrelsen (2003). *Vård och stöd till patienter med schizofreni. En kunskapsöversikt*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2010). *Nationella riktlinjer för psykosociala insatser vid schizofreni eller schizofreniliknande tillstånd – stöd för styrning och ledning*. Preliminär version. Stockholm: Socialstyrelsen.

Spaniol, LR., Zipple, A. M., & Lockwood, D. (1992). The role of the family in psychiatric rehabilitation. *The Schizophrenia Bulletin*, 3, 341-348.

Stockholms läns landsting (2007). *Regionalt vårdprogram – Depression och bipolär sjukdom*. Stockholm: Kontorsservice

Stockholms läns landsting (2008). *Regionalt vårdprogram – Schizofreni och andra psykosjukdomar*. Stockholm: Kontorsservice

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, 118–125.

Van der Voort, T. Y. G., Goossens, P. J. J., & Van der Bijl, J. J. (2007). Burden, coping and needs for support of caregivers for patients with a bipolar disorder: a systematic review. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 14, 679–687.

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

Ward-Griffin, C., Schofield, R., Vos, S., & Coatsworth-Puspoky, R. (2005). Canadian families caring for members with mental illness: a vicious cycle. *Journal of family nursing*, 11, 140-161.

Wheeler, C. (1994). The diagnosis of schizophrenia and its impact on the primary caregiver. *Nursing Praxis in New Zealand*, 3, 15-23.

Zubin, J., & Spring, B. J. (1977) Vulnerability: a new view of schizophrenia. *Journal of Abnormal Psychology*, 86, 103-116

Östman, M. (2004). Family burden and participation in care: differences between relatives of patients admitted to psychiatric care for the first time and relatives of re-admitted patients. *Journal of Psychiatric and Mental Nursing*, 11, 608-613.

Östman, M. (2005a). Behandlingsmodeller där familjen integreras. Ur *Att leva med psykiska funktionshinder - livssituation och effektiva vård- och stödinsatser* av David Brunt och Lars Hansson. Lund: Studentlitteratur.

Östman, M. (2005b). Familjens situation. Ur *Att leva med psykiska funktionshinder - livssituation och effektiva vård- och stödinsatser* av David Brunt och Lars Hansson. Lund: Studentlitteratur.

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