

Att växa upp som barn till förälder med psykisk ohälsa. En kvalitativ intervjustudie som beskriver tillgången till information, råd och stöd under uppväxten

**Skriftligt individuellt arbete inom ST Allmänmedicin, SOSFS:2008:17
2019**

Ella Hallberg ST-läkare allmänmedicin, Gnesta Vårdcentral

Handledare Maria Liljeroos, PrimUs, (Primärvårdens utvecklingsenhet i Sörmland), Region Sörmland.

Innehållsförteckning:

Sammanfattning	sid 3
Bakgrund.....	sid 4
Metod.....	sid 5
Resultat.....	sid 6
Diskussion.....	sid 15
Referenser.....	sid 19
Bilaga 1	sid 21
Bilaga 2	sid 22
Bilaga 3	sid 23

Sammanfattning:

Bakgrund:

Att finna en lämplig metod för att tillgodose behoven av information, råd och stöd till barn som anhöriga till förälder med psykisk ohälsa är en viktig preventiv åtgärd som kan förebygga mycket lidande och sjukdom. Dessa barn har ökad risk att själva drabbas av psykisk ohälsa och missbruk. De riskerar även ett lidande i form av omvända föräldraroller, bristande psykisk och fysisk omvårdnad samt utanförskap. Dessa barn får i varierande grad sina behov av information, råd och stöd tillgodosedda. De upplever ofta att de undanhålls information om föräldrars diagnos, behandling och prognos samt att de inte har tillräckliga verktyg att hantera sitt dagliga liv i denna situation. En lag som ger hälso- och sjukvården ansvar att se till dessa barns behov av information, råd och stöd inrättades 2011. Implementering och utvärdering av denna lag är dock bristfälligt. Bristfällig är även kunskapen om hur barn i denna situation själva önskar få sitt behov av information råd och stöd tillgodosett.

Metod:

För att undersöka i vilken utsträckning barn till förälder med psykisk ohälsa förälder fått sina behov av information, råd och stöd tillgodosedda, och hur de själva önskat få dessa behov tillgodosedda utfördes tre semistrukturerade intervjuer med vuxna som vuxit upp med en eller två föräldrar med psykisk ohälsa. Studien var ett skriftligt individuellt arbete inom ST-utbildningen i allmänmedicin, region Sörmland. Materialet analyserades med kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman.

Resultat:

Ur analysen framträdde fem kategorier som bildade två övergripande teman. **Den anonyma vården och socialtjänsten** som innefattar; Utebliven kontakt med vården och bristande stöd från socialtjänsten. **De viktiga samtalen** som berör; bristande kommunikation och stöd från skola och socialt nätverk, bristande information angående förälderns/föräldrarnas sjukdomstillstånd från föräldrar och närstående, samt kategorin; erhållet stöd och samtal. Det framgick att skolan ansågs vara en viktig och mer personlig arena för samtal om den aktuella situationen. Studien visar att barn till förälder med psykisk ohälsa önskar sig information, råd och stöd men att de önskar att källan till detta ska vara mer personlig som tex vårdpersonal de träffat mer än en gång, känd skolpersonal eller personal inom socialtjänsten.

Slutsats:

Resultatet bekräftar att det finns ett icke tillgodosett behov av information, råd och stöd hos barn till anhöriga till psykisk sjuk förälder. Lagen slår fast att stödet skall implementeras som en naturlig del i svensk sjukvård. Förslagsvis kan vi blicka ut över på våra grannländer i Europa och dra lärdom av de metoder som där prövats, studerats och utvärderats för att utforma en svensk metod med bättre genomslag inom både hälso- och sjukvården och skolans verksamheter.

Bakgrund:

Att växa upp i en familj där en eller båda föräldrar har en psykisk ohälsa är en känd riskfaktor för att drabbas av lidande och sjukdom. Att som ung vuxen ha vårdats inom psykiatrisk specialistvård är 2-3 gånger så vanligt för de som haft en förälder som vårdats inneliggande för psykisk sjukdom än för de som vuxit upp med en frisk förälder (1).

Av de barn som föddes mellan 1985-87 i Sverige var 5,7% barn till en förälder med psykisk ohälsa som någon gång vårdats inneliggande p.g.a. detta. Sedan 2013-2018 föds det ca 115000 barn i Sverige. Det innebär att ca 6500 barn/ år föds in i en familj där en förälder lider av psykisk ohälsa som kommer kräva inneliggande vård. På 5 år blir det ca 32700 barn. I en enkätstudie gällande levnadsförhållanden mellan 2008-11 visade det sig att 18% av föräldrarna led av ångest, depression eller oro (2). Den genomsnittliga förbrukningen av psykofarmaka var under 2006-08 5% hos pappor och 10% hos mammor (3).

Förutom ökad risk att själv drabbas av psykisk sjukdom, innebär uppväxten med en psykisk sjuk förälder risk för ökat ansvarstagande hos barnet, avsaknad av föräldrastöd i vardagen, ökad rädsla och otrygghet samt stigmatisering från omgivningen (4-7).

2010 började en ny paragraf gälla i hälsosjukvårdslagen (HSL). I 2g§HSL lag (2009:979), fastslås att barn och ungdomar som är anhöriga till föräldrar med långvarig somatisk eller [psykisk sjukdom](#), föräldrar med missbruk eller vid hastig förlust av en förälder har rätt till information råd och stöd (8). Samma år införde även Norge och Finland en liknande lag. I det norska lagförslaget följde en detaljerad handlingsplan för hur hälso- och sjukvården skulle genomföra lagändringen. Där uppmanades sjukvårdspersonal att; registrera barn som anhöriga i föräldrarnas journal, föra samtal med föräldern angående barnets behov av råd och stöd, stötta och motivera till uppföljning i form av familjesamtal om föräldrarnas och barnets situation (9).

I Sverige uppmanades landstingen att själva frigöra tid och pengar för att upprätta en lokal handlingsplan gällande information, råd och stöd och se till att den genomförs (10). Socialstyrelsen tog i samband med detta fram ett stödjande material för att belysa de olika samhällsaktörernas roll i att ge dessa barn information, råd och stöd.

I materialet förtydligar Socialstyrelsen att med information menas; klargörande av föräldrarnas sjukdom samt information om vanliga reaktioner hos omgivningen. Med råd menas; råd och motivation om hur man kan tala om situationen i familjen, men även stöttning av familjen med hur vissa förhållningssätt kan underlätta för barn som anhöriga. Med stöd menas; praktiskt stöd som i viss mån kan ges inom vårdande enhet. Vid praktiska behov utöver detta, ska hjälp och motivation ges till föräldern för att denne själv ska söka rätt hjälp. En orosanmälan skall enligt rutin göras om barnet befaras fara illa (11).

Att hälso- och sjukvården har ett stort ansvar gentemot barn som anhöriga är således fastslaget. Gällande övriga samhällsaktörer kan man i socialtjänstlagen (SOL) 5 kap 10§ läsa att hälso- och sjukvården har ett lagstiftat ansvar men att socialtjänsten, genom sitt uppdrag att ge alla barn en trygg uppväxt, besitter en viktig roll i att upptäcka och stödja barn som anhöriga när föräldern har svårigheter att axla föräldrarollen.

Även förskolan och skolan har omnämnts som viktiga för dessa barn i och med de skyddsfaktorer som goda skolresultat och goda kamratrelationer utgör (11).

Barn har under uppväxten många kontaktytor där hälso- och sjukvården är en av dem. Barn vill ha information, råd och stöd (4,5). Frågan om hur var och när behöver dock ytterligare belysas.

Syfte:

Syftet med studien var att undersöka i vilken utsträckning barn till förälder med psykisk ohälsa fått sitt behov av information, råd och stöd tillgodosett under uppväxten, samt att undersöka vilken typ av information, råd och stöd de önskade sig.

Metod

För att uppnå syftet med att få djupare förståelse om hur barn till förälder med psykisk ohälsa kan ha fått information, råd och stöd under föräldrarnas sjukdomsperiod användes kvalitativ forskningsdesign (12,13). Denna design ansågs passande för att utforska, beskriva och förstå de medverkandes situation. Datainsamlingen skedde i form av semistrukturerade, individuella intervjuer.

Intervjupersoner:

Tre vuxna mellan 19 - 40 år, barn till föräldrar med psykisk ohälsa, rekryterades. Två av dessa tillfrågades av ST-kollegor till intervjuaren och en rekryterades via privata kontakter. Ingen hade personlig kännedom om intervjuaren. Samtliga hade erfarenhet av att vara barn till en eller två föräldrar med psykisk ohälsa. En av intervjupersonerna var mestadels boende ensam med den sjuka föräldern i och med att föräldrarna levde skilda, två växte upp med båda föräldrar, varav den ena har haft erfarenhet av psykisk ohälsa hos båda föräldrarna. Inkluderande diagnoser hos föräldrarna var depression, ångesttillstånd, utmattningssyndrom, psykossjukdom och missbruk.

Samtliga medverkande emottog ett mejl med information om studiens syfte och upplägg samt om sekretessförfarandet, se bilaga 1. Information upprepades vid intervjutillfället och skriftligt medgivande inhämtades, se bilaga 2. Intervjupersonerna fick själva välja var intervjun skulle ta plats vilket medförde att en intervju gjordes i samtalsrum på biblioteket och övriga i intervjupersonernas hemmiljö. En av dessa kompletterades via Skype p.g.a. delvis förlorat material.

Datainsamling

Intervjuerna utfördes mellan december 2017 och oktober 2018 och var utformade som ett samtal som började med samma öppningsfråga. Som stöd hade intervjuaren en intervjumall (bilaga 3) med ämnesområden i form av öppna frågor som vid behov användes för att föra samtalet framåt.

Med hjälp av dessa öppna frågor, följsamhet och fördjupande frågor fick intervjupersonerna fritt berätta om sina erfarenheter, relationer och möten under föräldrarnas sjukdomsperiod.

Intervjuerna spelades in via mobil diktafon och transkriberades därefter av intervjuaren.

Analysmetod

Texten analyserades med kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (13). Det inspelade materialet lyssnades igenom ett flertal gånger därefter lästes det upprepade gånger i transkriberad form. Ur textmaterialet klipptes samtliga citat isär och sorterades i mappar utefter domäner. Domänerna utgjordes av frågorna i intervjumallen. Ett par domäner fick läggas till som inte kunde sorteras under befintliga frågor i mallen. Därefter sorterades materialet om i subkategorier som i sin tur delades in i fem kategorier. Ur dessa framträdde två övergripande teman, den högsta abstraktionsgraden inom kvalitativ forskningsanalys. Analysen gjordes i samråd mellan författare och handledare och både kategorier och teman har diskuterats ingående under arbetets gång.

Etiska överväganden:

Innan studien påbörjades inhämtades etiskt godkännande av etikprövningsnämnden i Stockholm, diarienummer: 2017/2084-31. Godkännande inhämtades även av verksamhetschef på Gnesta vårdcentral.

Medvetenheten om risken för att intervjupersonen skulle bli känslomässigt berörd på ett negativt sätt var ständigt närvarande under intervjun. Därför var det extra viktigt att informationsmailet liksom den muntliga informationen innehöll budskapet att intervjupersonen närsomhelst kunde avbryta intervjun och även efteråt dra tillbaka sin medverkan. Intervjuaren hade flerårig erfarenhet att bemöta människor i ångest och kris och intervjupersonerna informerades om möjligheten till kuratorskontakt vid behov. Att intervjupersonerna deltog av egen fri vilja och valde plats för intervjun var faktorer som ansågs öka trygghetsfaktorn.

Resultat:

Beskrivning av intervjupersoner och deras livssituation

Samtliga intervjupersoner hade erfarenhet av att vara barn till en eller två föräldrar med psykisk ohälsa. En var under sjukdomsperioden boende hos den sjuka föräldern då föräldrarna levte skilda, två växte upp med båda föräldrarna, varav den ene har erfarenhet utav psykisk ohälsa hos båda föräldrarna.

Aktuella diagnoser hos föräldrarna under intervjupersonernas uppväxt var kronisk depression, recidiverande depression, panikångestsyndrom, agorafobi och alkoholmissbruk. Diagnoserna förekom enskilt eller flera i kombination.

Samtliga föräldrar hade vid flera tillfällen haft kontakt med vården. Fortsättningsvis kommer intervjupersonerna kallas Intervjuperson 1 (I1), Intervjuperson 2 (I2) och Intervjuperson 3 (I3).

Intervjuperson 1 växte upp i en svensk småstad. Mamman arbetade som barnmorska och renoverade lägenheter på fritiden för att tjäna lite extra. Hon led av återkommande djupa depressionsepisoder, som vid tre tillfällen under I1:s uppväxt krävt inläggning på sjukhus. Mor och dotter bodde mestadels i lägenhet och mormor bodde i lägenheten under. I1 beskriver att hon uppfattade sin mor som trygg men fåordig. Ibland på helgerna bodde I1 hos sin pappa. Pappan hjälpte till med olika praktiska behov som skjuts till fritidsaktiviteter. I1 hade även stöd av sina syskon som bodde i samma stad. Syskonen var äldre än I1 och ställde i olika grad upp med middag och socialt umgänge. I1 hade flera vänner som var insatta i hennes situation. Hon har hela livet ridit och ägde även en egen häst. Hon hade goda relationer med stallkompisarna och spenderade det mesta av sin lediga tid i stallet. Moderns sjukdomstillstånd upplevdes inte som störande när det gällde kamratnätverk eller fritidsintressen.

I 1 beskriver att hon sov ensam i lägenheten när modern var inlagd på sjukhus, men att hon kände sig trygg då mormor bodde i lägenheten under. Hon tillägger att det nog egentligen hade varit skönt med sällskap, men att hon valde att bo kvar för att underlätta resorna mellan skolan, hemmet och stallet dit hon kunde ta sig med buss. Hon beskriver att hon upplevde det jobbigt att be om hjälp med skjuts och hämtning och därför tyckte att det skönare att klara sig själv.

I1 berättar att modern skötte hushållsarbetet under sina friskare perioder. Vid försämring kunde matlagningen glömmas bort och I1 fick då påminna sin mamma om detta. Vid inläggningstillfällena bodde I1 kvar i lägenheten med stöd av mormor, som skötte matlagning, tvätt, städning och inköp. En äldre syster utgjorde ett gott stöd till I1 och hjälpte praktiskt till med skolbyte när I1 ej trivdes i skolan.

Intervjuperson 2 växte upp på svenska landsbygden med båda föräldrarna och två syskon. Föräldrarna hade en gård med stall och egna hästar men även s.k. inackorderingar. I2s mor hade en progredierande depression och ångestsjukdom. Vid flertal tillfällen lades hon in akut bl.a. p.g.a. överdos av förskrivna läkemedel. I2 hade många barn omkring sig att leka och rida tillsammans med. Ett par av de kvinnor, G och U, som hade sina hästar i stallet blev vänner till familjen och hjälpte även till att sköta stallet när modern ej orkade p.g.a. sin sjukdom. U brukade bjuda med I2 till sitt sommarställe på loven. I2 upplevde inte att familjen var isolerad i och med moderns sjukdomstillstånd. Matlagning under moderns sjukdomstillfällen sköttes i viss mån av pappan men då han ofta jobbade lagades maten i bland av I2s äldre bror eller av G och U, som i perioder även hjälpte till med skjuts till aktiviteter. I2 beskriver sig själv som mycket duktig i skolan, även om hon hade hoppats att lärarna skulle uppmärksamma hennes situation så märktes det inte utåt. I2 upplevde viss otrygghet när hon var borta från familjen eftersom hon då inte visste vad som pågick hemma. När mamman hade sina bättre perioder utgjorde hon en stor trygghet för I2.

Intervjuperson 3 växte mestadels upp i ett radhus i en svensk småstad med båda föräldrarna och en äldre bror. Modern led av kronisk depression och agorafobi. I3s båda föräldrar led av alkoholmissbruk. Fadern skötte sysslor utanför hemmet såsom lönearbete och inköp. Modern skötte hemmets sysslor, dock lämnades stort ansvar för daglig hygien, kläder, skoluppgifter, utflykter, läkar- och tandläkarbesök till barnen. *"Ja mamma gick ju aldrig på*

skolavslutningar och sånt. Dom följde inte med till läkarbesök eller tandläkare och jag hade ju ingen ordning heller, så jag missade besöken och då blev dom arga.”

I3 skötte under faderns dryckesperioder dennes kontakt med arbetet för sjukanmälan.

I3 handlade mat och öl till föräldrarna utifrån inköpslista på kredit i närbutiken. Mat, ofta korv med bröd eller pölsa tillagades av modern. Ofta serverades samma mat många dagar i rad och man tog för sig när man var hungrig. I3 beskriver vidare att hon fick pengar för att köpa sina kläder själv, vilket medförde att hon ofta köpte fel storlekar. Inga kontakter med tandläkare, vårdinstanser eller skola hanterades av föräldrarna. I3 fick inget stöd i att välja kläder utefter väderlek och berättar att hon ofta tänkte fel gällande hur hon skulle klä sig.

I3 berättar att grannarna märkte hur familjen hade det. Fadern kunde vara full och stökig när grannar var bjudna på födelsedagsfika och de märkte att I3 kom ut med fel kläder för årstiden. Grannarna har senare berättat att de vid ett tillfälle tog in hennes bror till sig och duschade honom för att han var så smutsig efter att ha varit ute och lekt.

I3 hade många vänner men svårt att riktigt koncentrera sig och hänga med i det sociala samspelet. I3 beskriver i övrigt inga specifika fritidsintressen.

I3 upplevde att hon inte hade några andra viktiga vuxna omkring sig förrän hon sökte en socialassistent i 17-års åldern.

Tabell 1. Beskrivning av intervjupersoner

Intervjuperson	kön	ålder	Familjesammansättning under uppväxt	Aktuellt civilstånd	Yrke/utbildning snivå
1	K	19	Föräldrar separerade, bott mestadels hos mor	ensamstående	Gymnasiebetyg/hästkötare stall
2	K	25	Bott med båda föräldrar	sambo	Socionom
3	K	40	Bott med båda föräldrar	sambo	Högstadiet

Resultat presenterat utifrån kategorier och teman

Innehållsanalysen utmynnade i 5 kategorier som i sin tur bildade två teman, se tabell 2. Följande resultatdel presenteras utefter dessa teman och kategorier.

Tabell 2. Innehållsanalysens subkategorier, kategorier och teman

Subkategorier	Kategorier	Teman
Bristfällig egen kontakt med vården under uppväxten	Utebliven kontakt med vården	Den anonyma vården och socialtjänsten
Bristfällig kunskap om förälderns sjukdom och vårdkontakter		
Önskemål om information, råd och stöd från vården		
Önskemål om samtal med vårdpersonal om förälderns ohälsa		
Önskemål om mer stöd från socialtjänsten	Bristande stöd från socialtjänsten	
Bristfälligt stöd från socialtjänsten		
Önskemål om omhändertagande av socialtjänsten		
Önskemål om samtal med skolpersonal sin hemsituation	Bristande kommunikation och stöd från skolan och det sociala nätverket	De viktiga samtalen
Önskemål om samtal med sitt sociala nätverk angående sin roll som barn till förälder med psykisk ohälsa		
Bristande praktiskt stöd från skola		
Bristande information gällande förälderns sjukdomstillstånd från anhöriga	Bristande information angående förälderns/föräldrarnas sjukdomstillstånd från föräldrar och närstående	
Bristfällig information eller negativt vinklad information från den egna föräldern		
Erhållet stöd från föräldrar samt sociala nätverk	Erhållet stöd och samtal	
Samtal om livssituation med föräldrar och närstående		

Den anonyma vården och socialtjänsten

Utebliven kontakt med vården

I1 hade mycket liten uppfattning om vilket stöd hennes mamma fick. Hon visste att modern hade en manlig läkare som hon tyckte om och endast ville gå till denne. I1 beskriver att det var konstigt för henne att mamman plötsligt kom hem från sina sjukhusvistelser på psykiatriska kliniken utan tillsyn då I1 var den enda som träffade modern dagligen. Initialt efter hemkomsten var I1 osäker på om hon kunde lita på att mamman förstod information eller svarade korrekt. Det var I1 som, förutom vid första sjukdomstillfället var den som märkte när mamman började försämrats igen och fick signalera via mormodern att mamman behövde vård.

Vid besök på sjukhuset hade I1 aldrig kontakt med personalen annat än med hälsningsfraser. Hon uppfattade dock att hennes båda vuxna systrar fick mer information. Dessa kunde i sin tur informera I1 om att mamman skulle bli utskriven, eller försöka lugna I1 så att hon inte skulle bli orolig för att besöka sin mamma på vårdavdelningen. I1 uttrycker en önskan om ett särskilt besöksrum när man som anhörig hälsar på sin sjuka förälder. Att det var en annan person i rummet vid besöken beskrivs som svårhanterligt och otryggt. (Tabell 3)

Ingen vårdpersonal involverade I2 i vården av modern. Ingen informerade om diagnos, behandling eller planering. I2 beskriver att hon och systemen ofta satt med i väntrummet på öppenvården eller på akuten samt att de besökte mamman då hon låg inlagd. I2 minns bara ett tillfälle då hon involverades av vårdpersonal; *” Jag vet att vi åkte in med henne till akuten, hon hade tagit en överdos, till sjukhuset i Karlstad.... då låg hon sån och skrek och var jättearg och ville absolut ha sin telefon, och hon fick inte den. Det är väl typ det enda jag kommer ihåg av att personalen involverade en, för då sa dom att vi inte skulle ge henne telefonen.”*

I2 berättar att familjen inte hyste någon tillit till att vården skulle kunna göra mamman bättre i sin grundsjukdom. I2 säger att hon inte brydde sig om vården, hon upplevde att det hela tiden var olika ställen och olika personal och att hon aldrig fick personlig kontakt med personalen. I2 menar att det mest naturliga vore att sjukvårdspersonalen informerat dem om moderns sjukdomstillstånd, hon önskar att hon fått lära sig mer om vad ångest och depression innebar. Hon tror dock att det hade krävts viss kontinuitet och ett mjukt och omtänksamt sätt om hon skulle ha velat öppna sig och tala om moderns sjukdom med vårdpersonalen. När hon senare, som vuxen fick anorexia och i samband med detta fick kontakt med en psykolog, tog det många samtal för att bygga upp tilliten så pass att hon kunde börja prata om sin situation.

I3 minns att föräldrarna hade kontakt med öppenvård psykiatri som låg i närheten av hemmet. Det smusslades med små vita kallelselappar då det i familjen ansågs lite skamligt att han kontakt med psykiatri. Efter att modern knivhuggit fadern i hemmet, hämtades hon av polis och vårdades inlagd. Under vårdtiden smusslade fadern in öl till mamman, något barnen ombads hålla tyst om. I3 följde ibland med till öppenvården och på enstaka slutenvårdsbesök. I3 träffade aldrig någon personal i vården tills dess att hon i 18-års ålder själv drabbades av depression och panikångest och fick söka akut p.g.a. dåligt näringsintag.

Bristande stöd från socialtjänst

I1 berättar att hon och pappan kallades på besök till socialtjänsten vid moderns tredje insjuknande. I1 var då sjutton år. Hon minns att hon tyckte att det var konstigt att de hörde av sig först då och inte då modern varit inlagd när hon var 13 respektive 15 år. Hon ställer sig positiv till att socialtjänsten tog kontakt då de fått reda på att hon bodde ensam i lägenheten. Däremot blev besöket lite väl kort tycker I1 ”...han (pappa) tog ledigt från jobbet och jag tog ledigt från skolan och egentligen det enda dom frågade var; har du folk omkring dig?.. Ja, jag har pappa och mormor och så har jag 6 syskon sa jag, och då sa dom oj, det låter ju som att du klarar dig....ja, så vi fick gå igen.”

I2 kände inte till socialtjänsten som barn, men anser att det fanns många vuxna omkring familjen och att en kontaktperson eller stödfamilj nog inte varit något för henne. Om socialtjänsten hade bidragit med samtalsstöd kunde det varit bra, även om hon resonerar att det skulle ha varit mer naturligt att samtalsstödet erbjudits från sjukvården som hade insyn i mammans sjukdomssituation.

I3 vet inte om det pågående missbruket och verbala misshandel som pågick inom hemmets fyra väggar ledde till någon orosanmälan till socialtjänsten. Inte heller fick föräldrarna vad I3 vet något stöd i sin föräldraroll vad gäller psykisk och fysisk omsorg om barnen. I3 uttrycker en önskan om att socialtjänsten borde ha omhändertagit henne och brodern tidigt då det var uppenbart att omsorgen sviktade.

Att man redan på BVC haft tankar på att barnen borde placeras i fosterhem kom fram då I3 som nybliven mamma träffade samma BVC sköterska som hon och hennes bror haft som barn. ” När min äldste son var nyfödd träffade jag samma BVC sköterska som jag och min bror haft, jag önskade jag sett till att ni blivit placerade, sa hon”

I3s bror ansökte till socialtjänsten om eget boende när han var 17 år, och fick det p.g.a. sin hemsituation men ingen kontakt togs då med hans tre år yngre syster. I3 hade ingen kontakt med socialtjänsten förrän hon själv sökte hjälp som 17 åring. I3 fick då mycket god kontakt med den socialarbetare hon träffade. ” ...han var som en extra förälder till mig.” Tyvärr avled han en tid efter att han ordnat boende åt I3.

De viktiga samtalen

Bristande kommunikation och stöd från skola och socialt nätverk

I1 hade ganska lätt för sig i skolan. Hon hade önskat att någon av lärarna i grundskolan skulle ha uppmärksammat hennes hemsituation, bara lämnat en öppning för samtal. ” Det skulle vara mer att lärarna sagt att vi vet om det, och liksom säg till om det är nåt, eller nåt sånt.” (tabell 3)

I2 beskriver sig själv som mycket duktig och skötsam i skolan. Hon tyckte mycket om sin klassföreståndare. I2 tror inte att dom i skolan visste hur hon hade det hemma. Hon beskriver hur hon från femte klass och uppåt längtade efter att någon skulle se henne i skolan och fråga hur hon mädde. ” Jag ville ju berätta, så det hade väl varit en hjälp eller ett

stöd. Men jag sa ju aldrig nåt själv utan, ja, jag gick ju tyst och ropade inombords". I2 menar att det kan ha varit svårt för skolpersonalen att se att hon mådde dåligt eftersom hon skötte sig så bra och alltid hade bra betyg. "Det var ganska svårt för min skola, alltså för lärarna för jag tror inte att det fanns några varningstecken, inte från mig i alla fall." I2 tror att klassföreståndaren eller lärarna hade behövt vara mjuka i kontakten och visat omtanke. Hon menar att de hade behövt fråga om och om igen. (Tabell 2)

I3 berättar att det gick mycket dåligt för henne i skolan, att hon erbjöds börja om 1a klass men inte fick något stöd av föräldrarna i besluten och därför fortsatte med sina klasskompisar. Föräldrarna la sig ej i skolarbetet överhuvudtaget vad I3 kan minnas. I3 kunde fortfarande inte alfabetet när hon började sjuan. Det visade sig senare att hon hade ADHD. "Nu har jag fått veta att jag har ADHD det visste jag inte då. Folk kan inte tro det för jag är så lugn. Jag var en sån där tapetblomma."

I3 berättar vidare att hon tror att skolan visste hur dom hade det hemma, men att det inte ledde till någon åtgärd från skolans sida. Hon upplevde tvärtom att hon blev stigmatiserad och ignorerad av sina lärare. "Läraren kunde tex hoppa över mig när vi skulle säga glosor. En efter en i bänkarna och sen hoppade han bara över mig och fortsatte med nästa elev. En lärare sa; du är en sån där som kommer gå med barnvagn och två ungar när du är 15,16 år, så nervärderande." I3 refererar till det stöd hennes son får i skolan idag och önskar att skolan hade reagerat när hon var liten. I3 hade stora svårigheter i skolan, med koncentration och inläring och efterfrågar både samtalsstöd och rent praktiskt stöd med skolämnena, (Tabell 3).

I samtal runt det sociala nätverket beskriver I1 modern som en trygg men fåordig person. I1 beskriver att hennes mamma aldrig småpratade eller intresserat sig aktivt för I1s göromål även om I1 säger att hon vet att hon brydde sig. "Men hon har aldrig sagt något som; lycka till, hur har det gått, har din dag varit bra, eller hur går det i skolan eller har du några läxor? Aldrig nåt sånt eller vad jag kommer ihåg."

I1 minns inga förtroliga samtal med föräldrar och syskon gällande hennes situation. I1 upplevde det mest irriterande att få frågan; hur det var med henne, av syskon eller bekanta då hon kände press att själv må dåligt för att hennes mamma gjorde det. Pappan kunde fråga kort hur det var med mamman men I1 upplevde honom svår att prata med. Han beskrivs lättstött och långsint och I1 har aldrig känt att hon kan prata fritt med honom om känsliga ämnen. "Det är lite svårt att prata med honom för han är såhär att han kan bli ganska lättirriterad och då är han ganska långsint, så han kan ibland...ja så jag har inte alltid vågat säga, eller vill läsa av lite så här, nej nu kanske jag inte vill prata så mycket."

I2 hade inga samtal om sin eller moderns situation med sin pappa då denne beskrivs som ej mycket för att samtala. Det var först efter mammans bortgång som hon fick närmare relation med sin pappa.

I2s önskar att hon tidigt hade fått ett samtalsstöd för att kunna bearbeta trauman vart eftersom och fått mer kunskap om vad depression och ångest innebär.

I3 lärde sig snabbt att hon ej kunde söka stöd hos sin mor när hon hade problem. "När jag ville berätta något problem, då sa hon bara; Nej det där orkar jag inte höra, då mår jag så

dåligt.” Ej heller med andra talade hon om sin oro eller sina upplevelser. Fadern beskrivs haft ett häftigt och svårkontrollerat humör som något mildrades under alkoholpåverkan. Modern beskrivs som att hon inte var riktigt uppmärksam, oförmögen att se sina barns behov.

Bristande information angående förälderns/föräldrarnas sjukdomstillstånd från föräldrar och närstående

I1 beskriver att hon som barn var helt utan information om sin moders sjukdom. Hon tror själv att hon ansågs för ung och att det möjligen var modern som bett de äldre syskonen undanhålla informationen. I1 säger sig ha förstått att det var någon psykisk sjukdom. Första gången modern blev inlagd hade I1 inte märkt något innan modern plötsligt inte var hemma utan hade blivit akut inlagd. Följande gånger har hon märkt att en inläggning varit på gång och även varit den som larmat då modern bl.a. varit lättgiterad och upplevts vårdslös i trafiken. Återkommande önskan hos I1 är att ha fått vara med och veta vad som hände mamman vid inläggningarna, att få information om mediciner och andra behandlingar om planering och upplägg vid hemgången (tabell 3). Hon upplevde det som mycket konstigt att mamman plötsligt kom hem från den psykiatriska slutenvården och då inte träffade någon annan än henne själv. Hon var osäker på om mamman var fullt återställd och vilka signaler hon borde reagera på.

I2s enda informationskälla gällande moderns vård var moderns egna berättelser och synpunkter. Det I2 minns av detta var att de var genomgående negativa. *”Det jag minns mest genom tiden var hur hon pratade om hur inkompetenta dom var och att hon inte fick nån hjälp, hur dom bytte läkare hela tiden och dom bytte läkemedel hela tiden och dom skrev ut henne för fort och la in henne när hon inte ville, alltså, man tar ju till sig sina föräldrars ord....det smittar ju av sig på en själv också”* Det kunde dock kännas som en lättnad när hon vid försämring eller läkemedelsöverdos blev akut intagen på sjukhus eftersom det ofta föranleddes av en del dramatik. När mamman var inneliggande kunde hon berätta lite om vad som hände på avdelningen eller hur länge hon skulle vara kvar men hennes förtroende för vården var lågt.

Det var modern som informerade I3 om att hon hade en kronisk depression när I3 var i 7-års åldern. *”Ja, mamma sa att det var en kronisk depression, det är väl inte så roligt att höra när man är liten”* I3 enda förnimmelse om att vården pågick var föräldrarnas kallelselappar och enstaka besök på slutenvården då hennes mor låg inlagd.

I3 tror att hon som barn inte riktigt förstod hur fel det var hemma. En kompis menade att I3s far var *”sommarakoholist”*. Det var svårt för I3 att ta till sig, kändes nedvärderande, men senare förstod hon att kompisens hade haft rätt, att fadern var periodare.

Erhållet stöd och samtal

I1 hade sin mormor i lägenheten under, pappa på ett telefonsamtals avstånd och många syskon. Av dessa var framförallt två systrar väldigt nära, där den äldsta hjälpte till mycket praktiskt och inbjöd till socialt umgänge i I1s vardagsliv.

Hon beskriver att de som var bäst insatta i situationen var stallkompisarna. Särskilt en lite äldre stallväninna erbjöd sig som stöd i samband med en konflikt mellan mor och dotter när modern var på väg in i en försämringsperiod

I2 s närmast förtrogna var modern och denna var under sina bättre perioder mycket stöttande för I2. Förutom sin bror och syster som var nära i ålder hade I2 många kompisar som ofta skötte sina hästar eller lekte på gården. Två kvinnor som hade sina hästar i stallet G och U, varav den ena var mamma till en klasskompis som hade sina hästar i stallet, var lite extra närvarande gällande det praktiska stödet men i viss mån även för samtal. I2 beskriver att G inte var något känslomässigt stöd men hjälpte till i stallet under moderns försämringsperioder och ställde upp att skjutsa och hämta I2 i stan. U hjälpte till med matlagningen och beskrivs som mer av en känslomänniska och mer bekväm med känsliga samtal. Pappan jobbade delvis på gården och fanns tillgänglig praktiskt men I2 beskriver att hon alltid i första hand sökte sig till sin mor.

I2 minns att modern var den som hon mest talade med angående oro och upplevelser. Hon upplevdes som tröstande och pedagogisk när det gällde att förklara saker som hänt. U i stallet beskrivs som något av en känslomänniska och kunde försöka tala med I2 om vad som oroadde henne.

I3 berättar att hon hade nära umgänge med en klasskompis och att hon var välkommen hos dennes familj och så småningom fick ett eget rum där. I3 säger att familjen visste hur I3 hade det hemma men att det inte var något man pratade om. I3 uttrycker dock att hon helst hade velat att hennes egna föräldrar förbjudit henne att leka med kompiserna då denna var mycket dominerande. *” Jag vågade inte säga ifrån, men hon var så mot alla. Många kompisar förbjöds umgås med henne. Jag hade önskat att mina föräldrar också sagt ifrån ”*

För att förtydliga intervjupersonernas önskemål om information, råd och stöd, listas önskemål och vilken instans, intervjupersonerna tror vore bäst i tabell 3.

Tabell 3: Intervjupersonernas önskemål om information, råd och stöd

Önskan	Instans, enligt intervjupersonerna
Mer information om behandling och planering	Anhöriga
Samtala om moderns situation	Förslag saknas
Någon professionell som tittat till mamman i hemmet efter utskrivning från slutenvården	Vården
Ej varit den enda som haft daglig kontakt med mamman efter utskrivning från slutenvården	Förslag saknas
Ett särskilt besöksrum vid besök på slutenvården	Vården
Få träffa sin mamma i enrum vid besök på slutenvården	Vården
Lärare i grundskolan uppmärksammat situationen	Skolan
Samtalskontakt	Vården/Socialtjänst
Att situationen i hemmet hade uppmärksamrats i skolan	Skolan
Information, kunskap om depression, ångest etc.	Vården
Kontinuitet i vården, personlig kontakt	Vården
Grupper med jämnåriga, dela erfarenheter	Vården
Hjälp att bearbeta trauman i realtid	Vården/Socialtjänst
Reaktion från skolan, kopplat in samtalsstöd	Skolan
Placerade i fosterhem	Socialtjänst
Resursperson, skolstöd	Skolan

Diskussion

Analysen av studieresultatet utmynnade i två övergripande teman; ” Den anonyma vården och socialtjänsten”, ”De viktiga samtalen”.

Studien visade att det fanns brister gällande erhållen information, råd och stöd både från vård, skola sociala myndigheter och sociala nätverk.

Den anonyma vården och socialtjänsten

Gemensamt för alla tre intervjupersonerna var att ingen av dem hade kontakt med vårdpersonal under föräldrarnas sjukdomsperiod. I tidigare forskning finns beskrivet att läkare p.g.a. sin rädsla för att förlora alliansen med sin patient och av tidsbrist inte upplevts sig ha kunnat ge det stöd till patientens barn som de skulle önska. Detta framkommer i en norsk studie publicerad 2018 där 499 norska allmänläkare intervjuas på temat (14). På ett större psykiatrisk sjukhus i Norge genomfördes en 5-års uppföljande studie (15) av hur registreringen av barn till vårdade patienter genomfördes och huruvida inställningen till detta arbete förändrats hos personalen. Resultatet visade att en ökad registrering genomförts vid införandet av rutinen 2010 samt viss ökning vid 2-årsuppföljningen. Vid

5-årsuppföljningen syntes dock ingen signifikant ökning och fortsatt 28% av vårdpersonalen meddelade att de ej använder det befintliga formuläret för att utreda om patienten har barn. Detta trots att medarbetarna var positivt inställda till att anta ett större barnperspektiv i vården av sina vuxna patienter och uttryckte mycket liten oro för att detta på något sätt skulle påverka terapeut/patientrelationen negativt (15). Många hinder har i studier upptäckts ligga till grund för att registrering av patienters barn och för att uppföljande samtal för information, råd och stöd inte blir av inom vården. På organisatorisk nivå anges hög arbetsbelastning hos personalen och otillräcklig tid och resurs för detta arbete (16). Vissa uttrycker oro för att inkludera patientens barn i behandlingen (17), trots att familjeorienterade samtal för patienter med t. ex. depression har visats sig leda till minskad ångest och depressiva symtom hos både föräldrar och barn (18,19). Andra barriärer är bristande kunskaper, träningsbrist och osäkerhet hos vårdpersonalen. Ofta tycker vårdpersonal att detta är en viktig åtgärd men anser att det är någon annans arbetsuppgift (16,20).

Kanske kan dessa hinder på något sätt förklara varför dessa tre medverkande intervjupersoner inte vid något tillfälle har erbjudits personlig kontakt med någon av sin förälders vårdgivare. Detta till trots att det funnits upprepade möjligheter att uppmärksamma att det funnits barn i hemmet. Intervjupersonerna har vid ett flertal tillfällen fysiskt varit i närheten av sin förälders vårdgivare som medföljare på vårdcentraler, i öppenvård psykiatri, vid akuta inläggningar och under besök i slutenvården.

Författarens erfarenhet är att man fortsatt idag, i primärvården och psykiatri, ofta missar att ta upp den sjuka förälderns barn till diskussion och än mer sällan bjuder in barnet i egenskap av anhörig till förälder med psykisk ohälsa, till samtal. Orosanmälningar utförs rutinmässigt, men samtal för information, råd och stöd är ovanliga och är inte integrerade som en rutin i verksamheten på många ställen inom hälso- och sjukvården.

De viktiga samtalen

Denna studie bekräftar tidigare studieresultat om att barn som anhöriga till förälder med psykisk ohälsa vill ha information om sin förälders sjukdomstillstånd. Informationen ska enligt Socialstyrelsens rekommendationer innefatta, åldersadekvat information om diagnos, behandling och prognos. Vad lagen befäster och vad som görs i praktiken skiljer sig dock åt. En norsk studie från 2018 visar att endast ungefär hälften av barnen enligt förälderns åsikt har fått information om att föräldern fått behandling och/eller varit inlagt på psykiatrisk slutenvård. Ungefär 60 % anses, i samma studie ha fått information om förälderns sjukdomstillstånd (21). Det har visat sig vara mer troligt att barnet får information ju äldre det blir, ju sjukare föräldern är eller om föräldern är ensamstående (21).

Att stärka familjen att samtala om förälderns sjukdom är en viktig åtgärd för att minska det tabu som ofta råder. Man bör dock beakta att det finns vissa risker med att lita till förälderns som enda informationskälla, vilket illustreras av intervjupersonerna i vår studie. Vid depression och ångestsyndrom samt missbruksproblematik beskriver föräldrar svårigheter att empatiskt möta sina barns behov vilket kan påverka hur informationen tillhandahålls (22). Detta är extra tydligt i I3s berättelse. En annan aspekt är att det som del i depressionen ofta finns symtom som hopplöshet och pessimism vilket riskerar att ge barnet negativ syn på

förälderns behandling, behandlare och prognos (23). I2 beskriver sin mammas djupa misstro till vården och behandlingen vilket ledde till ett svagt förtroende för vården även hos resten av familjen.

Barn som anhöriga till en förälder med psykisk ohälsa vill, förutom att bli informerade om sin förälders sjukdomstillstånd, även samtala om sin egen situation (4,5,24). Att man som anhörigbarn har en frisk förälder eller andra vuxna i sin närhet är ingen garanti för att ett djupare samtal äger rum, något som både I1 och I2 beskriver i intervjuerna. Även där man får gott praktiskt stöd och föräldern bara är ett "telefonsamtal" bort kan samtal om barnets situation och hur man kan förhålla sig till den utebli.

Den viktigaste aspekten för att förbättra det anhöriga barnets situation och tillgodose behovet av information och stöd är kunskap och lyhördhet hos personalen. Ett strukturerat frågeformulär skulle underlätta insamlandet av väsentlig information och lyfta fram det enskilda anhörigbarnets behov. Det skulle även kunna hjälpa personalen att bedöma om barnet behöver andra insatser till exempel från socialtjänsten. Förslagsvis kan vi blicka ut över på våra grannländer i Europa och dra lärdom av de metoder som där prövats, studerats och utvärderats för att utforma en svensk metod med bättre genomslag inom både hälso- och sjukvården och skolans verksamheter. Till exempel finns möjlighet att satsa på de elektroniska lösningarna med anonymt grupp- och samtalsstöd på internet såsom till exempel det holländska verktyget "Grubbel" liksom på barn och familjesamtal på vårdcentraler och psykiatrimottagningar, samt på stöd i skolan.

I studien framkom att både då man har haft lätt för sig i skolan med goda skolresultat och då skolresultaten varit undermåliga, önskade sig intervjupersonerna en dialog med skolpersonal angående sin hemsituation. Samtliga intervjupersoner i studien hade välkomnat att skolan uppmärksammat deras situation. Skolan är en stor del av barns vardag och lärare och klassföreståndare ofta viktiga personer i barnens närhet. Att dessa skulle ha erbjudit samtal och förslag på stödåtgärder vid behov efterfrågas av intervjupersonerna. Att ge en öppning för samtal till en elev i denna situation förutsätter dock att skolan känner till barnets hemsituation. Ett remissförfarande mellan förälderns vårdgivare och skolans kurator eller skolsköterska torde vara möjligt att få till stånd om föräldern informeras om varför samtycke är viktigt. Kanske får det därefter vara upp till barnet och skolsyster/kurator att komma överens om även lärare/klassföreståndare ska få ta del av informationen.

Metoddiskussion

Studiens svagheter var det knappa antalet medverkande intervjupersoner och att en av de intervjuade inte längre var barn när den nya lagen infördes 2010. Målsättningen var att rekrytera informanter mellan 18 - 25 år men då det inte lyckades fick åldersspannet ökas. Att rekrytera för intervjuer av detta slag är ofta svårt om den intervjuade personen inte har egna vårdkontakter. Ett mer omfattande rekryteringsarbete skulle kunnat omfatta kontakt med psykiatri, anhörigrupper, stödgrupper och sociala medier. Detta var inte rimligt på grund av tidsaspekten av denna studie.

Intervjupersonerna är endast kvinnor och infödda svenskar vilket således ej ger någon inblick i situationen och åsikter hos män eller inflyttade svenskar i liknande situation.

Intervjupersonerna är vuxna och ger därför inte information om hur behoven hos gruppen barn till föräldrar med psykisk ohälsa tillgodoses av vården i Sverige idag men samtidigt tillför intervjupersonernas vuxna reflektioner värdefulla bidrag till helhetsbilden av anhörigbarns situation.

Intervjupersonerna var öppna under intervjuerna och textmaterialet är rikt. Citat används för att ytterligare stärka resultatet. Tre mycket olika livssituationer är beskrivna och ålderskillnaden påtaglig. Trots detta återkommer samma sorts behov och brister vilket återges i resultatet.

Slutsats

Lagförslaget från 2010 och rekommendationerna från Socialstyrelsen gällande information, råd och stöd går helt i linje med var intervjupersonerna i denna studie önskat sig under sin barndom. Studien lyfter fram ytterligare viktiga önskemål på detaljnivå gällande skolkontakt, samtalsstöd och information. För att medarbetare inom hälso- och sjukvården skall kunna implementera detta i sitt dagliga värv, krävs att en kunskapsbaserad metod med en för den kliniska vardagen realistisk tidsåtgång identifieras och utvärderas.

Referenser:

1. Wickramaratne P WV, Verdelli H, Nomura Y WM. Offspring of depressed Parents 20 Years later. *Am J Psychiatry*. 2006;163(6):1001-1008.
2. Undersökningarna av levnadsförhållanden (ULF/SILC) [Internet]. Statistiska Centralbyrån. [citerad 28 mars 2019]. Tillgänglig vid: <http://www.scb.se/hitta-statistik/statistik-efter-amne/levnadsforhallanden/levnadsforhallanden/undersokningarna-av-levnadsforhallanden-ulf-silc/>
3. A. Hjern MA. Barn som anhöriga. Nka; 2013.
4. Trondsen MV. Living with a mentally ill parent: exploring adolescents' experiences and perspectives. *Qual Health Res*. februari 2012;22(2):174-88.
5. Östman M. Interviews with children of persons with a severe mental illness—Investigating their everyday situation. *Nord J Psychiatry*. 01 januari 2008;62(5):354-9.
6. Pölkki P, Ervast S-A, Huupponen M. Coping and resilience of children of a mentally ill parent. *Soc Work Health Care*. 2004;39(1-2):151-63.
7. Louise N. Barns psykiska påverkan av att växa upp med en psykiskt sjuk förälder: Risk- och friskfaktorer. <http://his.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2%3A1211591&dswid=8774;>
8. Riksdagsförvaltningen. Hälso- och sjukvårdslag (1982:763) Svensk författningssamling 1982:1982:763 t.o.m. SFS 2016:1298 - Riksdagen [Internet]. [citerad 18 december 2018]. Tillgänglig vid: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag-1982763_sfs-1982-763
9. Lauritzen C, Reedtz C. Child responsible personnel in adult mental health services. *Int J Ment Health Syst* [Internet]. 05 oktober 2016 [citerad 26 april 2019];10. Tillgänglig vid: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5053069/>
10. Stöd till barn som är anhöriga [Internet]. [citerad 07 januari 2019]. Tillgänglig vid: <https://www.socialstyrelsen.se/stodtillanhoriga/stod-till-barn-som-ar-anhoriga>
11. Sverige, Socialstyrelsen. Barn som anhöriga [Elektronisk resurs]: konsekvenser och behov när föräldrar har allvarliga svårigheter, eller avlider. Stockholm: Socialstyrelsen; 2013.
12. Cleland JA. The qualitative orientation in medical education research. *Korean J Med Educ*. juni 2017;29(2):61-71.
13. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today*. februari 2004;24(2):105-12.
14. Hafting M, Gullbrå F, Anderssen N, Rørtveit G, Smith-Sivertsen T, van Doesum K. Overcoming Clinician and Parent Ambivalence: General Practitioners' Support of Children of Parents With Physical or Mental Illness and/or Substance Abuse. *Front Psychiatry* [Internet]. 2019 [citerad 11 mars 2019];9. Tillgänglig vid: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsy.2018.00724/full>
15. Lauritzen C, Reedtz C, Rognmo K, Nilsen MA, Walstad A. Identification of and Support for Children of Mentally Ill Parents: A 5 Year Follow-Up Study of Adult Mental Health Services. *Front Psychiatry* [Internet]. 16 oktober 2018 [citerad 28 mars 2019];9. Tillgänglig vid: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6198071/>
16. Lauritzen C, Reedtz C, Van Doesum KT, Martinussen M. Implementing new routines in adult mental health care to identify and support children of mentally ill parents. *BMC Health Serv Res*. 07 februari 2014;14:58.

17. Maybery D, Reupert A. Parental mental illness: a review of barriers and issues for working with families and children. *J Psychiatr Ment Health Nurs*. 2009;16(9):784–91.
18. Pihkala H, Sandlund M, Cederström A. Children in Beardslee's family intervention: relieved by understanding of parental mental illness. *Int J Soc Psychiatry*. november 2012;58(6):623–8.
19. Beardslee WR, Wright EJ, Gladstone TRG, Forbes P. Long-term effects from a randomized trial of two public health preventive interventions for parental depression. *J Fam Psychol JFP J Div Fam Psychol Am Psychol Assoc Div 43*. december 2007;21(4):703–13.
20. Slack K, Webber M. Do we care? Adult mental health professionals' attitudes towards supporting service users' children. *Child Fam Soc Work*. 2008;13(1):72–9.
21. Reedtz C, Lauritzen C, Stover YV, Freili JL, Rognmo K. Identification of Children of Parents With Mental Illness: A Necessity to Provide Relevant Support. *Front Psychiatry* [Internet]. 08 januari 2019 [citerad 25 mars 2019];9. Tillgänglig vid: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6333019/>
22. Ende PC van der, Busschbach JT van, Nicholson J, Korevaar EL, Weeghel J van. Strategies for parenting by mothers and fathers with a mental illness. *J Psychiatr Ment Health Nurs*. 2016;23(2):86–97.
23. Thimm JC, Holte A, Brennen T, Wang CEA. Hope and expectancies for future events in depression. *Front Psychol* [Internet]. 24 juli 2013 [citerad 06 mars 2019];4. Tillgänglig vid: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3721024/>
24. Det hjelper å snakke med barna [Internet]. Sykepleien. 2009 [citerad 03 april 2019]. Tillgänglig vid: <https://sykepleien.no/forskning/2009/08/det-hjelper-snakke-med-barna>

Bilaga 1. Informationsmejl

Hej, fint att du vill medverka eller funderar på att medverka i projektet om information och stöd till barn som anhörig till förälder med psykisk ohälsa. Här följer lite mer utförlig information gällande projektet.

Hur?

Jag, Ella Hallberg, ST-läkare i allmänmedicin kommer att leda intervjun/samtalet som kommer att fokusera på hur du som barn till förälder med psykisk ohälsa uppfattat kontakten med vården under din förälders sjukdomsperiod. I många fall har denna kontakt varit i princip obefintlig och vi kommer därför vidare samtala om vilka behov du haft eller inte haft gällande information och stöd i egenskap av anhörig i denna situation.

Intervjun kommer att spelas in och materialet kommer att analyseras av mig med stöd av min forskningshandledare. Båda omfattas vi självklart av tystnadsplikten och materialet kommer att avidentifieras. Jag kommer därefter sammanfatta resultaten i en forskningsrapport utifrån de frågeställningar som beskrivits ovan. Intervjumaterialet kommer ej att användas till något annat ändamål och materialet kommer att förstöras efter att rapporten sammanställts. Du kan närsomhelst dra tillbaka din medverkan.

Varför?

Projektet är en del av min utbildning till specialist i allmänmedicin och är ett mindre vetenskapligt arbete motsvarande 10 veckors arbete. Intentionen med projektet är att belysa att vi inom vården har ett ansvar för att ge information och stöd till barn som anhöriga. Samt för att ge en något klarare bild av vad det är man önskar sig i denna situation.

När?

Intervjuerna planeras äga rum under höst och vår 2017/2018. Du kommer att bli kontaktad via mejl/telefon för att boka tid för intervjun.

Var?

Tänk efter om du föredrar att vi ses på mitt mottagningsrum på vårdcentralen, hemma hos dig alternativt på ett samtalsrum på Biblioteket.

Tveka inte att höra av dig om du har några frågor!

Mail: ella.hallberg@dll.se

Mobil: 0737528871

Med vänliga hälsningar Ella Hallberg, ST-läkare Gnesta Vårdcentral

Bilaga 2. Samtycke att medverka i forskningsprojekt:

Rätten till information, råd och stöd, hur upplevde vuxna barn till föräldrar med psykisk ohälsa kommunikationen med vården under föräldrarnas sjukdomsperiod?

Härmed lämnar jag mitt samtycke att delta i ovanstående studie. Jag är medveten om att intervjun kommer att spelas in och materialet transkriberas dvs skrivas ner, för att sedan analyseras. De som får lyssna på materialet är endast forskningsmedverkande Ella Hallberg och dennes handledare.

När textmaterialet analyserats och den vetenskapliga rapporten sammanställts kommer ljudfilerna förstöras.

Jag har även informerats om att ljudfilerna, utan mitt samtycke, ej kommer kunna användas i annat syfte än till ovanstående forskningsprojekt.

Jag är medveten om att jag närsomhelst under projektets gång kan dra tillbaka min medverkan.

.....
Ort och datum

.....
Medverkandes signatur
namnförtydligande

.....
Medverkandes

.....
Forskningsmedverkandes signatur
namnförtydligande

.....
Forskningsmedverkandes

Bilaga 3. Intervjumall

Berätta var ni bodde när du växte upp?

Hade du några syskon?

Berätta om din förälder/föräldrar

Hur kom du till insikt att din förälder var sjuk?

Vilken kontakt hade din förälder med vården?

Hur pratade ni där hemma om förälderns svårigheter?

Hur pratade ni om hur det var för dig?

Vad visste du om förälderns sjukdom?

Vilken typ av informationskällor hade du tillgång till?

Vad har din förälder haft för kontakt med vården?

Berätta om din upplevelse av vården under den här tiden

Vad hade du för syn på den läkare/psykolog som din förälder träffade?

Vad hade du för kontakt med vården under den här tiden?

Vad ansåg andra vuxna/barn runtomkring dig om situationen.

Var det någon person som var särskilt viktig för dig under den här tiden?

På vilket sätt?

Någon utanför familjen?

Fanns det andra viktiga sammanhang för dig under den här tiden?

Vad tror du hade kunnat vara ett stöd för dig?

Vilka råd skulle du vilja ge sjukvårdspersonal?

Skolpersonal?

Hur tror du man bäst kan få stöd som barn i en liknande situation?

Finns det någon positiv lärdom som du upplever att du fått av att leva i denna situation