

Umeå University Medical Dissertations, New Series No 1403

# Beardslees preventiva familjeintervention för barn till föräldrar med psykisk sjukdom Svenska familjers erfarenheter

**Heljä Pihkala**



**Institutionen för klinisk vetenskap  
Enheten för psykiatri**

Umeå universitet  
901 87 Umeå  
Umeå 2011

Responsible publisher under Swedish law: the Dean of the Medical Faculty  
This work is protected by the Swedish Copyright Legislation (Act 1960:729)  
© Heljä Pihkala  
Cover: © Antonia Ringbom, figures from guidebooks for parents and children  
ISBN: 978-91-7459-146-0  
ISSN: 0346-6612  
E-version available at <http://umu.diva-portal.org/>  
Printed by: Print & Media  
Umeå, Sweden, 2011

”Jag tror att vi alla har vålnader inom oss, och det är bättre när de talar än när de inte talar.... Under en tid dominerades mitt liv av det som far inte hade sagt – det han inte hade berättat.”

*Erik Davidsen, huvudpersonen i Siri Hustvedts roman Sorgesång*



# Innehåll

<b>Innehåll</b>	<b>i</b>
<b>Sammanfattning</b>	<b>iii</b>
<b>Abstract</b>	<b>v</b>
<b>Originalartiklar</b>	<b>vii</b>
<b>Introduktion</b>	<b>1</b>
<b>Centrala begrepp</b>	<b>3</b>
<b>Bakgrund</b>	<b>6</b>
Psykiska sjukdomens påverkan på föräldraskapet och barnet	6
Prevention för barn till föräldrar med psykisk sjukdom	12
Beardslees familjeintervention	14
Metoder med samma teoretiska grund	21
Evidensbaserad praktik	21
<b>Vetenskaplig motivering för avhandlingen</b>	<b>23</b>
<b>Syften och frågeställningar</b>	<b>24</b>
<b>Material och metoder</b>	<b>25</b>
Kontext, deltagare och datainsamling	26
Analys av data	30
Forskningsetik	32
<b>Resultat</b>	<b>33</b>
Studie I	33
Studie II	35
Studie III och IV	36
<b>Diskussion</b>	<b>41</b>
Familjeinterventionens säkerhet och genomförbarhet	41
Föräldrarnas process	42
Upplevda effekter av familjeinterventionen	45
Om metoderna och deras begränsningar	47
<b>Slutsatser</b>	<b>50</b>
<b>Fortsatt implementering och forskning</b>	<b>51</b>
<b>Tack</b>	<b>53</b>
<b>Referenser</b>	<b>55</b>
<b>Originalartiklar I-IV</b>	



# Sammanfattning

Det har varit känt sedan länge att barn till föräldrar med psykisk sjukdom löper en hög risk att drabbas av psykiska och andra problem både under uppväxten och senare i livet. Ändå har vuxenpsykiatrin alltför ofta försummat att möta patienters barn och erbjuda stöd. I flera nordiska länder har lagstiftningen nyligen kompletterats med bestämmelser som förpliktigar hälso- och sjukvårdspersonalen att uppmärksamma barnens och familjernas behov av information och stöd när föräldern lider av en allvarlig sjukdom. Beardeslees preventiva familjeintervention (FI) är den första familjefokuserade och strukturerade metoden som har använts i Sverige. Den har viss evidens för positiva långtidseffekter för barn och familjer när föräldern har depression.

Avhandlingens syfte var att studera FI:s säkerhet och genomförbarhet i Sverige (studie I), dess upplevda effekter för familjer (studie I, III och IV) och familjeinterventionsprocessen ur alla familjemedlemmars perspektiv (studie II, III och IV). Studierna genomfördes i en naturalistisk kontext.

Data i studie I samlades med en enkät som gavs till föräldrar och barn (117 föräldrar och 89 barn svarade) en månad efter en FI. I studie II intervjuades tio föräldrar med depressionsdiagnos om deras beslutsprocess fram till deltagande i en FI. I studie III och IV presenteras data från 25 intervjuer med föräldrar och 14 intervjuer med barn om deras erfarenheter av FI. Sjuttiofem behandlare från 29 psykiatriska enheter hade genomfört familjeinterventionerna för familjerna som deltog i studierna. Data analyserades med deskriptiv statistik och chi<sup>2</sup> (I), Grounded theory (II och III) och kvalitativ innehållsanalys (IV).

Resultaten från studie I visade, att den allmänna tillfredsställelsen med FI var hög både hos föräldrar och hos barn. Nittiotre procent av svaren från föräldrarna och 71 % från barnen var positiva gällande frågor om tillfredsställelse med och allmänna erfarenheter av FI. De rapporterade upplevda effekterna av FI var också övervägande positiva. Skuld känslor minskade för 89 % av barnen som hade haft skuld känslor gentemot föräldern innan FI. Kunskap om förälderns sjukdom upplevdes öka för 74 % av barnen. Barnen rapporterade några negativa effekter; fem barn upplevde ökad oro för föräldern och tre barn sämre mående efter FI.

I studie II intervjuades föräldrar med depressionsdiagnos vilket visade en ambivalens i beslutet att delta i en FI. Föräldrarna längtade efter att få veta hur deras barn mådde, hur de tänkte om sjukdomen och om de hade farit illa. Å andra sidan var föräldrarna oroliga inför att få svaren på dessa frågor

på grund att en hel del skuld- och skamkänslor var kopplade till frågan om barnens mående. Att utsättas för insyn i familjen var både en lättnad och skrämmande. Föräldrarnas erfarenheter undersöktes också i studie III. Att öppna upp en dialog med barnen om den psykiska sjukdomen var krävande. Att lyssna på barnens erfarenheter, att hitta lämpliga ord och slutligen börja prata om sjukdomen i familjeträffen krävde att det fanns en grund av trygghet och förtroende både för behandlarna och för metoden. FI som metod verkade ge goda förutsättningar för att behandlarna skulle kunna etablera en allians med föräldrarna. Barnens erfarenheter presenteras i studie IV. De flesta barn beskrev en känsla av lättnad på grund av mer kunskap om förälderns sjukdom och öppnare kommunikation i familjen, därmed kände de också befrielse från en del av oron för föräldern. Barnen berättade att de kunde vara mer med sina vänner och inte längre behövde ta lika mycket ansvar hemma. Föräldrar och barn från samma familjer beskrev förändringarna på ett likartat sätt, tydande på att det fanns en ömsesidig förståelse i familjerna. Föräldrarna upplevde sig själva stärkta i sitt föräldraskap och deras skamkänslor hade minskat.

Sammanfattningsvis är familjerna nöjda med sitt deltagande i FI, de rapporterar positiva effekter och andelen upplevda negativa effekter är låg. Barnen beskriver en känsla av lättnad och en befrielse från oron över förälderns sjukdom.

Nyckelord: barn till föräldrar med psykisk sjukdom, prevention, intervention, kvalitativ analys, Beardslees familjeintervention



## **Abstract**

It has been known for many years that the children of parents with mental illness run a high risk of developing psychiatric and other problems both during their childhood and later in adulthood. Meeting and providing support for the patients' children has, however, been a neglected area in adult psychiatry until today. Recent supplementary legislation in the Nordic countries obligates the professionals in health services to take account of the needs for information and support of the children and their families when a parent suffers from a serious illness. Beardslee's preventive family intervention (FI) is the first family-based and structured method used in psychiatric services in Sweden. The method has some evidence of positive long-term effects for the children and families with parental depression.

The purpose of this thesis was to investigate the FIs safety and feasibility in Sweden (paper I), its' perceived impact for the families (papers I, III and IV) and also to examine the process of the FI from the perspective of the ill parent, the other parent and the children (papers II, III and IV). The studies were conducted in naturalistic settings.

The data in paper I was collected by using a questionnaire to parents and children (117 parents and 89 children responded) one month after an FI. Paper II comprises interviews with ten parents, suffering from depression, about their decision process for participation in an FI. In papers III and IV the data from 25 interviews with parents and 14 interviews with children about the experiences of the FI is presented. Seventy five professionals from 29 psychiatric units had conducted the FIs for the families that participated in the studies. The data was analyzed by descriptive statistics and chi<sup>2</sup> (I), Grounded theory (II and III) and Qualitative content analysis (IV).

The results in paper I showed that the overall satisfaction with the FI was high for both parents and children. Ninety three percent of the answers from parents to questions concerning the satisfaction with the FI were positive, and 71 % of the answers from the children. The reported perceived impact of the FI was also predominantly positive. Feelings of guilt decreased for 89 % of the children who had had feelings of guilt towards the parent prior to the FI. Knowledge about the parent's illness was perceived to increase for 74 % of the children. There were a few negative answers about the impact of FI from the children; five children experienced increased concerns about the parent and three children reported a lower level of well-being after the FI.

In paper II the interviews with the depressed parents revealed ambivalence in the decision to participate in an FI. The parents longed for knowing how

their children were feeling, how they thought about the illness and if it had harmed them. On the other hand, the parents were anxious about hearing the answers to their questions, as feelings of shame and guilt were associated with these. Exposure to outside opinion was also both relieving and scaring. The examination of the parents' experiences continued in paper III. The process of opening up the dialogue about the illness with the children was demanding. To listen to the children's experiences, to find the words to speak about the illness to the children and finally to be able to start to talk about it in the family session required a solid base of confidence and security in the professionals and in the method. The FI as a method seemed to provide favorable conditions for an establishment of an alliance with the parents. The children's experiences of the FI are presented in paper IV. Most of the children described a sense of relief because of better knowledge about the parent's illness and increased communication in the family and thus they also felt released from some worry for the parent. They could spend more time with their friends and did not need to take so much responsibility at home. Parents and children in the same families described the changes in similar ways, indicating mutual understanding in the families. The parents experienced themselves as stronger in their roles as parents and less ashamed.

In summary, the families are satisfied with their participation in FI, they report a positive impact and the number of perceived negative effects is low. The children describe a sense of relief from concerns about the parent's illness.

Keywords: children of parents with mental illness, prevention, intervention, Beardslee's family intervention, qualitative analysis

## Originalartiklar

Avhandlingen bygger på följande artiklar vilka refereras i texten med romerska siffror.

- I. Pihkala H, Cederström A & Sandlund M (2010). Beardslee's preventive family intervention for children of mentally ill parents: A Swedish national survey. *International Journal of Mental Health Promotion*, 12(1), 29-38.
- II. Pihkala H & Johansson EE (2008). Longing and fearing for dialogue with children – Depressed parents' way into Beardslee's preventive family intervention. *Nordic Journal of Psychiatry* 62(5), 399-404.
- III. Pihkala H, Sandlund M & Cederström A. Initiating communication about parental mental illness in families: an issue of confidence and security. Accepted for publication in *International Journal of Social Psychiatry*, Oct 2010, will be E-published in March 2011.
- IV. Pihkala H, Sandlund M & Cederström A. Children in Beardslee's family intervention – Relieved by understanding of the parents' mental illness. Submitted.

Artikel I har tryckts med tillstånd från *International Journal of Mental Health Promotion*, artikel II med tillstånd från *Nordic Journal of Psychiatry* och artikel III med tillstånd från *International Journal of Social Psychiatry*.



# Introduktion

Barn till föräldrar med psykisk sjukdom har en sedan länge känd ökad risk att själva drabbas av psykisk ohälsa eller av andra problem under uppväxten och senare i livet (Rutter, 1966; Weissman et al., 2006). Risken är betingad av både gener och uppväxtmiljö. En rad risk- och skyddsfaktorer är också välkända (Werner & Smith 1992).

Barn till föräldrar med psykisk sjukdom har kallats ”de osynliga barnen”, vilket syftar på att denna grupp anhöriga inte kan föra sin egen talan och på att vuxenpsykiatriens personal fram till 1990-talet inte så aktivt har tagit reda på om patienterna har eller har hand om barn. Annemi Skerfving lyfte upp frågan om barnens situation i Sverige genom föreläsningar och rapporter (Skerfving, 1996). Efter det har olika kartläggningar gjorts i Sverige och man har kunnat konstatera att vuxenpsykiatriens patienter ofta har barn. Till exempel under perioden 1987-1990 hade 34 000 barn (2,3 % av alla barn i Sverige) en förälder med en psykiatrisk diagnos från slutenvård (Socialstyrelsen, 2001). En endagsinventering på en psykiatrisk klinik visade att 36 % av patienterna hade minderåriga barn (Östman & Eidevall, 2005). Flera undersökningar har också visat att barn till vuxenpsykiatriens patienter inte har varit delaktiga, att personal inte har tagit kontakt med dem särskilt ofta och att barnen mindre ofta har fått det stöd de önskade (Knutsson-Medin et al., 2007; Östman, 2008; Östman et al., 2005).

*Barns rättigheter och delaktighet.* Vems ansvar är det att sörja för att barnen får den information och det stöd de kan behöva? Socialtjänstens? Barnpsykiatriens? Vuxenpsykiatriens? Den 1 januari 2010 infördes ett tillägg till Hälso- och sjukvårdslagen: personal inom sjukvården är ålagd att särskilt beakta behovet av stöd, råd och information till barn, vars förälder har psykisk störning eller funktionshinder, missbruk av alkohol eller andra droger, allvarlig fysisk sjukdom eller vars förälder har avlidit oväntat (HSL, 1982). Av detta framgår tydligt att ansvaret ligger på den vårdgivare som möter föräldern. Den nya lagstiftningen stärker barnens rättigheter och delaktighet och deras ställning som anhöriga. Sverige har också ratificerat FN:s Barnkonvention år 1990, vilket innebär att myndigheter och institutioner ska sätta barns bästa i främsta rummet vid alla åtgärder och beslut som rör barn (UN, 1989). Socialtjänstlagen säger att det finns anmälningsplikt om man befärrar att patientens barn far illa (SoL, 2001). För att man som psykiatripersonal ska kunna leva upp till dessa lagar, förutsätter det att man skaffar sig information om barnens situation, vilket i sin tur vanligen förutsätter att man måste träffa barnen.

Om man arbetat länge inom vuxenpsykiatri har man ibland tvingats se hur patienternas barn själva blir patienter. Många av oss har reflekterat över detta – kunde något förebyggande ha gjorts, kanske redan för tio år sedan? Vad skulle man ha gjort mer än anmält till socialtjänsten i vissa fall? En orsak till handfallenheten har varit bristen på en strukturerad metod att möta föräldrar och barn tillsammans (Renberg, 2006). Familjeterapeutisk utbildning har inte alltid gett svar på hur man ska göra, hur man ska prata om föräldraskapet och hur man ska prata med barnen. Rädslan att störa alliansen mellan patient och behandlare har också bidragit till att man alltför ofta låtit bli att ta sig an barnens situation. Jag tyckte att det var svårt att bemöta barn och föräldrar tillsammans på ett sätt som var respektfull och ändamålsenligt. När min kollega Hannele Renberg och jag gick familjeterapiutbildning i norra Finland i början av 2000-talet, hörde vi för första gången talas om Beardslees familjeintervention (Beardslee, 2002). Vi tänkte direkt att metoden kunde vara användbar.

Den här avhandlingen handlar om hur familjemedlemmarna i Sverige har uppfattat familjeinterventionen och om metodens lämplighet och säkerhet under svenska förhållanden. Avhandlingen innebär även en undersökning av själva interventionsprocessen. Familjernas erfarenheter har undersökts med hjälp av kvalitativa intervjuer och enkäter. Vi fick tillfälle att samla den största delen av materialet genom en utbildningssatsning i familjeintervention som på initiativ från Nationell Psykiatrisamordning gjordes i landet under åren 2006 och 2007.

# Centrala begrepp

## Behandlare

Beardslee och kollegor kallade personal som genomför familjeinterventioner för kliniker, "clinicians". I Finland har man gjort likadant. På svenska låter ordet "kliniker" konstlat i detta sammanhang. Det har varit svårt att hitta en bra benämning och därför används ordet behandlare, trots att familjeintervention inte är en behandlingsintervention, utan en preventiv intervention. I originalartiklarna i denna avhandling används det engelska ordet "professionals".

## Evidens och evidensbaserad praktik

Ordet evidens kommer från latins "evidentia". I detta sammanhang översätts det till "bevis" och betyder "vetenskapligt stöd för en insats effekter".

Evidensbaserad praktik innebär att ett behandlingsbeslut eller val av metod vilar på tre ben: den för tillfället bästa vetenskapliga evidensen (forskning), brukarens eller patientens erfarenheter och förväntningar och den professionelles expertis (Sackett et al., 1996).

## Familj

Vad man menar med en familj varierar mycket, både historiskt och kulturellt. Man kan ta hänsyn till vilka som bor tillsammans, till gemensamma normer, regler och samhörighet, till den utvidgade familjen, familjens funktioner och uppgifter, familjen efter skilsmässa, styvfamiljer, familjen som förändras med tiden eller vem man anser att tillhör ens familj, om man frågar en person (Tolkki-Nikkonen, 1996).

Familjer, som deltagit i familjeintervention och i de studier som är grunden för denna avhandling, har olika konstellationer. Grunden är dock föräldrar och barn. Ofta har det varit så att föräldrarna inte har bott tillsammans. Då har det varit upp till patientföräldern att ta ställning till om den andra biologiska föräldern, eller en styvförälder, ska delta i familjeinterventionen. I vissa fall har enbart patientföräldern deltagit i interventionen.

## Familjeintervention

Ordet intervention betyder "ingripande, medling". Medicinska behandlingar är interventioner. Det finns många olika typer av familjeinterventioner. Familjeintervention i denna avhandling avser familjeintervention enligt Beardslee. Förkortningen FI avser samma sak. I USA kallas den "Clinician-

based cognitive psycho-educational intervention for families” eller ”Family Talk Intervention” (FTI).

## **Implementering**

Implementering har beskrivits på följande sätt: aktiva och planerade ansträngningar för att en ny metod ska användas som ordinarie metod i en organisation. För att en ny metod ska kunna implementeras framgångsrikt, ska den enligt implementeringsforskningen ha vissa egenskaper. Det ska finnas ett identifierat behov av en förändring, en ny metod, både hos organisationen och hos brukarna. Metoden måste vara relevant och användbar, den måste ha relativa fördelar jämfört med rådande metoder. När en preventiv metod implementeras, måste den vara riktad till en klart identifierad riskgrupp. Att vara överensstämmande med organisationens och brukarnas värderingar och normer är också en underlättande faktor, liksom enkelhet. Vidare krävs det resurser för att en metod ska kunna implementeras. Det behövs organisation för utbildning och material, möjlighet till konsultation, coaching och återkoppling. Metodtrogenhet ska särskilt betonas i en implementeringsfas (Greenhalgh et al., 2005; Guldbrandson, 2007).

## **Prevention och promotion**

Prevention av psykiska sjukdomar avser insatser för att minska incidens och prevalens av psykisk sjukdom, minska sjukdomstid, förebygga eller fördröja återfall i sjukdom och minska effekter av inträffad sjukdom för individen och omgivningen. Målet är att styra bort individen från riskfaktorer eller minska riskfaktorernas inflytande och samtidigt stärka skyddsfaktorer (Mrazek & Haggerty, 1994). *Promotion* av psykisk hälsa är åtgärder som har syftet att främja välbefinnande, optimal utveckling, livskvalitet, självkänsla och social tillhörighet, samt stärka förmågan att hantera påfrestningar (WHO, 2004).

Preventiva insatser kan delas in i universell, selektiv och indikerad prevention. *Universell* prevention riktas till alla inom en viss population utan hänsyn till individuella behov eller individuell risk. Gränsen mellan prevention och promotion kan vara oskarp i vissa fall. Vid *selektiv* prevention erbjuds insatsen till grupper med en gemensam riskfaktor. Den individuella risknivån kartläggs inte och individen kan vara helt frisk. Analys av kostnad gentemot nytta är viktig. *Indikerad* prevention riktar insatsen till individer som var och en är i en uppenbar riskzon och har problem eller symtom. Insatsen anpassas individuellt (Mrazek & Haggerty, 1994). Gränsen mellan selektiv och indikerad prevention är ibland flytande. Beardslées familjeintervention är en metod som tillhör selektiv prevention, men metoden har tydliga element av promotion.



## **Psykisk sjukdom och ohälsa**

I denna avhandling används begreppen psykisk sjukdom och psykisk ohälsa synonymt. Föräldrar som ingår i de olika studierna var i kontakt med vuxenpsykiatrin eller i något enstaka fall med primärvården och alla hade fått en psykiatrisk diagnos.

## **Risk- och skyddsfaktorer och resiliens**

En riskfaktor definieras som en mätbar egenskap hos en individ som finns innan och är associerad med en högre sannolikhet för ett oönskat utfall, till exempel sjukdomsdebut. Riskfaktorn kan finnas på en biologisk, psykologisk, familje- och samhällsnivå (Kraemer et al., 1997). En skyddsfaktor är associerad med mindre sannolikhet för ett oönskat utfall eller den minskar en riskfaktors negativa effekt. Samma variabel kan vara antingen en risk- eller skyddsfaktor beroende på vilken ände av ett kontinuum den befinner sig, till exempel låg-hög självkänsla.

Begreppet resiliens uppstod på 1970-talet när man inom epidemiologiska studier om känslighet för koronarsjukdom upptäckte att motståndskraftiga individer hade en del gemensamma personlighetsdrag (Anthony, 1987). Begreppet används inom många områden men i denna avhandling används resiliens synonymt med psykologisk resiliens. Resiliens definieras som en process, där individen visar positiv anpassning trots betydande stress eller trauma (Rutter, 1985). Att vara resilient är inte ett statiskt tillstånd eller en egenskap hos en individ, utan resiliens varierar över tid och med omständigheter, beroende på hur skydds- och riskfaktorer samverkar för individen. De tre begreppen resiliens, skydds- och respektive riskfaktor är förknippade med varandra och interagerar med varandra.

# Bakgrund

## Psyksiska sjukdomens påverkan på föräldraskapet och barnet

### *Tidig påverkan*

Gravida kvinnor med psykisk sjukdom upplever fler stressande händelser och drabbas av fler fysiska komplikationer under graviditeten än gravida utan psykisk sjukdom. Forskning visar också, att både stress och fysiska komplikationer under graviditeten påverkar barnets risk för att insjukna i psykisk sjukdom (Walker, 2002). Både internaliserade (tillbakadragenhet, depression) och utagerande (aggressivitet, destruktivitet) beteendeproblem ses oftare hos förskolebarn, vars mamma har varit utsatt för flera stressfulla händelser under graviditeten (Robinson et al., 2008). Många föräldrar med psykisk sjukdom kan dock upprätthålla ett fungerande föräldraskap trots sina symtom och svårigheter.

*Föräldrarnas depression och barnet.* Postpartum depression är vanligt hos både mamman (14 %) och pappan (10 %) enligt en stor longitudinell studie (Paulson et al., 2006). Den tidiga anknytningen mellan en mamma och en nyfödd störs av mammans postpartum depression och barnets affektiva tillstånd kan påverkas negativt (Tronic & Reck, 2009). Senare forskning har lyft fram betydelsen av pappans postnatala depression som också visats ha påverkan på barnets beteende och emotionella symtom (Ramchandani et al., 2005). Vid uppföljning vid 7-års ålder kvarstod effekter av faderns postnatala depression, främst i form av beteendestörningar hos barnen (Ramchandani et al., 2008).

En deprimerad förälders negativa självbild och skuld känslor omfattar ofta även synen på det egna föräldraskapet och barnet. Det negativa förhållningssättet kan påverka barnet (Garber & Martin, 2002). Enligt Hammen (2008) visar ett stort antal longitudinella studier hur föräldrarnas - oftast mammans - depression påverkar barnet negativt vad gäller utveckling av språket, beteendet, samt den kognitiva och sociala förmågan. Barn i åldrar mellan 8 och 17 år till mödrar med unipolär depression jämfördes med barn till mödrar med bipolär sjukdom, somatiska sjukdomar, samt med friska kontroller. Vid uppföljning under en treårsperiod visade sig barn till mödrar med unipolär depression ha den högsta kumulativa sannolikheten av alla grupper att ha haft en egentlig depression, sociala, beteende- och skolproblem samt ångest och missbruk. När det gäller faderns depression och påverkan på barnens mående, är sambandet också tydligt, men något

mindre uttalat jämfört med moderns depression. I vissa undersökningar fann man enbart ökad ångest eller utagerande symtom. Mammans depression och pappans missbruk medför den allra högsta risken för depression hos barnet enligt en stor studie bland riskgrupper (Hammen, 2008). Sambandet mellan föräldrars och barns mående har påvisats när det gäller föräldrarnas depression. Ju bättre föräldrar mår, desto mindre har barn symtom (Gunlicks & Weissman, 2008; Pilowsky et al., 2008; Swartz et al., 2008).

*Föräldrarnas schizofreni och barnet.* Den tidiga anknytningen mellan en mamma och hennes spädbarn påverkas negativt av mammans psykosjukdom, speciellt schizofreni (Wan et al., 2009). Wan et al. (2008a, c, d) och Oyserman et al. (2000) sammanfattar forskning om mödrar med schizofreni eller annan allvarlig psykisk sjukdom och deras barn. Mödrar med schizofreni jämfördes med mödrar med affektiv sjukdom i hur de svarade på sina nyfödda barns beteenden. Mödrarna med schizofreni svarade lika mycket på barnets beteende som mödrar med affektiv sjukdom men de visade mindre positiva gensvar och mer onormalt beteende samt de talade mindre direkt till barnet. Psykosymtom och kognitiva nedsättningar hos mamman påverkar också förmågan till adekvat föräldraskap. I en undersökning hade hälften av mödrarna med schizofreni problem med att ge sina nyfödda ett tillräckligt gott praktiskt och emotionellt omhändertagande jämfört med 20 % av mödrarna med affektiv sjukdom. I en studie av Montgomery et al. intervjuades mödrar med en allvarlig psykisk sjukdom om hur de upplevde att vara förälder. Mödrarna försökte upprätthålla en meningsfull nära relation med sitt barn, men för många handlade det om att imitera ett beteende som de trodde var typiskt för en bra mamma. Det innebar att de censurerade sitt språk, maskerade symtom och gjorde saker som en mor bör göra. Syftet var att dölja sjukdomen för barnet för att skydda barnet och föräldraskapet (Montgomery et al., 2006). Mödrar med allvarlig psykisk sjukdom visade mindre omvårdande aktiviteter för barnet när de hade mer symtom och upplevde mer stress i föräldraskapet (Kahng et al., 2008).

Wan et al. (2008a) sammanfattar forskningen om utveckling hos barn till mödrar med schizofreni. Barnen uppvisar en del avvikelser i den neuromotoriska, kognitiva och psykosociala utvecklingen. Pojkar är i allmänhet mer sårbara när det gäller den neuromotoriska utvecklingen. Små barn till mödrar (i en del studier även till fäder) med schizofreni uppvisar eventuellt något långsammare kognitiv utveckling. I skolåldern hade barnen oftare allvarliga skolsvårigheter (15 %) jämfört med kontroller (8 %), men barn till mödrar med affektiv sjukdom hade det ännu oftare (20 %). De små barnen är mer emotionellt tillbakadragna i det sociala samspelet jämfört med barn till mödrar med affektiv sjukdom och båda grupperna visar sämre

sammantagen social kompetens jämfört med kontroller. En del studier visar dock att det är antalet riskfaktorer i uppväxtmiljön som starkast förutsäger risken för låg social och kognitiv kompetens hos små barn. Fynden gällande social anpassning, problem i kamratrelationer och emotionella och beteende- problem under skolåren är inte heller helt entydiga. Flera, men inte alla, studier visar att barn till mödrar med schizofreni oftare har symtom eller problem än barn till friska kontroller, men de flesta barn utvecklar inte problem som fyller kriterier för en psykiatrisk diagnos. En svensk longitudinell hög-riskstudie följde upp barn till mödrar med psykosdiagnos till sex års ålder (McNeil & Kaij, 1987). Man fann psykiska störningar hos 50 % av högriskbarnen jämfört med 28 % hos kontrollerna.

### ***Senare påverkan***

En sammanställning av flera studier visar att 40 % av barn till föräldrar med affektiv sjukdom har haft en depression före 20-års ålder, och 60 % har haft det före 25-års ålder, det vill säga att risken är 2-3 gånger högre jämfört med barn till föräldrar utan affektiv sjukdom (Beardslee et al., 1998b). Enligt en långtidsuppföljning av barn till deprimerade föräldrar är deras risk för ångestsyndrom, depression och beroendesjukdomar cirka tre gånger högre jämfört med barn till icke-deprimerade föräldrar. Depressionerna i riskgruppen debuterar tidigare (16 respektive 19 år) och i medelåldern har barn till deprimerade en högre andel medicinska problem (Weissman et al., 2006). Tregenerationsstudier påvisar också ökad risk (Pettit et al., 2008). Vid 12-års ålder har nästan 60 % av barn till deprimerade i två generationer en psykisk störning, oftast ångestsyndrom (Weissman et al., 2005). Barn till en förälder med schizofreni löper cirka tio gånger högre risk att insjukna i schizofreni i vuxen ålder jämfört med andra barn enligt flera studier (Parnas et al., 1993). Även om dessa relativa riskökningar ter sig höga, ska man minnas att den absoluta risken för schizofreni och psykosjukdom är låg eftersom livstidsprevalensen för schizofreni och schizofreniforma psykoser enligt strikt diagnostik uppskattas vara 0,2 % och för alla icke-affektiva psykosjukdomar 0,7 % (Kendler et al., 1996).

Sjukdomens förlopp i förhållande till barnets utvecklingsfaser och den sammantagna varaktigheten av sjukdomen samt sjukdomens allvarlighetsgrad har också betydelse för hur barnen påverkas. Sambanden är dock mycket komplexa och forskningsresultaten delvis motstridiga. Vissa slutsatser har man ändå kunnat dra, som till exempel att mammas kroniska depression påverkar barnets mående och anpassning under adolescensen (Hammen, 2008; Wan et al., 2008a).

## ***Samspel mellan arv och miljö***

Risken att drabbas av psykiska besvär är betingad av både gener och miljö. Meta-analys av olika forskningsstudier visar att den genetiska komponenten för depressioners etiologi är cirka 40 % (Sullivan et al., 2000). Således är miljön också en viktig faktor och innebär dessutom fördelen av att vara potentiellt påverkbar.

En finsk adoptionsstudie under ledning av Pekka Tienari har belyst interaktionen mellan arv och miljö. Bortadopterade barn till mödrar med schizofrenispektrum diagnos insjuknade oftare i schizofreni eller schizofrenispektrum sjukdom i vuxen ålder jämfört med adopterade barn till mödrar utan känd psykosdiagnos. Man fann också att de barn som senare insjuknade oftast hade växt upp i dysfunktionella familjer, medan få barn med hög genetisk risk, som hade växt upp i de välfungerande familjerna, insjuknade i schizofreni eller schizofrenispektrum sjukdom. Kombinationen hög genetisk risk och uppväxt i en dysfunktionell familj ökade markant risken att insjukna. Adopterade barn med låg genetisk risk insjuknade mycket sällan i schizofrenispektrum sjukdom både i de välfungerande och i de dysfunktionella familjerna. Man drog slutsatsen att välfungerande uppväxtmiljö och låg genetisk risk båda är skyddsfaktorer mot schizofreni och schizofreniliknande sjukdom (Tienari et al., 2000; Wynne et al., 2006). Avvikande kommunikation hos adoptivföräldrarna var associerad med högre grad av tankestörning hos barn med hög genetisk risk jämfört med lågrisk barn, vilket kan indikera en sårbarhet för schizofreni (Wahlberg et al., 1997).

Serotoninomsättning i hjärnan spelar en viktig roll i depressioners uppkomst. Det finns forskningsresultat som talar för att interaktion mellan tidiga stressfulla händelser i livet och gener som reglerar serotoninomsättning påverkar sårbarheten för depression (Vergne & Nemeroff, 2006). Samspelet mellan gener, stresskänslighet och depression har visats i flera studier (Caspi et al., 2010). Ett exempel är hur barn reagerar på mobbning: genetisk variation modererar risken att få emotionella störningar efteråt (Sugden et al., 2010) och varma relationer och en positiv stämning i familjen gjorde barnen mer motståndskraftiga mot mobbnings effekter (Bowes et al., 2010).

*Familjemiljö.* En deprimerad förälder kan ha svårt att delta i barnets liv och stötta barnet eller att ha tillräcklig tillsyn över barnet. Impulsivitet, trötthet, irritabilitet och växlande sinnesstämning är symtom som nedsätter förmågan att fungera som förälder och upprätthålla relationerna inom familjen (Solantaus, 2001). Oförutsägbarheten hos en psykotisk eller manisk förälder och sviktande omsorgsförmåga är andra faktorer i familjemiljön som kan påverka barnets mående och utveckling. Förälderns förmåga att uppmärksamma barnet, familjens förmåga att lösa problem,

kommunikationen inom familjen och relationen mellan föräldrarna kan påverkas (Beardslee et al., 1997). Vuxna barn till psykiskt sjuka föräldrar har rapporterat att de som barn varit oroliga för sin sjuka förälder: för självmord, för att föräldern inte får hjälp och för att föräldern skulle vara i dåligt skick när man kom hem från skolan. De berättade också om att de hade känt ett ansvar för att ta hand om syskon och för att sköta hushållsarbetet. De rapporterade om negativa känslor såsom skam, ilska, rädsla, nedstämdhet, avundsjuka gentemot kamrater, osäkerhet och ensamhet (Dunn, 1993; Knutsson-Medin et al., 2007). Intervjuer med barn till föräldrar med psykisk sjukdom i åldrar 10-18 år gav liknande svar; även känslor av skuld men också kärlek till den sjuka föräldern och tidig mognad beskrevs (Östman, 2008).

I en svensk avhandling har man studerat hur en förälders depression påverkar familjelivet. Man beskriver barnens känsla av övergivenhet, hur barnen tystnar när relationen till den sjuka föräldern förändras och hur hela familjelivet tystnar (Hedman Ahlström, 2009). Barn till deprimerade föräldrar påverkas av en ökad stress inom familjen. Stressen kan härledas från föräldrarnas ökade stress på grund av sjukdomen, föräldrarnas symtom och till stressfulla händelser i familjens vardag (Hammen, 2002). Riley et al. (2008) sammanfattar mekanismerna för hur en förälders depression ökar risken för barnen genom familjemiljön: bristfällig förståelse av depressionen, påverkan på interaktionerna och kommunikationen inom familjen, påverkan på den praktiska föräldrafunktionen, hög stressnivå och konflikter inom familjen, samt bristfälligt socialt stöd.

Kända *riskfaktorer* såsom familjens dåliga socioekonomiska ställning, föräldrars relationsproblem, familjevåld, avsaknad av nätverk, att vara ensamstående förälder och missbruk ackumulerar sig i familjer där en förälder har psykisk sjukdom (Werner & Smith, 1992). En relativt ny registerstudie om patienters barn inom Psykiatri Södra i Stockholm bekräftade detta (Skerfving, 2007). Mer än hälften av barnen hade ensamstående föräldrar, vilket ofta innebär dåliga ekonomiska villkor i familjen och att barnen i många fall hade varit med om föräldrarnas separation. Det noterades också, att nästan alla dessa ensamstående föräldrar var mammor. En riskfaktor i sig ökar inte sannolikheten att få problem nämnvärt, utan det är den sammanlagda tyngden av riskfaktorer i förhållande till skyddsfaktorer som är avgörande för hur barnen klarar sig (Werner & Smith, 1992).

*Skyddsfaktorer* för barn som växer upp i riskmiljöer är också välkända. Positiva temperamentsdrag, god problemlösningsförmåga, inre lokus för kontroll, positiv självbild, god kognitiv kapacitet, struktur och regler i hemmet under tonåren, varm och tillitsfull relation till föräldrarna,

gemensamma värderingar inom familjen, stödjande vuxna utanför familjen, engagemang i skola, vänner och intressen är faktorer som ökar sannolikheten för god psykisk hälsa och anpassning i vuxen ålder (Cederblad et al., 1994; Werner & Smith, 1992). När man upptäckte att en del av barnen även till svårt psykiskt sjuka föräldrar klarade sig bra, kallade man dem för "osårbara" eller "superkids" (Anthony & Cohler, 1987; Kauffman et al., 1979). Då tänkte man att en del barn har specifika, statiska egenskaper som gör dem "resistenta" mot så gott som alla svårigheter. När man bättre började förstå vilka faktorer och framförallt processer som låg bakom, började man använda begreppet *resiliens*. Emmy Werner var en av de första forskarna som började använda begreppet i detta sammanhang, vilket skedde redan på 1970-talet. Motståndskraftiga barn eller "maskrosbarn" är ord som används i svenskan för att beskriva samma sak. Enligt Riley et al. (2008) främjas resiliens för barn till föräldrar med depression av ett stödjande och varmt föräldraskap, positiva aktiviteter och interaktioner i familjen, tillgång till positiva vuxna förebilder för problemlösning och relationer, organiserade aktiviteter utanför hemmet och av en stödjande vuxen utanför familjen. Samtal mellan barn och föräldrar om sjukdomen och dess effekter främjar också barnens resiliens. För äldre barn har effektiva strategier för att hantera stress och trygghet visat sig vara viktiga för hur de anpassar sig i vuxenlivet. Som man kan se, sammanfaller detta en hel del med skyddsfaktorer.

William Beardslee betonar i sin forskning om barn till föräldrar med affektiva sjukdomar vikten av kunskap och förståelse för föräldrarnas och familjens situation. De resilienta ungdomarna hade en realistisk uppfattning om föräldrarnas sjukdom. De hade insikten att de själva inte hade ansvaret för föräldrarnas sjukdom, att de inte kunde bota föräldern och de kunde leva ett självständigt liv trots föräldrarnas sjukdom (Beardslee & Podorefsky, 1988). Beardslee beskriver också den relationella aspekten av resiliens: att prata om svårigheter inom familjen för familjemedlemmarna närmare varandra, och nära relationer gynnar ömsesidig förståelse och därmed resiliens (Beardslee et al., 1998a; Focht-Birkerts & Beardslee, 2000).

### **Överföring av risk mellan generationer**

Överföring av psykisk sjukdom mellan generationerna är en komplicerad process och forskningen har hittills inte gett svar på alla frågor. Goodman & Gotlib (2002) har presenterat en modell för att integrera samverkande faktorer när det gäller överföringen av depressionsrisken mellan generationer. Wan et al. (2008a) undersökte och fann stöd för att kunna använda samma modell för överföring av risk från föräldrar till barn när det gäller schizofreni.

*Modell för överföring:* Barnet till en gravid kvinna med depression kan redan i livmodern utsättas för en del ogynnsamma biokemiska effekter, minskad blodflöde, effekter av mammans nedsatta aktivitet eller ökade stress. Barnet föds eventuellt då med ett dysfunktionellt neuroregulativt system (Field, 2002) och ökad hereditär risk. Barnet utsätts för effekter av den sjuke förälderns affekter, kognitioner och beteenden tillsammans med olika grader av stress eller skyddsfaktorer i familjen och senare i omgivningen. Dessa omständigheter i samspel, från livets start och under olika känsliga perioder i barnets utveckling, förmedlar effekter av förälderns sjukdom och avgör barnets sårbarhet - psykologiskt, kognitivt, emotionellt och socialt - att drabbas av olika typer av psykisk ohälsa.

## **Prevention för barn till föräldrar med psykisk sjukdom**

Hälso- och sjukvården ska vid sidan av att diagnostisera och behandla, också arbeta för att förebygga ohälsa (HSL, 1982). Det finns exempel på många områden där preventivt arbete är en självklarhet – mödra- och barnhälsovården, vaccinationsprogram, förebyggande insatser mot hjärt- och kärlsjuklighet för att nämna några. Tanken att förebygga psykisk ohälsa är gammal, men det är inte förrän under de sista dryga två årtiondena som kunskaperna om risk- och skyddsfaktorer har ökat och man har utforskat preventiva program och deras effektivitet. Fokus har varit på allmän prevention (WHO, 2004).

Emellertid har även preventiva program för riskgrupper utvecklats och under de senaste 15 åren har också interventioner för barn till föräldrar med psykisk ohälsa utvecklats i Europa, USA och Australien (National Research Council and Institute of Medicine, 2009; WHO, 2004). Dessa interventioner har fokuserat på risk- och skyddsfaktorer för barnen. Evidensen baserad på kontrollerade effektstudier av sådana interventioner är fortfarande tunn (Fraser et al., 2006), men det finns några lovande resultat. Sådana är till exempel studier av hembesöksprogram under barnets första levnadsår med fokus på att förbättra samspelet mellan deprimerade mammor och deras barn (van Doesum et al., 2008). Wan et al. evaluerade studier där man har försökt förbättra samspelet mellan mammor och deras spädbarn, i syfte att hitta möjliga metoder för mammor med schizofreni. Författarna kunde inte dra slutsatser om vilken typ av stöd som skulle vara mest lämpligt för mödrar med schizofreni, vilka kan antas ha specifika behov (Wan et al., 2008b). Ett kognitivt grupprogram för ungdomar till deprimerade föräldrar, där ungdomarna hade subkliniska depressiva symtom visade sig ha positiva effekter (Clarke et al., 2001; Garber et al., 2009). De flesta interventioner riktar in sig på de ungas coping-strategier individuellt eller i grupp. Det finns enbart några få interventioner som är familjebaserade och riktade till barn,



som ännu inte har symtom (National Research Council and Institute of Medicine, 2009; Horowitz & Garber, 2006). Hinden et al. (2006) identifierade i USA 20 program för familjer där en förälder har allvarlig psykisk sjukdom. Många av dem var baserade på case management och stödgrupper. Inget av programmen hade utvärderats med vetenskapliga metoder. Det finns dock ambitioner att ta fram evidensbaserad kunskap om en del av dessa program (Nicholson et al., 2009). Från Australien beskrivs ett pilotprojekt om modeller för hur den psykiatriska vården kan inkludera barnperspektivet och för hur olika instanser kan samverka för att förbättra stödet till barnen (Clark & Smith, 2009; Cowling & Garrett, 2009).

I Sverige finns det i en del av kommuner verksamheter inriktade till mammor med psykisk ohälsa, oftast depression, och deras spädbarn. Då är fokus på den tidiga anknytningen. Selektiv prevention till denna grupp har visat sig vara betydelsefull. Tidig upptäckt och tidig behandling är det som rekommenderas (Brockington, 2004). I de nyligen publicerade Nationella riktlinjer för behandling av depression och ångestsyndrom (Socialstyrelsen, 2010) rekommenderas att hälso- och sjukvården genomför screening för depression av alla kvinnor sex till åtta veckor efter förlossningen, vilket också sker på många håll. De preventiva och behandlande insatserna genomförs ofta av socialtjänsten eller barnhälsovården eller i samverkan mellan dem. Ett exempel är ALMA i Malmö, som är en samverkansgrupp för insatser till små barn till föräldrar med psykisk ohälsa. Där har man utvecklat ett koncept med kompletterande anknytningsperson på förskola (Hagström, 2010). Man har dessutom praktiskt familjestöd, mammagrupper, sommarverksamhet och konsultationer i skolor. Till större barn finns det på de flesta håll gruppverksamhet, oftast via socialtjänsten. Numera finns en ambition att utvärdera resultaten av barngrupper (Skerfving, 2009). Inom vuxenpsykiatrin har medvetenheten om och konkreta policyprogram för patienters barn på olika håll varit av varierande grad och inga enhetliga metoder har använts (Renberg, 2006). Från statligt håll har man kommit fram till att förebyggande insatser för barns och ungdomars psykiska hälsa är ett prioriterat område (Socialstyrelsen, Skolverket, Statens folkhälsoinstitut, 2004).

En WHO-rapport framhåller att psykisk sjukdom är nära förknippad med frågor om mänskliga rättigheter. Stigma och diskriminering av personer med psykisk sjukdom ökar och förlänger individens och familjens lidande (WHO, 2004). Associerat stigma upplevs även av barn (Östman, 2008). Åtminstone delvis är dessa fenomen följden av en allmän uppfattning att det inte finns effektiv behandling eller prevention för psykiska sjukdomar. Därför menar man också, att i vissa situationer borde man inte vänta på vetenskaplig evidens för att utföra en preventiv intervention utan implementering inom

viktiga områden bör kunna genomföras även utan konklusiva vetenskapliga bevis för effektiviteten (WHO, 2004).

Ett europeiskt projekt pågick under 18 månader inom CAMHEE-programmet (Child and Adolescent Mental Health in Enlarged European Union), The Work Package 5 on Parenting and Caring for the Children of Mentally Ill Parents, för att aktualisera frågan och öka medvetenheten och kunskapen om barnens och familjers behov. Man ville också öka kunskapen om vilka processer som är viktiga för att förändringar i lagstiftning, policy och praktik kan ske. Finland, Norge, Österrike, Litauen, Bulgarien och Rumänien var med i projektet. En av slutsatserna var att genom att engagera sig för frågan om barn till föräldrar med psykisk sjukdom öppnar man ett fönster mot stora frågor i ett samhälle såsom barns rättigheter, stigmatisering av personer och familjer med psykisk sjukdom och utanförskap som går i arv. Rekommendationen är att man i varje land bör kartlägga barnens och familjernas situation och inleda preventiva och promotiva åtgärder. För att undvika ytterligare stigmatisering borde projekt och utbildningar ha sin utgångspunkt i att främja resiliens och stöd för barn och föräldrar istället för att betona barnens risk (Solantaus & Puras, 2010).

## **Beardslees familjeintervention**

Beardslees familjeintervention är en preventiv metod utvecklad av professor William Beardslee och hans kollegor i Boston i USA (Beardslee, 2002; Preventive Intervention Project, nondated). Metoden är utvecklad för att öppna upp samtal om föräldrarnas sjukdom inom familjen, när en förälder har depression. Ytterst är syftet att minska barnens risk att själva insjukna genom att stärka resiliens och skyddsfaktorer: öka barnens förståelse för föräldrarnas sjukdom, öka öppenheten om sjukdomen inom familjen och främja föräldrarnas medvetenhet om andra skyddsfaktorer, såsom fungerande skola, kamratrelationer och intressen. I praktiken kan metoden även ha andra kortsiktigare vinster. Man vill åstadkomma att barnet som anhörig blir hörd och att man som professionell uppfyller man hälso- och sjukvårdslagens och socialtjänstlagens krav på att uppmärksamma barnen till patienterna.

Familjeinterventionen är brett implementerad i Finland genom professor Tytti Solantaus och den statliga institutionen THL (Institutionen för hälsa och välfärd, före detta Stakes) (Solantaus & Toikka, 2006). Implementering pågår även på Island och metoden används i viss omfattning i Norge och Holland.

## **Användningsområden**

Metoden är utvecklad för att användas i familjer med en förälder med affektiv sjukdom, men den har kommit att användas även i familjer där en förälder har en annan psykiatrisk diagnos inklusive missbruk eller beroende, åtminstone i Finland och Sverige. I Finland har användningsområdet vidgats även till den somatiska vården, till exempel barn till cancerpatienter (Niemelä et al., 2010) och inom missbruksvården. Familjeinterventionen kan inte tillämpas vid akuta kriser eller vid akuta psykiatriska tillstånd och inte heller vid pågående missbruk utan att föräldern har samtidig behandling. Föräldern ska vara i en situation, där hon eller han kan tänka utifrån barnets perspektiv och orkar fokusera på barnet och föräldraskapet. Föräldern måste ha insikten att sjukdomen kan påverka barnet. Det är också nödvändigt att föräldern har en behandlingskontakt.

## **Teoretiska utgångspunkter**

*Kärnelementen* i Beardslees familjeintervention är:

1. lyssna till varje familjemedlem
2. ge information om psykisk sjukdom och om risk- och skyddsfaktorer för barnen
3. informationen knyts till varje familjs egna erfarenheter
4. minska känslor av skuld och skam hos barnen
5. stötta barnens relationer både inom och utanför familjen för att främja deras självständiga liv utanför familjen

*Teoretiskt är metoden eklektisk* det vill säga den innehåller element från olika teoribildningar. De psykoedukativa (Falloon, 2003) elementen är tydliga, information om både den psykiska sjukdomen och om skyddsfaktorer för barnen ges till föräldrar. När barnen får information, är det i möjligaste mån föräldern själv som ska ge den. Dialogiska inslag finns också: alla familjemedlemmars röster ska bli hörda och föras ihop så att en ömsesidig mening och förståelse ska kunna växa i familjen (Seikkula, 1996). Narrativ och postmodernistisk/språkssystemisk teori har också påverkat metoden (Anderson, 1997; Focht & Beardslee, 1996). När alla familjemedlemmars berättelser om livet med sjukdomen blir hörda och förs ihop, kan en ny gemensam berättelse om sjukdomen ta form. Tystnaden om sjukdomen och dess följder, ”det ännu inte sagda”, bryts och ord kan sättas på upplevelser och känslor. Man fokuserar på styrkor och på framtiden. Det är viktigt att förmedla hopp. Psykisk ohälsa eller sjukdom förklaras enligt stress - sårbarhetsmodellen i syfte att minska skuld och skam.

En av de viktigaste principerna i familjeinterventionen är *respekt för föräldern*. Man strävar efter att anpassa sig till familjens språk och begrepp

och man betonar föräldrars egen expertis i fråga om deras barn. Man går aldrig bakom ryggen på föräldrar, till exempel om man måste ta kontakt med socialtjänsten eller barnpsykiatri, gör man det i samarbete med föräldern så långt som möjligt. Att föräldern kan brista i sitt föräldraskap beror på sjukdomen, inte på att föräldern inte vill sitt barns bästa. Behandlaren måste kunna förstå både barnets och föräldrarnas situation, vara "på allas sida".

*Att höra varje barn och se varje barn individuellt* är en annan viktig princip. Barn i samma familj kan påverkas av föräldrarnas sjukdom på mycket olika sätt beroende på ålder, utveckling och kognitiv och social kapacitet. Om allvarliga förhållanden, till exempel våld inom familjen, uppdagas under en familjeintervention, måste interventionen avbrytas och kontakt tas med relevant myndighet, vanligen socialtjänsten.

### ***Familjeinterventionen i praktiken***

Metoden innebär sex samtal i olika konstellationer, med 1-2 veckors mellanrum. Behandlarna använder sig av en manual, en Loggbok. Man arbetar som behandlare antingen parvis eller ensam, man kan arbeta med sin egen patient som man har behandlingsansvaret för eller komma in enbart för att genomföra interventionen. Handböckerna "Hur hjälper jag mitt barn?" och "Vad är det med våra föräldrar" används i interventionen (Solantaus & Ringbom, 2002; 2005).

*Samtal 1:* Man träffar båda föräldrarna eller den ensamstående föräldern. Man går igenom den sjuka föräldrarnas historia, vad sjukdomen har inneburit för partnern, för barnen, vad barnen kan ha sett och upplevt av sjukdomen. Föräldrarnas oro för barnen tas upp och föräldrarna formulerar målsättningen för interventionen. Vid behov informerar man föräldrarna om sjukdomen, om symtom, behandling och orsaker.

*Samtal 2:* Enbart föräldrarna är med även denna gång. Nu är det fokus på den andra föräldrarnas historia med sjukdomen i familjen, vad den har inneburit för henne/honom och för barnen. Därefter kartlägger man skydds- och riskfaktorer för varje barn. Barnens situation går igenom, varje barn för sig; styrkor, problem, oro, hur det går i skolan och med kamrater. Föräldrarna kan skicka frågor som de vill att behandlarna ska ställa till barnen. Man får föräldrarnas tillåtelse till barnintervjuerna och man ber föräldrarna att förbereda barnen inför barnintervjuerna. Man hör om föräldrarna har oro inför att barnen ska intervjuas. En psykoedukativ del kan vid behov finnas med igen i likhet med under det första samtalet. Man informerar också om skyddsfaktorer för barnen.

*Samtal 3:* Varje barn intervjuas individuellt, oftast hemma. Man hör om hur barnet har det allmänt, i skolan och på fritiden och om barnet har intressen.

Man frågar om relationen till föräldrarna, om det finns andra vuxna, som barnet kan vända sig till. Barnets förståelse av föräldrarnas sjukdom, barnets oro och föräldrarnas frågor tas upp. Skydds- och riskfaktorer kartläggs utifrån barnets berättelse. Man frågar om barnet har frågor till föräldern eller föräldrarna och vad barnet vill ta upp i familjesamtalet. Behandlaren får en bild av hur barnet mår och fungerar. Man ska vara noga med att inte ta en expertroll, att inte vara den som ska förklara föräldrarnas sjukdom – den uppgiften ska man spara till föräldern. Behandlaren är som en budbärare, förmedlare eller brobyggare. Om barnet skulle ha akuta, brinnande frågor, måste man naturligtvis agera efter det.

*Samtal 4:* Det fjärde samtalet är ett planeringssamtal enbart med föräldrarna. De får feedback från barnintervjuerna, vad barnet har sagt och vilket intryck man fått av barnet och hans/hennes fungerande. Man planerar för familjesamtalet utifrån det föräldrarna vill och kan berätta, vad barnet har sagt och frågat efter. Behandlaren kan dock rekommendera att det alltid brukar vara bra att berätta för barnet att föräldrarnas sjukdom inte är barnets ansvar eller fel, att föräldern går på behandling, och att det kan vara bra att beröra till exempel självmordsproblematik, om barnet är medveten om sådan. Barnens största oro handlar ofta om att föräldern ska begå självmord eller att föräldrarna ska skiljas. Familjesamtalet planeras så detaljerat som möjligt med utgångspunkt i att det är föräldern eller föräldrarna själva som berättar med sina egna ord om sjukdomen, vilket avses underlätta en fortsatt process och fortsatta samtal inom familjen efter en avslutad intervention.

Om det har väckts oro för något av barnen, erbjuder man föräldrarna hjälp med att komma vidare, ofta i en form av en nätverksträff, dit man till exempel bjuder in en representant från barnpsykiatrien eller socialtjänsten eller från båda. Om oron inte är akut, kan man först genomföra interventionen som planerat och sedan gå vidare med nätverksträff efteråt. Vid en akut situation, om till exempel familjevåld har uppdragats, gäller anmälningsplikt till socialtjänsten i första hand.

*Samtal 5:* Alla familjemedlemmar är med och ofta är man hemma hos familjen. De teman som har planerats diskuteras. Föräldrarna uppmuntras att berätta själva. Behandlarna håller sig i bakgrunden så långt det är möjligt, men hjälper till, ställer frågor och berättar om till exempel depression på ett mer allmänt plan, om man har kommit överens om det med föräldrarna. Familjesamtalet kan ses som en början till en fortsatt dialog inom familjen.

*Samtal 6:* Oftast är det enbart föräldrarna som är med, men de kan gärna ta med barnen också. De barn som är med är i regel lite äldre. Detta är ett uppföljande samtal efter cirka en månad. Uppföljning efter ett halvår rekommenderas också. Det idealiska är, att behandlaren finns tillgänglig för

föräldrarna efteråt så att de kan återkomma med sin eventuella oro och sina funderingar.

### ***Forskning om familjeinterventionen***

*Beardslees studier.* Beardslee och kollegor har genomfört en RCT-studie, där resultaten upp till 4,5-års uppföljning har publicerats (Beardslee et al., 1992; Beardslee et al., 1997; Beardslee et al., 2003, Beardslee et al., 2007). Kontrollgrupp i denna studie var familjer där föräldrarna deltog i två informativa lektioner i grupp. Föräldrarnas diagnos var affektivt syndrom, oftast depression. Familjerna tillhörde vit medelklass. Man studerade föräldrarnas beteende och förhållningssätt gentemot barnen angående föräldrarnas sjukdom rapporterad av föräldrarna, barnens förståelse av föräldrarnas sjukdom, barnens internaliserade symtom och familjefunktion. Man fann signifikant skillnad mellan grupperna i de två förstnämnda studerade områdena till familjeinterventionens fördel. I de två sistnämnda fann man positiva förändringar i båda grupperna, men ingen signifikant skillnad mellan grupperna.

En sammanfattning och bedömning av Beardslees forskning finns på en webbsida: National Registry of Evidence-based Programs and Practices (NREPP), en databas av preventiva interventioner och behandlingar inom psykiatri och missbruksvård, upprättad av SAMHSA (Substance Abuse and Mental Health Services Administration) i USA. Forskningen bedöms ha en hög kvalitet (SAMHSA, 2006).

Beardslees forskargrupp har även publicerat ett antal artiklar med kvalitativ ansats. Vad som förefaller vara verksamt i metoden är till exempel att informationen om föräldrarnas sjukdom får vidareutvecklas till en djupare ömsesidig förståelse inom familjen (Beardslee et al., 1998a) och att dialogen inom familjen kan öppnas efter tystnad och barnens ibland svåra känslor och upplevelser får komma till uttryck och mötas av föräldern (Focht & Beardslee, 1996; Focht-Birkerts & Beardslee, 2000).

Metoden har anpassats av Beardslee och kollegor för grupper med sämre socio-ekonomisk ställning och annan än kaukasisk etnicitet (Podorefsky et al., 2001; D'Angelo et al., 2009).

*Solantaus studier.* I Finland har en RCT-studie genomförts av Solantaus et al. (2010). Föräldrarnas diagnos var depression. Som kontrollgrupp hade man familjer där föräldrarna deltog i en kortversion av interventionen, kallad "Föra barnen på tal" (FBT). I FBT har man minst en diskussion om barnen och föräldraskapet enbart med föräldrarna. Enligt resultaten minskade symtomnivån signifikant - emotionella symtom och ångest - hos barnen i 1,5-års uppföljning i båda grupper. Vid 4 månaders uppföljning

fanns en signifikant skillnad till familjeinterventionens fördel, medan symtomen minskade mer i kontrollgruppen mellan 4 och 10 månader. Barnens pro-sociala färdigheter ökade i båda grupperna, med samma mönster som ovan. Förändringarna i barnens hyperaktivitet, beteende- och syskonproblem var marginella. Således ger studien stöd till hypotesen att båda interventioner är effektiva i att hindra en ökning av barnens psykosociala symptom vid föräldrarnas depression, familjeinterventionen är effektivare direkt efter, FBTs effekter kommer långsammare. Man har kontrollerat effekterna för föräldrarnas grad av depression, vilket inte gjordes i Beardslees studie. Man fann att de positiva effekterna för barnen inte berodde på symptomlindring av föräldrarnas depression. Författarna menar även att studien visar att familjeinterventionen är tillämpbar i andra kulturella kontext än USA (Solantaus et al., 2010).

Det finska forskningsprojektet syftade även till att undersöka om familjeinterventionen är en säker och genomförbar metod att använda i Finland samt beskriva familjernas erfarenheter av den. Detta studerades med en enkät där familjemedlemmar fick besvara frågor en kort tid efter en intervention. Resultaten visade, att familjeinterventionen inte kunde tillskrivas några negativa effekter och både föräldrar och barn rapporterade positiva upplevda effekter såsom bättre förståelse för varandra inom familjen, bättre kommunikation om föräldrarnas sjukdom och bättre mående efteråt. Även i denna studie hade man en kontrollgrupp där föräldrarna deltog i kortversionen. I fråga om de flesta upplevda effekterna fanns det en signifikant skillnad till den långa familjeinterventionens fördel. Metodtrogenheten hos utförarna visade sig vara god, den undersöktes genom att behandlarna skickade in sina loggböcker. Författarnas slutsatser är att familjeinterventionen är en säker och genomförbar metod och att den upplevs positivt av familjer samt att en barnfokuserad preventiv intervention kan implementeras inom den finska vuxenpsykiatri (Solantaus et al., 2009).

### ***Evidens för familjeinterventionen***

I SBU:s rapport om program för att förebygga psykisk ohälsa hos barn var familjeinterventionen med som den enda metoden för målgruppen barn till psykiskt sjuka föräldrar (SBU, 2010). Forskningsstödet för dess effekter granskades enligt den fyrgradiga skalan GRADE (2008). Endast forskning som är baserad på RCT-studier bedömdes. Styrkan i det vetenskapliga underlaget kategoriseras i fyra nivåer: starkt, måttligt, begränsat samt otillräckligt underlag. Metoderna delas in i universell, selektiv och indikerad prevention. I rapporten har FI klassats som indikerad prevention, vilket innebär att metoden ses som en behandlingsmetod. De utfallsmått som bedömdes relevanta var symptomnivå enligt symptomskattningsskalor och

andel barn som hade en psykiatrisk diagnos vid uppföljningen. Att FI klassades som indikerad prevention påverkade bedömningsgrunderna för metoden: att föräldrars beteende och förhållningssätt gentemot barnen och barnens förståelse för föräldrarnas sjukdom var signifikant bättre jämfört med lektionsformen vid 4,5-års uppföljning togs inte med i bedömningen, trots att dessa är skyddsfaktorer för barnen. Man drog därmed slutsatsen att det inte fanns skillnader i effekt mellan grupplektioner till föräldrar och familjeinterventionen och FI hamnar på den lägsta av fyra evidensnivåer. Man menade också i rapporten att FI:s effekter var svåra att bedöma på grund av att man inte hade jämfört metoden med inaktiv kontroll.

I ett norskt register (Tromsø universitet) för preventiva metoder för barns psykiska hälsa definieras kriterier för evidens något bredare (Ungsinn, 2008). Bland annat kan andra typer av studier än RCT bidra till evidens. De fyra nivåerna är dokumenterat effektiv, i praktiken effektiv, teoretiskt sannolikt effektiv och potentiellt effektiv. Familjeinterventionen bedöms ha en god teoretisk förankring i risk- och skyddsfaktorer och i teori om resiliens. Den bedöms ha effekt på riskfaktorer i och med att barnens förståelse för föräldrarnas sjukdom ökade och föräldrarnas attityder gentemot barnen angående sjukdomen förändrades. På grund av att norsk forskning saknas, kommer familjeinterventionen på nivå två av fyra, som teoretiskt sannolikt effektiv metod. Metoder på denna nivå ska vara väl teoretiskt förankrade och beskrivna, det ska finnas till exempel kvalitativa studier om metoden. I Holland (The Netherlands Youth Institute, KOPP) värderas familjeinterventionens evidensunderlag på samma sätt som i Norge. I USA har National Research Council and Institute of Medicine (2009) gjort en genomgång av forskning inom området prevention av psykisk ohälsa hos barn och unga. FI ges där en positiv bedömning och ses som en metod att räkna med.

### ***Familjeinterventionen i Sverige***

Beardslees familjeintervention användes för första gången i Sverige år 2004 i Västerbotten. Efter det har två nationella projekt genomförts. Det första var genom Nationell Psykiatrisamordning 2006-2007 och fortsättningen blev via Socialstyrelsens dåvarande NU!-enhet. Syftet var då att skapa ett nationellt nätverk för de professionella i arbetet med att uppmärksamma barn till psykiskt sjuka föräldrar. Det andra projektet tillkom när regeringen anslog pengar till fortsatt implementering och utbildning i familjeinterventionen för åren 2009-2010.

Det finns hittills 50 lärare i metoden i Sverige. Antalet utbildade i metoden år 2011 är minst 250, utspridda över landet. Utbildningen i metoden består av fem dagar med dominerande teoriinnehåll, och fem huvudsakligen



handledningsdagar utspridda över två terminer. Den följer den finska utbildningsmodellen (Toikka & Solantaus, 2006). Psykoterapeututbildning är inte nödvändig för att kunna delta utan alla yrkeskategorier kan genomgå utbildningen. Det krävs ingen licens för att kunna använda metoden.

## **Metoder med samma teoretiska grund**

Föra barnen på tal är en manualiserad kortversion av familjeinterventionen (Solantaus, 2007). Man träffar föräldrarna två gånger. Barnens situation, styrkor och sårbarhet går igenom med föräldrarna, som också får information om skyddsfaktorer för barnen. Man uppmuntrar föräldrarna att börja prata om sin sjukdom med barnen och man diskuterar hur föräldrar kan göra det. Handboken "Hur hjälper jag mitt barn" (Solantaus & Ringbom, 2002) delas ut till föräldrar. Syftena liknar familjeinterventionens: öka öppenheten om föräldrarnas sjukdom inom familjen och stärka skyddsfaktorer för barnen. Som behandlare får man en bild av barnens situation. Om oro för ett barn väcks, gäller detsamma som vid familjeinterventionen, man vidtar åtgärder i form av kontakt med relevant vårdorganisation eller myndighet. Utbildning i metoden brukar ingå i familjeinterventionsutbildning, men det utbildas separat i Föra barnen på tal också. Den utbildningen omfattar oftast två halvdagar.

Barnkraft är en gruppmetod med parallella föräldra- och barngrupper och samma syften som familjeintervention och Föra barnen på tal (Söderblom, 2005). Man förenar principer från gruppverksamhet och familjeintervention. Personalen träffar familjerna med föräldrar och barnet före de tio gruppträffarna. Metoden används mest i Finland, men dess utvecklare Bitta Söderblom har utbildat gruppleddare i Stockholmsområdet. Enligt intervjuer med barn som deltagit hade de upplevt metoden och dess effekter positivt. En forskargrupp där Beardslee ingår, har utvecklat ett liknande program med influenser från Barnkraft (Riley et al., 2008).

## **Evidensbaserad praktik**

Evidensbaserad praktik innebär att ett behandlingsbeslut eller val av metod vilar på tre ben: den för tillfället bästa vetenskapliga evidensen (forskningen), patientens erfarenheter och förväntningar och den professionelles expertis (Sackett et al., 1996). Beslutet om vilken insats som ska göras sker i dialog mellan den professionelle och patienten i en öppen process.

Hur informationen från dessa tre källor vägs samman bestäms av det nationella och lokala sammanhanget, till exempel lagstiftning, riktlinjer och

tillgängliga resurser. Det ska finnas stöd för att metoden inte är skadlig. Det är speciellt viktigt när det gäller selektiv prevention.

Den första delen av en evidensbaserad praktik är forskning om hur insatser fungerar. För säkrare kunskap krävs att minst två grupper av individer har fått olika insatser (eller att en grupp har fått en insats och att den andra inte har fått någon insats) och att dessa grupper jämförts både före och efter insatsen. Fördelningen mellan grupperna ska ha skett slumpvis. Jämförelsen kan visa att insatsen är effektiv, men resultatet gäller för hela gruppen. Det behöver inte betyda att insatsen är effektiv för alla som får insatsen. Därför behövs även annan kunskap när man ska försöka hitta bästa lämpliga insats för en enskild individ. Information från den enskilde är direkt avgörande för att rätt beslut ska kunna fattas. Den tredje delen är den professionelles expertis. I den ingår att kunna omvandla patientens problem till konkreta frågor, att samla och värdera information och integrera vetenskaplig kunskap om lämpliga insatser med patientens önskemål och med den professionelles praktiska erfarenhet.

## **Vetenskaplig motivering för avhandlingen**

Forskningen om Beardslees familjeintervention i USA och Finland har hittills fokuserat på att visa metodens effekter för barnen vid föräldrarnas depression eller annan affektiv sjukdom. I Beardslees studier mätte man föräldrarnas attityder och beteende gentemot barnen rapporterat av föräldrarna, barnens förståelse av föräldrarnas sjukdom, barnens internaliserade symtom och familjefunktion. Den längsta uppföljningstiden var 4.5 år (Beardslee et al., 2007). Solantaus et al. mätte barnens emotionella symtom och ångest, pro-sociala färdigheter och beteende upp till 1.5 år (Solantaus et al., 2010). Endast få studier syftar till att undersöka interventionsprocessen och upplevelser av den med konsekvent tillämpning av kvalitativa metoder. Andra föräldrarnas perspektiv är inte specifikt belyst. Föräldrarnas motivationsprocess före en intervention är inte beskriven trots att den är en avgörande del av processen i och med att utan föräldrarnas medverkan är preventivt arbete med barn svårt eller omöjligt. Familjer, där föräldern har någon annan diagnos än affektiv sjukdom, har inte heller studerats. Dessutom är det angeläget att studera metodens säkerhet och genomförbarhet under svenska förhållanden samt att belysa metoden ur brukarperspektivet. De arbeten, som presenteras i denna avhandling, har en ambition att delvis fylla i dessa kunskapsluckor.

# Syften och frågeställningar

Avhandlingens syften är:

- Att undersöka familjemedlemmarnas erfarenheter av att delta i en familjeintervention ur säkerhets- och genomförbarhetsperspektiv.
- Att undersöka familjeinterventionsprocessen ur de olika familjemedlemmarnas perspektiv.
- Att undersöka de olika familjemedlemmarnas upplevda effekter av en familjeintervention.

Specifika syften/frågeställningar för de olika studierna:

- Studie I: att studera familjeinterventionens säkerhet och genomförbarhet i en naturalistisk kontext samt att undersöka dess upplevda effekter.
- Studie II: att undersöka deprimerade föräldrars motivationsprocess till att delta i en familjeintervention; vad är underlättande, vilka är hindren?
- Studie III och IV: att undersöka familjeinterventionsprocessen och familjeinterventionens upplevda effekter ur de olika familjemedlemmarnas perspektiv.

# Material och metoder

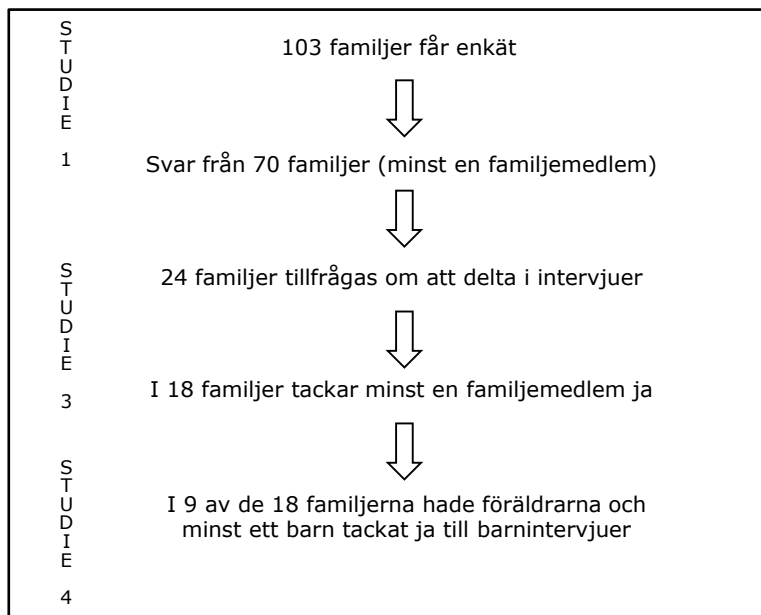
Studie I baseras på data från en enkätstudie. Studierna II, III och IV baseras på data från intervjuer. Alla deltagare hade genomgått Beardslées familjeintervention under det senaste året innan deltagandet i studien. Se Tabell 1 och Figur 1 för en översikt av studierna.

**Tabell 1.** Översikt över studier I-IV.

	Studie I	Studie II	Studie III	Studie IV
<b>Frågeställning</b>	FI:s säkerhet och genomförbarhet och upplevda effekter	Föräldrarnas beslutsprocess till FI	Föräldrarnas process i och upplevelser av FI	Barnens process i och upplevelser av FI
<b>Design</b>	Enkätstudie	Kvalitativ studie, intervjuer	Kvalitativ studie, intervjuer	Kvalitativ studie, intervjuer
<b>Deltagare</b>	66 IP-föräldrar* med olika diagnoser 51 NIP-föräldrar** 89 barn	10 föräldrar med depressionsdiagnos	Urval ur studie I:s deltagare: 17 IP-föräldrar 8 NIP-föräldrar	Urval ur studie I:s deltagare: 14 barn + 14 föräldrar
<b>Analys</b>	Deskriptiv statistik, Chi2	Grounded theory	Grounded theory	Kvalitativ innehållsanalys

\* IP-förälder = Identified Patient –förälder = patientföräldern

\*\* NIP-förälder = Non-Identified Patient –förälder = andra föräldern



**Figur 1.** Flödesschema för studierna I, III och IV.

## **Kontext, deltagare och datainsamling**

Studie II genomfördes först av alla studier under åren 2006 och 2007 inom två vuxenpsykiatriska kliniker samt en vårdcentral inom ett landsting. Behandlare som hade deltagit i de första utbildningarna i Beardslees familjeintervention rekryterade deltagarna. Studierna I, III och IV genomfördes 2007-2008 och var knutna till Nationell Psykiatrisamordnings projekt "Barn till föräldrar med psykisk ohälsa" 2006-2007. Anita Cederström var ansvarig för utvärdering av det projektet. I projektet utbildades personal i Beardslees familjeintervention runtom i landet, framförallt inom vuxenpsykiatrin. De som utbildades då och några sedan tidigare utbildade i Västerbotten, som genomförde familjeinterventioner 2007, rekryterade deltagarna till studierna. År 2007 hade de två första utbildarna i FI fortfarande kontakt med alla utbildade i FI i Sverige och det var därför möjligt att tillfråga alla familjer som genomgått en FI till studie I. Sammantaget deltog 216 föräldrar och barn från 80 familjer i de olika studierna. Sjuttiofem behandlare från 29 psykiatriska enheter, en vårdcentral och två familjerådgivningar hade genomfört familjeinterventionerna för de deltagande familjerna. Majoriteten var kuratorer eller psykiatriska sjuksköterskor, många med familjeterapiutbildning och lång erfarenhet från vuxenpsykiatrin. De flesta genomförde två familjeinterventioner under 2007 och majoriteten av interventionerna gjordes i par.

### ***Studie I***

Alla behandlare som genomförde familjeinterventioner under 2007 ombads att tillfråga alla sina familjer att efter en avslutad FI fylla i enkäten. Kriterier för att bli inkluderad var att ha deltagit i en familjeintervention under 2007 och ha barn i åldern 8-18 år som också hade deltagit i interventionen. Om familjen accepterade, delade behandlaren ut enkäter, skriftlig information och eget svarskuvert för varje familjemedlem. Både föräldrar och barn inkluderades. Alla tillfrågade familjer förutom två tog emot enkäter. Föräldrarna skrev under ett samtycke för sig själva och för barnen. Barn under 10 år erbjöds hjälp från en utomstående person med att fylla i enkäten. Två påminnelser skickades ut via behandlare vid uteblivet svar.

Enkäten som användes i denna studie var en översättning och utveckling av en enkät som de finska forskarna hade använt (Solantaus et al., 2009). Varje enkät hade en individuell kod för varje deltagare och personal som hade genomfört familjeinterventionen. Föräldrarnas diagnos omfrågades både på enkäten och från behandlarna. Däremot hämtades inga upplysningar från de kliniska journalerna. Frågorna på enkäten både till föräldrar och till barn handlade dels om allmänna erfarenheter av FI, dels om upplevda effekter av

den. Frågor till föräldrar om allmänna upplevelser av FI var följande: hur atmosfären var vid träffarna, om man kunde säga det man ville, hur FI var som helhet för föräldern, om den hade negativa effekter för någon i familjen, om FI gjordes vid rätt tidpunkt och om man skulle rekommendera FI till andra. Frågorna om de upplevda effekterna var följande: om FI påverkade föräldrarnas acceptans för sig själv, förståelse för barnen, om den påverkade relationerna inom familjen, upplevelsen av att vara en tillräckligt bra förälder, om FI gav redskap som förälder, om FI påverkade skam- och skuld känslor för sjukdomen, det egna måendet, tilltron på barnens framtid och oron för barnen. Det frågades också om behandling eller andra åtgärder rekommenderades till familjen eller till någon enskild familjemedlem under FI. Frågorna på barnenkäten om allmänna upplevelser av FI handlade om hur det var att prata med personal utan att föräldrarna var närvarande, om barnet kände sig förstådd av personalen, om det var till nytta att prata med personalen själv och ha en familjeträff och om man skulle rekommendera FI till andra barn. Frågorna om FI:s upplevda effekter handlade om följande: om FI påverkade det egna måendet, om den gjorde skillnad i hur det var att prata med mamma och pappa, om den gjorde skillnad i hur det var att fråga om föräldrarnas problem och om den påverkade kunskapen om föräldrarnas problem. Vidare frågade man om FI påverkade barnets förståelse för mamma/pappa och om den påverkade mammans/pappans förståelse för barnet. Man frågade om FI påverkade barnets oro för föräldern och barnets skuld känslor. Både på föräldra- och barnenkäten ställdes frågor om hur det hade varit innan FI, till exempel rörande skuld känslor och mående.

Ett hundratre familjer fick enkäter, bland dem var det 103 IP-föräldrar, 81 NIP-föräldrar och 104 barn. Totalt 288 enkäter delades ut till familjer. Från 70 familjer svarade minst en medlem (68 %). Sextiosex (64 %) IP-föräldrar, 51 (63 %) NIP-föräldrar och 89 (86 %) barn svarade. Den totala svarsfrekvensen var 72 %, exklusive barn vars föräldrar inte hade svarat. Vi bedömde att de barnen inte hade haft en möjlighet att svara. Bortfallet var jämt fördelat mellan behandlarna. Åttio procent av IP-föräldrar och 31 % av NIP-föräldrar var kvinnor. Av barnen var 56 % flickor. IP-föräldrars diagnoser fördelade sig på ett följande sätt: 44 (67 %) hade en depressions/ångestdiagnos, nio (14 %) hade en psykosdiagnos, åtta (12 %) hade en bipolär diagnos, tre (fyra procent) hade en personlighetsstörningsdiagnos och två (tre procent) hade en ätstörningsdiagnos. Diagnoser som behandlarna och föräldrar hade angett skilde sig två fall, då användes diagnos enligt behandlare.

Andelen av ensamstående föräldrar var 32 % medan andelen familjeinterventioner genomförda med enbart en förälder var 24 %. I materialet fanns sex styvföräldrar och fyra familjer med en icke-nordisk bakgrund. Barnens ålder varierade mellan åtta och 18 år, medianålder var 12 år.

## ***Studie II***

Kriteriet för att bli inkluderad i studien var depressionsdiagnos och deltagande i en FI under det sista året eller att ha erbjudits FI men tackat nej. Ett strategiskt urval tillämpades för att få variation inom olika omständigheter: kön, separerade/sammanboende föräldrar, behandlare som hade genomfört interventionen, olika kliniker. Av elva tillfrågade föräldrar tackade tio ja till en intervju. En av de deltagande föräldrarna hade tackat nej till en familjeintervention. En förälder var född utomlands. Åtta föräldrar hade varit sjukskrivna för depression, tre var det fortfarande vid tidpunkten för intervjun. Sex av föräldrarna var kvinnor. Föräldrarnas medianålder var 41 år, åldern varierade mellan 27 och 53 år. I sex fall var föräldern sammanboende med barnens andra förälder.

Materialet samlades genom semistrukturerade intervjuer (Kvale, 1996), genomförda av Heljä Pihkala. En intervjuguide innefattande vissa områden av intresse användes som ett stöd. Den innehöll följande teman: hur beslutsprocessen var, vad föräldern uppfattar som främjande eller hindrande för beslutet att delta, hur den andra föräldern, barnen och andra viktiga personer reagerade när föräldern berättade om FI, hur FI presenterades och hur behandlarnas roll var i beslutsprocessen, hur föräldern hade tänkt om barnen innan FI fördes på tal. Intervjuerna pågick 1-1,5 timme. De bandades och transkriberades i fulltext av sekreterare. Åtta intervjuer gjordes på en psykiatrisk klinik, två på en vårdcentral.

## ***Studie III och IV***

Tjugofyra familjer som hade besvarat enkäten tillfrågades av behandlarna om att delta i intervjuer. Minst en familjemedlem ur 18 familjer accepterade att delta. Anledningarna till att tacka nej till att delta är inte kända. Kriterium för inklusion var att någon ur familjen hade besvarat enkäten och att man hade deltagit i familjeinterventionen, inga åldersgränser var satta för barnen. Urvalet var strategiskt. Man ville få variation gällande föräldrarnas diagnos och behandlare.

Efter att föräldern/föräldrarna fått information och samtyckesblankett av behandlare, skrivit på samtycket och skickat det till Heljä Pihkala, kontaktades familjen för att komma överens om tid och plats för intervjun. Familjen fick bestämma plats. I tio fall intervjuades familjemedlemmarna i hemmet, i fem fall på en psykiatrisk mottagning, i ett fall på en vårdcentral och två föräldrar intervjuades per telefon, i ena fallet på grund av långt avstånd, i det andra på grund av tidsbrist för föräldern. Två föräldrar från en familj intervjuades med hjälp av en telefontolk.



Medlemmar ur 18 familjer intervjuades. Totalt blev det 39 intervjuer som alla var individuella. Sjutton IP-föräldrar, åtta NIP-föräldrar och 14 barn intervjuades. Sex hela familjer ställde upp på intervju. Från sju familjer intervjuades enbart en medlem, som i sex fall var en IP-förälder, i ett fall en NIP-förälder. Anledning till bortfallet inom familjerna var oftast att man helt enkelt inte ville bli intervjuad, man hade redan haft många möten inom ramen för familjeinterventionen och i vissa fall ville inte föräldrarna blanda in barnen fler gånger. Anita Cederström genomförde sju intervjuer, Heljä Pihkala resten.

*Föräldrarna.* I 11 familjer var IP-föräldrarnas diagnos depression. Två föräldrar hade personlighetsstörningsdiagnos, en förälder var hade psykosjukdom, GAD/ADHD, PTSD och bipolärt syndrom. I familjen där enbart NIP-föräldern intervjuades, var IP-föräldrarnas diagnos bipolärt syndrom. Tio av dessa 18 familjer var familjer med sammanboende biologiska föräldrar. I ett fall var den intervjuade NIP-föräldern en styvförälder. Två familjer hade en icke-nordisk bakgrund. Fjorton kvinnor och 11 män intervjuades och 11 av 17 IP-föräldrar var kvinnor. Föräldrarnas medianålder var 40 år, åldern varierade mellan 31 och 50 år. Fjorton av 17 IP-föräldrar var sjukskrivna eller hade sjukersättning vid tiden för intervjun.

*Barnen och familjerna där även barn intervjuades.* Av de 14 intervjuade barnen var sju flickor och sju pojkar. De var från nio familjer och 14 föräldrar till barnen intervjuades. I två av dessa familjer fanns barn som deltagit i FI, men inte ville bli intervjuade. Medianåldern var 12 år, det yngsta intervjuade barnet var sex år, det äldsta 17 år. Ingen av dem hade psykiatrisk diagnos. Tre syskonpar och tre syskon i en familj intervjuades. Av de 14 föräldrarna var fyra ensamstående mammor och papporna hade inte deltagit i interventionerna förutom i ett fall, den pappan ville inte bli intervjuad. I fem familjer intervjuades båda föräldrar, i två fall var IP-föräldern pappa. Två familjer hade en icke-nordisk bakgrund. I sex familjer var IP-föräldrarnas diagnos depression, i en familj var psykos, PTSD och ADHD/GAD. Förutom dessa diagnoser, två IP-mammor hade ofta återkommande svimningar. Tre av nio IP-föräldrar arbetade 50 %, resten var helt sjukskrivna eller hade sjukersättning vid tiden för intervjuerna. Alla hade pågående öppenvårdskontakt med psykiatrin.

*Föräldrainservjuer.* Intervjuerna hölls så öppna som möjligt. Först bad man informanten att berätta om familjeinterventionen, det hon eller han kom ihåg bäst. Intervjuaren kunde påminna om de olika faserna av interventionen. Exempel på områden som berördes under intervjuerna: interventionens upplägg, vad man ansåg om det, förväntningar inför, hur det var, hur det blev efteråt, hur det var när barnen skulle intervjuas, kommunikationen inom familjen, svårigheter, hur de övriga familje-

medlemmarna tänkte och om något kunde ha varit bättre. Intervjuerna pågick i 40-50 minuter. De spelades in och transkriberades av sekreterare. Utskrifterna validerades mot inspelningarna. Anita Cederström intervjuade tre föräldrar, Heljä Pihkala resten.

*Barnintervjuer.* Även barnintervjuerna hölls så öppna som möjligt. Först bad man barnet att berätta vad hon eller han kom ihåg av FI. Följdfrågor ställdes och barnet kunde påminnas om de olika samtalen i en FI. Man ställde inga direkta frågor om till exempel skuld- eller skamkänslor. Exempel på områden som berördes under intervjuerna: hur FI var för barnet, om någonting förändrades efter FI och hur barnet tänkte om föräldrarnas sjukdom. Alla barn kom ihåg att de hade deltagit i en FI, men två av barnen kom inte ihåg så mycket mer varvid man undvek ledande frågor och de intervjuerna blev istället mycket korta. Intervjuernas längd var 5-40 minuter, de spelades in och transkriberades. Utskrifterna validerades mot inspelningarna. Tiden mellan FI och intervjun varierade mellan tre till 11 månader. Anita Cederström intervjuade fyra barn, Heljä Pihkala resten.

## **Analys av data**

### ***Studie I***

Statistisk analys genomfördes med SPSS för Windows 12.0. Resultaten redovisas med deskriptiv statistik och chi-två och Kendals tau-c användes för att analysera skillnader i svaren mellan olika grupper. Signifikansnivå  $p < 0,05$  valdes.

### ***Studie II och III***

Grounded theory (GT) användes som analysmetod i studie II och III (Strauss & Corbin, 1998). Den valdes för att den anses vara lämpad för att förutsättningslöst beskriva processer och interaktioner mellan människor. Med hjälp av GT kan man även beskriva samband mellan koncept (kategorier) och formulera teoretiska antaganden. Första intrycken av intervjuerna i både studie II och III var att det fanns mycket gemensamt i föräldrarnas berättelser, vilket också gjorde att GT var en lämplig analysmetod. Att metoden användes i forskargruppen bidrog till valet av den i studie II. GT är en av de mest använda kvalitativa metoderna internationellt (Alvesson & Skoldberg, 2008). Metoden utvecklades av Glaser och Strauss (1967). Strauss och Corbin (1998) modifierade metoden senare när det gäller analysprocessen. Den grundläggande forskningsprocessen är dock mycket lik (Walker & Myrick, 2006).

Insamling och analys av data pågick parallellt både i studie II och i studie III. Syftet med det är att styra fortsatt datainsamling (teoretiskt urval). Båda

författarna i studie II och första och tredje författare i studie III läste och kodade intervjuerna rad för rad först oberoende av varandra. Incidenter (en bit av data) jämfördes med tidigare noterade incidenter och kategorier, man sökte efter likheter och olikheter mellan dem. Sedan jämfördes och diskuterades koderna och integrerades till kategorier och subkategorier och slutligen också till en kärnkategori i studie II och till en central kategori i studie III. Kriterier för en central kategori (här detsamma som kärnkategori) var att den ska vara "central" så att alla andra kategorier kunde relateras till den och att den förekom frekvent i data. Namnet på den centrala kategorin skulle med några ord kunna uttrycka vad forskningen handlar om. Den centrala kategorin identifierades genom att rita modeller över hur kategorierna var relaterade till varandra, vilket också formade de teoretiska modellerna. I studie III jämfördes koderna i intervjuerna med NIP-föräldrar mot hela materialets koder, så även koderna i intervjuer med föräldrar med olika diagnoser. Resultaten av jämförelsen presenteras bara när koderna varierade avsevärt.

#### ***Studie IV***

Kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004) användes som metod i studie IV på grund av att första intrycket av materialet var att det var skiftande och "spretigt" till innehållet och man ville kunna beskriva denna variation. I kvalitativ innehållsanalys kan analysen vara på olika nivåer från beskrivande och materialnära till att man höjer abstraktionsnivån till att identifiera övergripande teman, vilket innebär att datamaterialet tolkas. Grundantaganden är att verkligheten kan tolkas på olika sätt och att tolkningen alltid är subjektiv och även att kvalitativ forskning förutsätter en interaktion mellan forskaren och informanten (Graneheim & Lundman, 2004).

Första och tredje författare läste barnintervjuerna flera gånger för att få en känsla för helhet. Meningsbärande enheter, det vill säga ord, meningar eller stycken som relaterar till ett ämne eller innehåll, identifierades i texten. Dessa gavs en kod som grupperar meningsbärande enheter med liknande innehåll. Koderna jämfördes och diskuterades mellan författarna och grupperades till subkategorier och vidare till tre kategorier. Föräldrantervjuerna analyserades enligt samma procedur till de delar som handlade om hur FI var för barnen, om dess påverkan på barnen och om föräldraskapet. Tre kategorier med subkategorier angående barnen och ytterligare en kategori som handlade om föräldraskapet identifierades. Barnens och föräldrarnas subkategorier och kategorier jämfördes mellan grupperna och inom familjer. Två genomgående teman inom och över kategorierna identifierades.

## **Forskningsetik**

Hela projektet är godkänt av den regionala etikprövningsnämnden i Umeå. Studie II har diarienummer 06-090M och resten 07-002M. Den skriftliga informationen till informanterna följde de riktlinjer som är angivna i Helsingforsdeklarationen (World Medical Association, 1964).

Studierna handlade om att efter en familjeintervention ställa frågor om hur familjeinterventionen hade varit: allmänna upplevelser och upplevda effekter. Man hade ingen avsikt att vare sig med intervjuer eller med enkät påverka informanterna på något sätt. Frivilligheten i deltagandet betonades samt möjligheten att avbryta en intervju när som helst. Deltagarna fick både skriftlig och muntlig information om detta. Föräldrarna skrev på en samtyckesblankett både för sig själva och för barnen.

Speciell hänsyn togs till barnen under intervjuerna. Föräldrarna fanns tillgängliga i rummet intill. Barnen pressades inte att prata om svåra saker. Om ett barn inte kunde minnas eller prata om något ämne, accepterades det utan fler frågor. Ledande frågor i intervjuer undveks. Om någon informant skulle ha reagerat negativt under en intervju, fanns det beredskap att erbjuda stödsamtal via berörd klinik. Båda intervjuarna hade en lång erfarenhet av att samtala med människor.

I resultatredovisningen har man tagit hänsyn till deltagarnas integritet, ingen deltagare kan identifieras.

# Resultat

## Studie I

### *Familjeinterventionens upplevda effekter*

*Föräldrar.* En majoritet av föräldrarna uppfattade familjeinterventionen positivt när de tillfrågades om dess effekt på deras förståelse för barnen, på deras känslor av skuld och skam gentemot barnen, på deras oro för barnen och för det egna måendet. Sjuttiofyra procent av svaren på de ovanstående frågorna tydde på en positiv effekt, fyra procent (N=18) på en negativ effekt. Till exempel angav 76 % av föräldrar att deras förståelse för barnen hade ökat, 98 % rapporterade mindre oro för barnen och det egna måendet upplevdes som förbättrad av 78 % av de svarande. Skuldkänslor gentemot barnen upplevdes minska för 66 % och skamkänslor för 50 % av föräldrar som hade angett att de hade haft skuld- eller skamkänslor före FI. Åttiofyra procent av föräldrarna rapporterade att de hade känt skuld gentemot barnen, 78 % att de hade haft skamkänslor och 89 % att de hade varit oroliga för sina barn före familjeinterventionen. Svarsmönstret var liknande när det gällde upplevda effekter vad avser känslan av att vara en tillräckligt bra förälder, tilltron till barnens framtid, på föräldrarnas acceptans av sig själv och på relationer med partnern och barnen. En majoritet av svaren indikerade en positiv förändring, ett fåtal en negativ förändring.

Jämförelser i svarsmönstret gjordes mellan grupper: IP/NIP-föräldrar, depression/annan diagnos bland IP-föräldrar och kön. Signifikanta skillnader hittades mellan IP- och NIP-föräldrar i fråga om förståelse för barnen, relation med barnen, skuldkänslor och självacceptans. IP-föräldrarna upplevde förbättring i dessa avseenden oftare än NIP-föräldern.

Nio föräldrar, varav sju kvinnor, rapporterade om ökade skuldkänslor gentemot barnen, men ingen av dessa angav att familjeinterventionen som helhet skulle ha varit negativ för dem eller att den skulle haft skadliga effekter för någon annan i familjen. Inga samband hittades mellan vilka behandlare som hade genomfört interventionen, föräldrarnas diagnos eller IP/NIP-förälder.

*Barn.* Sextionio procent av barnens svar på frågor var positiva gällande familjeinterventionens upplevda effekter på eget mående, på kunskap om föräldrarnas sjukdom, på skuldkänslor gentemot föräldern och på oron för föräldern. Femtiofyra procent av barnen rapporterade ett bättre mående, 74 % en ökad kunskap om föräldrarnas sjukdom, 89 % av dem som hade haft

skuldkänslor före FI upplevde färre skuldkänslor gentemot föräldern och 59 % av dem som hade varit oroliga för föräldern före FI upplevde mindre oro för föräldern. Att kunna fråga om föräldrarnas sjukdom rapporterades ha blivit lättare för 45 % av barnen, att prata med mamma eller pappa lättare för 39 % respektive 53 %, känslan av att vara förstörd av mamma eller pappa upplevdes öka för 46 % respektive 52 %, förståelse för mamma eller pappa angavs bli bättre för 55 % respektive 52 % av barnen.

Det egna måendet innan familjeinterventionen rapporterades ha varit bra av 51 % av barnen, varken bra eller dåligt av 41 % och dåligt av 8 %. Barn till deprimerade föräldrar rapporterade sämre mående innan FI jämfört med barn till föräldrar med andra diagnoser. Trettiosex procent av barnen rapporterade att de haft bra kunskap om sin förälders sjukdom innan FI, 59 % lite kunskap och 5 % ingen kunskap alls. Åttiotvå procent av barnen angav att de hade varit oroliga för sin förälder före FI och 51 % att de hade haft skuldkänslor gentemot föräldern.

Man jämförde svaren mellan åldersgrupper (8-11 år, 12-15 år och 16-18 år), könen och föräldrarnas diagnos (depression jämfört med annan diagnos). De yngsta barnen rapporterade oftare upplevd förbättring i måendet, ökad kunskap om föräldrarnas sjukdom, minskad oro för föräldern, ökad känsla av att vara förstörd av mamma och själv förstå mamma och att det oftare blev lättare att prata med mamma och pappa än de äldre barnen. Pojkar rapporterade oftare minskad oro för föräldern än vad flickorna gjorde.

Fem flickor rapporterade ökad oro för föräldern, bland dem två syskonpar, fyra av dem var i åldern 14-18 år, alla aktuella föräldrar hade depression. Två av dem hade mått dåligt innan FI, men ingen rapporterade försämrat mående efter FI. I en familj hade FI genomförts kort efter föräldrarnas separation, i en annan fanns multipla problem i familjens historia och långvarig kris på grund av ett tredje syskons neuropsykiatriska problematik. Tre barn, alla flickor mellan 14-18 år, rapporterade ett sämre mående efter en FI. I en av dessa tre familjer hade FI avbrutits under sommaren, vilket hade varit smärtsamt för IP-mamman och mamman hade mått sämre under en period, enligt mammans svar på öppna frågor i enkäten.

### ***Allmänna upplevelser av familjeinterventionen***

*Föräldrarna* uppfattade FI allmänt positivt. Nittiotre procent av svaren på följande frågor var positiva: hur atmosfären vid träffarna hade varit, om man hade upplevt att man kunde prata öppet, hur den sammantagna upplevda effekten av FI hade varit för föräldern, om någon annan i familjen hade upplevt negativa effekter av FI, om tidpunkten av FI hade varit rätt och om man skulle rekommendera en FI till någon annan. Alla nio föräldrar med

psykosdiagnos var allmänt nöjda med FI. Andelen negativa svar på samma frågor var 1,5 % (N=10).

*Barnen* uppfattade också FI allmänt positivt, dock inte i lika stor omfattning som föräldrarna. Av deras svar på motsvarande frågor var 71 % positiva och fyra procent (N=17) negativa. Barnens frågor var följande: hur de hade upplevt det att prata med behandlarna utan föräldrar, om de hade känt sig förstådda av behandlarna, om de hade upplevt nytta av att prata med behandlarna, om de hade upplevt nytta av familjesamtalet och om de skulle rekommendera FI till någon annan.

När åldersgrupper jämfördes fann man att de yngsta barnen oftare kände sig förstådda av personalen och oftare tyckte att det var bra att ha familjeträff än de äldre barnen. Pojkarna kände sig oftare förstådda av personalen än flickorna. När man jämförde barn till föräldrar med olika diagnoser fann man inga skillnader mellan grupperna. Det fanns nio barn vars förälder hade psykosdiagnos, deras svarsmönster skilde sig inte från de övriga.

Behandling eller stöd för barnen efter en familjeintervention föreslogs efter 22 (motsvarar 31 %) interventioner och i de flesta fall tänkte familjen följa den rekommendationen.

## **Studie II**

### ***Avsaknaden av dialog med barnen - kärnkategori***

Det viktigaste motivet för föräldrarna att delta i en familjeintervention var upplevelsen av att sakna dialog med sina barn men beslutet att genomgå en FI präglades ändå av en ambivalens. Alla föräldrar beskrev den tystnad som hade rätt omkring sjukdomen innan familjeinterventionen. Föräldrarna berättade att de hade varit oroliga för barnen och önskade att få veta hur barnen egentligen mårde och om och hur mycket barnen hade farit illa på grund av sjukdomen. Beslutet att öppna upp en dialog om sjukdomen hade varit både lockande och skrämmande samtidigt. Föräldrarna hade tvekat om det var rätt att involvera barnen och var oroliga för att barnen kanske skulle må sämre av att delta. De var ängsliga inför den insyn i familjen som en FI skulle innebära och även inför vad barnen skulle säga. Man ville inte bli tvungen att inse att barnen hade farit illa. *Skuld- och skamkänslor* (subkategorier kursiverade) var starka och rädsla för att socialtjänsten skulle kopplas in och barnen bli placerade fanns med. Känslan av att ha gjort fel och rädsla för insyn i familjen var enligt föräldrarna hinder för att genomgå en familjeintervention. Å andra sidan pratade föräldrarna om att de hade kommit till en punkt där det var nödvändigt att öppna upp samtal om sjukdomen – mest för barnens skull, men även för sitt eget välbefinnandes

skull. Föräldrarna kunde förutse lättningen när "korten skulle vara på bordet". Skamkänslorna upplevdes vara speciellt starka hos de föräldrar som själv hade haft en förälder med psykisk sjukdom. De berättade om "ärvda" mönster från sina ursprungsfamiljer: psykisk sjukdom är skamligt och man pratar inte om den. Skamkänslorna och rädslan för stigma behövde bli bearbetade innan det var möjligt att bryta mönstret. Dessa föräldrar var å andra sidan mycket medvetna om behovet av att förebygga problem. Föräldrarna upplevde *behandlarnas roll* som övervägande positiv, men oro för deras myndighetsroll hade en betydelse också. De beskrevs som kompetenta och duktiga. *Tidpunkten för FI* var viktig: föräldern måste ha kommit över den värsta depressionen för att kunna fokusera på barnen. Om familjeintervention föreslogs för tidigt, kunde föräldern reagera med förnekande av problem. Föräldrarna menade, att behandlaren bör vara lyhörd och respektera föräldrarnas nej vid ett tillfälle, men återkomma senare. Hembesök när barnen var med var också viktiga enligt föräldrarna. Både *barnen och den andra föräldern* hade varit lätta att motivera till en FI, trots att mödrarna hade varit tveksamma om barnens pappa ville delta. Barnen hade ofta varit ivriga och sett framemot intervjun. Föräldrarna beskrev hur deras barn hade anpassat sitt beteende till föräldrarnas deprimerade stämningsläge. Bland annat blev barnen också tillbakadragna, tysta, "de skyddar sina föräldrar och sig själva", de krävde inga förklaringar. Att få tydlig information om familjeinterventionen i förväg var viktigt, till exempel om att alla barn skulle intervjuas individuellt. Många föräldrar uttryckte det som en lättning att någon utifrån skulle se barnen.

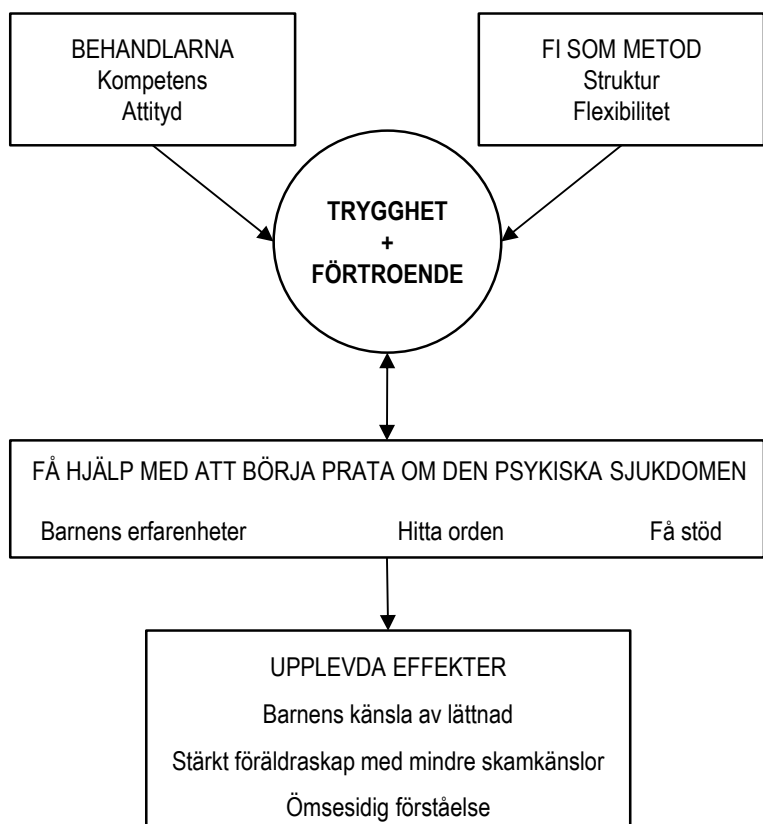
## Studie III och IV

Figur 2 sammanfattar familjernas process av att öppna kommunikationen om föräldrarnas psykiska sjukdom och upplevda effekter av den processen.

### ***Föräldrarna: vikten av trygghet och förtroende***

Huvudresultat i studie III var föräldrarnas beskrivning av hur en trygghet och ett förtroende mellan föräldern och behandlaren bildades i början av en familjeintervention i alla familjer förutom en. Grunden för detta var att de uppfattade behandlarna och familjeinterventionen som metod på ett positivt sätt. Alliansen var en förutsättning för den fortsatta processen när föräldern ska kunna börja prata om sin sjukdom med sina barn. I fallet där föräldern inte hade förtroende, kom inte processen vidare. Processen föreföll inte vara beroende av föräldrarnas diagnos och IP- och NIP-föräldrarnas processer var mycket lika.





**Figur 2.** Familjens process av att öppna kommunikation om den psykiska sjukdomen och upplevda effekter.

Föräldrarna uppskattade *behandlarnas* förhållningssätt och bemötande som uppfattades vara stödjande och empatiskt. Enligt föräldrarna var det lätt att prata med dem, de var lättsamma och rakt på sak. Atmosfären i de olika träffarna kändes informell. Föräldrarna beskrev att de fick förtroende för behandlarna under de två första träffarna och det fick dem att känna sig trygga inför den fortsatta processen. Behandlarna uppfattades också som kompetenta och erfarna, speciellt deras förmåga att prata med barnen och att uttrycka sig på ett bra sätt var viktigt för föräldrarna.

*Familjeinterventionens struktur* beskrevs som väl genomtänkt, pedagogisk, förutsägbar och ”rejäl”. Föräldrarna fick information om vad som skulle hända härnäst, vilket gav dem en känsla av kontroll. Att möta behandlarna två gånger innan barnen intervjuades var speciellt viktigt. Föräldrarna fick prata om sina egna erfarenheter, lyssna på varandra, berätta om barnen och

lära känna behandlarna. Detta skapade trygghet inför barnintervjuerna. Möjligheten till uppföljning upplevdes också som trygghetsskapande. Föräldrarna pratade om FI:s flexibilitet som en positiv egenskap. Framförallt var det möjligheten till hembesök när barnen var med på samtalen och till extra träffar om det behövdes. Sammanfattningsvis gav FI föräldrarna tillfälle, tid, plats och ramar att börja prata om sin sjukdom med sina barn.

*Att få hjälp med att börja prata om sjukdomen* upplevdes som mycket viktigt av föräldrarna. Att höra om barnens erfarenheter var svårt för många föräldrar. Alla berättade att de hade varit oroliga för barnen innan FI och att både skuld- och skamkänslor var förknippade med frågan om barnens mående. Därför kunde det vara ångestladdat när barnen skulle intervjuas och när man skulle få feedback från behandlarna efter det. Förtroendet för behandlarna upplevdes underlätta den processen. NIP-föräldrar uttryckte mer sällan skuld- och skamkänslor. Behovet av konkret hjälp med att hitta ord och formuleringar för att kunna berätta om sjukdomen till barnen beskrevs av många föräldrar. Det handlade om att hitta en lämplig beskrivning på rätt nivå, inte för komplicerad eller lång, abstrakt eller emotionell. Inför och under familjemötet kunde stämningen vara spänd. Behandlarnas närvaro var en trygghet enligt föräldrarna som menade att de inte skulle ha klarat av att börja prata utan att behandlarna var där.

### ***Barnens känsla av lättnad och ömsesidig förståelse i familjer***

Barnens känsla av lättnad var ett genomgående tema i intervjuerna i studie IV. Ett annat tema som framträdde var ömsesidig förståelse inom familjer. Dessa två teman gick som en röd tråd genom de fyra kategorierna (kursiverade): ”Ökad kunskap och öppnare kommunikation om sjukdomen”, ”Barnens känsla av lättnad”, ”Allmänna upplevelser av familjeinterventionen” och ”Stärkt föräldraskap”.

Barnen pratade om att de hade fått *ökad kunskap om förälderns sjukdom*, om symtomen och behandling och om hur föräldern mådde för tillfället. För några barn var det viktigt att få veta att det var en sjukdom och att många andra hade samma sjukdom. De hade fått förklaringar från föräldrarna men även från behandlarna i familjeträffen. Det betydde att de kunde förstå både föräldern och hela situationen på ett bättre sätt. Enligt barnen hade man börjat prata mer med varandra inom familjen och i vissa fall på ett annorlunda sätt och det blev även lättare att prata om olika saker, inte bara om sjukdomen. Barnen upplevde att det var *öppnare kommunikation* inom familjen och känslan av närhet till varandra hade ökat.

Föräldrarna pratade också om att barnen efter FI visste mer om sjukdomen och hade fått mer förståelse. Enligt några föräldrar var det en lättnad att barnen nu kände till deras psykoterapi eller medicinering. Barnen ställde

mer frågor och föräldrarna tyckte att det hade blivit lättare att fråga barnen om olika saker. Några barn hade börjat prata om sjukdomen med en person utanför familjen.

Barnen beskrev en *känsla av lättnad och en befrielse från oro för föräldrarnas sjukdom*. Några barn upplevde en stor förändring ganska snabbt efter FI. På grund av bättre förståelse upplevde barnen mindre oro för föräldern och de var mindre rädda för att något skulle hända föräldern. Därför kunde de tänka mer på andra saker. Några barn berättade att de kunde sluta med att bevaka föräldern på grund av en bättre förståelse, till exempel på så sätt att de nu visste att symtomen inte var livshotande. Det blev möjligt för barnen att vara mer med kompisar. Även praktiska arrangemang kunde bidra till mer frihet för barnen. Två 16-åriga pojkar upplevde ingen eller bara en minimal positiv effekt av FI. Den ene menade dock att hans små syskon hade upplevt positiva effekter. I båda dessa familjer hade föräldrarnas allvarliga sjukdom funnits med under barnens hela livstid.

Föräldrarna beskrev samma förändringar hos barnen som barnen själva gjorde. De hade sett att barnen var lättade och mådde bättre, att de var mindre oroliga och bevakade inte längre föräldern (i de fall där det hade förekommit). De hade även noterat att barnen var mer med sina kompisar.

När det gällde barnens *allmänna upplevelser av familjeinterventionen* beskrev de FI mestadels i positiva ordalag. Aspekter av hur det allmänt var att träffa behandlarna och hur det var för barnen att delta i FI, diskuterades. Barnen berättade om att de hade varit bra att få tillfälle att prata och ställa frågor. I början hade några barn känt sig nervösa eller det hade känts "konstigt" att möta behandlarna, som dock sedan uppfattades som "bra personer". Enligt barnen "gjorde de ett bra jobb" och "de hade bra frågor". Även ord som "roligt", "spännande", "tryggt" och "ok" användes av barnen. Att ha träffarna hemma och få tillräckligt med tid var också positivt. Barnen hade upplevt att de hade kunnat prata öppet under träffarna. Några barn hade dock haft svårt med att prata öppet, speciellt i familjeträffen. Detta förekom i familjer där föräldrarnas sjukdom hade hållits hemlig eller om barnet hade bevittnat traumatiska händelser såsom föräldrarnas självdestruktiva beteende. Något barn hade noterat att FI hade varit jobbig för ett syskon eller en förälder. Ett barn hade velat ha fler träffar för sig själv; hon menade att FI hade hjälpt föräldrarna mer på grund av att de hade haft fler träffar än vad hon själv hade fått. Ett annat barn kommenterade att FI var den första gången någon hade frågat honom om hans situation och han uppskattade det trots att FI inte hade hjälpt honom.

Föräldrarnas beskrivning av hur FI hade varit för barnen skiljde sig inte från barnens. Föräldrarna betonade vikten av att man hade lyssnat till deras barn och att barnen hade kunnat ställa frågor utan föräldrarnas närvaro. Några

föräldrar sade att barnen hade fått förtroende för behandlarna och att barnen hade blivit bemötta med respekt.

Föräldrarna pratade om att de hade kunnat släppa ett dåligt samvete och att skuld- och skamkänslor hade lättat. Det resulterade i mer öppenhet om sjukdomen utanför familjen. De menade att de hade blivit *stärkta i sin föräldraroll*, mognat och vuxit som föräldrar och även kunnat njuta och koppla av mer i sin relation till barnen.

Barn och föräldrar från alla familjer beskrev förändringen – eller ingen förändring för två pojkar – på ett likartat sätt. Således fanns det en överensstämmelse, en ”ömsesidig förståelse” av hur FI och dess effekter hade upplevts av barn och föräldrar.

## Diskussion

Avhandlingens syften var att undersöka alla familjemedlemmars erfarenheter av att delta i en familjeintervention ur säkerhets- och genomförbarhetsperspektiv, att undersöka familjeinterventionsprocessen ur alla familjemedlemmars synvinklar och att undersöka alla familjemedlemmars upplevda effekter av en familjeintervention.

### Familjeinterventionens säkerhet och genomförbarhet

Studie I ger stöd för att FI är en säker och genomförbar metod i en svensk kontext. De upplevda negativa effekterna för både föräldrar och barn var relativt få, vilket är viktigt när preventiva insatser erbjuds barn som ännu inte har problem, och för familjer som redan är drabbade av sjukdom (Fraser et al., 2006). Å andra sidan, på grund av ökad risk för problem och sjukdom, kan det vara berättigat att kunna väga vissa risker mot nyttan (Mrazek & Haggerty, 1994). I vårt material svarade fem av 89 barn från tre familjer att deras oro för föräldern hade ökat. Det är ett observandum att i en av familjerna hade föräldrarna nyligen skilt sig: en FI bör inte genomföras när familjen är i en kris, till exempel i en separation. Tre barn rapporterade att de mådde sämre efter FI. Bland 117 föräldrar var det nio som rapporterade mer skuld-känslor gentemot barnen, dock uppgav ingen av dem att de som helhet upplevde FI negativt. Det kan ibland vara oundvikligt att föräldrarnas skuld- och skamkänslor tillfälligt ökar när barnens upplevelser av föräldrarnas sjukdom kommer fram. Å andra sidan fick majoriteten av föräldrarna minskade skuld- och skamkänslor. Att verbalisera problemen kan även erbjuda en möjlighet att bearbeta de negativa känslorna.

Den allmänna tillfredsställelsen med deltagandet i FI var hög: andelen positiva/negativa svar på frågor gällande den var 93 %/1,5 % för föräldrar och 71 %/4 % för barnen, vilka kan anses vara höga siffror, med reservation för bortfallet. Att föräldrarnas tillfredsställelse är högre än barnens kan ha flera förklaringar. Familjen genomgår en FI på föräldrars initiativ på grund av föräldrarnas motivation och föräldrarna har också fler träffar med behandlarna. I svaren på de öppna frågorna i enkäten kom det fram några åsikter från både föräldrar och barn om att barnen hade behövt eller velat ha fler träffar. Våra fynd är jämförbara med de finska resultaten (Solantaus et al., 2009). Hos både barn och föräldrar i de familjer där IP-föräldrarnas diagnos var psykos, var tillfredsställelsen med deltagandet i FI lika hög som hos den övriga gruppen. Överhuvudtaget skiljde sig inte svarsmönstret mellan familjer med föräldrarnas depression och övriga diagnoser, vilket antyder metodens användbarhet i en allmänpsykiatrisk population. Det finns

inga tidigare studier om FI i familjer med en annan diagnos hos föräldern än affektiv sjukdom. Övriga jämförelser resulterade inte heller i några signifikanta skillnader. Till exempel jämfördes kliniker där FI använts längst med övriga kliniker, män med kvinnor, och IP- och NIP-föräldrar med varandra. Enda skillnaden var att IP-föräldrarna rapporterade att de oftare haft skam- och skuldkänslor, sämre relation med och förståelse för barnen före FI jämfört med vad NIP-föräldrarna rapporterade. I dessa avseenden upplevde IP-föräldrarna mer nytta av FI, vilket kan anses vara ett positivt och förväntat resultat av FI.

Efter 31 % av FI rekommenderade man vidare bedömning, behandling eller stöd för barnen. Det överensstämmer väl med sedan tidigare rapporterade resultat om behovet av behandling eller stöd för barn till föräldrar med psykisk sjukdom (Leijala et al., 2001). FI kan således troligen bidra till att man upptäcker barnens behov i tidigare skede än vad man annars skulle ha gjort.

## **Föräldrarnas process**

Föräldrarnas roll i en FI är viktig på grund av att det är via föräldern som barnens situation kan uppmärksammas och som man har möjligheten att nå barnen. Föräldern är också den person som kan och måste öppna kommunikationen om sjukdomen inom en familj och som har möjligheten att stödja barnens utveckling i det dagliga livet. I praktiken tackar en del föräldrar nej till en FI. Studie II och III beskriver föräldrarnas process från att personalen föreslår en FI tills det är dags att börja prata med barnen i familjesamtalet.

Studie II visar hur svårt det kan vara för en förälder att besluta sig för att genomföra en FI. I litteraturen hittas inte mycket skrivet om hur föräldrarna tar emot eller motiveras till förebyggande interventioner för barnen. Däremot finns några studier om föräldrars deltagande i behandlingsprogram för barnens beteendeproblem och om interventioner för att öka deltagandet (Nock & Kazdin, 2005). I vår studie föreföll skuld- och skamkänslorna vara de starkaste hindrande faktorerna. Skamkänslorna och rädsla för stigmatisering var speciellt starka hos de föräldrar vars egen förälder också hade haft psykisk sjukdom. Behovet av förebyggande insatser har påpekats när depression finns i flera generationer (Weissman et al., 2005) och föräldrarna i studien var medvetna av behovet av förebyggande åtgärder. Behandlarna bör vara lyhörda för föräldrarnas mående när de föreslår en FI och inte pressa en förälder till att delta. En förälder som har starka skamkänslor kan behöva tid på sig för att bli redo. Det är inte självklart att föräldern självmant tar upp skam- och skuldkänslorna, utan det kan behövas att behandlare frågar till exempel om föräldern är rädd för att socialtjänsten

skulle bli inkopplad. Ytterst kan det finnas en rädsla för att förlora vårdnaden om sitt barn. Att den rädslan kan finnas har konstaterats även i en tidigare studie (Kaakinen et al., 2007). Tydlig och detaljerad information om till exempel hembesök är viktigt. Man kan vara tydlig med att det är bra för barnen att få veta mer om föräldrarnas sjukdom. Studie II visar också vilket känsligt ämne föräldraskapet är för vuxenpsykiatriens patienter. Att vara medveten om de olika faktorernas betydelse kan hjälpa behandlare att underlätta föräldrarnas beslutsprocess fram till en familjeintervention.

I studie III visar sig föräldrarnas trygghet med metoden och förtroende för behandlarna vara förutsättningar för den fortsatta processen mot att öppna kommunikationen om sjukdomen med barnen. Familjeinterventionens två första träffar är grundläggande. Alliansbegreppet, hämtat från psykoterapiforskningen, visade sig användbart för en analys av vilka element i FI och hos behandlarna som syntes medföra att allians snabbt uppstod mellan behandlare och föräldrar.

Termen allians kommer ursprungligen från psykoanalysen och har studerats intensivt inom psykoterapiforskningen. I de flesta definitioner av allians ingår den emotionella relationen mellan patienten och terapeuten, patientens motivation och förmåga till ett samarbete med terapeuten, terapeutens empatiska förhållningssätt och engagemang gentemot patienten samt överenskommelse om behandlingens målsättning (Wampold, 2001). Begreppen allians och terapeutisk allians används synonymt i litteraturen, i detta sammanhang kommer ordet allians att användas. Trots att familjeintervention inte är psykoterapi, är begreppet möjligt att tillämpa eftersom allians har betydelse för all psykiatrisk behandling (Johansson, 2006). Allians är den viktigaste enskilda gemensamma faktorn i psykoterapi och korrelerar starkt till behandlingens utfall (Wampold, 2001). Detta har visats gälla även för program för familjer med barn med beteendeproblem: ju bättre allians mellan föräldern och behandlaren, desto bättre resultat av behandlingen (Kazdin & Whitley, 2006). I en svensk studie kunde man inte hitta något tydligt samband mellan patientens diagnos eller allvarlighetsgraden av sjukdomen och bildandet av allians (Johansson & Eklund, 2006). Möjligtvis fanns det en tendens att patienter med någon personlighetsstörningsdiagnos, som borderline personlighetsstörning, hade mer svårigheter med att bilda en allians, sannolikt på grund av interpersonella problem (Kernberg, 1993). Detta överensstämmer med våra resultat rörande föräldrar med olika diagnoser och en stark allians. Enda undantaget i vårt material var en förälder med diagnosen borderline personlighetsstörning. Resultat från flera studier tyder på att behandlarnas roll i alliansbildningen är viktigare än patientens (Baldwin et al., 2007). Att vara flexibel, ärlig, respektfull, varm och intresserad var egenskaper hos behandlare som bidrog till att en stark allians kunde utvecklas (Ackerman &

Hilsenroth, 2003). Dessa var egenskaper som föräldrarna i vår studie beskrev hos behandlarna. Respekten för föräldern och hennes/hans expertis betonas speciellt i familjeinterventionsutbildningen liksom transparens och anpassning till familjens språk. När det gäller överenskommelse om behandlingens målsättning och hur man når den, är det karakteristiskt för FI att föräldern definierar de specifika målsättningarna i samarbete med behandlaren. Den grundläggande målsättningen är ofta klar för föräldern och med FI erbjuder man en strukturerad procedur för att nå målet. Familjeinterventionens struktur upplevdes som väl genomtänkt av föräldrarna. De två första träffarna ökade föräldrarnas trygghet: att få lära känna behandlarna innan barnintervjuerna görs, att få prata om sin egen och barnens situation och få insyn i hur den andra föräldern ser på barnens situation och att få veta att uppföljning var möjlig. Detta överensstämmer med studier som har visat att möjligheten att få prata om sig själv och bli lyssnad till och förstådd hjälper människor (Lilliengren & Werbart, 2005; Werbart et al., 2008). En tydlig struktur med flexibilitet bidrog till föräldrarnas känsla av kontroll. Således verkar FI:s struktur och egenskaper skapa bra förutsättningar för ett samarbete mellan föräldrar och behandlare. När man analyserar familjeintervention ur alliansperspektivet verkar flera av dess egenskaper gynna alliansen. Det kan vara en förklaring till den höga allmänna tillfredsställelsen hos föräldrarna som har kommit fram i även andra studier (D'Angelo et al., 2009; Solantaus et al., 2009) samt i vår studie I.

Föräldrarnas process i FI förefaller först att handla om att övervinna ambivalensen i beslutet att genomgå en FI, att helt enkelt "våga" ta steget. I fortsättningen, i början av FI gäller det att förtroendet och tryggheten med metoden och i relation till behandlarna utvecklas, vilket ger en grund till att FI:s mål – öppna upp kommunikationen om sjukdomen med barnen – kan nås. Man kan konstatera att genomförandet av en FI inte är någon enkel uppgift för en förälder, som brottas med sin sjukdom, ibland med svåra skuld- och skamkänslor gentemot barnen och familjen och med sin oro för barnens mående. Behandlarnas roll är viktig i hela denna process: hon eller han måste vara lyhörd för farhågor när man diskuterar FI med en patient och vara medveten om vikten av allians i FI-processen för att kunna vara det stöd som föräldern behöver. En viktig fråga är vad som görs för att uppmärksamma de barn vars förälder inte förmår att genomgå en FI. Det kan vara föräldrar som saknar sjukdomsinsikt eller som mår för dåligt för att kunna sätta sig in i barnens perspektiv. Barnen till dessa föräldrar kan vara i stort behov av stöd och uppmärksamhet. Personalen behöver tillämpa andra sätt att för att få den nödvändiga informationen om barnens situation i dessa fall. Samarbetet med socialtjänsten är viktigt i sådana situationer.



Behandlarna inom psykiatrin har sannolikt under många år inte uppmärksammat barnen och föräldraskapet i tillräcklig omfattning (Knutsson-Medin et al., 2007; Östman & Eidevall, 2005). Risken för att behandlingsrelationen till patienten ska bli störd har varit en av anledningarna som personal har angett, liksom bristen på strukturerade metoder (Renberg, 2006; Socialstyrelsen, 1999). Studie II visar att det är en känslig uppgift att diskutera barn och föräldraskap med patienter. I studie III visar sig alliansen kunna vara en av de viktigaste faktorerna bakom en lyckad familjeintervention och att FI som metod kan vara en viktig beståndsdel i alliansbildandet. Dessa resultat kan tolkas som att behandlarna har på ett sätt haft rätt i att vara försiktiga – det krävs en metod att luta sig mot och att man som behandlare har ett respektfullt förhållningssätt gentemot föräldrarna. Å andra sidan, om man är alltför försiktig, finns risken att barnen inte blir uppmärksammade alls, och därmed blir inte den nya lagstiftningens intention om barnens stärkta ställning som anhöriga uppfylld. Avvägningen kan vara svår för personalen och utbildning inom området för psykiatripersonal är nödvändig om lagen ska kunna följas på ett framgångsrikt sätt. Utbildning i Föra barnen på tal kan vara ett exempel på en sådan utbildning.

NIP-föräldrarnas process i en FI i vår studie är mycket lik IP-föräldrarnas förutom att de upplever mindre skuld- och skamkänslor. Oron för barnen och svårigheterna att veta hur man ska prata om sjukdomen beskrivs av dem på ett liknande sätt som av IP-föräldrar. Ofta får NIP-föräldrarna bära ett tungt lass i familjerna. Om barnens process i själva FI kan man inte säga något med hjälp av vårt intervjumaterial.

## **Upplevda effekter av familjeinterventionen**

*Enkätsvaren* talar för positiva effekter av FI för både föräldrar och barn, något mer för föräldrarna. Ungefär hälften av barnen upplevde mer öppen kommunikation inom familjen, att deras föräldrar förstod dem bättre och att de i sin tur förstod föräldern bättre. Att 89 % av barnen som rapporterade att de innan FI hade haft skuldkänslor gentemot föräldern (51 %) upplevde mindre skuldkänslor efter FI är en hög siffra. En hög andel av föräldrarna upplevde att de hade fått nya verktyg för föräldraskapet och att relationerna inom familjen hade förbättrats. Det fanns en tendens att de yngre barnen upplevde mer positiva effekter jämfört med de äldre, vilket dock är svårt att dra några slutsatser utifrån med tanke på att det är möjligt att barnens mognadsgrad påverkar deras sätt att svara på frågor.

Både barn och föräldrar upplevde i ganska hög omfattning ett förbättrat mående efter FI (54 % respektive 74 %). Trots att föräldrarnas mående inte är i fokus för FI och att i studien ingick bara en eftermätning, är det en

intressant observation eftersom tidigare fynd visar att ju bättre mammor med depression mår, desto bättre mår barnen (Pilowsky et al., 2008; Swartz et al., 2008).

*Intervjuerna* ger en liknande men fördjupad bild av hur familjemedlemmarna upplever FI:s effekter. En ökad kunskap om föräldrarnas sjukdom hos barnen och en upplevelse av en öppnare kommunikation kom fram. Det centrala i intervjuerna var dock barnens känsla av lättnad och befrielse från en del oro och ansvar för föräldrarnas sjukdom. Förutom kunskap och öppenhet var denna känsla kopplad till en del praktiska arrangemang som tillkom efter FI. Föräldrarna såg och beskrev FI:s effekter för barnen på samma sätt som barnen, vilket kan tyda på att det fanns en ömsesidig förståelse för varandra i dessa familjer. I litteraturen om skyddsfaktorer för barnen betonas betydelsen av vänner och ett liv utanför familjen, kunskap om sjukdomen, relationer och kommunikationen inom familjen, barnens självförståelse och ömsesidig förståelse inom familjen (Beardslee & Podorefsky, 1988; Cederblad et al., 1994; Cooklin, 2010; Focht & Beardslee, 1996; Focht-Birkerts & Beardslee, 2000; Hedman Ahlström, 2009; Werner & Smith, 1992). Alla dessa element kan man finna i intervjuerna, och sammantaget kan det antas att skyddande processer för barnen sattes igång som ett sannolikt resultat av FI.

I intervjuerna beskrivs varierande grader av förändring i olika familjer. Alla barn upplever inte nytta av FI. Två pojkar i 16-års ålder upplevde inga positiva effekter av FI för dem själva. En av dessa pojkar tyckte dock att det trots allt var positivt att ha blivit uppmärksammas, och att de mindre syskonen i familjen hade fått nytta av FI. I dessa två fall hade föräldrarnas allvarliga sjukdom funnits med under pojkarnas hela uppväxt. I sådana fall bör behandlarna vara observanta på hur barnen mår och vid behov erbjuda sig att ordna vidare stöd eller behandling för barnen.

Föräldrarna berättade i intervjuerna hur deras skam- och skuld känslor minskade och att de upplevde sig stärkta i föräldrarollen. Psykisk sjukdom är fortfarande ofta förenad med stigma för patienten och även för familjen (Rüsch et al., 2005; Östman & Kjellin, 2002). Föräldrarnas beskrivningar antydde att många av dem dessutom hade upplevt ett självstigma med internaliserade föreställningar om psykisk sjukdom, vilket hade minskat deras självkänsla (Watson et al., 2007). Att föräldrarna efter en FI upplevde mer självförtroende, skämdes mindre för sin sjukdom och var öppnare, kan sannolikt på sikt även gynna barnen. Vikten av att föräldrar med psykisk sjukdom ska kunna diskutera barnen och föräldraskapet utan att vara rädda för stigmatisering har påpekat (Ramchandani & Stein, 2003). Det förefaller vara möjligt med FI och den processen kan till och med vara ett steg mot minskat självstigma i vissa fall.

## Om metoderna och deras begränsningar

*Studie I.* Enkäterna som användes i studie I har brister. I en fråga på barnenkäten saknades ett negativt svarsalternativ och tre frågor var formulerade på ett sätt som kunde gynna det positiva svarsalternativet och var således ledande. Svarsskalorna är inte helt enhetliga. I vuxenenkäten var svarsskalorna inte heller helt enhetliga. I alla frågor i både barn- och vuxenenkäten fanns ett neutralt/”vet ej” alternativ, vilket borde öka resultatens trovärdighet (Ejlertsson, 2005). Enkäterna är inte validerade. Barn som respondenter kräver alltid speciella hänsyn, både etiskt och praktiskt. Barn under 10 år fick hjälp av utomstående med att svara på enkäten. Barnens svarsmönster var i allmänhet varierade; inget barn valde till exempel alltid det första, eller det positiva, respektive negativa alternativet. Detta gav intryck av att barnen hade övervägt sina svar. De svarade också flitigt på de öppna frågorna. Vad gäller mätningen av de upplevda effekterna av FI, begränsas resultatens värde av att endast en eftermätning gjordes och av att det saknades kontrollgrupp. Studiens styrka är att materialet är relativt representativt i och med att i stort sett alla familjer som hade genomgått en FI år 2007 fick enkäter och att svarsfrekvensen var godtagbar. Således var även de undersökta familjeinterventionerna typiska för det året, och typiska för en implementeringsfas när många av interventionerna utförs i samband med utbildning. Det innebär att behandlarna är oerfarna, men å andra sidan är metodtrogenheten ofta hög. Resultatets relevans för hur FI fungerar sedan implementeringen nått lägre, och metoden införlivats med den ordinarie kliniska praktiken, kan vara mer begränsad.

*Studie II.* Informanterna rekryterades bland föräldrar som genomgått en FI för att få information om föräldrarnas beslutsprocess fram till FI. Man övervägde också att tillfråga föräldrar som hade tackat nej till en FI och föräldrar som hade tackat ja men inte genomgått en FI ännu. En förälder som tackat nej till en FI tillfrågades, men det kändes för påstridigt och inte helt etiskt korrekt att fråga fler. Behandlarna ville inte att deras patienter som nyligen tackat ja till en FI skulle intervjuas på grund av oro att det skulle störa processen. I intervjuerna fick man rikligt material från föräldrarna. Resultaten av tio intervjuer är inte generaliserbara, vilket gäller kvalitativ forskning i stort, men det strategiska urvalet av informanter samt beskrivningen av kontext kan eventuellt bidra till att läsaren kan bedöma resultatets transferabilitet till andra kontext (Hamberg et al., 1994).

Intervjuarens förförståelse, det vill säga engagemanget i metodimplementering, bör man ha i åtanke när resultatets trovärdighet bedöms. Resultaten kunde givetvis ha sett något annorlunda ut om en person utan förkunskap om FI hade intervjuat. I analysen av intervjuerna vägdes detta

delvis mot av att den andra författaren inte har ett sådant engagemang. Att författarna först kodade intervjuerna oberoende av varandra och att koder och kategorier visade sig vara väsentligen lika, ökar trovärdigheten av resultaten (Kvale, 1996).

En modell av föräldrarnas motivationsprocess utvecklades, dock inte på någon högre teoretisk nivå, vilket är typiskt för GT (Alvesson & Skoldberg, 2008). Man skulle kunna säga att analysnivån i studien befinner sig mellan en deskriptiv och en teoribildande nivå (Malterud, 1996).

*Studie III.* I denna studie var andelen som tackade nej till intervju större än i studie II. En möjlig anledning är att hela familjer tillfrågades att delta, trots att det i informationen till familjerna stod att det inte var ett villkor för deltagande att alla familjemedlemmar skulle delta i studien. Bortfallet kan ha bidragit till att de som intervjuades var mer positiva till FI än "genomsnittet" men å andra sidan var majoriteten av respondenterna i enkätstudien positiva. En jämförelse gjordes av de intervjuades enkätsvar med de övrigas. Någon större skillnad i tillfredsställelse med deltagandet i FI kunde inte hittas.

Första och tredje författare har ett engagemang i FI:s implementering och således bör även i denna studie förståelsen beaktas när resultatens trovärdighet bedöms. Ansträngningar gjordes för att hålla medvetenheten om detta vid liv hela tiden, både i intervjuerna och vid analysen. Ett rikt material erhöles via intervjuer med föräldrarna. En modell av föräldrarnas process blev slutresultatet också i denna studie.

*Studie IV.* Att ha barn som informanter i kvalitativa intervjuer ställer speciella krav både på etik och på själva intervjuerna. När hänsyn tas till barnets utvecklingsnivå och till intervjuens innehåll och struktur, kan barn redan i åldrarna tre till sex år minnas och återge autobiografiska minnen, särskilt om det är frågan om ovanliga istället för vardagliga händelser och det är således möjligt att få relevant information från barn (Ceci et al., 2000; Docherty & Sandelowski, 1999). I avhandlingsprojektet var ett av de viktigaste syftena att ge röst åt brukarnas erfarenheter av FI, vars syfte är att göra barnens röster hörda. Därför kändes det angeläget att intervjua barn. Med andra ord, det är viktigt att konsultera barn när det gäller saker som påverkar dem, inklusive insatser som erbjuds för deras skull (McConnell Gladstone et al., 2006). Tiden mellan FI och intervjuerna kan tyckas vara lång för vissa barn. Å andra sidan, alla barn mindes väl deltagandet i FI. Två barn kunde inte återge några detaljer. Att barnens och föräldrarnas beskrivningar var påfallande lika inom familjerna ökar resultatens trovärdighet. De flesta intervjuerna med barnen var korta. Den viktigaste anledningen var att frågorna i intervjuerna hölls öppna, vilket innebar att intervjuerna inte förde specifika ämnen såsom skuldskänslor på tal, utan

intervjuerna styrdes av det som barnen kom ihåg. Man ska också komma ihåg att barnen deltar i en FI i en mindre omfattning än föräldrarna, varför de helt enkelt inte har lika mycket att berätta. Barnen beskrev inte processen i FI utan hur FI hade varit och vilka effekter de hade upplevt av den. Att studera samband mellan kategorier eller tolka materialet till en abstrakt nivå var inte möjligt utan analysen stannade nära en beskrivande nivå.

## Slutsatser

Resultaten av studierna som ingår i denna avhandling visar att Beardslees familjeintervention sannolikt är en säker och användbar metod inom svensk vuxenpsykiatri. De visar också att familjeinterventionerna har positiva upplevda effekter ur alla familjemedlemmars perspektiv:

- ökad kunskap om sjukdomen hos barnen och öppnare kommunikation inom familjerna
- barnen upplever en känsla av lättnad och minskad oro för föräldern
- föräldrarna upplever sig stärkta i sitt föräldraskap och har mindre skamkänslor
- ömsesidig förståelse om situationen uppstår inom familjerna

Indirekt kan man dra slutsatsen att skyddsfaktorerna för barnen bör öka. Förälderns roll i familjeinterventionen är viktig. Hela processen är krävande för föräldern, präglad av ambivalensen i början och behovet av trygghet och förtroende när samtalet med barnen om den psykiska sjukdomen ska öppnas.

## Fortsatt implementering och forskning

Beardslees familjeintervention har *implementerats* nationellt i Sverige. Resultaten av studierna i denna avhandling speglar familjernas det vill säga brukarnas erfarenheter av familjeinterventionen, vilka är positiva. När det gäller den fortsatta användningen av FI ska evidensen för metodens effektivitet beaktas i relation till hur en evidensbaserad praktik ska bedrivas. Det nuvarande forskningsunderlaget för familjeinterventionens effekter är otillräckligt enligt SBU, men FI var den enda metod för målgruppen där det överhuvudtaget fanns studier att granska. Både Beardslees och Solantaus forskning visar att metoden inte är skadlig och att den har positiva effekter för barn och familjer (Beardslee et al., 2007; Solantaus et al., 2009, 2010). Studierna i denna avhandling ger stöd till att FI är en säker och genomförbar metod inom svensk vuxenpsykiatri. Familjeinterventionerna hade genomförts av många behandlare (75) som utgjorde en stor andel av de utbildade behandlarna i Sverige året 2007. Att tillfredsställelsen hos familjerna var hög och att de uppfattade behandlarna på ett positivt sätt, talar för att utbildningsprogrammet har gett behandlare verktyg att genomföra familjeinterventioner. Familjeinterventionen uppfyller många av de kriterier som enligt implementeringsforskningen kan främja en framgångsrik implementering (Greenhalgh et al., 2005;Guldbrandson, 2007). Sammantaget kan sägas att fortsatt användning och implementering av familjeinterventionen i Sverige är försvarbart om man tar hänsyn till innebörden av begreppet evidensbaserad praktik och psykiatripersonalens lagstyrda skyldighet att uppmärksamma patienternas barn. Detta förutsätter emellertid en fortsatt forskning om metoden, både i Sverige och internationellt.

*Forskning.* Att genomföra randomiserade kontrollerade studier om preventiva metoder är komplicerat och tids- och resurskrävande. Givetvis har mängder av sådana studier gjorts internationellt inom området prevention av psykiska sjukdomar och beteendeproblem hos barn och ungdomar. Få studier har incidens av sjukdomen som utfallsmått, vilket är önskvärt i fortsättningen (National Research Council and Institute of Medicine, 2009). Det positiva utfallet är inte förbättringar i vissa variabler, utan att någonting inte sker, till exempel ett barn som inte har beteendeproblem under uppväxten och inte har haft en depression vid 20-års ålder trots att hon eller han tillhör en riskgrupp. Incidensen och prevalensen av depression bör minska. Strävar man efter att kunna mäta sådana utfall, krävs långa uppföljningstider och det blir svårt att veta om det är den preventiva interventionen som barnet fick vid 10-års ålder som har haft och fortfarande har effekt. Dessa svårigheter påpekas i WHO:s rapport om prevention av psykiska sjukdomar (WHO, 2004). Att få till en inaktiv

kontrollgrupp till en sådan studie är ett annat problem, inte minst ur etisk synpunkt. I så fall är det nästan oundvikligt att man måste erbjuda insatsen efter en väntetid, men uppföljningstiden blir med nödvändighet kort om denna design utnyttjas. Beardslee och Solantaus försökte lösa detta problem genom att kontrollgruppen fick en mindre insats, lektioner eller Föra barnen på tal. Om man vill mäta incidensen av psykisk sjukdom, bör uppföljningstiden vara mycket lång, allt från 10 till 20 år, beroende på vid vilken ålder barnen inkluderas i studien.

Man bör tänka igenom om det verkligen är befogat att göra en RCT-studie om effekterna av FI i Sverige när det gäller familjer med föräldrarnas depression. En sådan studie är redan genomförd i Finland, där samhällsstrukturen och sjukvårdssystemet i hög grad liknar de svenska förhållandena. Samtidigt ställs i vissa sammanhang krav på att en metod har visats vara effektiv i det land där den används. Det förs diskussioner och det finns intentioner om att genomföra en sådan studie i Sverige. Å andra sidan, andra grupper, så som familjer med annan typ av psykisk sjukdom än depression hos föräldern, till exempel psykosjukdom eller beroendesjukdom, är inte studerade och metoden används även i sådana familjer. Det borde vara prioriterat att genomföra RCT-studier för dessa grupper. Effekstudier av FI med både för- och eftermätning och med randomiserad kontrollgrupp är nödvändiga. En okontrollerad studie med för- och eftermätning av vissa variabler pågår för närvarande (våren 2011) i samband med det nationella utbildningsprojektet i familjeintervention enligt Beardslee.

Utfall kan emellertid studeras även med andra designar än RCT-studier. Kvasiexperimentella och kvalitativa metoder kan också användas för att skapa en kunskapsbas om metoder. Matchade kontroller borde kunna vara ett alternativ till en RCT-studie. En prospektiv kohortstudie med en FI som "exponering" är också ett tänkbart alternativ som inte är lika resurskrävande fast då krävs att ett stort antal familjeinterventioner har utförts. Båda dessa alternativ ter sig ur forskningsetiskt perspektiv mindre bekymmersamma. Fler kvalitativa studier med fokus på möjliga förändringsmekanismer, mediatorer, för familjeinterventionen, är också av intresse.



# Tack

Man behöver hjälp från många människor för att en avhandling ska kunna bli klar. Jag vill tacka alla som bistått mig genom åren. Först vill jag tacka alla föräldrar och barn som har deltagit i studierna. Jag har träffat många av er och era berättelser finns kvar hos mig. Många av er har jag inte träffat men läst och registrerat enkäter som ni fyllt i, och jag har tänkt på er. Och alla er som genomfört familjeinterventioner, som varit så engagerade och rekryterat familjer till studierna.

Vid Institutionen för klinisk vetenskap, Psykiatri, vid Umeå universitet har det alltid funnits resurser och personer som ställt upp på olika sätt. Speciellt vill jag uttrycka min tacksamhet till Mikael Sandlund för att du har delat med dig av dina breda kunskaper och för handledning kryddad med mycket humor.

Anita Cederström - ditt engagemang, våra givande samtal om familjeinterventionen och handledning som fört mig framåt har varit ovärderliga. Eva Johansson på Allmänmedicin, min handledare i det första arbetet; det var du som fick mig att tro att jag kunde klara av att forska.

Tack, Tytti Solantaus, familjeinterventionens ”moder” i Finland, för generositet mot Hannele Renberg och mig när vi lärde oss metoden och för fortsatt samarbete. Och Mika Niemelä och Leena Väisänen, våra lärare, för att ni så förbehållslöst tog med oss till er utbildning. Hannele, utan dig hade det inte blivit något av hela projektet. Vi har delat många stunder av både glädje och trötthet.

På psykiatriska kliniken i Skellefteå har jag fått mycket stöd och hjälp. Tack Carl-Gustaf Olofsson för ditt helhjärtade stöd och engagemang för barn som anhöriga och för att du möjliggjort min forskning. Alla kollegor, medarbetare och sekreterare, speciellt i enhet Syd, som genomfört familjeinterventioner, möjliggjort det praktiska arbetet och visat förståelse för min frånvaro i perioder. Karl-Anton Forsberg, du har varit ett viktigt stöd i att våga forska och du har visat vägen. Petra Wallmark, du har hjälpt mig med allt möjligt, inte minst med datorn.

Västerbottens läns landsting, CEPI (centrum för evidensbaserade psykosociala interventioner), Psykiatrifonden samt Stiftelsen för Medicinsk Forskning i Skellefteå har gett ekonomiskt stöd till min forskning. David Brunt, tack för hjälp med det engelska språket.

Jag vill också tacka mina vänner och familj för intresse och stöd. Ett speciellt tack till dig Anne Eurenus, som kom från Halmstad och vikarierade för mig

under tre månader under hösten 2010. Min mor Raija och min bortgångne far Esko, ni har alltid trott på mig och uppmuntrat till studier. Våra härliga killar Emil, Arvin, Mikael och Mats, ni är ju grunden för livet. Och Seppo, vad skulle jag göra utan dig?

# Referenser

Ackerman SJ & Hilsenroth MJ (2003). A review of therapist characteristics and techniques positively impacting the therapeutic alliance. *Clinical Psychology Review*, 23:1-33.

Alvesson M & Sköldböck K (2008). *Tolkning och reflektion. Vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Lund: Studentlitteratur.

Anderson H (1997). *Conversation, Language and Possibilities: A postmodern approach to therapy*. New York: Basic Books.

Anthony EJ & Cohler BJ (1987). *The invulnerable child*. New York: The Guilford Press.

Baldwin SA, Wampold BE & Imel ZE (2007). Untangling the alliance-outcome correlation: Exploring the relative importance of therapist and patient variability in the alliance. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 75(6):842-52.

Beadslee WR (2002). *Out of the darkened room: when a parent is depressed: protecting the children and strengthening the family*. 1<sup>st</sup> ed. Boston: Little Brown.

Beadslee WR, Gladstone TR, Wright EJ & Cooper AB (2003). A family-based approach to the prevention of depressive symptoms in children at risk: evidence of parental and child change. *Pediatrics*, 112(2):119-31.

Beadslee WR, Gladstone TR, Wright EJ & Forbes P (2007). Long-Term Effects From a Randomized Trial of Two Public Health Preventive Interventions for Parental Depression. *Journal of Family Psychology*, 21(4):703-13.

Beadslee WR, Hoke L, Wheelock I, Rothberg PC, van de Velde P & Swatling S (1992). Initial Findings on Preventive Intervention for Families with Parental Affective Disorders. *American Journal of Psychiatry*, 149(10):1335-40.

Beadslee WR & Podorefsky D (1988). Resilient Adolescents Whose Parents Have Serious Affective and Other Psychiatric Disorders: Importance of Self-Understanding and Relationships. *American Journal of Psychiatry*, 145(1):63-9.

Beadslee WR, Swatling S, Hoke L, Rothberg PC, van de Velde P, Focht L & Podorefsky D (1998a). From cognitive information to shared meaning: healing principles in prevention intervention. *Psychiatry*, 61:112-29.

Beadslee WR, Versage EM & Gladstone TR (1998b). Children of affectively ill parents: a review of the past 10 years. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 37(11):1134-41.

Beadslee WR, Versage EM, Wright E, Salt P, Rothberg PC, Drezner K & Gladstone T (1997). Examination of preventive interventions for families with depression: Evidence of Change. *Development and Psychopathology*, 9:109-130.

Bowes L, Maughan B, Caspi A, Moffitt TE & Arseneault L (2010). Families promote emotional and behavioural resilience to bullying: evidence of an environmental effect. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 51(7):809-17.

- Brockington I (2004). Postpartum psychiatric disorders. *The Lancet*, 363(9405):303-10.
- Caspi A, Hariri AR, Holmes A, Uher R & Moffitt TE (2010). Genetic sensitivity to the environment: the case of the serotonin transporter gene and its implications for studying complex diseases and traits. *American Journal of Psychiatry*, 167(5):509-27.
- Ceci SJ, Bruck M & Battin DB (2000). The suggestibility of children's testimony. In Bjorklund (ed): *False-Memory Creation in Children and Adults. Theory, Research and Implications*. Mahwah, NJ: Erlbaum.
- Cederblad M, Dahlin L, Hagnell O & Hansson K (1994). Salutogenic childhood factors reported by middle-aged individuals. Follow-up of the children from the Lundby study grown up in families experiencing three or more childhood psychiatric risk factors. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 244(1):1-11.
- Clark CA & Smith PR (2009). Promoting Collaborative Practice for Children of Parents with Mental Illness and Their Families. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 33(2):95-7.
- Clarke GN, Hornbrook M, Lynch F, Polen M, Gale J, Beardslee W, O'Connor E & Seeley J (2001). A randomized trial of a group cognitive intervention for preventing depression in adolescent offspring of depressed parents. *Archives of General Psychiatry*, 58:1127-34.
- Cooklin A (2010). "Living upside down": being a young carer of a parent with mental illness. *Advances in Psychiatric Treatment*, 16:141-46.
- Cowling V & Garrett M (2009). Child and family inclusive practice: a pilot program in a community adult mental health service. *Australasian Psychiatry*, 17(4):279-82.
- D'Angelo EJ, Llerena-Ouinn R, Shapiro R, Colon F, Rodriguez P, Gallagher K & Beardslee WR (2009). Adaptation of the preventive intervention program for depression for use with predominantly low-income Latino families. *Family Process*, 48(2):269-91.
- Docherty S & Sandelowski M (1999). Focus on Qualitative Methods: Interviewing Children. *Research in Nursing & Health*, 22:177-185.
- Dunn B (1993). Growing up with a psychotic mother: A retrospective study. *American Journal of Orthopsychiatry*, 63(2):177-89.
- Ejlertsson G (2005). *Enkäten i praktiken. En handbok i enkätmetodik. 2. upplagan*. Lund: Studentlitteratur.
- Falloon IRH (2003) Family interventions for mental disorders: efficacy and effectiveness. *World Psychiatry*, 2(1):20-28.
- Field T (2002). Prenatal Effects of Maternal Depression. In Goodman & Gotlib (eds): *Children of Depressed Parents. Mechanisms of Risk and Implications for Treatment*. Washington DC, American Psychological Association.
- Focht L & Beardslee WR (1996). "Speech After Long Silence": The Use of Narrative Therapy in a Preventive Intervention for Children of Parents with Affective Disorder. *Family Process*, 35:407-22.

- Focht-Birkerts L & Beardslee WR (2000). A Child's Experience of Parental Depression: Encouraging Relational Resilience in Families with Affective Illness. *Family Process*, 39(4):417-434.
- Fraser C, James EL, Anderson K, Lloyd D & Judd F (2006). Intervention Programs for Children of Parents with a Mental Illness: A Critical Review. *International Journal of Mental Health Promotion*, 8(1):9-20.
- Garber J, Clarke GN, Weersing VR, Beardslee WR, Brent DA, Gladstone TR, DeBar LL, Lynch FL, D'Angelo E, Hollon SD, Shamseddeen W & Iyengar S (2009). Prevention of depression in at-risk adolescents: a randomized controlled trial. *The Journal of the American Medical Association*, 301(21):2215-24.
- Garber J & Martin NC (2002). Negative Cognitions in Offspring of Depressed Parents: Mechanisms of Risk. In Goodman & Gotlib (eds): *Children of Depressed Parents. Mechanisms of Risk and Implications for Treatment*. Washington DC: American Psychological Association.
- Glaser BG & Strauss AL (1967). *The Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research*. New Jersey: Aldine Transaction.
- Goodman SH & Gotlib IH (2002). Transmission of Risk to Children of Depressed Parents: Integration and Conclusions. In Goodman & Gotlib (eds): *Children of Depressed Parents. Mechanisms of Risk and Implications for Treatment*. Washington DC: American Psychological Association.
- GRADE (2008). Grading quality of evidence and strength of recommendations. Available at: [www.bmj.com/cgi/content/full/328/7454/1490](http://www.bmj.com/cgi/content/full/328/7454/1490).BMJ.
- Greenhalgh T, Glenn R, Bate P, Macfarlane F & Kyriakidou O (2005). *Diffusion of Innovations in Health Service Organisations. A systematic literature review*. Oxford: BMJ Books, Blackwell Publishing.
- Graneheim UH & Lundman B (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24:105-112.
- Guldbrandson K (2007). *Från nyhet till vardagsnytta. Om implementeringens mödosamma konst*. Stockholm, Statens folkhälsoinstitut, Rapport 2007:20.
- Gunlicks ML & Weissman MM (2008). Change in child psychopathology with improvement in parental depression: a systematic review. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 47(4):379-89.
- Hagström B (2010). *Doktorsavhandling: Kompletterande anknytningsperson på förskola*. Malmö Högskola, Lärarutbildningen.
- Hamberg K, Johansson E, Lindgren G & Westman G (1994). Scientific Rigour in Qualitative Research – Examples From a Study of Women's Health in Family Practice. *Family Practice*, 11(2):176-81.
- Hammen CL (2008). Children of depressed parents. In Gotlib & Hammen (eds): *Handbook of depression*, 2nd edition. New York: Guilford Press

- Hammen C (2002). Context of Stress in Families of Children With Depressed Parents. In Goodman & Gotlib (eds): *Children of Depressed Parents. Mechanisms of Risk and Implications for Treatment*. Washington: American Psychological Association.
- Hedman Ahlström B (2009). Doctoral thesis: Major depression and family life – The family's way of living with a long-term illness. Institute of Health and Care Sciences at Sahlgrenska Academy, University of Cothenburg.
- Hinden BR, Biebel KB, Nicholson J, Henry A & Katz-Leavy J (2006). A Survey of Programs for Parents with Mental Illness and their Families: Identifying Common Elements to Build the Evidence Base. *The Journal of Behavioral Health Services & Research*, 33(1):21-38.
- Horowitz JL & Garber J (2006). The prevention of depressive symptoms in children and adolescents: A meta-analytic review. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 74(3):401-15.
- Hälsö- och sjukvårdslag (1982:763).
- Johansson H (2006). Doctoral Thesis: Therapeutic Alliance in General Psychiatric Care. Department of Psychology and Division of Psychiatry, Lund University.
- Johansson H & Eklund M (2006). Helping alliance and early dropout in psychiatric outpatient care. The influence of patient factors. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 41(2):140-7.
- Kaakinen S, Koskinen M & Seppänen A (2007). Mammor och pappor i familjeintervention. *Finsk familjeterapitidning*, 23(1):19-26. (Äidit ja isät perheinterventiossa. Perheterapia.)
- Kahng SK, Oyserman D, Bybee D & Mowbray C (2008). Mothers with serious mental illness: when symptoms decline does parenting improve? *Journal of Family Psychology*, 22(1):162-6.
- Kauffman C, Grunebaum H, Cohler B & Gamer E (1979). Superkids: Competent Children of Psychotic Mothers. *American Journal of Psychiatry*, 136(11):1398-402.
- Kazdin AE & Whitley MK (2006). Pretreatment social relations, therapeutic alliance and improvement in parenting practices in parent management training. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 74(2):346-55.
- Kendler KS, Gallagher TJ, Abelson JM & Kessler RC (1996). Lifetime prevalence, demographic risk factors and diagnostic validity of nonaffective psychosis as assessed in a US community sample. The National Comorbidity Survey. *Archives of General Psychiatry*, 53(11):1022-31.
- Kernberg O (1993). *Severe personality disorders*. New Haven: CT: Yale University press.
- Knutsson-Medin L, Edlund B & Ramklint M (2007). Experiences in a group of grown-up children to mentally ill parents. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 14(8):744-52.
- Kraemer HC, Kazdin AE, Offord DR, Kessler RC, Jensen PS & Kupfer DJ (1997). Coming to terms with the terms of risk. *Archives of General Psychiatry*, 54(4): 337-43.
- Kvale S (1996). *An introduction to Qualitative Research Interviewing*. 1<sup>st</sup> edition. Thousands Oaks, California: Sage Publications.

- Leijala H, Nordling E, Rauhala K, Riihikangas R, Roukala A & Soini A (2001). Bedömning av situationen av en psykisk sjuk förälder och hans/hennes barn och familj samt organisering av stöd och behandling – Akkula-projekt. (Psykkisesti sairastuneen vanhemman, hänen lastensa ja perheensä kokonaistilanteen arviointi sekä mahdollisen tuen ja hoidon järjestäminen – Akkula-hanke.) I Inkinen (red): Det osynliga barnet i vuxenpsykiatrin. (Näkymätön lapsi aikuispsykiatriassa.) Helsinki: Tammi.
- Lilliengren P & Werbart A (2005). A model of therapeutic action grounded in the patients' view of curative and hindering factors in psychoanalytic psychotherapy. *Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training*, 42(3):324-39.
- Malterud K (1996). *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning*. Lund: Studentlitteratur.
- McConnell Gladstone B, Boydell KM & McKeever P (2006). Recasting research into children's experiences of parental mental illness: Beyond risk and resilience. *Social Science & Medicine*, 62(10):2540-550.
- McNeil TF & Kaij L (1987). Swedish High-Risk Study: Sample Characteristics at Age 6. *Schizophrenia Bulletin*, 13(3):373-81.
- Montgomery P, Tompkins C, Forchuk C & French S (2006). Keeping close: mothering with serious mental illness. *Journal of Advanced Nursing*, 54(1):20-8.
- Mrazek P & Haggerty R (1994). *Reducing risk for mental disorders: Frontiers for preventive intervention research*. Washington DC: National Academy Press.
- National Research Council and Institute of Medicine (2009). *Preventing Mental, Emotional and Behavioral Disorders Among Young People: Progress and Possibilities*. (eds. O'Connell, Boat & Warner) Washington, DC: The National Academies Press.
- Nicholson J, Albert K, Gershenson B, Williams V & Biebel K (2009). Family Options for Parents with Mental Illness: A Developmental, Mixed Methods Pilot Study. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 33(2):106-14.
- Niemelä M, Väisänen L, Marshall C, Hakko H & Räsänen S (2010). The Experiences of Mental Health Professionals Using Structured Family-Centered Interventions to Support Children of Cancer Patients. *Cancer Nursing*, 33(6):18-27.
- Nock MK & Kazdin AE (2005). Randomized controlled trial of a brief intervention for increasing participation in parent management training. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 73(5):872-9.
- Oyserman D, Mowbray CT, Meares PA & Firminger KB (2000). Parenting among mothers with a serious mental illness. *American Journal of Orthopsychiatry*, 70(3):296-315.
- Parnas J, Cannon TD, Jacobsen B, Schulsinger H, Schulsinger F & Mednick SA (1993). Lifetime DSM-III-R Diagnostic Outcomes in the Offspring of Schizophrenic Mothers. Results From the Copenhagen High-Risk Study. *Archives of General Psychiatry*, 50:707-14.
- Paulson JF, Dauber S & Leiferman JA (2006). Individual and Combined Effects of Postpartum Depression in Mothers and Fathers on Parenting Behavior. *Pediatrics*, 118(2):659-68.

- Pettit JW, Olinio TM, Roberts RE, Seeley JR & Lewinsohn PM (2008). Intergenerational Transmission of Internalizing Problems: Effects of Parental and Grandparental Major Depressive Disorder on Child Behavior. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 37(3):640-50.
- Pilowsky DJ, Wickramaratne P, Talati A, Tang M, Hughes CW, Garber J et al. (2008). Children of Depressed Mothers 1 Year After the Initiation of Maternal Treatment: Findings From the STAR\*D-Child Study. *American Journal of Psychiatry*, 165(9):1136-47.
- Podorefsky DL, McDonald-Dowdell RN & Beardslee WR (2001). Adaptation of Preventive Interventions for a Low-Income, Culturally Diverse Community. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 40(8):879-86.
- Preventive Intervention Project (nondated). Hope, meaning and continuity: A program for helping families when parents face depression. Boston: Judge Baker Children's Center. Unpublished.
- Ramchandani P & Stein A (2003). The impact of parental psychiatric disorder on children. *British Medical Journal*, 327:242-3.
- Ramchandani P, Stein A, Evans J, O'Connor TG & ALSPAC study team (2005). Paternal depression in the postnatal period and child development: a prospective population study. *The Lancet*, 365(9478):2201-5.
- Ramchandani P, Stein A, O'Connor TG, Heron J, Murray L & Evans J (2008). Depression in Men in the Postnatal Period and Later Child Psychopathology: A Population Cohort Study. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 47(4):390-8.
- Renberg H (2006). Nationell kartläggning – stöd till barn vars föräldrar har kontakt med psykiatri. En delrapport i projektet "Barn till föräldrar med psykisk sjukdom" av Nationell Psykiatrisamordning. Stockholm: SOU 100:204.
- Riley AW, Valdez CR, Barrueco S, Mills C, Beardslee W, Sandler I & Rawal P (2008). Development of a Family-based Program to Reduce Risk and Promote Resilience Among Families Affected by Maternal Depression: Theoretical Basis and Program Description. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 11:12-29.
- Robinson M, Oddy WH, Li J, Kendall GE, deKlerk NH, Silburn SR, Zubrick SR, Newnham JP, Stanley FJ & Mattes E (2008). Pre- and postnatal influences on preschool mental health: a large-scale cohort study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 49(10):1118-28.
- Rutter M (1966). *Children of sick parents: An environment and psychiatric study*. London: Oxford University Press.
- Rutter M (1985). Resilience in the face of adversity. Protective factors and resistance to psychiatric disorder. *British Journal of Psychiatry*, 147:598-611.
- Rüsch N, Angermeyer MC & Corrigan PW (2005). Mental illness stigma: Concepts, consequences and initiatives to reduce stigma. *European Psychiatry*, 20(8):529-39.
- SAMHSA (2006). SAMHSA's National Registry of Evidence-based Programs and Practices. Intervention Summary: Clinician-Based Cognitive Psychoeducational Intervention for Families.



Available at: <http://www.nrepp.samhsa.gov/ViewIntervention.aspx?id=156> (Accessed 28 September 2010)

Sackett DL, Rosenberg WM, Gray JA, Haynes RB & Richardson WS (1996). Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *British Medical Journal*, 312(7023):71-2.

SBU, Statens beredning för medicinsk utvärdering (2010). Program för att förebygga psykisk ohälsa hos barn. Available at: <http://www.sbu.se/sv/Publicerat/Gul/Program-for-att-forebygga-psykisk-ohalsa-hos-barn/> (Accessed 28 September 2010)

Seikkula J (1996). *Öppna samtal*. Lund: Studentlitteratur.

Skerfving A (1996). Föräldrar och barn vid de vuxenpsykiatriska öppenvårdenheterna i Västra Stockholm. FoU-enheten/psykiatri, Västra Stockholms sjukvårdsområde.

Skerfving A (2007). Patienternas barn – två registerstudier vid vuxenpsykiatri i Södra Stockholm. Sthlm: Stockholms läns sjukvårdsområde.

Skerfving A (2009). Utvärdering av barngruppverksamhet – ett metodutvecklingsprojekt. FoU-rapport 2009/1, Regionförbundet, Uppsala län.

Socialstyrelsen (1999). *Barn till psykiskt sjuka föräldrar*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2001). *Folkhälsorapport 2001:341-342*.

Socialstyrelsen (2010). Nationella riktlinjer för depression och ångest. Available at: <http://www.socialstyrelsen.se/nationellariktlinjerfordepressionochangest/centralarekommendationer>. (accessed 11 October 2010)

Socialstyrelsen, Skolverket, Statens folkhälsoinstitut (2004). *Tänk långsiktigt: en samhällsekonomisk modell för prioriteringar som påverkar barns psykiska hälsa*. Statens folkhälsoinstitut 2004:14.

Socialtjänstlag (2001:453)

Solantaus T (2007). *Föra barnen på tal*. Helsinki: Stakes (nuvarande THL). Available at: <http://www.barnsomanhoriga.se>. (accessed 1 October 2010).

Solantaus T (2001). *Barnet och en deprimerad förälder. (Lapsi ja masentunut vanhempi.) I Inkinen (red): Det osynliga barnet i vuxenpsykiatri (Näkymätön lapsi aikuispsykiatriassa.)* Helsinki: Tammi.

Solantaus T, Paavonen EJ, Toikka S & Punamäki RL (2010). Preventive interventions in families with parental depression: Children's psychosocial symptoms and prosocial behaviour. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 19(12):883-92.

Solantaus T & Puras D (2010). Caring for Children of Parents with Mental Health Problems – A Venture into Historical and Cultural Processes in Europe. *International Journal of Mental Health Promotion*, 12(4):27-34.

Solantaus T & Ringbom A (2002). *Hur hjälper jag mitt barn? Handbok för föräldrar med psykiska problem. (Miten autan lastani? Käsikirja vanhemmille joilla on mielenterveyden ongelmia.)* Helsinki: Picascript.

Solantaus T & Ringbom A (2005). Vad är det med våra föräldrar? Handbok för barn och ungdomar som har en mamma eller pappa som har psykiska problem. (Mikä meidän vanhempia vaivaa? Käsikirja lapsille ja nuorille, joiden vanhemmillä om mielenterveyden ongelmia.) Helsinki: Edita Prima.

Solantaus T & Toikka S (2006). The Effective Family Program: Preventative Services for the Children of Mentally Ill Parents in Finland. *International Journal of Mental Health Promotion*, 8(3):35-42.

Solantaus T, Toikka S, Alasuutari M, Beardslee WR & Paavonen J (2009). Safety, Feasibility and Family Experiences of Preventive Interventions for Children and Families with Parental Depression. *International Journal of Mental Health Promotion*, 11(4):15-24.

Strauss AL & Corbin JM (1998). *Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory*. 2<sup>nd</sup> edition. Thousands Oaks, California: Sage Publications.

Sugden K, Arseneault L, Harrington H, Moffitt TE, Williams B & Caspi A (2010). Serotonin transporter gene moderates the development of emotional problems among children following bullying victimization. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 49(8):830-40.

Sullivan PF, Neale MC & Kendler KS (2000). Genetic epidemiology of major depression: Review and meta-analysis. *American Journal of Psychiatry*, 157(10):1552-62.

Swartz HA, Frank E, Zuckoff A, Cyranowski JM, Houck PR, Cheng Y et al. (2008). Brief Interpersonal Psychotherapy for Depressed Mothers Whose Children Are Receiving Psychiatric Treatment. *American Journal of Psychiatry*, 165(9):1155-62.

Söderblom B (2005). *Magisteruppsats: Barnet och föräldrarnas depression – behovet av förståelse, vikten av kommunikation. Barnet i en stödgruppsintervention med sin depressiva förälder.* Helsingfors universitet, ER-paino.

Tienari P, Wynne LC, Moring J, Läksy K, Nieminen P, Sorri A et al. (2000). Finnish adoptive family study: Sample selection and adoptee DSM-III-R diagnoses. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 101:433-43.

Toikka S & Solantaus T (2006). The Effective Family Program II: Clinicians' Experiences of training in Promotive and Preventative Child Mental Health Methods. *International Journal of Mental Health Promotion*, 8(3):27-33.

Tolkki-Nikkonen M (1996). *Familjen: från strukturer till processer. (Perhe: rakenteista prosesseihin.)* I Alanen & Kähkönen (red): *Vardagen, familjen, politiken: perspektiv på familjen och familjeforskningen.* (Arki, perhe, politiikka: näkökulmia perheeseen ja perhetutkimukseen.) Jyväskylän Universitet, publikationer av Enheten för familjeforskning.

Tronic E & Reck C (2009). Infants of depressed mothers. *Harvard Review of Psychiatry* 17(2):147-56.

Ungsinn (2008). *Verksamma metoder för barns och ungas psykiska hälsa.* Available at: <http://ungsinn.uit.no/portal/page/portal/Forebyggingsbasen/start> (accessed at 6 October 2010)

United Nations (1989). *Convention on the Rights of the Child.*

- vanDoesum KTM, Riksen-Walraven JM, Hosman CMH & Hoefnagels C (2008). A randomized controlled trial of a home-visiting intervention aimed at preventing relationship problems in depressed mothers and their infants. *Child Development*, 79(3):547-61.
- Vergne DE & Nemeroff CB (2006). The interaction of serotonin transporter gene polymorphisms and early adverse life events on vulnerability for major depression. *Current Psychiatry Reports*, 8(6):452-7.
- Wahlberg KE, Wynne LC, Oja H, Keskitalo P, Pykäläinen L, Lahti I, Moring J, Naarala M, Sorri A, Seitämaa M, Läksy K, Kolassa J & Tienari P (1997). Gene-environment interaction in vulnerability to schizophrenia: Findings from the Finnish Adoptive Family Study of Schizophrenia. *American Journal of Psychiatry*, 154(3):355-62.
- Walker EF (2002). The Role of Endogenous and Exogenous Risk Factors in the Genesis of Schizophrenia. In McMahon & Peters (eds): *The Effects of Parental Dysfunction on Children*. New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Walker D & Myrick F (2006). Grounded Theory: An Exploration of Process and Procedure. *Qualitative Health Research*, 16(4):547-59.
- Wampold BE (2001). *The Great Psychotherapy Debate. Models, Methods and Findings*. Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates.
- Wan MW, Abel KM & Green J (2008a). The transmission of risk to children from mothers with schizophrenia: A developmental psychopathology model. *Clinical Psychology Review*, 28:613-37.
- Wan MW & Green J (2009). The impact of maternal psychopathology on child-mother attachment. *Archive of Womens Mental Health*, 12:123-34.
- Wan MW, Moulton S & Abel KM (2008b). A review of mother-child relational interventions and their usefulness for mothers with schizophrenia. *Archive of Womens Mental Health*, 11:171-79.
- Wan MW, Penketh V, Salmon MP & Abel KM (2008c). Content and style of speech from mothers with schizophrenia towards their infants. *Psychiatry Research*, 159:109-14.
- Wan MW, Warren K, Salmon MP & Abel KM (2008d). Patterns of maternal responding in postpartum mothers with schizophrenia. *Infant Behaviour and Development*, 31(3):532-8.
- Watson AC, Corrigan P, Larson JE & Sells M (2007). Self-Stigma in People With Mental Illness. *Schizophrenia Bulletin*, 33(6):1312-8.
- Weissman MM, Wickramaratne P, Nomura Y, Warner V, Pilovsky D & Verdelli H (2006). Offspring of depressed parents: 20 years later. *American Journal of Psychiatry*, 163(6):1001-8.
- Weissman MM, Wickramaratne P, Nomura Y, Warner V, Verdelli H, Pilovsky DJ, Grillon C & Bruder G (2005). Families at High and Low Risk for Depression. A 3-Generation Study. *Archives of General Psychiatry*, 62:29-36.
- Werbart A, Lilliengren P & Philips B (2008). Patienters syn på verksamma faktorer. I Philips & Holmqvist (red): *Vad är verksamt i psykoterapi?* Stockholm: Liber.

Werner E & Smith R (2003). Att växa mot alla odds. Från födelse till vuxenliv. Stockholm: Svenska föreningen för psykisk hälsa. (Werner EE & Smith RS (1992). *Overcoming the Odds: High Risk Children from Birth to Adulthood*. New York: Cornell University Press.)

World Health Organization (2004). *Prevention of Mental Disorders. Effective Interventions and Policy Options. Summary Report*. Hosman, Jane-Llopis & Saxena (eds). WHO, Geneva.

World Medical Association (1964). *Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*.

Wynne LC, Tienari P, Nieminen P, Sorri A, Lahti I, Moring J et al. (2006). 1. Genotype-environment interaction in the schizophrenia spectrum: Genetic liability and global family ratings in the Finnish Adoption Study. *Family Process*, 45(4):419-34.

Östman M (2008). Interviews with children of persons with a severe mental illness – Investigating their everyday situation. *Nordic Journal of Psychiatry*, 62(5):354-9.

Östman M & Eidevall L (2005). Illuminating patients with children up to 18 years of age, a 1-day inventory study in a psychiatric service. *Nordic Journal of Psychiatry*, 59(5):388-92.

Östman M & Kjellin L (2002). Stigma by association: psychological factors in relatives of people with mental illness. *British Journal of Psychiatry*, 181:494-8.

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(4):291-301.