

När barnet insjuknar

- Ur föräldraperspektiv

Hagman Mikaela

Ikonen Linda

Examensarbete / Degree Thesis

Vå06 /HV06

2010

Förnamn Efternamn

EXAMENSARBETE	
Arcada	
Utbildningsprogram:	Vård 06
Identifikationsnummer:	
Författare:	Hagman Mikaela, Ikonen Linda
Arbetets namn:	När barnet insjuknar - Ur föräldraperspektiv
Handledare (Arcada):	Lejonqvist Gun-Britt
Uppdragsgivare:	Neuvolakeskus
<p>Sammandrag:</p> <p>Examensarbetet behandlar föräldrarnas reaktioner och känslor kring barnets insjuknande i en kronisk sjukdom. Syftet är att öka kunskapen om hur föräldrarna upplever sitt barns insjuknande. Kunskapen behövs för att på bästa möjliga sätt kunna stöda föräldrarna i anpassningen till den nya situationen. Vi utgick ifrån tre frågeställningar; Hur reagerar och hanterar föräldrarna barnets insjuknade i en kronisk eller långvarig sjukdom? Hur påverkar barnets insjuknande parrelationen? Hur kan vårdpersonalen stöda familjen och föräldrarna? Vi använde oss av 15 vetenskapliga artiklar och 2 skönlitterära böcker varav en av böckerna innehåller 6 skönlitterära berättelser, som användes som empiriskt material. De vetenskapliga artiklarna analyserades induktivt och de skönlitterära böckerna deduktivt. Den teoretiska referensramen består av Cullbergs kristeori och Erikssons teori om den lidande människan. Resultatet visar att föräldrarna går igenom många olika känslor vid barnets insjuknande och barnets insjuknande innebär för föräldrarna en livskris. Anpassningen och accepterandet av barnets sjukdom är tidskrävande, ofta livslång process. Insjuknandet innebär stress, oro och rädsla för föräldrarna. Även sorg över den förlorade vardagen och osäkerhet i föräldraskapet var vanliga reaktioner. Vårdarens stöd anses av föräldrarna viktigt. Vårdarens roll i att stöda föräldrarna går ut på att finnas till och lyssna, samarbeta med föräldrarna och ge information. Föräldrarna önskar att vårdarna skulle uppmärksamma föräldrarnas behov och uppmuntra till att ta hand om sig själva. När barnet insjuknar är det viktigt för föräldrarna att få bekräftelse i sitt föräldraskap samt uppmuntran av sjuk- och hälsovårdspersonalen.</p>	
Nyckelord:	Föräldrar, kroniskt sjuka barn, föräldraskap, Neuvolakeskus
Sidantal:	
Språk:	Svenska
Datum för godkännande:	

DEGREE THESIS	
Arcada	
Degree Programme:	Vård 06
Identification number:	
Author:	Hagman Mikaela, Ikonen Linda
Title:	When the child falls ill A parental perspective
Supervisor (Arcada):	Lejonqvist Gun-Britt
Commissioned by:	Neuvolakeskus
<p>Abstract:</p> <p>This thesis deals with parents' reactions and emotions when the child gets chronically ill. The purpose of this work is to increase the knowledge about parents experiences regarding the child's illness. The knowledge is needed so that healthcare personnel can support the parents coping with the new situation as good as possible. Our research questions are: How do the parents react and manage the child's chronic illness? How does the illness influence the parents relationship? How can the healthcare personnel support the family and the parents? We used 15 scientific articles and two books written by parents to chronically ill children, that were used as empirical material. The scientific articles were analyzed with an inductive method and the empirical material with a deductive method. As the theoretical framework we used the crisis-theory by Johan Cullberg and the suffering human theory by Katie Eriksson. The result shows that parents goes through many emotions when the child gets ill and the child's illness imply a life crisis for the parents. The adaptation to the child's illness is a time demanding, often a lifelong, process. When the child falls ill is a stressful and apprehensive time for the parents. Also grief over the loss of the normal everyday-life and insecurity in the parenthood was common reactions. The nurses support is important for the parents. The nurses role is to be there for the parents and listen, to collaborate and give information. The parents wish that the nurses would pay attention to the parents needs and to encourage the parents to take care of themselves. It's important to give the parents reassurance and encouragement when the child falls ill.</p>	
Keywords:	Parents, chronically ill children, parenthood, Neuvolakeskus
Number of pages:	
Language:	Swedish
Date of acceptance:	

INNEHÅLL / CONTENTS

1	Inledning.....	9
2	Syfte, Frågeställning och avgränsning	10
3	Teoretiskt perspektiv	11
3.1	Den traumatiska krisen.....	12
3.2	Föräldrarnas sorg	14
3.3	Lidande och medlidande	16
4	Forskningsöversikt	17
4.1	Föräldraskap.....	17
4.2	Barnets insjuknande.....	19
4.2.1	<i>Kris, chock och rädsla att mista barnet</i>	<i>19</i>
4.2.2	<i>Upplevelsen av god vård och goda vårdare.....</i>	<i>21</i>
4.3	Sjukdomen och familjens livskvalitet.....	22
4.4	En ny vardag	23
5	Metod och processbeskrivning.....	27
5.4	Innehållsanalys.....	28
5.4.1	<i>Induktiv innehållsanalys</i>	<i>29</i>
5.4.2	<i>Deduktiv innehållsanalys.....</i>	<i>29</i>
5.4.3	<i>Analysens reliabilitet, validitet och etiska ansvar</i>	<i>30</i>
5.5	Material för innehållsanalysen.....	31
5.5.1	<i>Val av forskningar.....</i>	<i>31</i>
5.5.2	<i>Val av skönlitterära verk.....</i>	<i>33</i>
6	Resultat av forsknings analysen.....	34
6.1	INSJUKNANDET SOM VÄNDPUNKT	36
6.1.1	<i>Känslokaos.....</i>	<i>36</i>
6.1.1	<i>Känslor av förlust.....</i>	<i>38</i>
6.1.2	<i>Upplevelsen av osäkerhet, rädsla och stress.....</i>	<i>38</i>
6.1.3	<i>Den kroniska diagnosens inverkan</i>	<i>41</i>
6.1.4	<i>Att vara på sjukhus.....</i>	<i>42</i>
6.2	Föräldraskapet i förändring	43
6.2.1	<i>Föräldrarnas roller</i>	<i>44</i>
6.2.2	<i>Det försiktiga föräldraskapet och vardagen.....</i>	<i>46</i>
6.2.3	<i>Parrelationen</i>	<i>47</i>
6.3	Nyorientering till en ny vardag.....	48

6.3.1	<i>Viljan till att återfå en normal vardag</i>	49
6.3.2	<i>Kronisk sorg</i>	51
6.3.3	<i>Problemlösning som coping</i>	52
6.3.4	<i>Personliga, inre copingstrategier</i>	53
6.3.5	<i>Sökandet efter en mening och optimistiskt förhållningssätt</i>	55
6.3.6	<i>Leva här och nu, en dag i sänder</i>	56
6.4	Vårdarens hälsobefrämjande roll	56
6.4.1	<i>Föräldrarnas behov av information</i>	57
6.4.2	<i>Föräldrarnas behov av stöd</i>	60
6.4.3	<i>Föräldrarnas behov av kontroll</i>	61
6.4.4	<i>Att stöda föräldrarnas välmående och föräldrskapet</i>	62
6.4.5	<i>Att finnas till och lyssna</i>	63
6.4.6	<i>Föräldra-vårdar relationen och föräldrarnas förväntningar på vårdarna</i>	65
7	Resultat av det empiriska materialet	66
7.1	Insjuknande	67
7.1.1	<i>Rädsla, oro och förlust</i>	67
7.1.2	<i>Ovisshet</i>	68
7.1.3	<i>Vrede</i>	69
7.1.4	<i>Dåligt samvete och skuld</i>	70
7.2	Föräldrskapet i förändring	72
7.2.1	<i>Stress</i>	72
7.2.2	<i>Hopp och mirakel</i>	73
7.2.3	<i>Känslor av hopplöshet</i>	75
7.2.4	<i>Förhållandet och pappans betydelse</i>	76
7.3	Nyorientering till en ny vardag.....	77
7.3.1	<i>Framtiden</i>	77
7.3.2	<i>Stöd</i>	78
7.3.3	<i>Stödformer</i>	80
7.3.4	<i>Acceptans</i>	83
7.4	Vårdarens hälsobefrämjande roll	86
7.4.1	<i>Vrede mot sjukvårdspersonalen</i>	86
7.4.2	<i>Hoppet och sjukvårdspersonalen</i>	88
7.4.3	<i>Prata med sjukvårdspersonalen</i>	90
8	Tolkning av resultaten	92
8.1	Tolkning mot det teoretiska perspektivet.....	92
8.2	Tolkning mot forskningsöversikten	94
9	Kritisk granskning	95

10	Diskussion.....	97
11	Slutord	99
	Källor / References	100

BILAGA

Figurer / Figures

Figur 1. Ett förhållande mellan något intressant (uppgifter från en viss källa 2007)

.....**Error! Bookmark not defined.**

Figur 2. Interiör från Arcada. Fotograf Valtteri Kantanen. Arcada 2008.....**Error!**

Bookmark not defined.

Figure 1. A chart (reference)**Error! Bookmark not defined.**

Figure 2. The interior of Arcada. Photograph Valtteri Kantanen Arcada 2008**Error!**

Bookmark not defined.

Tabeller / Tables

Tabell 1. Ett exempel på en tabell**Error! Bookmark not defined.**

Table 1. An example of a table.....**Error! Bookmark not defined.**

1 INLEDNING

Barnets insjuknande i en kronisk sjukdom är för föräldrarna en traumatisk upplevelse fylld av osäkerhet och rädslor. Vårdarens roll i att stöda och hjälpa familjen samt att främja familjens hälsa och anpassning till den nya situationen är central. Därför vill vi genom vårt slutarbete öka vårdarens förståelse, både i primär- och sjukhusvården, för föräldrars känslor, reaktioner och coping. Genom att känna till föräldrarnas sätt att reagera och vilka behov föräldrarna har när barnet insjuknar kan vi som hälsovårdare bättre stöda familjens hälsa på t.ex. de olika rådgivningarna.

De kroniska sjukdomarna hos vuxna har redan länge setts som ett folkhälsoproblem, och idag är även kroniska sjukdomar hos barn allt vanligare, vilket gör vårt ämne aktuellt. Det är möjligt att vi i framtiden möter allt fler familjer med kroniskt sjuka barn.

Våren 2006 inleddes ett samarbetsprojekt mellan Arcada och Utvecklings- och forskningscentralen för rådgivningsarbetet för mödra- och barnavård. Utvecklings- och forskningscentralen för rådgivningsarbetet för mödra- och barnavård grundades år 2002 och har som uppgift att stärka kunskapsutvecklingen, utveckla nya verksamhetsformer samt samla och förmedla kunskap rörande mödra- och barnrådgivningsområdet.

Utvecklings- och forskningscentralen för rådgivningsarbetet för mödra- och barnavård har som målgrupp för sin verksamhet dels aktiva inom rådgivningsverksamheten, dels väntande och småbarnsföräldrar men också lärare, studerande och forskare inom området.

Inom samarbetsprojektet har studerande vid Arcada möjlighet att göra sina examensarbeten under handledning av specialplanerare, HVM Arja Hastrup från Utvecklings- och

forskningscentralen för rådgivningsarbetet för mödra- och barnavård som en del av dess kunskapsutvecklande verksamhet..

Utvecklings- och forskningscentralen för rådgivningsarbetet för mödra- och barnavård kan senare publicera studerandes examensarbeten eller delar av dem på sina web-sidor. I frågavarande examensarbete har skrivits inom detta samarbetsprojekt.

2 SYFTE, FRÅGESTÄLLNING OCH AVGRÄNSNING

Syftet med vårt examensarbete är att öka kunskapen om hur föräldrarna upplever sitt barns insjuknande. Kunskapen behövs för att vi bättre skall kunna stöda föräldrar till kroniskt sjuka barn i vårt arbete som hälsovårdare, t.ex. på de olika rådgivningarna. Vi hoppas även kunna ge andra hälsovårdare kunskap om vad föräldrarna genomgår när barnet insjuknar i en kronisk, långvarig sjukdom.

Vi vill samla information om föräldrarnas reaktioner då barnet insjuknar och är även intresserade av hur mammans och pappans känslor och sätt att reagera skiljer sig ifrån varandra. Vi avgränsar arbetet till det första skedet av sjukdomen och kommer alltså att koncentrera oss på själva insjuknandet och föräldrarnas känslor, reaktioner och coping. När barnet insjuknar i en kronisk sjukdom behövs ofta sjukhusvård, vad som intresserar oss är även hur familjen kan stödas i primärhälsovården, då närmast på rådgivningen. När familjen kommer tillbaka till rådgivningen kan man anta att anpassningsprocessen redan har börjat komma igång.

Vi utgår ifrån barnet som insjuknar i en kronisk eller långvarig sjukdom, t.ex. diabetes, astma, cancer. Utanför vårt ämnesområde blir då barn som lider av en icke-kronisk, kortvarig sjukdom. Vi har inte begränsat i vilken sjukdom barnet insjuknar. Examensar-

betet görs inom Neuvolakeskus-projektet därför inkluderar vi forskningar som berör föräldrar till barn som insjuknar i rådgivningsåldern, dvs. före sju års ålder.

Våra frågeställningar:

1. Hur reagerar föräldrarna och hanterar barnets insjuknade i en kronisk eller långvarig sjukdom?
2. Hur påverkar barnets insjuknande familjen?
3. Hur kan vårdpersonalen stöda familjen och föräldrarna?

3 TEORETISKT PERSPEKTIV

Vårt teoretiska perspektiv består av Katie Erikssons teori om den lidande människan och av Johan Cullbergs teori om kris och utveckling. Vi valde de här teorierna pga. att vi antar att det medför en kris för föräldrarna när ett barn insjuknar i en kronisk sjukdom och att även lidande uppstår, i alla fall vid insjuknande-fasen.

Krisens första skede utspelar sig oftast på sjukhuset. När familjen är tillbaka på rådgivningen är krisen redan längre liden och föräldrarna är kanske i bearbetningsfasen. Därför kommer vi att ta upp flere stadier av krisen, för att kunna förstå föräldrarnas situation bättre. Förutom att föräldrarna själv lider, lider de även med sitt barn, därför tar vi även med medlidande i vårt teoretiska perspektiv.

Sorgen är en del av föräldrarnas sätt att reagera vid barnets insjuknande och sjukdom därför behandlas även sorg i vårt teoretiska perspektiv utgående ifrån Ingela Bendt.

3.1 Den traumatiska krisen

När människan hamnar i en livssituation, där hennes tidigare erfarenheter och inlärd reaktionssätt inte är tillräckliga för att förstå och psykiskt bemästra situationen, har individen hamnat in i en psykisk kris. Cullberg delar in krisen i två olika typer; i den traumatiska krisen och i livskrisen. (Cullberg.1975:19.)

Den psykiska krisen är en smärtsam upplevelse. En traumatisk kris uppkommer vid en plötslig och oväntad svår yttre påfrestning. Påfrestningen innebär ett hot mot individens fysiska existens, sociala identitet, trygghet eller grundläggande möjligheter till tillfredsställelse i tillvaron. Den traumatiska krisen kan uppstå t.ex. vid en näras död eller vid plötslig uppsägning från arbetet. I den traumatiska, oväntade, krisen kan individens vitalitet och handlingsförmåga kraftigt försvagas. (Cullberg.1975:19, 119-120.) Vi anser att när barnet insjuknar i en kronisk sjukdom, innebär det ett hot mot föräldrarnas tillvaro och därför passar den här teorin bra som teoretisk referens till vårt examensarbete

I krisen, oberoende vilken typ av kris det är frågan om, är familjen en viktig faktor. Enligt Cullberg (1975:21) kan familjen ses som en organism. Varje del i organismen, eller systemet, sammanhänger intimt med de andra delarna. En väl fungerande familj kan ge stöd åt den som får akuta svårigheter, medan en dåligt fungerande familj ytterligare störs om någon hamnar i en kris.

Krisen indelas enligt Cullberg (1975:145) i fyra olika faser: chockfasen, reaktionsfasen, bearbetningsfasen och nyorienteringsfasen. Vi kommer att gå närmare in på chock- och reaktionsfasen eftersom de är mest relevanta när det kommer till vårt tema och föräldrarnas reaktioner.

Chockfasen kan vara upp till några dygn. I chockfasen klarar människan inte ännu av att ta emot det som skett utan försöker hålla verkligheten ifrån sig. I den här fasen klarar individen inte av ta emot information och kan ha svårt att minnas vad som skett eller sagts efteråt. Det händer därför att många glömmer bort den information som getts. Människan kan också bete sig avvikande t.ex. prata förvirrat eller bli helt paralyserad och inte klara av att prata eller röra sig. (Cullberg. 1975:146.)

I reaktionsfasen börjar individen öppna ögonen för det som hänt eller kommer att hända och individens försvarsmekanismer börjar komma igång. Ofta börjar individen söka efter en mening med det som hänt och känner sig orättvist behandlad för det som skett just henne. Många kan komma på förklaringar och se det som hänt som ett straff för något man tidigare gjort och orealistiska skuld känslor kan uppkomma. Tillsammans med chockfasen utgör reaktionsfasen krisens akuta fas. Den akuta fasen av krisen kan räcka upp till sex veckor. (Cullberg.1975: 146-147.)

Upplevelse av kaos och meningslöshet kan förekomma då krisen är i sitt akuta skede. Detta kommer fram som oförstående inför livets mening och känsla av att det man tidigare hållit som sanning, riktigt och självklart inte längre är det. Även ångest är vanligt. Psykosomatiska symtom och stressymtom förekommer också ofta p.g.a. den långvariga ångesten, dålig sömn, störd dygnsrytm och t.ex. dålig matlust och oregelbundna matvanor. Symtomen kan vara t.ex. ökad retbarhet, obehagskänslor i magen och andra mag-symtom så som diarré och förstoppning, hjärklappningar och huvudvärk. (Cullberg. 1975:153-154.)

Försvarsmekanismer är omedvetna psykiska reaktioner. Försvarsmekanismernas uppgift är att minska upplevelsen av hot för jaget och medvetandet om hotet och faran. I den akuta krisen kan försvarsmekanismer som förnekelse, rationalisering, isolering, undertryckande och förstärkning av det som hänt. Av de här är isoleringen den vanligaste försvarsmekanismen. Det är en känslolisering där man kan berätta och lugnt berätta om det som inträffat, men utan att känslan är med. Känsloliseringen kan övergå från tillfäl-

lig till mer permanent och då kan det leda till att de förnekade känslorna t.ex. kommer fram som ångestreaktioner.(Cullberg.1975: 148-150.)

3.2 Föräldrarnas sorg

Sorgreaktionen är en väsentlig del av den akuta krisen. Sorgen är även ett av tecknena av övergivenheten tillsammans med förtvivlan, tomhet och låg vitalitet. (Cullberg. 1975: 152.)

Varje människa är unik, och detta träder speciellt fram då människan är i sorg. Smärtan för oss närmare den människan som finns inuti oss, det blir också svårare att spela roller eller göra saker mot sin egen vilja. Sorgen för med sig en sorts klarsynthet, människan ser igenom det oäkta. Det är viktigt att människan som är i sorg gör det som känns bäst. Vad som är bäst för var och en varierar. (Bendt. 2000 :73-74.)

Sorgen och smärtan är något var och en måste gå igenom på sitt eget vis. Man kan inte sörja för någon annans del. Sorgearbetet som är ett lidande medför ensamhet på det fysiska, psykiska, känslomässiga och på det andliga planet. Det är en del av processen. Men det är ytterst viktigt att man försöker respektera den andra partens sätt att sörja. (Bendt. 2000:75)

Hur äktenskapet klarar av sorgen beror mycket på det hur lika och olika paret är från första början, gällande drömmar, önskningar och förväntningar. Detta har betydelse för hur man kommer att klara av sorgen tillsammans. Att få ett barn kan vara en stor prövning för förhållandet samma gäller sorgen. Om man tillsammans kan hitta en gemensam väg igenom sorgen kan förhållandet förstärkas. Det ger en ny syn på vad som är viktigt i livet. (Bendt. 2000 :74)

Alla klarar inte av den traumatiska prövningen, det som var svårt att acceptera hos den andra kan nu bli något helt oacceptabelt. Friktionen kan bli för stor. Sorgen kan visa äktenskapet en ny sida och plötsligt är det klart, äktenskapet går inte att rädda mera. Skillsmässor är inte ovanliga. (Bendt. 2000:75)

Mamman och pappan, kvinnan och mannen sörjer på olika vis. De betyder inte att alla män och alla kvinnor skulle sörja på samma vis, men det finns vissa gemensamma beteendemodeller. Ibland kan det hända att t.ex. mamman pressar pappan att sörja på samma vis som hon. Det är inte ovanligt att pappan känner att mamman pressar honom. Mamman kan tycka att pappan inte sörjer tillräckligt. Detta kan bli äktenskapets första kris, och ibland har inte föräldrarna några färdigheter att klara sig igenom denna kris. (Bendt. 2000:75)

Män och kvinnor sörjer på olika vis. Dessa modeller är ”förnuftigt” kända för att undvika missförstånd, onödigt bråk eller avundsjuka. Det är inte frågan om det att den andra parten sörjer bättre än den andra. Kvinnor känner ofta sig ansvariga för det som har hänt och tycker ofta att de borde ha kunnat skydda barnet bättre. Kvinnor sörjer också ofta längre än männen. (Bendt. 2000: 75)

Många kvinnor blir överraskade över sin kraft att klara sig igenom den svåra och djupa sorgen på egen hand. Uppfattningen om det egna jaget ändras och de kan känna en omedveten kraft välla fram, en ny mogenhet. (Bendt. 2000:76)

Omgivningens attityd gentemot mannens och kvinnans sätt att sörja är olika. Mamman uppmuntras att sörja. Pappan kan istället få höra ”hur mår frun”? Och få en uppmuntrande klapp på axeln ”ja någon måste ju vara stark, du klarar nog det här”. Allt detta kräver självbehärskning och kontroll, mannen skall vara stark och bära ansvaret och skydda sin familj och inte ge upp. (Bendt. 2000: 76)

Mannen måste ofta hålla fasaden i ordning, svälja den hårda klumpen i hasen och klara sig själv. På jobbet kan det också vara svårt att få förståelse. Många kan undvika att prata om det som händer/har hänt. Både mannens och kvinnans kroppsspråk berättar hur de mår men hur många svara på mannens otalade språk? (Bendt. 2000:76)

Männen kan känna sig kraftlösa och frustrerade- de kan/kunde inte göra någonting åt det som händer/ har hänt. De kan också känna sig isolerade och ensama, det händer så mycket runt om mamman. Kvinnor har oftast ett socialtnätverk som det alltid nästan finns någon som kvinnan kan prata med. Detta nätverk kan fattas från pappans sida. Om män har någon de kan förtro sig till är det ofta en kvinna. Men ibland kan det hända att mannen bara vill vara ensam. Mannen är ofta den som vill se framåt och hitta på olika saker medan kvinnan vill vårda, bevara och analysera sina känslor. (Bendt. 2000:77)

Sorgen är inte likvärdig. Kvinnorna pratar om sin sorg, männen tänker igenom sin sorg. Många kvinnor känner ensamhet och fientlighet då de försöker prata med sin man utan att få återklang. Männen sörjer inte mindre men de håller sina tankar för sig själva. (Bendt. 2000: 84-85)

3.3 Lidande och medlidande

Det är individen som lider och det är också individen som skapar lidandet. Lidandet har i sig själv inte någon betydelse utan individen kan genom sitt eget lidande ge det en mening. Människan kan även dämpa en annan människas lidande och göra det är möjligt att genomlida. Lidandet innebär att man pinas och plågas. Då individen lider kämpar hon och står ut med situationen. Lidande kan också betyda att man försonas med sin nya tillvaro. (Eriksson. 1994: 7, 11, 21)

Att varda i lidande är en kamp , en kamp mellan hopp och hopplöshet, mellan liv och död. Om existensen vinner i denna kamp åstadkommer den en högre grad av sammanmältning och individen kan hitta en mening i sitt lidande. (Eriksson.1994: 65)

Livslidande betyder det att det liv som man tar för givet förändras och tas mer eller mindre oväntat ifrån en. Individen står inför ett lidande som involverar hela hennes livssituation. Livslidande kan involvera allt från fara mot ens fullständiga existens till att förlora möjligheten att fullborda olika sociala uppdrag. Livslidande är det lidande som är kopplat med allt vad det kan innefatta att existera, att var en individ bland andra individer. (Eriksson.1994: 93)

Att lida med en individ d.v.s. att erfara medlidande, är ej detsamma som att personligen lida. Styrkan att erfara och uttrycka medlidande kan hindras av det egna personliga lidande. Medlidande bildar källan till det äkta vårdandet. Medlidande fodrar mod, mod att ta ansvar och mod att uppoffra någonting av sig själv. (Eriksson.1994: 57)

Medlidande kan tolkas som en känslighet för andras plåga eller smärta. Denna känslighet eller tillgivenhet ger oss en beredskap att arbeta hårt för den andra individens lidande och att försöka mildra det. (Eriksson.1994: 59)

4 FORSKNINGSÖVERSIKT

Till vår forskningsöversikt valde vi att söka finska forskningar och avhandlingar gjorda på universitetsnivå. Genom att söka finska forskningar som bakgrund för vår studie får vi en uppfattning om vad man vet i Finland i dag. Avhandlingarna är licenciatsarbeten och pro-gradu arbeten.

4.1 Föräldraskap

Lejonqvist (2004) har i sin licensiatavhandling definierat föräldraskapet som begrepp och väsen i barnsjukvården. I vårt examensarbete utgår vi ifrån föräldraskapet och föräldrarnas perspektiv vid barnets insjuknande i en kronisk sjukdom. Enligt Lejonqvist (2004) är beskydd och beskyddande en gemensam faktor för begreppen fader och moder. Den beskyddande funktionen i föräldraskapet har sin grund i moders- och faderskärleken. Föräldraskap är en formande handling i att hjälpa barnet att bli det hon är ämnat att vara.

Båda föräldrarna är viktiga för barnet. Under de första levnadsåren framstår modern i barnets omsorg, medan betydelsen av faderns roll framträder när barnet blir äldre. Enligt Lejonqvist står modern för t.ex. värme, beskydd, kärlek, vårdande och bärande och fadern för förnuft, saklighet och klarhet i ett balanserat föräldraskap. Faderns roll som förintare av det onda erbjuder barnet yttre trygghet och tillit. (Lejonqvist. 2004: 32-33.)

I föräldraskapet har föräldrarna fem roller; vårdnadshavare, kärleksgivare, livets lärare, relationslärare och gränssättare. Centrala funktioner är även beskyddande och trygghetskapande. Föräldraskapet förverkligas i familjen. Centralt i föräldraskapets substans ses äkta närvaro, närhet, känslighet, ömsesidighet, bekräftelse av barnet, tillit och skydd. (Lejonqvist. 2004:33-34, 37.)

Den beskyddande rollen hos föräldrarna ter sig annorlunda hos modern och fadern. För att beskriva moderns beskyddande roll används ord som omhuldande, medan faderns beskyddande beskrivs som stärkande av barnets egna resurser. När det kommer till ett barn som insjuknat i en sjukdom kan föräldrarna uppleva maktlöshet och förmågan att beskydda kan upplevas som otillräcklig. Beskyddet konkretiseras i att inte överge, den yttre strukturen sviktar pga. att man hamnar överge hemmet inför sjukhusvistelsen. Känslan av kontroll och kompetens minskar. (Lejonqvist. 2004:42-43.)

När ett barn insjuknar i en kronisk sjukdom förändras föräldraskapet. Enligt Meleski (2002) förändras föräldraansvaret, t.ex. genom att föräldrarna lär sig utföra olika vårdhandlingar och även hela familjen genomgår en förändringsprocess för att försonas med barnets lidande. Den här processen kan innehålla känslor som sorg, oro och vrede. Barnets sjukdom kan vara ett hot mot föräldraskapet, skuld-känslor kan uppkomma och föräldrarna kan uppleva känslor av misslyckande. (Lejonqvist: 38, 42.)

4.2 Barnets insjuknande

Varje förälder upplever sitt barns insjuknande på ett individuellt sätt. Anpassningen till detta kan inte skiljas från vardagen, utan hör alltid samman med ett vardagskontext och hur vardagen fungerar. Processen förändrar föräldrarnas sätt att se på världen och framtiden och pågår med stor sannolikhet hela livet. (Parkkali. 2007: 58.)

Föräldrarna kan vara i olika skeden av anpassningsprocessen. I intervjuer har det kommit fram gemensamma faktorer för copingen och mellanetapperna i processen. Föräldrarnas anpassning har centralt att göra med barnets tillstånd och hur barnets behandlingar framskrider. I den cancersjuka barnets vård kom det fram tre etapper i familjens anpassningsprocess; den första sjukhusperioden, hemkomsten, borttagning av kateter och slutundersökningarna vid vårdens avslutande. (Parkkali. 2007: 58.)

4.2.1 Kris, chock och rädsla att mista barnet

Barnets insjuknande innebär ett allvarligt och holistiskt trauma för föräldrarna och påverkar föräldrarnas liv, självkänsla, familjrelationer och behov av socialt stöd. Krisen börjar när grundförutsättningarna i livet ifrågasätts och konsekvenserna har en inverkan på framtiden. (Lillrank. 1998:317.)

Parkkalis (2007) forskning behandlade föräldrar till barn med cancer. Ett barns cancerdiagnos innebär, oberoende av kön och ålder, en chock och en kris för föräldrarna. Barnets insjuknande stannar upp föräldrarnas och familjens liv. En del föräldrarna får en känsla av att diagnosen är felställd och barnet egentligen inte är sjukt, den här reaktionen var vanligare bland mammor, än hos pappor. (Parkkali. 2007:58,59.)

Rädsla för att mista barnet finns hos alla föräldrar och den första tanken när de hör ordet cancer handlade ofta om att barnet kan dö. Diagnosen orsakade en väldigt negativ sinnestämning, som kan ha att göra med att man inte vet vad som kommer att hända och att cancer som sjukdom kan kännas väldigt hotande. (Parkkali. 2007: 60)

Barnets allvarliga diagnos stoppar familjens normala vardagsliv med en gång. Känslan av att livet stannat upp är vanlig Den existentiella krisen börjar som ett olöst problem och får föräldrarna att tänka på sin egen existens. Hotet om att mista barnet och den egna föräldraidentiteten uppkom och föräldrarna miste tron på en värld som går att kontrollera och förutse. (Lillrank. 1998:318.)

En del föräldrar förnekade diagnosen till en början för att de inte kunde acceptera den. Många föräldrar använde förnekelse som en copingstrategi för att hålla ihop vardagen och klara av sin egen ångest. Föräldrarna upplevde en akut, stor förändring i sin identitetsbild och därför en stor oro inför framtiden, eftersom de inte har någon idé eller modell för att kunna bygga upp den egna identiteten på nytt. Familjerna isolerades pga. sjukdomen. (Lillrank. 1998:318.)

Maktlöshet och hjälplöshet var vanliga känslor hos papporna under barnets sjukdomstid. Känslorna uppkommer pga. att inte kunna kontrollera situationen och skydda det egna barnet. Papporna kan även uppleva en kortvarig förlust av livskontroll pga. den tunga perioden då barnet är allvarligt sjukt. (Aho. 2007:46.)

Typiskt är att pappornas känslor pendlar mellan hopp och hopplöshet. Hoppet väcks varje gång det sker en liten förbättring i barnets tillstånd, eller barnet mår lite bättre. Hopplösheten väcks genast när tillståndet försämras. Hoppet hjälper papporna att orka i svåra stunder och igenom barnets tunga vårdprocesser. (Aho. 2007:47.)

4.2.2 Upplevelsen av god vård och goda vårdare

Föräldrarna värdesätter den tid vårdpersonalen ger dem och det tålamod vårdpersonalen har när de svarar på föräldrarnas frågor, som föräldrarna kan behöva fråga flera gånger. Föräldrarna värdesätter rak och ärlig information om barnets tillstånd. (Parkkali. 2007: 60)

Föräldrarnas delaktighet i barnets vård är en stor del av anpassningsprocessen. Genom att redan på sjukhuset ta större och större ansvar för vården av barnet var det lättare att ta hem barnet när det var dags för barnets hemkomst. På sjukhuset börjar föräldrarna redan från början ofta fungera enligt sina vanliga rutiner i vardagen så långt som möjligt, främst motiveras detta av att göra anpassningen till sjukhuset lättare för barnet men också som en påminnelse om det ”normala” dagliga livet. Många konkreta frågor om hur livet skall planeras när barnet är på sjukhus uppkommer; vem som skall sköta barnet, hur det är med barnen som är hemma och hur man kan vara borta från arbetsplatsen o.s.v. (Parkkali. 2007: 60-62.)

Föräldrarna har ett behov att förstå varför deras barn insjuknat, att en medicinsk förklaring uteblir, hindrar dem inte från att tänka på saken. Föräldrarnas egna spekulationer verkar hjälpa till att förstå sjukdomen och ger en rationell förklaring till en obegriplig situation. (Hopia. 2006: 62.)

Vårdarnas sätt att möta föräldrarna och familjens verklighet i vården av det kroniskt sjuka barnet kan öka familjens välmående och hälsa. Mötet med verkligheten sker t.ex. genom att vårdarna förstärkte föräldraskapet, hade omsorg om barnets hälsa och gav föräldrarna möjlighet att berätta om sina känslor och avlasta sin "känslobörda" och stödde föräldrarna i att klara vardagen. (Hopia. 2006: 62.)

4.3 Sjukdomen och familjens livskvalitet

I familjer där barnet har en kronisk sjukdom, t.ex. atopisk hudsjukdom, påverkar sjukdomen familjens livskvalitet. Mest pga. att vården av barnets hud och kostnader. Sjukdomen påverkade också föräldrarnas sömn och ledde till trötthet. Ju svårare sjukdomen var desto mer påverkades familjens upplevda livskvalitet. I familjer där barnet även hade någon annan atopisk sjukdom, oftast astma eller födoämnesallergi påverkades livskvaliteten mera. (Skarp. 2005: 68-69,71.)

Föräldrar är oroliga över infektioner som kan komma när barnet skrapar sönder sin hud och funderar om man skall låta barnet skrapa när det kliar eller inte. Speciellt mammans oro över att barnet skulle skrapa sönder sin hud pågick hela dygnet och mamman sov ofta dåligt pga. att hon vaknade om barnet började skrapa. Ibland kunde även pappan vakna och det ledde till att alla i familjen sov dåligt. (Skarp. 2005: 83-84.)

Föräldrarna beskrev tiden när barnet fått sjukdomen och hudproblemen som kaotisk, t.o.m. som en chock.. När utslagen var av svåra eller sjukdomen i ett svårt skede kunde situationen kännas skrämmande. Det var även svårt att acceptera att hudsjukdomen var långvarig och utan något egentligt botemedel. Hoppet om att sjukdomen och hudproblemen skulle bli lindrigare när barnet växte hjälpte föräldrarna att orka, och gav vårdarna någonting att trösta föräldrarna med. (Skarp.2005: 84-85.)

Mammorna sökte ofta aktivt information om barnets sjukdom. Speciellt mammorna var oroliga över barnets välmående och var därför motiverade till att söka information. Upplevelsen om att inte få tillräckligt med information av vårdpersonalen fanns. Föräldrarna var skeptiska till informationen från rådgivningen och hälsocentralen och ville gärna ha en andra åsikt. Avdelningsvård på sjukhuset behövdes t.ex. vid nya vårdförsök och det ansåg föräldrarna som trygghetsingivande. Familjerna kunde även behöva en period avdelningsvård pga. stress och trötthet. Familjerna använde hälsovården mycket och mångsidigt, de värdesatte en relation till vårdarna och läkarna som baserade sig på förtroende och samarbete kring vårdlinjerna. Anpassningskurserna var bra för familjer där barnet hade en svår atopisk sjukdom. Föräldrarna ansåg att de fick minst med psykiskt stöd. (Skarp. 2005:94,108-109, 112.)

Vårdarnas sätt att möta föräldrarna och familjens verklighet i vården av det kroniskt sjuka barnet kan öka familjens välmående och hälsa. Mötet med verkligheten sker t.ex. genom att vårdarna förstärkte föräldraskapet, hade omsorg om barnets hälsa och gav föräldrarna möjlighet att berätta om sina känslor och avlasta sin "känslöbörda" (tunnlasti) och stödde föräldrarna i att klara vardagen. (Hopia. 2006: 62.)

Papporna reagerade även på sorgen genom att skaffa sig fysiskt lidande genom att fysiskt hårt arbete eller genom att ta en tatuering. De flesta pappor reagerar också med gråt och anser att gråten lättar. Att inte kunna gråta upplevdes som något som förhindrade sorgen och upplevelsen av att klara sig och överleva. Typiskt för män var att gråta i ensamhet. Många gick även ut i skogen och skrek och ansåg att även det lättade och hjälpte. Män kvävde typiskt sina egna känslor när de var tillsammans med barnets mamma eller syskon. (Aho. 2007: 51-52.)

4.4 En ny vardag

När barnet insjuknar leder det ofta till att barnet blir familjens medelpunkt och barnets syskon får mindre uppmärksamhet. Föräldrarna har därför ofta dåligt samvete över att de inte har lika mycket tid för de andra syskonen, eftersom vården av det sjuka barnet tar så mycket tid. Föräldrarna känner sig ensamma när barnet insjuknar och kan även lida av psykiska och fysiska symtom. Föräldrarna har ofta skuld känslor över barnets insjuknande. (Hopia. 2006: 62)

Föräldrarna blev mera familjecentrerade i och med barnets insjuknande. Papporna var mera hemma och tillsammans med familjen och mammorna koncentrerade sig på att vårda det sjuka barnet och att ta hand om familjen. En del föräldrar levde i stunden och tänkte inte på framtiden, medan andra föräldrar tänkte mycket på framtiden och drömde om en bättre framtid för barnet. En del familjer kom varandra närmare i och med barnets insjuknande medan andra upplevde bitterhet och oförståelse pga. barnets insjuknande. Relationen mellan föräldrarna var ofta en berg-och dalbana under den akuta tiden.

Sjukhusmiljön är en främmande miljö för familjen och det egna hemmet förknippas med trygghet. Därför är hemkomsten en viktig del av föräldrarnas anpassning och ger känslan av att det finns en ljusare framtid och att man kan klara av situationen. I intervjuer har det kommit fram att föräldrarna relativt snabbt hittar de nya rutinerna och vardagen normaliseras överraskande snabbt efter att barnet kommit hem från sjukhuset och att föräldrarna upplever att förändringarna i vardagen egentligen inte varit så stora. Att på nytt ordna vardagen och stödja sig vid vardagsrutinerna visar att vardagen blev en viktig del av anpassningen för föräldrarna och något att hålla vid för att klara situationen. Föräldrarna anpassar barnets sjukdom och barnets nya behov till en del av sin vardag. Så småningom blir de nya sakerna allt bekantare och föräldrarna lär sig leva med dem. (Parkkali. 2007: 64.) Parkkali kritiserar Cullbergs kristeori eftersom familjerna verkar gå igenom krisens olika faser för snabbt.

Tidsbegreppet och tidsuppfattningen har en stor roll i föräldrarnas hantering av den nya situationen där barnet insjuknat i cancer. Under den första sjukhusperioden där barnet fått sin diagnos, beskriver många föräldrar tiden som om den stannat. När man kommer hem kan tanken om att leva i nuet och en dag i sänder vara ett bärande tankesätt för föräldrarna och deras coping i vardagen och ger skydd inför den osäkra framtiden. (Parkkali. 2007: 63,66.)

Mammor verkar sörja t.ex. kommande laboratorieprover redan på förväg och spänna sig inför dem, oftare än papporna. Detta förklaras till en del med att mammorna ofta är de som stannar hemma med barnet och därför har mera tid att fundera och grubbla över barnets sjukdom, än vad papporna har om de fortsätter jobba. Mammorna verkar även förbereda sig på t.ex. dåliga provsvar på förhand, kanske för att förbereda sig själv och sitt orkande i fall barnets tillstånd skulle förändras, medan pappor verkar ta situationen när den kommer. (Parkkali. 2007: 66-67.)

Barnets insjuknande i en kronisk eller långvarig sjukdom innebär att familjen tvingas in i en ny vardag. Nya uppgifter och skyldigheter, som måste tas hand om i barnets vård, blir en del av den nya vardagen. Rutinerna, att vårdhandlingarna upprepas från dag till dag gör att föräldrarna orkar med vardagen och att vardagen inte blir förkrossande för föräldrarna. Rutinerna balanserar vardagen. Beroende på sjukdomen sågs barnets tillfriskningsmöjligheter som hoppgivande om det fanns bevis för att barnets sjukdom kunde bli lindrigare med tiden. Gemensamt för alla föräldrar var att hålla hoppet uppe för barnen. Föräldrarna vill inte heller nödvändigtvis veta allt negativt som sjukdomen kan föra med sig. (Paavolainen. 2008: 41.)

Föräldrar beskriver minnena om känslorna vid barnets insjuknande som dimmiga. När föräldrarna ser tillbaka på den tiden kommer de ihåg att de gråtit mycket, men efteråt hade insjuknandet även fått en positiv betydelse i och med att man klarat situationen och fått hjälpmedel till kommande kriser i form av att man visste hur man fungerar i en kris-situation. Föräldrarna beskrev även sjukdomen som väldigt dominerande i insjuknande-

skedet då allting var nytt, i jämförelse med när man lärt sig leva med sjukdomen efter att tiden gått. (Paavolainen. 2008:43.)

Barnets diagnos kan förutom att vara en chock för föräldrarna även vara en lättnad. Det är lättare att förstå någonting när det har ett namn och föräldrarna upplevde att deras oro tagits på allvar när man hittat vad som var fel med barnet. Även barnets smärta kan kännas lättare att hantera när föräldrarna vet vad den beror på och hur man kan vårda barnet så att smärtan lindras. Även information om att smärtan inte var farlig eller livshotande ger föräldrarna tröst. (Paavolainen. 2008: 44.)

Föräldrar tänker ofta på redan i ett tidigt skede på hur sjukdomen kommer att påverka barnets framtid. Det västerländska samhället är individcentrerat och målet är att varje människa skall kunna utnyttja sitt potential till fullo. Lidande hos föräldrarna kan uppkomma pga. att barnet kanske har mindre möjligheter i framtiden än andra barn. Ofta kommer föräldrarna att leva med en, en dag i sänder – attityd, t.ex. pga. att man inte kan veta vad morgondagen för med sig, men att man inte heller kan leva i gårdagens bekymmer. Även senare när sjukdomstillståndet är lugnare kan attityden ses i att man vill koncentrera sig på nuet och livet och inte bekymra sig över framtiden. Föräldrarna kanske bestämmer sig för att ta framtidens bekymmer den dag de kommer. (Paavolainen. 2008: 47.)

Föräldrarnas lidande verkar vara som störst i situationer där de inte har medel att hjälpa det egna barnet. Lidande kan uppstå tillsammans med skuldkänsla när föräldrarna menat väl, men egentligen inte kanske gjort det som varit helt rätt för att hjälpa barnet, t.ex. strikta dieter vid allergier, eftersom förståelsen av sjukdomen inte varit tillräcklig. Otillräcklighetskänslor hos föräldrarna var vanligt i situationer där de inte fick kontroll över sjukdomen och sjukdomens symtom och då sjukvården tog så mycket tid att man inte hade tid för andra skyldigheter. Föräldrarna ger tack till vårdare och läkare som har tid att se familjen individuellt. (Paavolainen. 2008:48, 50.)

Sorg över att barnet mistat sin hälsa och känslor av att vilja byta plats med barnet är vanliga hos föräldrarna i insjuknandefasen. Tyngs ansåg föräldrarna ändå att det var att handskas med något som man inte kan förstå, varför ens barn insjuknat och att se sitt eget barn lida. Lidande uppkom även pga. att den egna kompetensen inte var tillräcklig. (Paavolainen. 2008: 50.)

I vardagen strävar föräldrarna till att barnet skall kunna leva ett så normalt liv som möjligt. Mammorna kunde känna en konflikt mellan sitt eget orkande och att vara en bra mamma. Genom att ta tid för sig själv, kunde föräldrarna ta lite distans till sjukdomen och ta hand om sitt eget orkande. (Paavolainen.2008:69, 73-74.)

Anpassningen till sjukdomen är en fortgåend process inte någon slutpunkt. Vid svåra sjukdomsanfall kan föräldrarna gå tillbaka till en existentiell kris, trots att de redan anpassat sig och sin vardag till att barnet har en kronisk sjukdom. (Paavolainen. 2008: 75.)

5 METOD OCH PROCESSBESKRIVNING

Det här examensarbetet kommer att utgöras av två individuella delar som behandlar samma ämnesområde. Forskningsöversikten och det teoretiska perspektivet kommer att vara gemensamt för båda delarna. Metoden kommer dock att skilja sig eftersom vi arbetar med olika typer av material. Båda metoderna är dock kvalitativa och baserar på innehållsanalys.

Utgångspunkten i den kvalitativa forskningen är att beskriva det verkliga livet och beskriva objektet så helhetsmässigt som möjligt. Då man utgår från en kvalitativ forskning lägger man fram den saken man har forskat och den individens observationer och åsikter. Desto närmare individen och växelverkan man kommer desto större orsak att använda sig av kvalitativa metoder. (Korhonen et al. 2006: 11.)

Linda kommer att arbeta med vetenskapliga forskningsartiklar genom en induktiv innehållsanalys. Mikaela utgår ifrån ett empiriskt material i form av skönlitteratur skriven av föräldrar till barn med kroniska sjukdomar. Arbetet görs med en deduktiv metod. Den deduktiva analysen utgår ifrån kategorierna som uppkommer i den induktiva analysen.

Till slut görs en tolkning baserad på resultaten i de båda analyserna. I tolkningen beskrivs skillnader och likheter i resultaten. Resultatet speglas även mot det teoretiska perspektivet och forskningsöversikten.

5.4 Innehållsanalys

Metoden för innehållsanalysen beskrivs enligt Kyngäs och Vanhanen (1999). Metoden valdes eftersom den ansågs som en bra metod för analysen av de vetenskapliga artiklar som hittats i en systematisk datainsamling.

Innehållsanalys är en metod för att analysera dokument systematiskt och objektivt. Genom innehållsanalysen organiserar, beskriver och kvantifierar man det fenomen man undersöker. Med innehållsanalysen kan man analysera skriftligt material. Med innehållsanalysen strävar man efter att uppnå en beskrivning av det fenomen som undersöks/forskas. Som slutresultat får man kategorier som beskriver fenomenet. (Kyngäs & Vanhanen. 1999:4-5.)

Då man gör en innehållsanalys kan man framskrida på två olika vis endera utgående från materialet (induktivt) eller utgående från tidigare kunskap (deduktivt). Utgående från någon av dessa kan man sedan klassificera materialet. (Kyngäs & Vanhanen. 1999: 5)

5.4.1 Induktiv innehållsanalys

Frågeställningen och syftet tillsammans med det material man kommer att analysera definierar vilken analysenhet man kommer att använda. Efter att man valt analysenheten kommer man till aktiv genomläsning av materialet som man läser igenom flere gånger för att bilda en grund för analysen. (Kyngäs & Vanhanen. 1999:5,)

När analysen utgår ifrån materialet (aineisto) har analysen tre faser: reducering, gruppering och abstrahering. I grupperingen sammanställs det som verkar höra ihop. I kategoriseringen bildar man kategorier av begrepp som beskriver forskningsobjektet. (Kyngäs & Vanhanen. 1999:5.)

Första fasen i att bilda kategorier börjar med att man reducerar texten till begrepp som nedskrivs noggrant genom att använda samma ord som i texten. Begreppen samlas sedan till en kontroll-lista. Sedan fortsätter man till följande fas som är grupperingen. I grupperingen analyserar man de begrepp man har i sin kontroll-lista, deras olikheter och likheter. De begrepp som verkar höra samman ordnas till en kategori som får ett namn som väl beskriver innehållet. Analysen forstätter med att man sammanlägger kategorier med liknande innehåll till s.k. överkategorier. (Kyngäs & Vanhanen. 1999: 6-7.)

Resultatet av innehållsanalysen består av de kategorier eller den modell man kommit fram till genom analysprocessen. Kategoriernas innehåll beskrivs även närmare i resultatet, dvs. de underkategorier och begrepp man använt. (Kyngäs & Vanhanen. 1999:10.)

5.4.2 Deduktiv innehållsanalys

Det första skedet då man använder sig av den deduktiva metoden är att definiera analysenheten i detta fall är analysenheten baserad på skönlitterärverk. Då man valt sin analysenheten läses materialet många gånger igenom. (Kyngäs & Vanhanen. 1999: 7)

Den deduktiva innehållsanalysen kan basera sig på ett tema en begreppskarta eller en modell, som baserar sig på tidigare kunskap. Utgående från den tidigare kunskapen görs en analysram. In i analysramen tillsätts sedan passande information som sökts från materialet. (Kyngäs & Vanhanen. 1999: 7)

Om analysramen är rymlig bildar man från materialet kategorier utgående från den induktiva principen om innehållsanalysen. Analysramen kan också vara strukturerad. Om analysramen är strukturerad plockar man från materialet information som passar in i analysramen. I detta fall kan man också prata om kategorier, begrepp, modeller eller testandet av hypoteser.

Skall man använda sig av strukturerad eller ostrukturerad analysram då man gör en deduktiv innehållsanalys bero på meningen med forskningen. Deduktiv innehållsanalys används ofta i forskning där man vill testa redan befintlig information i ett nytt kontext. (Kyngäs & Vanhanen. 1999: 8-9)

5.4.3 Analysens reliabilitet, validitet och etiska ansvar

När man använder innehållsanalys som metod måste analysens och framför allt resultatets validitet och reliabilitet diskuteras.

Utmaningen med innehållsanalysen är hur bra man lyckas reducera och kategorisera materialet så att fenomenet beskrivs på ett vis som kan anses vara tillförlitligt, Viktigt är att man lyckas bevisa sammanhanget mellan resultat och material annars kan resultatet inte anses tillförlitligt. Man har ett etiskt ansvar i att resultatet som presenteras motsvarar det innehåll som finns i materialet. (Kyngäs & Vanhanen. 1999:10.)

5.5 Material för innehållsanalysen

Materialet består dels av forskningar och dels skönlitterära verk. Till den induktiva analysen valdes 15 vetenskapliga artiklar, som är publicerade i vetenskapliga tidskrifter mellan år 1999-2009. Den deduktiva analysen utgår i från empiriskt material i form av skönlitterära verk. Två böcker skrivna av föräldrar till kroniskt sjuka barn används, den ena boken innehåller sex olika berättelser. Den deduktiva analysen görs alltså utgående från sju föräldrars upplevelser.

5.5.1 Val av forskningar

Datainsamlingen skedde genom en systematisk litteratursökning i databaser tillgängliga för Arcadas studerande. Datainsamlingen gjordes i två faser, på hösten 2009 och på våren 2010. Databaserna som användes var EBSCO, Cinahl, Medline (Ovid) och Sage Journals. Sökorden som användes var "chronically ill children" i kombination med "parents".

I huvudsak valdes artiklar tillgängliga i fulltext och artiklar skrivna före år 2000 exkluderades, i huvudsak. Artiklarna som valdes till noggrannare granskning hade en rubrik och/eller ett abstrakt som verkade relevant för forskningsfrågorna. Artiklar som behandlade föräldrars sjukdomar, syskon till sjuka barn och jämförelse studier mellan sjuka och friska barn exkluderades genast eftersom de inte berörde temat.

Kriterier för inkludering var:

- artikeln är publicerad mellan år 2000-2010
- artikeln är tillgänglig i fulltext
- artikeln är baserad på vetenskap och skriven ur vårdvetenskapligt eller medicinskt perspektiv

- forskningsmetoden är beskriven och resultatet är kritiskt granskad
- artikeln behandlar föräldrar till barn som var kroniskt sjuka barn under skolåldern
och besvarar forskningsfrågorna
- artikeln skriven på finska, svenska eller engelska

I databasen Ebsco hittades med sökorden 89 artiklar i fulltext varav 14 artiklar valdes till noggrannare granskning. I Cinahl fick jag med sökorden 17 resultat och valde 3 artiklar till noggrannare granskning. Från Medline (Ovid) fick jag endast 2 artiklar, varav en valdes till noggrannare granskning, som var tillgänglig i fulltext. Från Sage Journals valdes 19 forskningar till noggrannare granskning av sammanlagt 386 sökingsresultat. I tabellen nedan tydliggörs valprocessen av artiklarna.

Databas	Sökningsresultat, st.	Utvalda till noggrannare granskning, st.	Utvalda till slutlig analys, st.
EBSCO	89	14	7
CINAHL	17	3	2
Medline (OVID)	2	1	1
SAGE journals	386	19	5

Tabell 1. Materialets fördelning i olika databaser.

Till den slutliga analysen valdes 15 artiklar av vilka 14 är skrivna/publicerade mellan år 2000 och 2009. En artikel, behandlande föräldrarnas relation efter barnets insjuknande är publicerad redan år 1999, vilket egentligen innebär att artikeln borde ha exkluderats. Den togs ändå med i analysen eftersom den ger information om föräldrarnas relation sinsemellan, vilket de andra artiklarna bara berör som flyktigast, därför ansåg jag att artikeln var av värde, trots att den redan är lite äldre.

Artiklarna valda till analysen är kvalitativa studier, de flesta utgående från intervjuer med föräldrar, några är baserade på enkäter och även litteraturstudier inkluderades. Viktigast är ändå att de utgår ifrån ett föräldraperspektiv, eftersom det är samma perspektiv som examensarbetet utgår ifrån. Artiklarna är skrivna på engelska och publicerade i olika vårdvetenskapliga tidsskrifter.

5.2.2 Val av skönlitterära verk

Datainsamlingen började genom biblioteksbesök. För att erhålla kännedom om föräldrarnas erfarenheter av att få ett barn med ett handikapp eller en kronisksjukdom utvaldes från analysen skildringar i form av självbiografer. Begränsningen gällande självbiografierna gjordes med två kriterium: Självbiografierna bör handla om barn som är under skolåldern och barnen bör lida av ett handikapp eller en kronisksjukdom. Självbiografierna hittades genom besök på 2 olika bibliotek. Biblioteket i Dickursby och biblioteket i Karis. Genom sökning på Dickursby bibliotek hittades två självbiografer. Leijonaemojen tarinat och Tomas Sjödins självbiograf Kun lehdet putoavat, näkyä keittiöstämme kauemmaksi. Dessa skönlitterära verk valdes för grundligare granskning pga att de uppfyllde de utsatta kriterierna.

Från Karis bibliotek hittades också bra litteratur men böckerna var inte självbiografer vilket ledde till att dessa böcker ”användes som stöd för det som framkom i analysen”.

De två slutliga självbiografierna blev således:

Leijonaemojen tarinat är en bok med 6 olika skildringar där mammor beskriver tiden då det handikappade/ kronisksjuka barnet föds och hur familjen liv utformas efter barnets födsel. Boken består av 375 sidor.

Kun lehdet putoavat, näkyä keittiöstämme kauemmaksi är skriven utav en pappa som berättar om familjens liv med två pojkar med en odiagnostiserad hjärnsjukdom som orsakat att båda pojkarna är handikappade. Boken har 174 sidor.

Citatena som finns i texten är översatta från finska till svenska pga. att de skönlitterära verken var finskspråkiga.

6 RESULTAT AV FORSKNINGENS ANALYSEN

Analysprocessen utfördes efter modellen av Kyngäs och Vanhanen (1999). Insjuknandet, föräldraskapet i förändring, coping och anpassning och vårdarnas roll i att befrämja föräldrarnas anpassning lyftes upp som de centrala kategorierna ur materialet. Dessutom uppkom det genom grupperingen olika underkategorier till de ovannämnda huvudkategorierna. Underkategorierna beskrivs nedan.

Insjuknandet som en vändpunkt i livet består av underkategorier som

- känslolokaos
- känslor av förlust
- upplevelse av osäkerhet, rädsla och stress
- den kroniska diagnosens inverkan
- att vara på sjukhus

Föräldraskapet i förändring består av underkategorierna:

- föräldrarnas roller
- det försiktiga föräldraskapet och vardagen
- parrelationen

Kategorin för Nyorientering till en ny vardag består av följande underkategorier:

- Viljan till att återfå en normal vardag
- Kronisk sorg
- Problemlösning som copingstrategi
- Inre, personliga copingmetoder
- Sökandet efter mening och positivt förhållningssätt
- Leva här och nu en dag i sänder

Vårdarens hälsobefrämjande roll beskrivs genom underkategorierna:

- Föräldrarnas behov av information
- Föräldrarnas behov av stöd
- Föräldrarnas behov av kontroll
- Att stöda föräldrarnas välmående och föräldrskapet
- Att finnas till och lyssna
- föräldra-vårdar relationen och föräldrarnas förväntningar på vårdarna

Analyseringen gjordes i flere olika faser. Första gången lästes artiklarna igenom för att se att de var relevanta och berörde frågeställningen i arbetet. Andra gången gjordes en kontroll-listan över de uppstigande fenomenen och begreppen. Sedan sammanställdes från kontroll-listan olika grupper som berörde samma sak med hjälp av färgkoder för varje tema. Inom varje färggrupp gjordes sedan ytterligare uppdelningar i större kategorier. Dessa kategorier samlades sedan ihop under gemensamma huvudkategorier. Processen krävde en hel del klippande och limmande och många olika alternativa kategoriseringar och grupperingar gjordes för att slutligen komma fram till denna slutliga kategorisering.

Alla kategorier är nära relaterade till varandra och går inte helt att skilja ifrån varandra. Barnets insjuknande verkar vara en väldigt holistisk upplevelse för föräldrarna där vårdarnas stödande roll är central. Barnet och sjukdomen är ständigt närvarande och samma fenomen och upplevelser uppkommer och är viktiga i flere olika kategorier och un-

dergrupper. Jag har ändå försökt mitt bästa till att redovisa för resultatet så organiserat som möjligt.

Föräldrarnas behov tas upp i kategorin för vårdarens roll. Valet att göra det såhär och inte t.ex. ta upp det i samband med föräldraskapet eller anpassnings-delen är att vårdarna har en stor roll i att möta och besvara dessa behov. Behoven föräldrarna har var antagligen den svåraste gruppen att kategorisera eftersom t.ex. behovet av information också kan ses som en copingmekanism, som hör ihop med nyorienteringen. Kategoriseringen är gjord ur en subjektiv synvinkel och är ett sätt att redovisa analysen, någon annan kunde ha kommit underfund med andra kategorier.

6.1 INSJUKNANDET SOM VÄNDPUNKT

Barnets insjuknande i en kronisk sjukdom är för föräldrarna slutet på den värld det dittills känt. Insjuknandet kan ses som en vändpunkt i livet där föräldrarnas föräldrakompetens utmanas. (Fisher. 2001:601. & Maltby & Kristjanson 2003:369.)

6.1.1 Känslokaos

Barnets insjuknande är en chock för föräldrarna. När barnets insjuknar, oberoende av vilken sjukdomen är, går föräldrarna igenom en rad olika känslor. Känsloorna växlar från misstro och förnekelse till lättnad när barnet fått diagnosen och man vet vad som är fel. Vanliga känslor är vrede, frustration, förtvivlan och förvirring samt hjälplöshet och ängslan. Skuld känslor över barnets insjuknande och sjukdom är också typiska hos föräldrarna. Föräldrarna har också beskrivit situationen som ett känslokaos (jmf. Peck & Lillibridge. 2005). (Melnik et al.:549. & Hopia et al 2005: 219.)

Det man kan beskriva som ett känslokaos vid insjuknandetiden och bredden av de olika känslorna som uppkommer finns beskrivna så gott som i alla artiklar som valdes till analysen. Det tyder på att känslorna inte varierar särskilt mycket när det kommer till de olika sjukdomarna. Reaktionerna på sjukdomen och barnets insjuknande verkar vara ganska lika oberoende vilken sjukdom det är frågan om. Många källor definierar även barnets insjuknande som en kris. (jmf. t.ex. Maltby & Kristjanson. 2003.).

Tiden då barnet insjuknar och diagnostiseras med en kronisk sjukdom är svår och stressfull för föräldrarna. Insjuknandet och redan sjukhusvistelsen i sig är en extremt tung påfrestelse för föräldrarna på emotionell nivå. Därför är vårdarnas roll som lyssnare och stöd av stor betydelse för föräldrarna som behöver någon att prata med. Föräldrarna behöver ofta prata igenom situationen flere gånger. (Se Melnyk et al:548 & Knafelz & Gilliss. 2002:191. & Hopia et al. 2005: 219)

McNeill (2004:532) har undersökt pappors reaktioner kring barnets insjuknande i juvenil reumatoid artrit. Pappor påverkas på ett djupgående sätt av barnets sjukdom och insjuknande. Speciellt upprörande är situationen då insjuknandet sker plötsligt, det finns osäkerhet angående diagnosen och barnet blir intaget på sjukhus. Om insjuknandet sker mer gradvis och det inte finns en risk för att barnet kunde dö är den emotionella upplevelsen mindre intensiv.

För att klara av barnets insjuknande och kunna acceptera det upplever papporna att de måste kontrollera sina känslor och sin sorg. Detta är en förutsättning för att kunna gå vidare med det normala livet. Eftersom insjuknandet innebär ett känslokaos, är rädslan för en emotionell kollaps närvarande och hotande för pappan. Speciellt om han känner att han inte klarar av att kontrollera sina känslor. Pappor tycker synd om sig själv och sin familj och frågan ”varför vi” är vanlig. Motstridiga känslor är vanliga; rädslan över att barnet skall dö varierar med känslan av hopp om att barnet kommer att bli bättre. (Peck & Lillibridge. 2005:37.)

6.1.1 Känslor av förlust

Föräldrarna kan känna olika känslor av förlust då barnet insjuknar. Vanligt är att förlora upplevelsen av den verklighet som tidigare tagits för given och känslan av självständighet man haft som förälder i att t.ex. planera familjens liv. Förlusten av självständighet aktiveras när barnet blir intaget på sjukhus och vardagen blir dikterad av sjukhuset. Den kontroll föräldern haft över familjens liv minskar. (Melnik et al: 549., Hopia et al. 2005:218. & Malrby & Kristjanson. 2003:370)

Även förluster föräldrarna upplevt tidigare kan aktiveras på nytt i och med barnets insjuknande. Föräldrarna sörjer också förlusten av den framtid de gestaltat för sig själva, familjen och barnet samt bilden av det friska barnet som genom insjuknandet går förlorat. (Maltby & Kristjanson. 2003:370.)

När föräldern får reda på att barnet har en kronisk sjukdom eller ett handikapp är hon benägen att känna en genomgripande sorgsenhet förknippad med förlusten av det perfekta barnet och förväntningarna som man hade på det barnet. Detta kan leda till en känsla av förlust och sorgsenhet pga. att man inser att barnet har en osäker framtid gällande livskvalitet, välbefinnande och hälsa. (Gordon. 2009:116.)

6.1.2 Upplevelsen av osäkerhet, rädsla och stress

Oro och osäkerhet är något antagligen alla föräldrar upplever när barnet insjuknar. Osäkerhet och oro har ofta att göra med att föräldrarna känner att de inte har kontroll. Till exempel genom att föräldrarna inte kan kontrollera barnets sjukdom och inte kunna påverka livets riktning. Den kroniska sjukdomen är ofta till sin natur oförutsägbar och episodisk vilket ökar oron. Sjukdomens osynliga och oförutsägbara aspekter samt barnets

sårbarhet är vanliga källor till osäkerhet hos föräldrarna. (Sallfors & Hallberg. 2003:196, 198 & Meleski 2002:48.)

Oron över hur barnets framtid kommer att påverkas är central. Läkemedlens inverkan på barnets vitala organ på långsikt och barnets förutsättningar för arbete och äktenskap, möjligheter till graviditet och att bilda familj är också orosmoment hos föräldrarna som uppkommer redan i ett tidigt skede av insjuknandet. Hälsovårdens beredskap att vårda barnet i framtiden oroar föräldrarna. (Jmf.Sallfors & Hallberg. 2003:199, Meleski 2002:48 & McNeill. 2004:533.)

Diagnoskedet är en stressfull tid för föräldrarna. Stress orsakas av osäkerhet och rädsla. Rädslan över att mista barnet är central. Stressen ökar även vid situationer där föräldrarna hamnar vara separerade från barnet och även sjukhusmiljön i sig är ur föräldrarnas syn stressande. Föräldrarollen står i förändring när barnet insjuknar och får en diagnos, även detta ökar osäkerheten hos föräldrarna och stressen de upplever. (Melnik et al.: 548-549.)

Hovey (2005:91) studerade föräldrars bekymmer och orosmoment ur pappors synvinkel. Pappor fick besvara frågor angående sin egen oro och vad de trodde att oron hos mamman var. Resultatet visade att barnets hälsa var det främsta orosmomentet papporna upplevde och ansåg mammorna uppleva. Skillnader fanns, papporna ansåg att de var mer oroade över sexualiteten i parförhållandet än vad kvinnan var. Oro över att inte ha tillräckligt med tid att vara tillsammans som familj och oro över att inte ha tid att vara tillsammans som ett par på tumanhand var orosmoment hos pappan.

Papporna ansåg att mammorna i större skala kände sig utmattade och utslitna än vad de själva gjorde. Papporna ville göra familjen lycklig och oroade sig över det och ville göra roliga, avslappnade saker tillsammans med sin familj. Mammorna ansågs oro sig över ansvar och skyldigheter gällande hela familjen och det sjuka barnets vård samt över

tröttheten och den minskande energin för familje- och individuella aktiviteter. (Hovey. 2005:91.)

Föräldrar till kroniskt sjuka barn möter samma stressorer och begränsningar som föräldrar till friska barn gör och dessutom stressorer som orsakas av den kroniska sjukdomens krav. Barndomens kroniska sjukdom innebär för föräldrarna stressfaktorer relaterade till sjukhusvistelser, smärta, behandlingar och begränsningar i de dagliga aktiviteterna. (Sallfors & Hallberg. 2003:193.)

Indirekta effekter av lång-tids stress är förändringar i familjeroller och familjemönster, social isolering, stress i parförhållandet och familjens dysfunktion. Stressorer som föräldrarna upplever kan variera med tiden och de kan betydligt inverka på familjens funktion. Stressorer är även i kontakt med den kroniska sorgen och aktiveras ofta vid samma situationer som, de n kroniska sorgen. Vilka stressfaktorer familjen möter är inte relaterade till vilken sjukdom barnet har. (Sallfors & Hallberg. 2003: 194, Gordon. 2009:115. & Meleski. 2002:51.) Den kroniska sorgen behandlas senare i arbetet.

Vid insjuknandet upplever familjen stress pga. att det blir en störning i familjens balans, föräldrarna har ett stort behov av att förstå medicinsk kunskap snabbt, de måste fatta beslut angående behandling och eventuellt hamnar de att "vänta och se" t.ex. i situationer där man väntar på olika laboratorieprov. Dessa situationer ökar ofta stressen. (Meleski. 2002:51.)

Även läroperioden efter att barnet insjuknat när föräldrarna skall lära sig nya kunskaper och färdigheter för att kunna ta hand om barnet är en stressande period, de olika uppgifterna relaterade till sjukdomen, som att administrera läkemedel, anses av många som stressfaktorer. (Meleski. 2002:51.)

Osäkerhet och rädsla inför framtiden är det konstanta orosmomentet familjen upplever. Även brist på kontroll är en stor stressfaktor. Föräldrarna känner ändå hopp genom det de redan gått igenom och klarat. För vårdarna är det viktigt att utreda och utvärdera även andra stressorer som familjen påverkas av, inte bara de som är direkt relaterade till barnets insjuknande och sjukdom. (Melnik et al. 550, Knafl & Gilliss. 2002:191-192. & Fisher. 2001:604.)

6.1.3 Den kroniska diagnosens inverkan

Artiklarna analysen utfördes på var varierande när det kom till vilken sjukdom barnet hade. Katz (2002: 458) har i sin undersökning forskat skillnader hos föräldrarna till kroniskt sjuka barn vars sjukdom är livshotande och föräldrar till kroniskt sjuka barn vars sjukdom inte är livshotande. Föräldrar till barn med livshotande sjukdom upplevde både mer positiva och negativa känslor kring insjuknandet och sjukdomen än vad de andra föräldrarna gjorde. Sjukdomen upplevdes som katastrofal oftare om den var livshotande. Mammorna och papporna upplevde dock sjukdomen på ett liknande sätt, förutom att mammans reaktioner och känslor ofta var lite positivare eller lite negativare än pappans.

Meleski (2002:48) har i sin forskning kommit fram till att diagnosdagen är en början på en stressfull period av förändring för föräldrarna och familjen. Obalans i familjen kommer att finnas i familjens vardag förutom i diagnostiseringskedet även senare vid de olika övergångstiderna, då familjen går från ett livsskede till ett annat. Underliggande förnekelse är vanlig hos föräldrarna i tiden av diagnos och i de framtida övergångsperioderna.

I väntan på diagnosen är föräldrarna rädda, frustrerade och sårbara. I frånvaro av en trovärdig diagnos tar föräldrarnas fantasi lätt över. Att få den kroniska diagnosen beskrivs ofta som en traumatisk upplevelse och föräldrarna önskar och hoppas att det skul-

le vara frågan om något annat, icke-kroniskt. Ändå innebär diagnosen ofta även en lätt-
nad över att få veta vad som är fel med det egna barnet. Rädsla och osäkerhet inför
framtiden och vad som kommer att hända som nästa uppkommer efter att familjen fått
veta om vilken sjukdom barnet lider av. (Sallfors & Hallberg. 2003:199 & Melnyk et al.
549.)

Skuldkänslor och sorg i samband med att barnet får en diagnos är vanliga. Föräldrar kan
känna att de har en andel eller att det är pga. dem som barnet blivit sjuk, t.ex. i situatio-
ner där barnet får en sjukdom som finns i släkten exempelvis reuma. Minnen och kun-
skap föräldrarna har från tidigare gällande sjukdomen påverkar inställningen och kan
öka oron och rädslan. Föräldrarna kan t.ex. minnas en släkting vars reuma orsakat svår-
righeter genom ledförändringar. (Sallfors & Hallberg. 2003:199.)

6.1.4 Att vara på sjukhus

Föräldrarna känner sig ofta osäkra och hjälplösa på sjukhuset. De vet inte vad de skall
göra och hur de skall vara med sitt barn. En del föräldrar är aktivare och andra passiva-
re, oftast får föräldern tillfredsställelse av allt hon/han kan göra för att hjälpa sitt barn.
(Hopia et al. 2005:216.)

Föräldrarna vill samarbeta med vårdarna när det kommer till vården av det egna barnet.
De vill också bli betraktade som samarbetspartners av vårdarna. Vårdarnas expertis och
hjälp värdesätts av föräldrarna, men de vill också ha erkännande för sitt eget kunnande
gällande det egna barnet. Att få samarbeta hjälper föräldrarna att återfå känsla av kon-
troll och minskar därigenom känslan av osäkerhet. (Fisher. 2001:605.)

Föräldrarna vill också delta i planeringen av barnets vård. Både vid insjuknandet och senare i framtiden. Föräldrarna önskar också att de hade möjlighet att prata med vårdpersonal i framtiden t.ex. vid förändringar i livet och när barnet blir äldre. (Taanila. 2002:1280-81.)

Ett starkt föräldraskap baserar sig enligt Hopia m.fl. (2005:216) på föräldrarnas eget välmående. Föräldrarna har en rättighet att ta hand om sig själva även när barnet är sjukt och inlagt på sjukhus. Föräldrar förstår ändå alltid inte hur krävande det är att vårda barnet på sjukhus och då är det vårdarens uppgift och ansvar att följa med föräldrarnas orkande och välmående.

Föräldrarna önskar stöd och hjälp av vårdarna i situationer där de måste fatta beslut och göra val gällande barnets vård och hälsa. Att få vara med och fatta beslut, dvs. ha en möjlighet att påverka, ger föräldrarna en känsla av att kunna kontrollera sitt eget liv åtminstone i viss mån även på sjukhuset. Detta ökar föräldrarnas säkerhet. (Hopia et al. 2005:216-219.)

6.2 Föräldraskapet i förändring

Barnets insjuknande innebär en förändring för hela familjen och även för föräldrarna som individer. Rollerna och det sociala nätverket kan gå igenom en förändring och familjen kan mista en del av sin självständighet. Sörjande och kraftlöshet pga. dessa förändringar är vanliga. Barnets sjukdom kan på ett grundläggande sätt störa familjens struktur och funktion, genom att rollerna hamnar i förändring. Föräldrarna ifrågasätter sin kompetens att vårda barnet. (Maltby & Kristjanson. 2003:370. & Meleski. 2002:49.)

6.2.1 Föräldrarnas roller

Papporna har i undersökningar uttryckt svårigheter i att dela med sig sin personliga oro om det sjuka barnet (jmf. Sallfors & Hallberg, 2003). Papporna upplever starka och djupgående känslor när barnet insjuknar. Ändå är papporna ofta motvilliga till att uttrycka sina känslor öppet. Detta har en grund i pappornas vilja att vara starka för sitt barn och sin partner och beskydda sin familj. Speciellt kommer denna vilja till starkhet fram i en krissituation, som det egna barnets insjuknande kan anses vara. Att vara stark även när man inte känner sig stark och att visa för sin familj att allt är okej anses viktigt av papporna. (McNeill, 2004:533.)

Papporna, i sin vilja att vara starka och beskyddande, kan råka in i en situation där de inte har utlopp för sina känslor. Det kan leda till att pappan känner sig isolerad och ensam. Den beskyddande identiteten pappan har leder också till att han vill vara advokat för sitt barn och våga ta upp svåra ämnen med vårdpersonalen och att fatta svåra beslut ingår i den här rollen. (McNeill, 2004:534.)

Den beskyddande identiteten är starkt framträdande under stressfulla tider. Papporna anser att det är naturligt och inbyggt att mannen skall vara stark när familjen möter en svår situation. Beskyddandet kunde även vara ett samhälleligt ingrott beteende. (McNeill, 2004:534.)

Mamman ser sig själv ofta som den primära vårdgivaren. Mamman ser vårdandet som sitt eget ansvar och känner en stark moralisk skyldighet att vårda barnet. Tillika mistar mamman ofta en del av sig själv och känner utmattning och stress i sin ansvarsroll. Mammorna ansåg att pappan ofta kände sig bekvämare i rollen som ekonomiska försörjare. Trots att det i forskning även har kommit fram att rollen som primär vårdgivare också är efterlängtd av pappan. (Maltby & Kristjanson, 2003:372. & Sallfors & Hallberg, 2003:198.)

Genom sin roll som den primära vårdgivaren var mamman aktivt fokuserad på att ömt vårda det egna barnet. Rollen är tids- och energikrävande. Mamman har ofta en stark kamp-anda och vill kämpa för sitt barn. Mamman tar kontroll över den aktuella situationen och rutinerna. Detta leder till att pappans roll blir mer passiv och han kan känna att han endast har en minimal möjlighet att delta i vådrutinerna pga. mammans dominans. Papporna gjorde också mindre hushållsarbete. (Sallfors & Hallberg, 2003:198.)

Mammorna beskriver en konstant press i vårdandet och även utmatthet pga. den aktiva rollen i "frontlinjen". Barnets insjuknande påverkade oftare mammans arbetsförmåga än pappans och mamman uppoffrade lättare sina personliga intressen. Hon blev nära bunden till barnet på både en emotionell och praktisk nivå tillika som pappans roll som försörjare förstärktes. (Sallfors & Hallberg, 2003:198.)

Barnets sjukdom fungerar, enligt McNeills (2004:537-538) undersökning, som en katalysator för många pappor att utveckla en mer meningsfull och nära relation till barnet. Att vara mer delaktig i barnets liv och att utvidga den traditionella rollen som försörjare till en mer aktiv roll som fader och vårdgivare var viktigt för papporna efter att barnet insjuknat. Papporna omprioriserade sina värdesättningar i livet och investerade mer i faderskapet. Detta ledde till att papporna efter barnets insjuknande upplevde en mer holistisk identitet som fader och människa än de gjort innan. Detta fenomen kunde även vara en del av pappornas försök till att hitta något positivt med barnets sjukdom.

Även Sallfors och Hallberg (2003:200) har kommit till ett resultat i sin forskning om att sjukdomen har ett potetial att föra familjen in i en närmare relation. Sjukdomen berör alla familjemedlemmar och kan därför föra dem samman. Relationen till det sjuka barnet blir närmare, men även relationen i hela familjen har potential att förstärkas.

6.2.2 Det försiktiga föräldraskapet och vardagen

Efter insjuknandet har föräldrarna till en början brist på säkerhet att ta hand om barnet och de måste lära sig att hantera sjukdomen vilket innebär förvirring och stress. På grund av oförutsägbarheten i barnets tillstånd blir föräldrarna ofta mer försiktiga och vaksamma i relation till barnet. Det försiktiga föräldraskapet uppstår ifrån de emotionella utmaningar den nya situationen och den kroniska sjukdomen uppsätter. Försiktighetens negativa sida är att den kan leda till social isolering, föräldrarna anser t.ex. att de inte längre har tid för sina vänner. (Sallfors & Hallberg. 2003:196-197.)

Konstant försiktighet och vaksamhet behövs för att uppnå en känsla av kontroll. Vaksamheten har en grund i att föräldrarna dagligen måste följa med och tolka barnets symptom och effekten av vård och behandlingar. Föräldrarna beskriver att de lever med barnets sjukdom ständigt närvarande, ”i bakhuvudet” och att de ständigt är observanta och iakttagande för att märka avvikelser och förändringar i barnets tillstånd. Pappornas försiktighet och vaksamhet i föräldraskapet handlade om hela familjens välmående. Pappan spenderade t.ex. mera tid med de friska syskonen så att de skulle må bra. (Sallfors & Halleberg. 2003:197-198.).

Föräldrarna har en vilja att främja barnets utveckling tillika som de vill beskydda barnet och hjälpa barnet i de saker det inte klarar av. Ängslan, frustration och kraftlöshet är därför känslor som ofta ses i det dagliga föräldraskapet. Viljan att beskydda barnet och barnets behov av aktivitet kan stå i motstridighet och leda till svåra beslut om hur mycket beskydd som är nödvändigt och hurdana risker som är acceptabla. Överbeskyddande föräldraskap kan lätt uppstå när föräldrarna ser barnet som skört och sårbart. Det är en ständig balansgång mellan viljan att beskydda barnet och ge barnet möjligheter att utvecklas. (Melnik et al. :549 & Sallfors & Hallberg. 2003:198.)

Föräldrarna måste klara av att hantera sin stress för att kunna stöda barnet. Detta kräver fortgående, kontinuerlig anpassning och vilket också leder till ökad vaksamhet och försiktighet. Föräldrarnas energi fokuseras på att beskydda barnet från mer belastningar. En realistisk syn på situationen och accepterandet av barnets begränsningar tar tid att utvecklas. (Sallfors & Hallberg.2003:197-199.)

Barnets lidande och att se det egna barnets smärta och inte kunna hjälpa är av de svåraste situationerna för föräldrarna. Fysiskt, psykiskt och emotionellt lidande hos barnet väcker känslor av skuld och otillräcklighet hos föräldrarna. Om det finns läkemedel som hjälper till att hålla smärtan under kontroll känns situationen lättare att hantera. Vid dessa situationer kan föräldrarna uppleva en önskan att kunna byta plats med barnet. Speciellt pappor anser dessa situationer som väldigt besvärande och svåra. (Melnik et al. 550.,McNeill.2004:532. & Sallfors & Hallberg. 2003:198.)

6.2.3 Parrelationen

Barnets insjuknande påverkar föräldrarnas parförhållande och hela familje-enheten (Melnik et al. 549). Spänningar i parrelationen och äktenskapet är vanligare hos föräldrar till kroniskt sjuka barn än hos föräldrar till friska barn beskriver t.ex. Melnik m.fl. i sin forskning. Medan motstridiga resultat finns i forskningen gjord av Eddy och Walker (1999). De menar att det bara är ett allmänt antagande att föräldrar till kroniskt sjuka barn har ett mindre lyckligt äktenskap i jämförelse med föräldrar till friska barn.

Motstridigheter gällande barnets insjuknande i en kronisk sjukdom och dess inverkan på föräldrarnas parrelation/äktenskap uppkommer i litteraturen och resultatet kan därför inte anses tillförlitligt, utan tilläggstudier med större och bredare sampel skulle behövas för att få ett reliabelt resultat. Till detta examensarbete var det inte möjligt pga. att materialet kring parrelationen är för snävt.

I undersökningen gjord av Eddy och Walker (1999:23-25) verkade det inte ha någon signifikant inverkan på föräldrarnas äktenskap om de hade friska eller kroniskt sjuka barn. Barnets insjuknande hade ingen enhetlig inverkan på parförhållandet. I undersökningen jämförde man både äktenskapets kvalitet och stabilitet. Att barnet insjuknar kroniskt och har en kronisk sjukdom är stressande för föräldrarna, men att föräldraskapet är i stress resulterar inte automatiskt i negativa konsekvenser för äktenskapet eller parförhållandet. Istället verkar äktenskap som är utsatta för svår stress eller kris ofta upplevas som stabila. Antagandet att svår stress i föräldraskapet skulle leda till stress i parförhållandet kan därför vara osann.

Stabiliteten i parförhållandet förklarades, av Eddy och Walker (1999:25), med att den kunde bero på att det var svårare att lämna ett äktenskap då man har barn. Att ha ett kroniskt sjukt barn kunde lyfta tröskeln ytterligare eftersom att ha en annan vuxen att dela vardagen med och få stöd av upplevdes som viktigt.

6.3 Nyorientering till en ny vardag

Användningen av effektiva och goda copingmetoder leder till anpassning. De flesta föräldrars coping och anpassning vid barnets insjuknande är effektiv och föräldrarna anser, när de tittar tillbaka på tiden, att de har blivit starkare genom alla utmaningar. En realistisk syn på barnets tillstånd tar tid att utvecklas precis som accepterandet av de begränsningar barnet eventuellt har. (Sallfors & Hallberg. 2003:200 & Katz. 2002:462.)

När familjen fått diagnosen är det en början till anpassning. Föräldrarna måste anpassa sig både fysiskt och psykiskt till den nya situationen. Vilket på det fysiska planet innebär att anpassa de nya sjukdoms relaterade uppgifterna till de andra normala föräldruppgifterna och på det psykiska planet att anpassa sig till ett liv och en framtid man aldrig kunnat förutse. När föräldrarna fått den kunskap och de färdigheter som de behöver för att klara vardagen och de har gjort de förändringar i livsstilen som behövs lär sig

föräldrarna att leva med sjukdomen och anpassar sig. (Fisher. 2001:604. & Maltby & Kristjanson. 2003:371.) Föräldrarna lär sig småningom bemästra de olika behandlingarna sjukdomen för med sig och tar in dem som en del av sin vardag. (Knafl & Gilliss. 2002:191.)

Förmågan att acceptera och att anpassa sig är en process som kräver tid. Pappor har beskrivit att man vänjer sig och känslokaoset man upplevde i början med tiden blir mer hanterbart. Med tiden accepterar man också att livet inte blir som man planerat, det finns ändå alltid en underliggande vilja att få tillbaka livet som det var. Trots det normaliserar vardagen så småningom. (Peck & Lillibridge. 2005:37.)

Det finns olika synvinklar att se anpassningen ifrån. Meleski har i sin forskning redogjort två. Den tidsbundna modellen innebär att föräldrarna anpassar sig med tiden och accepterar barnets sjukdom. I modellen för kronisk sorg anpassar sig föräldrarna, men till skillnad från den tidsbundna modellen accepterar de aldrig helt barnets kroniska tillstånd. Sorgen blir bestående men framkommer bara periodiskt, dvs. att sorgen blir kronisk. (Meleski. 2002:51.)

6.3.1 Viljan till att återfå en normal vardag

Efter att familjen fått diagnosen genomgår föräldrarna en period där de kämpar för att återskapa en version av normalitet för familjen. Detta kan innebära att man gör betydliga eller åtminstone delvisa livsstilsförändringar och försöker acceptera situationen som den nya normala. Känslan av normalitet är i växelverkan med känslan av kontroll, med andra ord stiger känslan av normalitet i och med att känslan av kontroll ökar, och tvärtom. (Fischer. 2001:604.)

I och med normaliseringen av vardagen och livet ser mamman barnet som normalt, men med speciella behov, vilket tillåter henne att behandla barnet som vilket barn som helst. Föräldern har ändå hela tiden en medvetenhet om barnets hälsoproblem och hur den eventuellt kan påverka barnets liv och utveckling och hur sjukdomen kan påverka hela familje-enheten. (Maltby & Kristjanson. 2003:371-372.)

Normalisering innebär enligt Knafl och Deatrick ,som lanserade begreppet 1986, att föräldrarna erkänner barnets kroniska tillstånd och att den potentiellt kan hota familjens livsstil. När anpassningen skett kommer föräldrarna att definiera familjelivet som normalt. (Meleski. 2002:54.)

Normaliseringen sker när barnet insjuknat och familjen försöker komma in i sin nya vardag. Ett behov att uppehålla normaliteten uppkommer också i de s.k. övergångstiderna, som behandlas senare i detta arbete. Olika sätt att uppehålla normalisering är att omorganisera i familjen, vilket kan innebära att man justerar arbetstider och omorganiserar ansvar. Detta arbete kräver att föräldrarna samarbetar, de är flexibla i sina roller, deras kommunikation fungerar väl och de har mekanismer att lösa konflikter som uppstår. Viktigt är också att föräldrarna delar en gemensam värdegrund för att omorganiseringen skall lyckas. (Meleski. 2002: 53.)

När pappor accepterat den kroniska naturen i barnets tillstånd ändrade han sina förväntningar på barnet. Detta gällde t.ex. barnets utveckling och framtid. Bakgrunden till förändringen av förväntningarna ligger i viljan och behovet att känna tillfredställelse och glädje och även i att nå en högre nivå av normalitet i familjelivet. (Peck & Lillibridge. 2005:38.)

Genom de förändrade förväntningarna lär sig papporna att glädjas av små saker och små framsteg i barnets tillstånd och utveckling. De småsakerna beskrevs som sådana som föräldrar till friska barn eventuellt inte skulle märka alls. Förändringarna i förväntning-

arna leder till att de positiva känslorna hos både pappa och barn ökar samt att pappan känner ökad tillfredsställelse i faderskapet och som vårdgivare. (Peck & Lillibridge. 2005: 38.)

6.3.2 Kronisk sorg

Kronisk sorg är en copingmekanism som hjälper föräldrarna att anpassa sig till den kroniska sjukdomen och att ha ett barn med ett kroniskt tillstånd. Kronisk sorg tillåter periodiskt sörjande och är ett återkommande fenomen hos föräldrarna. Exempel på vanliga situationer när den kroniska sorgen aktiveras är olika situationer i barnets utveckling där man kan se avvikelser, fördröjningar eller skillnader hos barnet i jämförelse med andra barn. Även andra situationer där man går från ett skede i livet till ett annat, s.k. övergångstider eller -perioder är situationer där den kroniska sorgen kan aktiveras, t.ex. när barnet börjar skolan. (Melnik et al. :549.)

Olhansky är fadern bakom tanken till kronisk sorg. Han var en psykolog som på 1960-talet studerade föräldrars reaktioner kring att ha barn med bestående psykiska sjukdomstillstånd. Senare, på 1980-talet, märkte man fenomenet även hos föräldrar till barn med somatiska långtidssjukdomar. (Se Gordon. 2009:115.)

Föräldrar kan uppleva kronisk sorg resten av livet pga. förlusten av de förväntningar de hade på det friska barnet och pga. påminnelser av barnets beroende av t.ex. vård. Kronisk sorg är en naturlig respons vid en tragisk, eller traumatisk upplevelse och vid en förlust. Genom den kroniska sorgen kan föräldrarna uppleva större tröst i att leva med det sjuka barnet och bättre klara av det. (Gordon. 2009:115.)

Kronisk sorg är ofta i samband med stress och tider då föräldrarna påminns om förlusten av det friska barnet. När föräldrarna inser att barnet inte kommer att få den framtid man

förväntat sig kan den kroniska sorgen aktiveras. Andra situationer där kronisk sorg är vanlig är t.ex. när sjukdomen förvärras, de olika övergångstiderna och när kraven i barnets vård ökar. Föräldrarna kan vid dessa tider uppleva perioder av sorgsenhet och sorg. Man sörjer en ”levande förlust”, på engelska living loss. (Gordon. 2009:115.)

Det är viktigt att skilja den kroniska sorgen ifrån depression. Sorgen kan innehålla liknande symtom som depression, men feldiagnostisering kan göra anpassningen försvårad. Om man misstänker att föräldern lider av depression är det viktigt att hänvisa henne/honom till närmare psykiska undersökningar. (Gordon. 2009: 115.)

Föräldrarnas uppfattning om det perfekta barnet sammanfaller inte med verkligheten och det kroniskt sjuka barnet. En klyfta mellan fantasin och verkligheten uppstår. Efter detta uppkommer ofta kronisk sorg. Både män och kvinnor upplever denna typ av sorg och det är viktigt att föräldrarna ges information om att det är ett vanligt sätt att reagera och om sorgens periodiska natur och i vilka situationer den kan aktiveras. På så sätt ges föräldrarna en möjlighet att förbereda sig på det kommande. (Gordon. 2009: 116-119.)

För att klara av den kroniska sorgen och obalansen i vardagen behöver föräldrarna stöd. Släktingar och vänner har stor betydelse för familjens orkande men även vårdpersonalen och olika stödgrupper kan fungera för att stöda familjen. (Meleski. 2002:52.)

6.3.3 Problemlösning som coping

Copingmetoderna föräldrarna använder är ofta lösningsorienterade. Denna form av copingmetoder är vanligast hos både mammor och pappor. Även oberoende av om sjukdomen barnet har är livshotande eller ej, problemlösning är ändå den mest använda copingmetoden. (Sallfors & Hallberg. 2003:196. & Katz. 2002:457.)

De här copingmetoderna hjälper att uppehålla och främja sammanhållningen i familjen och mellan föräldrarna och kan bestå av att föräldrarna delar tid och upplevelser med varandra och att dela på de dagliga uppgifterna. Anpassningen främjas av att föräldrarna använder lösningsorienterade metoder. (Katz. 2002:461.)

Genom copingansträngningarna strävar föräldrarna förutom till att hitta lösningar även till tillfredsställelse i livet och vardagen. Föräldrarna stöder varandra i vardagen och i copingen. Alla konsekvenser som sjukdomen hämtar och alla vårdkrav accepteras eftersom man inte har något annat val. (Sallfors & Hallberg. 2003:196, 199.)

Pappor ser på olika alternativ och väger olika möjligheter och läser för att kunna göra beslut. Genom att söka information funderar papporna ut vad familjen borde göra för att kunna ge den bästa möjliga vården åt sitt barn. (Hovey. 2005:91.)

Pappor använde enligt forskningen gjord av Hovey (2005:92) även självdestruktiva copingsätt, trots att det nog var mycket ovanligare. Dessa copingstrategier upplevdes mindre hjälpsamma än andra copingsätt. Självdestruktiva, negativa, copingsätt kunde innebära t.ex. användning av tobak, alkohol och droger.

6.3.4 Personliga, inre copingstrategier

De personliga eller inre copingstrategierna är föräldrarnas egna metoder och hjälpmedel de tar till för att kunna klara den svåra, nya situationen. Personliga copingformer kan vara t.ex. olika stressminskande aktiviteter så som trädgårdsarbete, fysisk träning, religion. För religiösa föräldrar är tron på Guds läkande makt hoppningivande.

(Sallfors & Hallberg. 2003:200.)

Att läsa om sjukdomen och förbereda sig på vad tillståndet kan föra med sig eller att skriva dagbok är också metoder som föräldrar kan använda sig av. En del söker sig till social interaktion med personer som har liknande erfarenheter t.ex. i form av stödgrupper. (Sallfors & Hallberg. 2003:200. & Gordon. 2009:118.)

Pappor till barn med sjukdomar som inte var livshotande använde sig av emotionella copingstrategier mer än mammor gjorde och mer än pappor till livshotande sjuka barn gjorde. Dessa emotionella copingbeteenden är relaterade till de ansträngingar individen gör för att uppehålla känsla av välbefinnande genom t.ex. sociala förhållanden, att delta i aktiviteter som höjer självkänslan och självförverkligande. (Katz. 2002:461)

Oberoende av sjukdomens allvarlighetsgrad verkar mammor, pga. sin roll som primär vårdgivare, ha mindre tid för självförverkligande och att vårda sig själv. När barnet inte är kristiskt, livshotande sjukt har papporna tid att fortsätta med självförverkligande aktiviteter. Föräldrarna tenderar dock att underbetona sina egna behov och koncentrera sig på barnets välmående och behov. (Katz. 2002:461.)

Behovet av aktiviteter utanför hemmet var speciellt för pappor viktiga för copingen och anpassningen. Aktiviteterna främjade känslan av normalitet och minskade stressen och således hjälpte papporna att gå vidare. Speciellt sportevenemang och fysisk träning upplevdes stressminskande och fick tankarna bort från sjukdomen. Aktiviteterna gav en temporär paus från den intensiva rollen som vårdare. (Peck & Lillibridge. 2005: 40.)

Även arbetets betydelse var stor för pappornas anpassning och coping. Speciellt i början när barnet insjuknat befriade arbetet pappan för en stund från stressen och han fick en möjlighet att undanfly situationen. (Peck & Lillibridge. 2005:40.)

6.3.5 Sökandet efter en mening och optimistiskt förhållningssätt

I synnerhet pappor har ett behov att hitta en mening med barnets insjuknande och sjukdom. Något som ger det en ”silverkant”. Därför söker de efter något positivt och fördelar med sjukdomen. Detta innebär att sjukdomen ger barnet något som han/hon kunde ha nytta av, så som att sjukdomen gör barnet speciellt och att barnet eventuellt utvecklar en större förmåga till medkänsla. (McNeill. 2004:535.)

Sjukdomen kunde även ha nytta för fadern. Pappan kunde t.ex. beskriva sig ha mognat genom upplevelsen och att sjukdomen där igenom haft en uppgift. Nyttan för familjen kunde vara att sjukdomen fört familjemedlemmarna närmare varandra. Enligt McNeill (2004:536) kan detta reflektera ett desperat sökande av mening.

Genom att uppehålla optimism och genom att vara positiv kan pappor ibland undgängömma och överskugga de mer negativa känslorna de känner och dämpa vrede och ilska. Papporna vill också balansera partners reaktioner och respons till insjuknandet och sjukdomen med sitt eget förhållningssätt. Om partnern deprimerad eller uppskakad försöker pappan stöda genom att lyfta fram de positiva sidorna och genom att vara mer hoppfull. Papporna är oroad över hur partners negativa tankar påverkar barnet, och detta kan delvis förklara det balanserande beteendet. (McNeill. 2004:536.)

För att uppehålla den positiva inställningen anammar papporna ett praktiskt och pragmatiskt förhållningssätt som karaktäriseras av att bara försöka hantera det som kommer när det kommer. Framst handlar detta om att göra vardagen så normal som möjligt och balansera de egna beskyddande känslorna med att uppmuntra barnet till aktivitet. Pappor är mer optimistiska och förhoppningsfulla gällande barnets prognos, vilket stöder hela familjens välmående. (McNeill. 2004: 536-537.)

6.3.6 Leva här och nu, en dag i sänder

Till en början är det för föräldrarna ofta nödvändigt med tanke på överlevnaden att leva en dag i taget. Att leva i stunden. Föräldrarna lär sig att ta sakerna när de kommer. Strategin kan ändå i längden påverka föräldrarnas förmåga att göra upp planer och på så sätt även fungera som ett socialt hinder. (Sallfors & Hallberg. 2003:200)

Peck och Lillibridge (2005:38) upptäckte i sin studie om Australienska pappor, att de riktade sina tankar endast på den närmaste framtiden både för sin egen och barnets del. De anammade en från dag-till dag- attityd. På så sätt kunde papporna undvika att konfronteras med eventuellt smärtsamma och svåra tankar om barnets och sin egen framtid. Bakomliggande fanns också rädslan om att det egna barnet kanske inte skulle finnas med i framtidsbilden.

6.4 Vårdarens hälsobefrämjande roll

Föräldrarnas copingmönster blir ofta bestående om inte interventioner görs för att förändra det. Därför är det viktigt att föräldrarna skulle hitta positiva och goda copingstrategier redan från början. Vårdaren kan hjälpa föräldrarna att hitta dem t.ex. genom att ge information, eftersom en realistisk syn på barnet och barnets tillstånd främjar copingen. Även information om hur familjelivet påverkas är viktigt för att föräldrarna skall kunna anpassa sig till den nya situationen. (Taanila. 2002:1290.)

Strävan efter att på nytt få kontroll över vardagen, familjens och sitt eget liv är viktigt i föräldrarnas anpassning. För att återfå kontroll och minska osäkerheten om vad som kommer att hända behöver föräldrarna information om vad sjukdomen innebär för barnet och för hela familjen. (Maltby & Kristjanson. 2003:370-371.)

I Gordons (2009) undersökning kom det fram att mammor anser att uppmuntran och tillåtelse från vårdarnas sida att uttrycka sorg och svaghet hjälpte deras coping och anpassningsprocess samt att de hade möjlighet att ventilerade sina känslor med vårdpersonalen. Positiv feedback om hur föräldrarna klarade situationen upplevdes stödjande och föräldrarna behövde även bekräftelse och beröm annars i sitt föräldraskap. (Gordon. 2009:118.)

För att stöda copingen kan vårdarna också erbjuda information om olika nationella föreningar och förbund som ordnar t.ex. olika stödgrupper. Även hänvisning till reliabla internetkällor är en viktig del för att stöda föräldrarnas inre, personliga copingmetoder. Dessutom finns det yttre interventioner som föräldrarna kan hänvisas till vårdpersonalen för att stöda copingen, då kan det vara frågan om psykisk rådgivning, farmaceutiska interventioner vid förälderns sömnproblem, ångest vid behov och även erbjuda religiöst stöd t.ex. samtal med präst. (Gordon. 2009: 118.)

6.4.1 Föräldrarnas behov av information

6.4.1.1 Den första informationen

Föräldrarna har ett överväldigande behov av information när det egna barnet insjuknar. Information behövs för att minska osäkerhet. Den första, initiella informationen efter barnets insjuknande har stor betydelse för föräldrarna och deras coping därför är det viktigt hur den ges. Genom den första informationen formar föräldrarna sin syn på barnet och framtiden. Således påverkas förälderns förhållnings sätt till och interaktion med barnet. (Fisher. 2001:604 & Taanila. 2002:1289-90.)

Tillgänglighet till information är en viktig copingstrategi i den nya och stressfulla situationen. Informationen måste alltid anpassas till varje familjs individuella situation. Vårdaren måste vara känslig för familjernas informationsbehov är olika och tiden då de är mottagliga för informationen varierar. En del föräldrar vill ha mycket information ge-

nast och andra är ännu inte klara för att ta emot information och vägrar den. (Hopia et al. 2005:218.)

Informationen skall vara adekvat och ges på ett stödjande och tillmötesgående sätt för att den skall stöda föräldrarnas coping. Helst skall den initiella informationen ges till båda föräldrarna samtidigt. Information om sjukdomen, hur den möjligen kommer att påverka vardagen och information om behandlingarna är viktig att ge samt råd om hur man klarar sig hemma i olika situationer. Familjen vill dessutom ha information om olika undersökningar och riktlinjer samt tjänsters tillgänglighet och väntetider. Hungern till information har sin bakgrund i viljan till normalitet, säkerhet och till att återfå kontroll över situationen.

(Taanila. 2002:1289-90. & Fisher. 2001:604. & Jackson et al. 2002:33.)

Om föräldrarna är missnöjda med den information de fått kan de bero t.ex. på att informationen har upplevts som bristfällig eller att de har fått information för snabbt. Känslan av osäkerhet och hjälplöshet är fem gånger vanligare hos upplever att de fått otillräckligt med information. Inadekvat information ökar även föräldrarnas stress. I undersökningar uppkommer att föräldrarna har obesvarade informationsbehov. (Fisher. 2001:604 & Jackson et al. 2002:36.)

Egenvårdaren är i nyckelposition när det kommer till att möta föräldrarnas informationsbehov, hon är den som finns nära till hands när frågor uppkommer. Därför skulle det enligt Taanila (2002:1290) vara viktigt att egenvårdaren även var närvarande när läkaren ger information till föräldrarna.

Om föräldrarna upplever svårigheter att få information av vårdpersonalen söker de information från andra håll t.ex. från stödgrupper och andra föräldrar. Föräldrarna har också en tendens att modifiera den information de gestaltar som negativ. Information från internet upplevs svårförståelig och stillar inte föräldrarnas info-behov, ger inte

uppmuntran eller tröst. Föräldrarna får även information från olika broschyrer och förbund. Vägledning till tillförlitliga källor är viktig.

(Fisher. 2001: 604. & Jackson et al. 2002:33.)

I forskningen utförd av Jackson m.fl (2002:34-36) kom det fram att föräldrarna uppskattar verbal, individuell information mest. Om den verbala, individuella informationen kombineras med skriftlig, allmän information når man bästa resultat. Stödgrupper är viktiga både som stöd- och informationskälla och många anser dem nyttiga. En del upplever ändå i insjuknande skedet inte nytta med stödgruppen pga. att informationen inte är specifik gällande det egna barnet och familjens unika och individuella situation.

Behovet av information fungerar även som en copingmetod för föräldrarna. Klar information om sjukdomen ökar föräldrarnas förståelse och hjälper att bilda en realistisk syn, vilken igen hjälper dem att gå vidare. Eftersom de har det största och slutgiltiga ansvaret över sitt barn, vill de ha information och söker aktivt information även senare när de inte längre är inne på sjukhuset information om behandlingarna för sjukdomen. De behöver information om vad som är den rätta och bästa vården för det egna barnet, brist på dessa ledde till ängslan och tvekan inför att fatta beslut om barnets vård. (Meleski. 2002 & Sallfors & Hallberg. 2003:200.)

Genom att få information kan föräldrarna förbereda sig för möjliga kommande och förväntade situationer. Ju mer förberedda föräldrarna är när de hamnar ut för en situation desto mindre resurser krävs för att hantera den och desto lättare går det även att i framtiden förbereda barnet för kommande situationer. Fastän alla situationer inte skulle förverkligas och inträffa vill de flesta föräldrar ändå veta så mycket som möjligt. (Hopia et al. 2005: 218.)

6.4.1.2 Tilläggsinformation

Behovet av information och viljan till information kunde hos pappor ibland vara begränsad, speciellt gällande tilläggsinformation senare när man inte längre var på sjukhus. (se Peck & Lillibridge. 2005:39). Även frågor som inte kunde besvaras upplevdes som skrämmande av pappor, som visade ett beteende att fråga sina frågor av sin fru istället för av vårdpersonalen (Sallfors & Hallberg. 2003:198). Även detta beteendesätt sågs efter insjuknande skedet när familjerna redan var hemma.

Pappors begränsade vilja till tilläggsinformation hade sin grund i att de kände sig hotade av ökad information. Ökad kunskap och förståelse kunde enligt papporna leda till ökad stress. Tilläggsinformationen upplevdes stödjande bara om den kom från andra föräldrar som genomgått samma sak. (Peck & Lillibridge. 2005:39.)

Även den uppbyggda normaliteten hotades av ny information. Pappor upplevde att tilläggsinformationen kunde leda till svårigheter i normaliseringen, genom att försvåra uppehållandet av de normaliseringsförsök papporna ansträngde sig för. (Peck & Lillibridge. 2005:39.)

6.4.2 Föräldrarnas behov av stöd

Ett gott stöd från vänner, familj, släkt och arbetsgivare samt vårdpersonal ansågs av föräldrarna vara en väsentlig del för copingen och anpassningen. Det starka nätverket hjälper föräldrarna att bättre anpassa sig till livet med sjukdomen och de får en möjlighet att dela med sig av sin börda. (Meleski 2002: 52 & Sallfors & Hallberg. 2003:203.)

Stödet från föräldrar som varit i samma situation gav hopp. I stödgruppen var föräldrarna inte ensamma med sina känslor och rädslor och upplevde stödgrupperna som stödjande. (Sallfors & Hallberg. 2003:203.)

Pappor förlitar sig ofta på egenhjälp i form av bön eller fysisk träning, vilket enligt McNeill (2005:534) kan ses som en källa för stöd. Papporna ser ofta sin partner som det primära stödet och anser även att hon är stark, trots att han tagit rollen att vara den starka i den svåra situationen. Därför är pappan ofta i krissituationen motvillig att belasta sin partner med sina egna känslor och bekymmer.

Katz (2002:459) kom i sin forskning fram till att det finns skillnad i upplevelsen av det stöd som fås beroende på om man är förälder till ett kroniskt men icke-livshotande sjukt barn än om man är förälder till ett barn med en livshotande kronisk sjukdom. Föräldrarna till barn med livshotande sjukdom upplevde större tillfredställelse med mängden socialt stöd de fått. Även pappor verkar vara nöjda med stödet de fått från vårdpersonalen, vilket kunde förklaras med att pappors aktivitet i vårdandet av barnet och i beslutsfattningen i samarbete med vårdarna har ökat. Idag uppmuntras och förväntas båda föräldrarna delta i barnets vård från vårdarnas sida.

6.4.3 Föräldrarnas behov av kontroll

Behovet av kontroll är nära relaterat till upplevelsen av normalitet. När upplevelsen av kontroll stiger, stiger även den upplevda normaliteten. Bristen på kontroll är en stor orsak till stress hos föräldrarna. Känslan av normalitet steg när föräldrarna kände att de hade kontroll över hur de hanterade tiden och sjukdomen och genom att de omorganiserade familjelivet. Information ökade känslan av kontroll, medvetenhet om sjukdomen och hur den påverkade livet bidrog också till ökad kontrollkänsla. (Fisher. 2001:604.)

Känslan av kontroll är ändå, åtminstone till en början, skör. Det finns olika utlösare, ”triggers”, som förhöjer osäkerheten och möjligen kan förstöra den känsla av normalitet som föräldrarna byggt upp. Föräldrarnas liv kommer ändå att innehålla en konstant känsla av osäkerhet, om än på undermedveten nivå. (Fisher. 2001:605.)

Genom att förstå situationen ökar kontrollen och säkerheten. Känslan av säkerhet är i nära relation till känslan av kontroll. Speciellt känslan av att klara av vården av barnet utanför hälsovårdsmiljön bygger upp föräldrarnas säkerhet och så ledes känsla av att ha kontroll. I utvecklingen av säkerheten har stödet av vårdaren en central roll. (Jackson et al. 2007:34.)

6.4.4 Att stöda föräldrarnas välmående och föräldraskapet

Föräldrar som är nöjda med sig själva och mår bra kan stöda det sjuka barnet och andra familjemedlemmar och tar inte ut sin ängslan på andra. Föräldrarna skall därför uppmuntra föräldrarna till att ta emot hjälp och vårda sitt eget orkande. (Hopia et al. 2005:216.)

När föräldern får klarhet i sin roll förstärks föräldraskapet och här har vårdarna en viktig roll. På sjukhuset kan detta ske igenom att vårdarna berättar för föräldrarna vad de kan göra och diskuterar om vad föräldrarna vill och borde göra för att främja barnets välmående. Föräldrarna behöver uppmuntran och positiv feedback i sitt föräldraskap, pga. att de hela tiden måste lära sig nya saker. (Hopia et al. 2005:216.)

Det är viktigt att vårdarna uppmuntrar föräldrarna till att fortfarande även ta sina egna behov i beaktande och uppmana dem att be om hjälp i vården av barnet när det behövs. Vårdaren uppmuntrar också föräldrarna till stressminskande aktiviteter som fysisk träning, och påminner föräldrarna om att de även behöver tid för sig själva och att vara en-

samma. Vårdaren skall också ta ställning till och ingripa när föräldrarna inte märker hur trötta de är. En otålig, irriterad och utmattad förälder borde alltid skickas hem för att vila. (Hopia et al. 2005:217, Katz. 2002:462. & Meleski. 2002:54.)

När föräldrarna inte klarar av att hantera situationen och har brist på resurser att vårda barnet är det vårdarens ansvar att märka det och ingripa. Vårdaren kan ta över ansvaret för barnets välfärd till en stund. Föräldrarna kan vara i en situation där de inte märker att de behöver hjälp. Många föräldrar inser också att det finns tider då det är nödvändigt att ge över kontrollen till vårdarna. (Hopia et al. 2005:216-217. & Fisher 2001: 605.)

Vårdarna har möjlighet att stöda föräldrarnas coping. Vårdarna skall kartlägga och identifiera familjens sociala nätverk, tillrätta missförstånd och besvara frågor rätt, så att missförstånd inte uppkommer. Vårdaren kan förstärka föräldrarnas roll och vid insjuknandet är det viktigt att även förstärka pappans roll, eftersom insjuknandet är en tid då båda föräldrarna ofta är närvarande och kan nås. (Hovey. 2005:93-94)

Genom att lära ut kunskaper och färdigheter föräldrarna behöver för att klara vardagen hemma, utanför sjukhus miljön främjar vårdarna föräldrarnas anpassning till den nya vardagen med det kroniskt sjuka barnet. Det är viktigt att vårdarna hjälper föräldrarna i att utveckla en förmåga att se, utvärdera och fatta beslut gällande barnets tillstånd. T.ex. att kunna tolka blodsockervärden och utföra mätningen tillförlitligt. (Meleski. 2002:49.)

6.4.5 Att finnas till och lyssna

Vårdaren skall finnas till för föräldrarna när de har ett behov att prata med någon utanför familjen om sjukdomen och sina emotionella upplevelser. Ofta har föräldern ett behov att prata igenom situationen flere gånger. Att finnas till och lyssna är en av vårdarens viktigaste uppgifter. (Hopia et al. 2005:218.)

I situationer där föräldrarna har svårt att visa sina känslor och hantera sin sorg kan vårdarens frågor uppmuntra föräldrarna att prata om sin upplevelse och ventilera sina känslor. Detta sker genom att använda frågor som tillåter föräldrarna att berätta om sina känslor, t.ex. det ser ut som om du gråtit, vill du prata om det?. Viktigt att vårdarna undviker kommentarer som kan undervärdera föräldrarnas känslor, t.ex. era andra barn är ju friska, åtminstone är ert barn vid liv. (Hopia et al. 2005:218. & Gordon. 2009:119.)

Vårdarna skall göra sig tillgängliga och erbjuda sin tid. På så sätt får föräldrarna möjlighet att prata. Lyssnandet är viktigt för föräldrarna och genom att lyssna får vårdaren värdefull information om familjens vardag och hem miljö. (Hopia et al. 2005:219.)

Enligt Fisher (2001:605) efterfrågar många föräldrar empati hos vårdarna. Att vårdarna skulle vara mer känsliga för att uppfatta föräldrars känslor och också i att uppfatta, respektera och värdesätta föräldrarnas expertis gällande det egna barnet. Gordon (2009:117) beskrev i sin forskning att vårdarna kunde få föräldrarna att känna att det inte fanns något hopp och att deras optimism sågs som missanpassning. Vårdpersonal borde utveckla sin medvetenhet om att upplevelsen av att leva med ett kroniskt sjukt barn i högsta grad är individuell och innehåller förutom känslor av smärta, lidande och sorg även känslor av glädje, optimism och hopp.

När föräldrarna blir bemötta med empati från vårdarnas sida upplevs det främja copingprocessen. Empatin innebär enligt föräldrarna att vårdarna tar tid och lyssnar, dömmar inte, erbjuder stöd och uppmärksammar känslor. Andra viktiga egenskaper föräldrarna uppskattade hos vårdaren var respekterande av familjens och individens unikheter, taktfullhet, medkänsla och tålmod. (Gordon. 2009:117.)

En del av det empatiska vårdandet är att tillåta föräldrarna ventilera sina känslor och vårdarens aktiva lyssnande. Det aktiva lyssnandet beskrivs av föräldrarna innehålla non-

verbala gester, god ögonkontakt och öppen kroppsställning samt odelad uppmärksamhet. Under dagar då vårdaren har bråttom är det viktigt att ta den tid som finns och åtminstone inte ignorera föräldrarna, genom att berätta hur mycket tid som finns till förfogande gör man föräldrarna medvetna om den tid man har att lyssna. (Gordon. 2009:119.)

Viktigt att föräldrarna inte känner sig utelämnade och ensamma. Vårdaren skall fortsätta följa med och utvärdera föräldrarnas situation även när det verkar gå bra och anpassningen har kommit igång. Vårdarna kan också tro att föräldrar som är mer passiva och inte tar så mycket kontakt är nöjda, men det får man inte utgå ifrån. (Hopia et al. 2005:216.)

6.4.6 Föräldra-vårdar relationen och föräldrarnas förväntningar på vårdarna

Relationen mellan föräldrar och vårdare har en psykosocial effekt och en stor effekt på hur föräldrarna upplever vården och därigenom t.ex. tillräckligheten av information de fått. Det är därför viktigt att utveckla ett samförstånd och en god kommunikation mellan vårdaren och familjen. Föräldrarna vill vara samarbetspartners och känna att de är experter på det egna barnet. Vårdarna borde se föräldrarna som en resurs och se familjens subjektivitet och styrkor för att kunna bygga en stödjande relation. (Jackson et al. 2007:34. & Meleski. 2002:48.)

Föräldrarna förväntar att vårdarna är aktiva i att skapa kontakt. Föräldrarna vet inte alltid hur de skall ta kontakt med vårdarna. Vårdarna förväntas också förklara och berätta om olika valmöjligheter och alternativ samt hjälpa föräldrarna att fatta beslut som främjar familjens hälsa. Vårdarens uppgift är att tillsammans med föräldrarna bygga upp en atmosfär där föräldrarna känner sig trygga att öppet berätta om sina erfarenheter och behov. (Hopia et al. 2005:216. & Gordon. 2009:119.)

Vårdaren skall också hålla familjen uppdaterad om det som gäller det egna barnet. Annars börjar familjen lätt hitta på egna förklaringar till varför t.ex. planer ändrats. Detta kan leda till brist på tillit till vårdarna. (Hopia et al. 2005:219.)

Föräldrarna förväntar sig att vårdarna har ett intresse i barnet och vill veta om barnets liv och personlighet. Vårdarna skall också berätta för föräldrarna att det är vanligt och normalt att barnets beteende kan ändra på sjukhuset, t.ex. pga. den nya miljön och situationen. Denna beteendeförändring hos barnet kan annars orsaka stor förvirring hos föräldrarna. (Hopia et al. 2005:217.)

Det är viktigt att vårdaren har kraft och energi att vårda familjen och hjälpa. En trött, utmattad och stressad vårdare verkar ofta irriterad och likgiltig och är därför inte i position att hjälpa familjen på ett ändamålsenligt sätt. Föräldrarna kan bli sårade av vårdarna, t.ex. om vårdaren säger något som föräldrarna upplever som fel om barnet eller inte håller vad som lovats. Det är viktigt att ta upp dessa situationer och prata igenom dem. (Hopia et al. 2005:218-219.)

7 RESULTAT AV DET EMPIRISKA MATERIALET

Den deduktiva innehållsanalysen görs utgående ifrån kategoriseringen i forskningsanalysen. Därför kommer huvudkategorierna även i denna del att vara: Insjuknande som vändpunkt, Föräldraskapet i förändring, Nyorientering till en ny vardag och Vårdarens hälsobefrämjande roll.

7.1 Insjuknande

7.1.1 Rädsla, oro och förlust

Rädslan kommer många gånger långt innan sonen eller dotterns handikapp har erhållit någon bestämd etikett, innan läkaren upptäckte att barnet är avvikande. (Featherstone. 1983: 21& Sjödin. 1998: 11)

Under årenslopp ändrar rädslans innebörd, läggning och intensitet. Rädslan upphör aldrig helt eftersom en familj med ett handikappat/ kroniskt sjukt barn alltid är tvungna att existera med en viss grad av labilitet. Föräldrarna bekymrar sig över de avgränsningarna som handikappet medför och över omvärldens respons inför det avvikande barnet. De bekymrar sig för barnets framtid, för sig själva och för de andra barnen i familjen, men också för det okända. (Featherstone. 1983: 21 & Sjödin. 1998: 11)

Den sedvanligaste rädslan hos föräldrarna i början av barnets liv, då barnet var akut sjuk var att förlora barnet. (Heinonen et al 2005: 128, 153, 166 & Sjödin 1998: 132)

”Jag var rädd för allting på avdelningen. Om saturationsmätaren började pipa trodde jag att Arvo skulle dö” (Heinonen et al 2005:166)

Rädsla för att personalen skulle göra något fel och det skulle uppkomma farliga situationer tack vare det var en annan orsak till rädsla.

” Hur många gånger orsakar inte denna ständiga brådska skador och farliga situationer, om inte patientens anhöriga har förmåga att kräva sin rättigheter” (Heinonen et al 2005: 185).

Olika medicinska ingrepp, kontroller och undersökningar som gjordes på barnet orsakade rädsla.(Heinonen et al 2005: 84,119),

” Jag var rädd för alla kontroller och undersökningar vi måste gå på. Jag ville inte att någon skulle blanda sig i vårt liv”. (Heinonen et al 2005: 84)

Rädslan för vad dessa undersökningar och eventuella laboratorie svar skulle resultera i var något som också orsakade oro och rädsla.

” Vi måste regelbundet gå på blodprov och varje gång var vi rädda att provena skulle visa något avvikande” (Heinonen et al 2005: 81)

Oron över hur den kommande dagen skulle bli, bra eller dålig var en annan sak som bidrog till både oro och rädsla.

” Morgonen är alltid ångestfylld . Är det här den dagen vi har väntat på eller är det den här dagens som för med sig lugnet före stormen” (Heinonen et al 2005: 75)

7.1.2 Ovisshet

Andra företelser som vållade rädsla/ oro hos föräldrarna var då läkarna inte kunde fastställa vad barnet hade för fel. (Heinonen et al 2005: 40,72 & Sjödin 1998: 15) Föräldrarna upplevde det synnerligen betydelsefullt att läkaren gav information. (Heinonen et al 2005: 85)

”Den största oron upphörde, då vi hittade en specialist, som lyssnade, gav råd och tog ställning” (Heinonen et al 2005: 27)

Avsaknad på kunskap och information av läkaren var en sedvanlig källa till oro.
” Barnet skall opereras, Vi opererar in en shunt åt barnet. Om bara någon skulle ha tagit den shokerade mamman i beaktande” .

Läkaren tänkte inte alls på att mamman var i chocktillstånd plus att mamman inte hade samma medicinska kunskap som läkaren hade. Mamman visste inte vad det innebar att operera in en shunt. Denna ovetenhet vållade mycket rädsla och oro. (Heinonen et al: 155)

Andra saker som vållade rädsla p.g.a. informations brist var då barnet hade möjlighet att komma hem och hade något slag av medicinska hjälpmedel, men föräldrarna hade inte blivit tillräckligt informerade om hur dessa medicinska hjälpmedel skulle skötas. (Heinonen et al: 213,215)

” I början var vi helt förskräckta. Vi trodde inte att vi skulle klara oss hemma med stoma påsen”.

Vanliga känslor som uppkom hos föräldrarna då de inte fick information och stöd av läkarna eller sjukvårdspersonalen var ensamhet och hjälplöshet. (Heinonen et al: 124, 166)

7.1.3 Vrede

Det är i undantagsfall som ilska uppträder isolerat. Oftast mixas den med andra emotioner. Den som är arg känner sig sårad, uppskrämd, besviken, olycklig eller förtvivlad och arg- allt på en gång i en enda spiral av emotioner. (Featherstone 1983: 38)

Mammorna till de handikappade/ kroniskt sjuka barnen upplevde också ilska till och från. Det är enkelt att säga till människor att de skall behärska sig men stundom är det otänkbart att behärska sig. Att vara ilsken och arg är inga ödesdigra emotioner så länge de inte resulterar i handgripligheter. (Heinonen et al 2005: 337)

7.1.4 Dåligt samvete och skuld

Då motiven står i konflikt med varandra föds känslan av dåligt samvete. Då det känns som om vilket avgörande man en bestämmer sig för, bestämmer man sig för fel. (Heinonen et al 2005: 334) Önskan och tron om att det är möjligt att vara den perfekta mamman är en vanlig önskan.

” Jag hade fantiserat att det fanns en sådan sak som den perfekta mamman” (Heinonen et al 2005: 116)

Men då mamman upptäcker att detta inte alltid är möjligt kan det resultera i att mamman få dåligt samvete och känner sig som en oduglig mamma. Besvikelsen är stor i denna besvärliga situation. (Heinonen et al 2005: 116, 233)

Det är essentiellt att komma ihåg att föräldrarna är enbart människor. Det är viktigt att mamman förstår att barnet är i behov av en mamma som orkar, inte en mamma som fått burn-out av den ändlösa sträva till att vara den perfekta mamman. (Heinonen et al 2005: 116)

Känslan av att inte räcka till uppkom ofta då det fanns flera barn i familjen. Känslan av att inte räcka till och sköta de barn som var hemma.

” Jag hade hela tiden dåligt samvete. Som om det skulle vara mitt fel att jag inte kunde dela på mig. Då jag var på sjukhuset hade jag dåligt samvete för att 1- åriga Jerri var hemma med en främmande vårdare” (Heinonen et al 2005: 264)

Dåligt samvete uppkom också då föräldrarna helt enkelt inte orkade vara på sjukhuset mer.

” Jag fick mitt barn att somna i sjukhusets kalla, metallaktiga bursäng. Jag for hem till natten, jag grät hela hemresan. Jag kunde inte bli med mitt barn, för att jag var så trött”. (Heinonen et al 2005: 26)

Dåligt samvete kunde också uppkomma då någon av parterna ansåg att den andra inte gjorde tillräckligt.

” En orsak till att vårt förhållande blev lite inflammerat var då jag t.ex. var mera noggran med Millas Poke- övningar. Min man är inte lika petnoga och jag hade lite svårt att acceptera detta” (Heinonen et al 2005: 233)

Att lämna sitt barn på sjukhuset bland med andra vårdare upplevde ofta som en mardröm,

” Det var verkligen en mardröm att måsta lämna sitt eget kära barn på sjukhus till andra vårdare p.g.a. att man själv inte klarade av att sköta sitt eget barn” (Heinonen et al 2005: 26)

Andra tillfällen som orsakade dåligt samvete var då föräldrarna önskade att läkarna skulle göra vad som hälst för att hålla barnet i liv.

” Jag funderade regelbundet vad Pinja förstod av det som hände omkring henne och vad hon skulle få för traumor av det. Jag funderade om Pinjas liv var värt att leva och det kändes fel och själviskt att be läkarna hålla henne vid liv” (Heinonen et al 2005: 74)

Från ett utomstående perspektiv kan det uppfattas ofattbart att mammorna till dessa kronisksjuka barn kan anklaga sig själv för allt tänkbart. Många upplever att det är redan otroligt att dessa föräldrar kan behålla sitt sinnesfullabruk. Dessa känslor reflekterar bra hur grundliga dessa mödrar är. Mammornas nervsystem är inställt till det maximala i dessa situationer, alla känslor sörvar ett mål- barnets välmående och överlevnad. (Heinonen et al 2005: 334)

Utav mammans dåliga samvete, skuld och strävan till perfektionism kan det också uppkomma överslag, då anklagelserna går ut över andra människor. Närstående och sjukvårdspersonal har i stort sett samma mål men deras ansträngningar kan upplevas som slappa och odugliga. Frågor som varför kämpar inte alla för mitt barn lika hårt som jag gör? är inte ovanliga. (Heinonen et al 2005: 335)

7.2 Föräldraskapet i förändring

7.2.1 Stress

Stress kan bepröva människans fysiska kapacitet. Mammorna fodrar mycket av sig själva då de främst koncentrerar sig på någon annans välbefinnande. Många mödrar upplever i detta skede stress och depression. (Heinonen et al 2005: 335)

Stressen kunde ge sig uttryck i psykosomatiska symtom. Symtomen kunde bl.a. vara huvudvärk.

” Mitt huvud värkte varje dag, min kropp hade börjat reagera på stress med smärta”
(Heinonen et al 2005: 129)

Oron och stressen över om man gör korrekt eller inkorrekt är en vanlig tanke hos föräldrarna till handikappade/ kroniskt sjuka barn. Skall man lita på läkaren som många gånger upplevs som en auktoritet eller bör man lita på sin modersinstinkt som även kan vara mycket stark? Detta var ett sedvanligt dilemma hos familjer med mycket allergiska barn. Föräldrarna upplevde det ofta som både stressande och problematiskt då de grubblade på om det var rätt eller fel att ta bort någon näringskomponent från barnets strängt reducerade kost. (Heinonen et al 2005: 124,127) Läkaren rekommenderade det men för föräldrarna var det inte så självklart. De upplevde det många gånger som jobbigt då kosten var så strängt reducerad från förut. Ett barn behöver ju näring för att växa och bli stark.

Depressiva perioder hos mödrarna till handikappade/ kroniskt sjuka barn är inte sällsynt. Depressionen kunde vara av varierande styrka. Från lindrig till djup.

” Jag blev utmattad. Utmattningen visade sig genom mörka tankar. Ibland önskade jag att allt detta bara skulle ta slut. Det spelade ingen roll på vilket vis. Bara detta skulle ta slut”. (Heinonen et al 2005: 289)

Mamman älskade sin son mycket och ville att han skulle få ett långt liv men just i den stunden då hon var som mest deprimerad och trött hade hon denna önskan. (Heinonen et al 2005: 290)

Depressionen kunde också uppkomma då barnet fått komma hem.

” Mina tankar gick i cirklar och rädslan uppkom speciellt på morgonen, då ville jag inte ens stiga upp från sängen. Jag hängde fas i min man och bönade och bad att han inte skulle gå till jobbet och lämna mig ensam” (Heinonen et al 2005: 216) *” Jag var mycket orolig över vad min baby skulle få för traumor då jag var så frånvarande”.* (Heinonen et al 2005: 217)

Depression kunde också uttrycka sig som isolering. Att isolera sig från omvärlden var inte sällsynt.

” Vänner och bekanta tog kontakt, men jag hade ett behov av att minimera hela världen. Jag orkade inte träffa några andra människor än de riktigt närmaste”. (Heinonen et al 2005: 74.)

Föräldraskapet blir förändrat då föräldrarna upplever stress. Stressen orsakar att föräldrarna upplever att de inte har kontroll över situation de lever i. Stressen är starkt också kopplad till den sorg föräldrarna känner. Då föräldrarna är ledsna och stressade över hur barnets och familjen framtid skall se ut leder det ofta till någon grad av utmattning. Utmattningen kan i sin tur orsaka en depression hos mamman eller pappan. Detta är en ond cirkel. Alla dessa känslor är kopplade till varandra, och kan leda till isolering hos föräldern om han/ hon inte får den hjälp som behövs att klara sig ur situationen.

7.2.2 Hopp och mirakel

Det finns alltid hopp. Utan hopp orkar man inte. Hoppet hjälper människan att kämpa vidare. Ingen människan har rätt att beröva hoppet av någon annan människa. (Heinonen et al 2005: 87, 331.)

I hopp om att kunna reducera sin oro samlar föräldrarna på direktiv som kan ge underlag åt deras hopp om att allting är bra med deras barnet. (Featherstone 1983: 22)

” Jag förvärvade så mycket kunskap som möjligt om utvecklingstörningar, fysioterapi och rehabilitering, speciellt jakande information”. (Heinonen et al 2005: 84)

Detta efterforskade hon bara för att uppehålla sitt hopp. Informationen skaffades i stor omfattning från internet vilket inte alltid är en så god idé med tanke på eventuell begränsade kunskap inom det medicinska området och risken för missförstånd.

”Jag konstaterade, att utan förärv medicins kunskap kan denna form av självskolning vara förödande p.g.a. risken för missförstånd” (Heinonen et al 2005: 85)

Pappans roll med tanke på hoppet var något som uppskattades.

” Den aldri viktigaste stötspelaren under hela Millas liv har varit min man. Han har mest hoppfull av oss båda”. (Heinonen et al 2005: 233)

Alla framsteg barnet åstadkom var ting som bidrog till att föräldrarnas hopp tändes. Familjen hade alltid sitt hopp, hoppet om att det kunde hända mirakel på jorden. (Heinonen et al 2005: 79 & Sjödin. 1998: 41,49)

” Sluta aldrig tro på mirakel. Och jag lovar, Anton, att jag aldrig skall sluta tro att det kan ske mirakel ” (Sjödin 1998: 49)

7.2.3 Känslor av hopplöshet

Fysisk och psykisk trötthet ger upphov till tankar om hopplöshet. Människan förlorara för tillfället sin kraftkälla och det upplevs som om en lykta skulle slockna. Dessa känslor har alla småbarns föräldrar ibland. Då mattheten uppkommer vore det betydelsefullt att få hjälp och stöd. Stundvis får hopplösheten övergreppet, speciellt då barnet lider mycket. Att moralisera skall undvikas då en människa är klart och tydligt överväldigad av smärta och förtvivlan. (Heinonen et al 2005: 336)

Att tappa hoppet är likt en mardröm.

” Jag hade för första gången i mitt liv tappat hoppet. Det var en fruktansvärd upplevelse. Det är någonting man inte kan önska åt sin värsta fiende heller”. (Heinonen et al 2005: 157)

Hopplösheten kan uppkomma t.ex. då en matkomponent tas bort från ett allergiskt barns färdigt hårt reducerade kost. (Heinonen et al 2005: 28)

Då upplevelsen av hopplöshet uppkom händer det ofta att söräldrarna svänger sig till Gud. Frågor som var är Gud och barnets skyddsängla nu? är vanliga frågoställningar. (Heinonen et al 2005: 336) Då den själsliga stressen blir för stor får hopplösheten en möjlighet att träda fram. Styrkan hos mamman tar slut. Mamman kan uppleva den som att hon går sönder.

”Jag blev fullständigt utmattade, detta utmärktes med dystra och negativa tankar. Ingenting spelade mera någon roll, bara det att detta traumatiska skede i mitt livet skulle gå förbi.”

Då man får en sådan förnimmelse är den fullständig och man har mist hoppet om en bättre kommande tid. Temporär utmattningar kan dock upphöra lika snabbt som de har

uppkommit. Det är viktigt att känna till att utmattning inte är något permanent, fast det just i den stunden kan kännas som oöverkonligt. Då den gränslösa tröttheten avtar får människan tillbaka en del av sin livskraft. (Heinonen et al 2005: 336)

Dessa dystra tankar gick ofta hand i hand med den enorma tröttheten dessa föräldrar kände. Känslor av liknande karaktär är inte sällsynta hos föräldrar som lever ett genomsnittligt familjeliv. I de dystra tankarna fanns det drag/ motsvarigheter som ofta hör ihop med postpartum depression. (Heinonen et al 2005: 336)

7.2.4 Förhållandet och pappans betydelse

Förhållandets innebörd belyses vackert i dessa skildringar. Frågan var inte enbart om mamman utan även om att vara förälder. Makens/ makans centrala betydelse är att stå ut med den andras vilda och tokiga reaktioner. I parförhållandet kan man ro turvist. Då energin tynar hos den ena parten tar den andra över. Viktiga särdrag hos pappan/ mannen var att han igav trygghet och förtroende. (Heinonen et al 2005: 352) Vikten av pappans/ mannen stöd belyses många gånger. (Heinonen et al 2005: 38, 89,138,233,291) Pappan/ mannen gav stöd åt mamman att orka kämpa vidare.

Trots att pappan/ mannen var en mycket central stöttepelare innebar det inte att barnets sjukdom och allt vad det innebär med att ha ett sjukt barn inte skulle ha slitit på förhållandet till och från. Förhållandet sattes många gånger på prov bl.a. för att föräldrarna tänkte på olika vis, oro och fysisk trötthet. Det som ändå många gånger räddade dessa kniviga situationer var att föräldrarna upplevde att de tillsammans kämpade för att t.ex. hitta passande mat för sin allergiska son och att de hade samma mål, barnets hälsa och välbefinnande. (Heinonen et al 2005: 143)

Stödets betydelse uppkom speciellt starkt då partnern inte fanns där och kunde stöda. Stödet från andra föräldrar och gemensamma upplevelser var mycket viktiga. Trots att många föräldrar klarar att hålla ihop är det inte alltid möjligt.

” Då Jesse var ett ungefär ett och etthälvt år flyttade pojkarnas pappa och bildade en ny familj. Jag var upprörd, förnedrad och arg”. (Heinonen et al. 2005: 286) ” Jag var psykiskt slutkörd och bitter på pojkarnas pappa som hade ”sluppit lätt” undan. Men det värsta var att jag upplevde att jag bar allt ansvar ensam. Jag upplevde mig vara helt ensam”. (Heinonen et al 2005: 289)

7.3 Nyorientering till en ny vardag

7.3.1 Framtiden

Oavsätt vilket handikapp/ sjukdom barnet har bekymrar sig föräldrarna för barnets kommande tid, för huruvida deras barn kommer att leva som fullvuxna. Föräldrarna bekymrar sig för den dagen då deras handikappade/ sjuka barn skall ut i samhället för att börja studera, leka och jobba. Föräldrarna är ängsliga för handikappets sociala följder. De bekymrar sig för om andra personer kommer att hålla sig undan eller trakassera deras barn, för att de kommer att diskrimineras när de blir äldre, de bekymrar sig för att otrevliga yttranden och blickar kommer att skada barnet då det tåmpas för att klara sig i de normalas omgivning. (Featherstone. 1983: 24)

” I den perfekta värld vi lever i är det svårt att möta defekter. Jag var rädd, rädd för vad allt ett avvikande barn kan möta på i denna värld och rädd för vad detta skulle innebära för vår familj”. (Heinonen et al 2005: 83)

Identisk oro uppkom då dottern skulle börja på dagis.

” Hur skulle Pinja anpassa sig med de andra barnen? Skulle den ombytliga dagispersonalen förstå Pinja? Skulle Pinjas specialbehov tas i beaktande? Skulle Pinja bli åsidosatt från de andra barnens lek? ”. (Heinonen et al 2005: 100)

Önskan om att barnen skulle finna sin plats på våran jord och att människorna i barnets omgivning skulle finna förståelse var en vanlig önskan.

” Jag önskar att människorna vill förstå mitt barn. Jag önskar hon hittar sin plats på denna jord, var bara de starka tycks klara sig och de etiska principerna är förvrängda”. (Heinonen et al 2005: 103)

7.3.2 Stöd

Bäst blev mammorna förstådda av andra mammor som var i samma situation. Detta stöd framkom i många skildringar.

” Fast jag hade pratat om vår situation med både vänner och bekant upplevde jag att de ändå inte riktigt förstod” (Heinonen et al 2005: 129)

Att inte bli förstådd upplevdes mycket påfrestande. (Heinonen et al 2005: 34) Men tack vare olika föreningar t.ex. förbundet för föräldrar till allergiska barn upplevde många att de kunde prata och berätta och här kände mammorna att de blev förstådd.

” Tack vare allergiförbundet hittade jag det stöd jag behövde, här upplevde jag att jag blev för första gången förstådd” (Heinonen et al 2005: 129)

Att få dela med sig av sina sorger och bekymmer med andra föräldrar till sjuka barn t.ex. rumskamrater uppskattades. (Heinonen et al 2005: 40, 91, 232, 282)

” Det kamratstöd jag fick från andra föräldrar med sjuka barn var mycket viktigt. Det är viktigt att få vetskap om att man inte är den enda människa som kämpar med jobbiga saker” (Heinonen et al 2005: 91)

Då mammorna fick diskutera med andra mammor i samma situation kunde de prata rent/ rakt språk utan att behöva begrunda vad den andra skulle tycka och tänka.

(Heinonen et al 2005: 91) Tillsammans kunde de dela sina sorger, oro men också glädjen.

” Då hittade jag Kirsi, en underbar och hjälpande själskamrat. Våra barn var i samma ålder och hade liknande symtom. Våra Små och söta barn som jämt och ständigt hade diarree och som ingen mat passade åt”. (Heinonen et al 2005: 27)

Föreningar som uppskattades stort var bl.a. Äimäyhdistys(: 217) föreningen för föräldrar med hjärt sjuka barn (: 282) föreningen för föräldrar som har ett barn med en odiagnostiserad hjärnsjukdom (Sjödin. 1998: 125) och Leijonaemot. (Heinonen et al 2005: 91,199,235,282) dessa föreningar gav psykiskt stöd och vetskap om att man inte var ensam i världen med att ha ett sjukt barn. (Heinonen et al 2005: 130) Många föräldrar fick också tackvare föreningarna kraft och hopp att orka fortsätta sin kamp. (Heinonen et al 2005: 282 & Sjödin 1998: 122,127)

” Leijonaemot var ett stort stöd då Jesse levde och ännu efter det. Jag är tacksam för att jag fått det stöd jag fått av dem. De orkar hjälpa och stöda. Denna grupp har gett mig kraft”. (Heinonen et al 2005: 282)

Trots att många upplevde sig bli bättre förstådda bland med föräldrar till sjuka barn var ändå anhöriga, vänner och bekanta också mycket viktiga (Heinonen et al 2005: 233 Sjödin. 1998: 94) Många mammor upplevde att den bästa stöttepelaren var barnets pappa. (Heinonen et al 2005 :89,138,233) Andra bra stöttepelare inom familjen var far- och mor föräldrar. (Heinonen et al 2005: 145,234)

Familjens vänner gav ett viktigt stöd på sitt unika sätt.

” Jag vet inte hur länge Niina var borta men då hon kom tillbaka hade hon ytterrocken på sig och uppmanade mig att sätta min rock på också. Vi skulle tillsammans åka till Barnkliniken. Jag var mycket tacksam att hon var med mig, hon var min stöttepelare”. (Heinonen et al 2005: 180)

Andra sätt vänner och bekanta kunde stöda familjen var t.ex..

” Som tur lånade min vän sin bil till oss, utan den hade vi blivit riktigt utmattade”.
(Heinonen et al 2005: 213)

Ibland kunde det vara en stor hjälp redan då någon ringde

” Tack till dig vännen som ringde mig och bad mig på kaffe fast du visste att jag inte skulle orka. Allt detta höll mig uppe på ytan. Det öppnade dörren till det normala livet”

Denna vän visade att det fanns ett liv utanför hemmets fyra väggar och hon var inte ensam. (Heinonen et al 2005: 45)

Andra viktiga stötte pelare var t.ex. sabon.

” Toni var viktig för mig. Sällskapandet var positivt för mig. Jag orkade mycket bättre”
(Heinonen et al 2005: 291)

7.3.3 Stödformer

Avvisning och förnekande utav känslor är oftast under den värsta chock fasen nödvändiga. Genomgången utav olika känslor på olika vis är väsentliga med tanke på återhämtningen. Okonstlad känslu upplösning genom diskussion, gråt, skratt och sång är naturligt för människan ock mycket viktigt. (Heinonen et al 2005: 342)

7.3.3.1 Diskussion

Att få prata, lättar hjärtat. Men detta kan också chockera människor i bekantskaps kränsen. Många människor upplevde det redan mycket jobbigt att höra om det mammorna hamnade genomgå. Då mammorna berättade sina historier till andra människor fick de på samma gång ett sorts grepp över sin egen situation. Då de själva

fick höra vad de berättade började de förstå vilken situation de levde i och chocken började lätta. (Heinonen et al 2005: 342)

Då saker blev mera konkreta, något man kunde beröra och något man kunde dela med andra ökade den egna förståelsen vilket hjälpte föräldrarna att så småningom acceptera verkligheten. (Heinonen et al 2005: 342)

Viktigheten att få prata om sitt barn och dess handikapp/ sjukdom poängterades.

” Min öppenhet hjälpte mig. Jag pratade om Jesses sjukdomar till halvbekanta. Några nära vänner fick höra dagligen om våran vardag. Det underlättade då man fick dela sin sorg med andra” (Heinonen et al 2005: 259)

Detta hjälpte mamman att orka. Fast det var viktigt att få prata om barnets sjukdomar var det också vikten av att kunna prata om något annat en barnets sjukdom.

”Många gånger var det bästa stödet, att spendera en kväll med några vänner och inte prata ett ord om Pinja”.

Detta hjälpte mamman att få lite avstånd från den vardag hon levde i. (Heinonen et al 2005: 90)

Under den tiden då föräldrarna upplevde det som mycket viktigt att få prata om vad deras vardag gick ut på märkte de också vem som var familjens riktiga vänner och vilka som inte var det.

” Kontakten under denna tid brast till vissa av våra släktingar och vänner. Tur så hade jag några hjärtevänner som orkade lyssna på mig”. (Heinonen et al 2005: 282)

7.3.3.2 Gråt

Det är sant att det hjälper att gråta. Detta beror till viss del på det att människan inte har förmåga att gråta fören den värsta chocken har släppt och det finns plats för gråt. I dessa situationer inger gråtandet en befriande känsla.

” Jag var en riktig lipsil , men det hjälpte. På morgonen var det ändå en ny dag och kraftkällan laddad. Jag tror att detta var orkens hemlighe: ny dag och nya bekymmer. Jag vet inte hur jag orkar. Jag måste anpassa mig, då det inte finns några andra möjligheter. Kanske det hjälper att gråta. Jag grät varje dag. Jag har många gånger planerat Arvos begravning, komponerat minnesfraser, blommorna, gästerna och programmet”. (Heinonen et al 2005: 343)

7.3.3Humor

Det kan låta underligt att ”leijonmammorna” orkade skämta om allvarliga saker. Humorn hjälper dock att orka och stå ut. Humorns effekt grundar sig på, att humorn tillika tillåter yppandet av känslor men tillåter också ett viss distans. Ett befriande skratt kan ibland bryta en känsla av total hopplöshet. (Heinonen et al 2005: 343)

Svart humor är också för finsk sjukvårdspersonal ett typiskt sätt att bearbeta svåra saker. Personalen har oftast lättare att skämta tillsammans, för patienten och dessa anhöriga kan humorn vara för mycket, trots att han/ hon skulle själv klara av att skämta. I intensiva stunder uppkommer dock förtroendet och användningen av den gemensamma humorn är möjlig. En god lägesuppfattning möjliggör skojandet även under svåra stunder. Då man är på akutavdelningen , är det självklart, att situationen är allvarlig. Då var det mycket viktigt att få höra positiva saker. En bra skötare kunde styra diskussionen till andra ämnen och ibland kunde ganska råa skämt utbytas vid sjukhussängen. (Heinonen et al 2005: 343)

” Så småningom med humor, för att Jesse var en ”humorman” började vi från början. Jag gjorde något underhållande t.ex. genom att lyft en råndskål på huvudet. Jag fick

Jesse att skratta. Fånigheter. Skratterapi. Jag var lycklig, att Jessa hade klarat operationen. Men tillika olycklig och besviken, att vi var i ruta ett igen. Jag tvingade mig själv att vara glad och att skratta. Jag måste vara en god förebild åt Jesse, att livet var trots all smärta och sjukhusliv roligt. Humorn smittade av sig. Jesse började le igen. Det belönade mamman och det fanns inte behov att le utav tvång. Det kom naturligt i Jesses sällskap.” (Heinonen et al 2005: 196)

Humorn hjälper att genomgå erfarenheter genom tankar och känslor. Den ger också nåd till människan att bemöta egna svagheter och skratta åt sig själv. Självvironisk humor kan vara ytterst befriande. I boken uppkommer denna lindrande självironi ofta. (Heinonen et al 2005: 343-344)

7.3.3.4 Sång

Musik är i alla kulturer ett typiskt sätt att dela och bearbeta känslor. Över allt i världen sjunger mammor för sina barn. (Heinonen et al: 344) I böckerna uppkom det hur viktig musiken var för vissa familjer. Att sjunga t.ex. vaggvisa gav en lugnande effekt. (Heinonen et al 2005: 265 & Sjödin 1998: 35)

” Jag hade förmågan byta dessa känslor istället för att gråta sjöng jag” (Heinonen et al 2005: 159)

7.3.4 Acceptans

När människor använder sig av termen acceptans syftar de i regel på en av fyra parallella skeden eller stundom en korsning av flera. Den första: Familjen bekänner att handikappet finns och vilket inflytande det kommer att ha på lång sikt. Den andra: Familje medlemmarna inleder det långa, komplicerade uppdraget att sammansmälta

barnet och handikappet i sina tillvaron. Den tredje: De lär sig att förlåta sig och sina egna felsteg och svagheter. Den fjärde: De letar efter ett syfte med tragedin. Då vi betraktar accepterandet bör vi vara medvetna om hur komplext det är och fokusera oss på individuella öden och acceptera att såväl vägar som färdriktning kan vara mycket olika.(Featherstone 1983: 229)

I regel bör vi acceptera två nära förbundna realiteter. Först tillstår vi att vårt barn på något påtagligt sätt avviker från andra barn. Sedan tillstår vi att fast vi kan hjälpa, så kan vi ej bota.(Featherstone 1983: 230)

Det finns inget slutligt i acceptansen. Det spelar ingen roll om våra barn är friska eller handikappade, så skiftar de flestas vision på livet från den ena dagen till den andra. (Featherstone 1983: 245)

Den 4: de processen om att ställa sig frågan varför och försöka hitta en mening i handikappet/ sjukdomen var upprepade reflexione.(Heinonen et al 2005: 73,88,138,221,263) Alla föräldrar frågar och söker efter ett synsätt som skall bringa lindring. (Featherstone 1983: 253)

I början då barnet insjuknade var det inte omöjligt att föräldrarna/ mamman inte ville se sanningen i vit ögat.

” Trots att vi just hade kommit från allergi förbundets adaptions kurs, ville jag tro att allting var ett stor misstag. Jag ville tro att bara läkarena kunde hitta vad som var fel på Peetu och bota det så skulle vi kunna gå tillbaka till en normal vardag” (Heinonen et al 2005: 129)

Det är en svår process att anpassa sig och leva med ett mycket handikappat/ sjukt barn, och alla svåra medicinska ingrepp. Många mammor upplevde det som ytterst jobbigt att måsta se sitt barn lida (Heinonen et al 2005: 78,223,264)

” Om jag bara skulle ha möjligheten att ta Millas lidande, ens en lite del”. (Heinonen et al 2005: 223)

men trots att de upplevde det som jobbigt att se barnet lida p.g.a. olika medicinska ingrepp (Heinonen et al 2005: 20,29,119) upplevde de det trots allt som viktigt att vara med under undersökningarna/ ingreppen. (Heinonen et al 2005: 260,119) T.ex.

” Jag kan försäkra, att det att jag gjorde något konkret för Jesse som att vara med på undersökningar, vård och kela med honom höll mig i mina sinnesfulla bruk” (Heinonen et al 2005: 260)

Några vackra beskrivningar om hur acceptansen uppkommer beskrivs vackert i två skildringar.

”Jag anser att ett klart och tydligt tecken på att jag började anpassa mig var då jag märkte och förstod hur värdefull Jesse var trots alla sina sjukdomar”. (Heinonen et al 2005: 283) ” Det är inte rättvist, inte ens meningsfullt att hela tiden jämföra er med friska barn och fundera vad om...” (Sjödén 1998: 54)

Alla handikapp/ sjukdomar lär föräldrarna nya saker och ger dem en ny inställning till sig själva och omvärlden. (Featherstone 1983: 242) Handikapp/ sjukdomen kan också bidra till att föräldrarna blir mera sårbara, de kan sätta sig in i andras människors sorger och bekymmer lättare än vad de kanske kunde göra förut.

Tack vare barnets handikapp har många föräldrar vuxit som människor, de har lärt sig vara tacksamma, tålmodiga och att njuta av stunden. (Heinonen et al 2005: 99) Tack vare handikapp har många föräldrar också lärt sig uppskatta vardagliga situationer (Heinonen et al 2004: 57) Deras sjuka barn har lärt dem något mycket viktigt, glädjen för det lilla som vi har. Om inte dessa barn blivit sjuka kanske dessa föräldrar aldrig skulle på samma vis kunnat uppskatta t.ex. att ta hem och vara med sitt barn (Heinonen et al 2005: 81, 115) eller att få hålla sitt barn i famnen eller att gå ut i

naturen med barnet. (Heinonen et al 2005: 80) Detta tycker många människor att är självklara saker men det är det tyvärr inte för alla.

7.4 Vårdarens hälsobefrämjande roll

7.4.1 Vrede mot sjukvårdspersonalen

Läkarkåren utgör den största klassen som blir utsatta för föräldrarnas vredesmod. I första hand uttrycker föräldrarna sitt missnöje över på vilket sätt läkaren framför den första diagnosen. Te.x. under ett diagnostillfälle diagnostiserade en kardiologen rakt och kallt om vad ett barn hade för fel utan att ta den chokerade mamman i beaktande. (Featherstone. 1983: 44 & Heinonen et al 2005: 154)

En sedvanlig källa till ilska och oro var då sjukvårdspersonalen inte tog mammorna/föräldrarna på allvar. (Heinonen et al 2005: 62 & Sjödin 1998: 18)

” Då yrkes människor nedvärdera mig i saker som gäller mitt eget barn på en så viktig plats som sjukhuset börjar jag nog fundera, vad skulle ha hänt om jag inte skulle ha varit på plats då Reettas blodsocker blev lågt”. (Heinonen et al 2005: 62)

Eller då mammorna upplevde att människor i deras närhet bagatellerade deras oro för att barnet skulle dö.

” Det värsta är om känslor bagatelleras, fundera inte på det, inte dör ditt barn”. (Heinonen et al 2005: 196)

Andra gånger vrede uppkommit p.g.a. personalen är t.ex.

” Då sjukvårdspersonalen berättade för mamman hur hon skulle komma till mjölkcentralen genom att gå en underjordisk gång. Då mamman änteligen hittade fram till mjölkcentralen upptäckte hon att dörren var låst. Då kunde hon inte hantera sin

frustration och ilska mera. Hon började hakka, sparka, snörvla och svära bakom den låsta dörren. Hon var så arg och frustrerad. Mamman berättade att hennes animaliska ilska ibland tar över kontrollen. Denna animaliska ilska kan bl.a. uppkomma då mamman upplever att tjänstemän eller fackmän inte tar sitt ansvar, likgiltighet och orättvist beteende. Ibland är mamman också arg på livet och livets orättvisor och frågar sig själv varför tar aldrig dessa psykiska påfrestelser slut? Räcker ingenting? ”. Ilska måste förbrukas. Den sliter på livskraften. Den bistår ingen. (Heinonen et al 2005: 337)

Att ha motstridiga emotioner upplevdes jobbigt.

” Jag var påväg att förgås av trötthet, rädsla och medlidande. Hat och kärlek kämpade mot varandra. Jag upplevde båda dessa känslor och det kändes som om jag var påväg att gå itu”. (Heinonen et al 2005: 25)

Då all kapacitet går åt till att klara av vardagen känns det mycket jobbigt att utöver det ännu vara tvungen att kämpa för sina egna rättigheter. En stor källa till ilska och frustration var att måsta kämpa och slåss med myndigheterna. Detta är också vanligt i andra krissituationer som kan uppkomma under livets gång. Mitt i sorgprocessen är människan tvungen bl.a. sköta om begravnings arrangemang och boupptäckningar. Föräldrar till barn med speciella behov hamnar ansöka om olika understöd och bidrag som de enligt lagen är berättigade till men som inte i första taget erbjuds till dessa föräldrar p.g.a. diverse sparåtgärder. (Heinonen et al 2005: 337)

Folkpensionsanstalten och alla deras blanketter var speciellt en bidragande orsak till ilska och frustration. Många mammor upplevde att de måste kämpa hårt för att få de understöd och bidrag de var berättigade till. Detta tog mycket energi

” Jag har varit tvungen att försvara mitt barn , söka hjälp och kräva att få mina rättigheter”. (Heinonen et al 2005: 57)

Enbart det att måsta fylla i de olika blanketterna som folkpensionsanstalten har tog mycket av den lilla energi mammorna hade kvar.

” Jag upplevde alltid en psykisk kris då jag skulle göra en ny ansökan till folkpensionsanstalten. Jag skulle inte alls ha orkat . Då jag skrev ansökan, vad allt det innebar att sköta mitt barn, förstod jag igen hur jobbig min vardag var. Verkligheten slog till. Mycket rått. Och ännu som självskrivnen. Alltid måste man förklara och bevisa, att barnet var i behov av hjälp” (Heinonen et al 2005: 288)

Trots alla förklaringar var de möjligt att myndigheterna ”epäsi” understödet. Lite som att prova att var den här familjen en sådan familj som orkar kämpa eller inte, Om inte behöver ju inte understödet utbetalas trots familjens lagliga rätt att få understödet. Tackvare att familjen orkade överklaga fick de några av felaktigheterna ersätta. Men vem ersätter krisen som familjen hamnade gå igenom varje gång då mamman skall/ skulle ansöka om nytt understöd? Eller den enorma frustrationen, ilskan och den enorma livskraft som förbrukas tackvare detta? eller besvikelsen då familjen fick ett nekande beslut? som familjen sedan måste överklaga. (Heinonen et al 2005: 288)

Andra självklara saker föräldrarna hamnade kämpa hårt för var att få hjälpmedel. Om det var så att föräldrarna hade fått hjälpmedel åt sitt barn hamnade de kämpa hårt för att få behålla dessa hjälpmedel p.g.a. diverse sparåtgärder. (Heinonen et al 2005: 86)

Andra självklara saker föräldrarna hamnde kämpa för var att barnet skulle ha tillgång till en läkare som hade möjlighet att träffa familjen mera en en gång under barnets livstid. (Heinonen et al 2005: 141)

7.4.2 Hoppet och sjukvårdspersonalen

Det mest centrala ur patientens synvinkel är att behålla hoppet levande. Det är riskfyllt att spekulera om eventuellt kommande svårigheter och sorger. Dessa så kallade spekulationer kan bli i sig själv förverkligade prognoser. Då patienten ger upp kan patientens tillstånd snabbare försämrans än hos en patient som är hoppfull.

Utan hopp orkar man inte. Vissa läkare har en behövlighet att vara kritiska och förutspå den värsta möjliga framtiden, så att föräldrarna inte i misstag skulle bli besvikna. (Heinonen et al 2005: 331)

” Värst upplevdes en läkare, som alltid påminde om en eventuell svår utvecklingsstörning” (Heinonen et al 2005: 79)

Ytterst jobbigt upplevdes också att höra vad barnet inte var kapabelt att utföra.

” Jag skulle ha önskat få höra mera uppmuntrande saker av sjukvårdspersonalen speciellt då situationen kändes hopplös” (Heinonen et al 2005: 270-271)

Föräldrarna ville inte bli påmind om negativa saker.

” Det att läkaren hade poengtärat och sträckt under med röd penna att Karl-Petter hade förmågan att lyfta upp kort med sin tår bevisade att läkaren hade fångat en del av Karl-Petters personlighet” (Sjödén. 1998: 14)

Det gav hopp till föräldrarna vilket gav upphov till det att de orkade kämpa vidare. (Heinonen et al 2005: 77-85) Andra angelägenheter som bidrog till att föräldrarnas hopp tändes var då läkarna informerade föräldrarna om hur och att de kunde stöd och hjälpa sitt barn. (Heinonen et al 2005: 85)

I många av skildringarna uppkommer det hur sjukvårdspersonalen vållade ängsla, rädsla och ilska hos föräldrarna p.g.a. att de inte lyssnade, tog inte på allvar eller helt enkelt inte trodde på vad föräldrarna försökte framställa. (Heinonen et al 2005: 27,113,153,277)

” Jag informerade vårdaren att denna modersmjölks ersättning passar inte åt Reetta. Vårdaren gick och informerade läkaren. Till det svarade läkaren att ingen kunde vara allergisk mot denna modersmjölks ersättning ” (Heinonen et al 2005: 27)

7.4.3 Prata med sjukvårdspersonalen

Gemensamt hos många av dessa föräldrar var att de var glada då de hade fått kontakt på egen hand eller tackvare sjukvårdspersonalen med kristerapeut eller psykiatrisk sjukskötare. (Heinonen et al 2005: 53,145,162,166,217)

” Tackvare terapin minskade smärtans inverkan på vardagen och jag kunde efter en tid gå tillbaka till mina studier” (Heinonen et al 2005: 145) ” Vi gick tillsammans och diskuterade med församlingens diakonissa, det hjälpte” .(Heinonen et al 2005: 88)

Andra saker som uppskattades var då sjukvårdspersonalen lyssnade på föräldrarna och diskuterade med föräldrarna om barnets vård, föräldrarnas åsikter och frågade hur familjen orkade. (Heinonen et al 2005: 29,39,141,254 & Sjödin 1998: 18) T.ex:

” De trevliga sjuksköterskorna på polikliniken spelade en viktig roll då de lyssnade och var genuint intresserade av hur Reetta mårde” (Heinonen et al 2005: 29)

Då kommunikationen mellan föräldrarna och sjukvårdspersonalen inte fungerade orsakade det ofta påfrestningar och besvikelser.

” Detta barn lider utav Trisomi-18. Jag och neurologen frågade i mun på varandra hur så? I anestesiblanketten hade antecknats Trisomi-18. Detta var inte sant. Jag blev mycket upprörd hur kunde något sådant vara antecknat i Jesses papper?”. (Heinonen et al 2005: 297)

Andra saker som läkarna lämnade oberättat som orsakade både ilska och ängslan var t.ex:

” Då vi gick och hälsade på Jesse på akut avdelningen , berättade kardiologen att de hade tagit Catch-22 kromosomprov på Jesse. Ingen hade frågat oss föräldrar om lov till detta eller ens diskuterat om saken med oss. Detta ledde till att min misstro mot sjukvårds personalen bara ökade” (Heinonen et al 2005: 255) ” På avdelningen upptäckte jag att Arvo hade fått I.V antibiotika. Jag tog upp detta med kardiologen men han gav mig inget svar. Han berättad inte ens det att antibiotikan hade påbörjats på akut avdelningen” . (Heinonen et al 2005: 182)

Angående vården upplevdes det som jobbig då man måste be vårdarn om lov att vårda sitt barn. (Heinonen et al 2005: 76,268)

” Jag upplevde hela tiden mig vara lite utomstående vad gällande mitt barn. Allt som jag gjorde måste jag be vårdaren om lov fören jag kunde göra någonting” (Heinonen et al 2005: 76)

Många föräldrar uppskattade det att barnet/ familjen fick träffa samma läkare och vårdare flera gånge än en. (Heinonen et al 2005: 57,86,120,) Anledningen till detta var att då behöve inte föräldrarna berätta hela barnet anamnes på nytt.(Heinonen et al 2005: 57) Andra saker som uppskattade var då vårdteamet var mångprofessionellt. (Heinonen et al 2005: 120) Eller då barnets läkare tog barnets alla sjukdomar i beaktande och inte bara t.ex. öronen (Heinonen et al 2005: 120)

Men ibland hände det tyvärr att familjen inte fick träffa samma vårdare/ läkare flera gånger utan varje gång de kom till sjukhuset hade de en anna läkare (Heinonen et al 2005: 255). Vilket ledde till att föräldrarna måste gång på gång berätta barnet anamnes på nytt.(Heinonen et al 2005: 184,185)

” Jag skulle gärna ha gett allt ansvar till läkaren. Jag märkte dock att ingen av dem stannade upp och funderade på vad som var bäst för Peetu. En läkare erkände för mig

att han inte hade hunnit läsa igenom Peetus papper fören vi kom. Då förstod jag att ingen annan förutom jag hade en helhets uppfattning om Peetus anamnes”.(Heinonen et al 2005: 124)

Tackvare personalens ombytlighet fattades den betydelsefulla patient- läkar relationen. (Heinonen et al 2005: 123)

Den ständiga stressen bland personalen upplevdes jobbig.(Heinonen et al 2005: 29,266)
Brådskan var så tydlig att en mamma förundrade sig över

” Hur mycket misstag och faro situationer uppkommer inte p.g.a. denna ständiga brådskan” (Heinonen et al 2005: 184)

8 TOLKNING AV RESULTATEN

Nedan kommer vi att tolka forskningsresultatet mot det teoretiska perspektivet. Tolkningen mot forskningsöversikten sker endast mot delen om föräldraskap. Vi kommer även att tolka resultaten i de båda analyserna mot varandra.

8.1 Tolkning mot det teoretiska perspektivet

Barnets insjuknande är en vändpunkt i föräldrarnas och familjens liv. Cullberg definierar krisen som en situation där individens inlärdade reaktionssätt inte är tillräckliga för att förstå och bemästra situationen. Därför kan perioden då barnet insjuknar ses som en kris för föräldrarna. Familjen är enligt Cullberg en organism och varje del i organismen sammanhänger med varandra.

Föräldrarna upplever rädsla och oro när barnet insjuknar i en kronisk sjukdom. Den preliminära rädslan är att förlora barnet. Under årens lopp ändrar rädslans innebörd, läggning och intensitet. Rädslan upphör aldrig eftersom en familj med ett handikapat/kroniskt sjukt barn alltid är tvungna att existera med en viss grad av labilitet. Sjukdomens oförutsägbarhet orsakar därför rädsla ännu i framtiden. Föräldrarna oroar sig över de avgränsningar som handikappet/sjukdomen för med sig, över barnets och familjens framtid. I den deduktiva analysen kom det även fram att föräldrarna var bekymrade över omvärldens reaktioner.

Krisen innebär känslor av att det man tidigare hållit som sanning, rätt och självklart inte är det. Livslidande uppstår när det liv man tagit förgivet tas ifrån en och lidandet involverar hela livssituationen. Föräldrarna upplever att den värld de tagit som förgiven inte längre finns och de mistar känslan av kontroll. Fysisk och psykisk trötthet ger upphov till tankar om hopplöshet. I den deduktiva materialet uppkom det att hopplöshet var lik en mardröm. I dessa stunder vände sig ofta föräldrarna till Gud.

Lidandet är en kamp mellan hopp och hopplöshet. Vid insjuknandet har föräldrarna ett hopp om att barnet inte heller är kroniskt sjukt, utan att det är frågan om något annat. Vilket även kan relateras till förnekelsen och att föräldrarna inte vill se sanningen. Föräldrarnas hopp väcks av varje framsteg barnet gör. Pappan har en viktig roll i att uppehålla hoppet. Papporna ansågs ofta vara mer hoppfulla än mammorna och försökte se det positiva. Bekräftelse och positiv feedback av sjukvårdspersonalen gällande föräldraskapet gav hopp.

Bendt beskriver sorgen som något alla måste gå igenom på sitt eget vis. Sorgen är individuell. Sorgearbetet är ett lidande som innebär ensamhet på fysiskt, psykiskt, andligt och känslomässigt plan. I den induktiva analysen behandlas den kroniska sorgen, som även ses som en copingstrategi där föräldrarna tillåts att periodiskt sörja förlusten av det friska barnet. I den deduktiva analysen kom sorgen inte lika tydligt fram. Depression

var ganska vanligt. Depressionen gav sig ofta uttryck i isolering och ensamhet på ovan nämnda plan.

Föräldrarna upplever medlidande när de ser det egna barnet lida t.ex. vid smärtsamma ingrepp. Föräldrarna har i dessa situationer en önskan om att kunna byta plats med barnet. Medlidande som uttryck användes väldigt lite i det vetenskapliga materialet och de skönlitterära verkena. Lidandet verkar vara ett väldigt helhetsmässigt fenomen hos föräldrarna och fastän de lider med sina barn upplever de ett personligt lidande.

8.2 Tolkning mot forskningsöversikten

I enlighet med Lejonqvist (2004) är beskyddandet och trygghetsskapande centrala funktioner i föräldraskapet, detta kommer även fram i båda resultatdelarna. När barnet insjuknar kroniskt känner föräldrarna att deras förmåga att beskydda är otillräcklig och känslan av kontroll samt kompetens minskar.

I den induktiva analysen steg pappans roll som beskyddare centralt fram, medan beskyddande inte behandlades så mycket i det deduktiva materialet. Det försiktiga föräldraskapet kan även ses ha en grund i föräldrarnas beskyddande beteende. Pappans roll som beskyddare innehöll även rollen att vara stark. Bristen på kontroll i föräldraskapet kom fram i båda analyserna. Då föräldrarna fick information om barnets sjukdom och tillstånd ökade känslan av kontroll. Informationsbrist orsakade en förlust av den upplevda kontrollen.

Kompetensen i föräldraskapet är beroende av den positiva feedback och bekräftelse föräldrarna får av sjukvårdspersonalen. Bekräftelsen ger föräldrarna självförtroende i sitt föräldraskap och ökar därigenom känslan av kontroll. När föräldrarna uppnår känsla av

kontroll och kompetens i föräldraskapet befrämjas anpassningen till den nya livssituationen.

Föräldrarna känner att deras kunskaper inte är tillräckliga för att de skall kunna ta hand om barnet. De upplever ett hot mot sitt eget föräldraskap. Här har vårdarna en stor roll, eftersom föräldrarna i undersökningar har uttryckt att den bekräftelse och uppmuntran vårdarna ger föräldrarna gällande vården av det egna barnet har en central inverkan på att de återfår sin förädrakompetens. Positiv feedback är viktig för föräldrarna precis som det att vårdarna inger hopp.

Vårdarnas roll i att befrämja föräldrarnas coping och anpassning är viktig. Vårdarna skall stöda föräldrarna till att ta hand om sig själva och inte undantrycka sina egna behov, även att stöda till positiva copingstrategier är viktigt. Samarbete mellan vårdarna är för föräldrarna kontrollerande och ger föräldrarna upplevelser av att de är viktiga och experter på det egna barnet och därigenom att de kommer att klara sig hemma. Föräldrarna bör uppmanas till att delta i barnets vård så att de lär sig de färdigheter de kommer att behöva hemma i det dagliga livet, t.ex. att mäta blodsocker.

Att vara mamma och att vara pappa till ett kroniskt sjukt barn innebär inte samma sak. I studien har det kommit fram att föräldrarna dels reagerar olika, dels utvecklar olika roller som vårdare och föräldrar efter barnets insjuknande. Tillsvidare verkar rollerna fortfarande vara de traditionella, där mamman är den primära vårdgivaren och pappan familjens försörjare och beskyddare.

9 KRITISK GRANSKNING

Materialet som användes till forskningsanalysen bestod av 15 vetenskapliga artiklar. Resultatets tillförlitlighet gällande finska förhållanden lider kanske av att artiklarna inte

behandlar finska föräldrar, en del artiklar är skrivna i USA, Australien och England. Artiklar från t.ex. Taiwan exkluderades från analysen pga. att kulturskillnaderna är stora. I de amerikanska artiklarna behandlades familjens ekonomiska situation och försäkringar, eftersom försäkringssystemet är så annorlunda i USA än i Finland, valde respondenten att inte ta upp dessa saker i själva resultatredovisningen. Resultatet är inte fullständigt generaliserbart till Finland, fastän det verkar finnas gemensamma faktorer i sättet föräldrarna reagerar och hanterar barnets insjuknande världen över.

Materialet som användes till den empiriska analysen bestod av två skönlitterära verk varav ena boken innehöll 6 berättelser. Berättelserna handlar om finska och svenska förhållanden vilket resulterar i att materialet är tillförlitligt. Generaliserbarhet påverkas av att boken *Leijonaemot* som innehöll 6 berättelser är skrivna av medlemmar från samma förbund. Generaliserbarheten påverkas också av det att bara en av berättelserna var skriven av en pappa.

Föräldraperspektivet som arbetet har som utgångspunkt beaktades i valet av materialet. Resultaten i de båda analyserna tangerar varandra och har många likheter. Därför kan resultatet om föräldrarnas sätt att reagera och hantera barnets insjuknande ses som tillförlitligt.

Resultatet besvarar frågeställningen. På den första frågan hittade vi bra och ingående information både genom de vetenskapliga artiklarna och de skönlitterära verken. Det verkar i jämförelse mellan analysen av vetenskapligt och i analysen av empiriskt material att föräldrarnas sätt att reagera är ganska enhetligt. Rädsla, oro och stress är vanliga känslor när barnet insjuknar och blir även till en del kvarstående.

Fråga två skulle från början behandla föräldrarnas parrelation, men eftersom materialet som användes bara behandlade ämnet ”i förbi farten” och inte gav djupgående svar beslöt respondenterna att omforma frågan till att beröra sjukdomens inverkan på hela familjen. Det som sades om parrelationen var dessutom lite motstridigt. Vad gällande den

sista frågan fick vi också ett bra svar. I de skönlitterära verken uppkom det för oss chockerande aspekter vad gällande personalens handlande.

Respondenterna är i stort sett nöjda med studien. Trots att processen var lång blev det bråttom mot slutet, vilket ledde till att finslipningen kanske blev lite på hälft. Tolkningen av sambandet mellan analyserna kunde ha gjorts mer djupgående, men tiden tog slut. Informationen och kunskapen som nåtts under processens gång har varit stor och berikande. Hälsovårdare som arbetar med barnfamiljer kan genom arbetet få en större kunskap om föräldrarnas behov vid barnets insjuknande och hur man som vårdare kan stöda dessa familjer.

10 DISKUSSION

Då vi började planera vårt kommande examensarbete delade vi upp arbetet genom att Linda sökte information genom vetenskapliga artiklar och Mikaela koncentrerade sig på skönlitterära verk. Vi började med att begränsa arbetet till barn som föddes friska men med tanke på att de skildringar som uppkom i de skönlitterära verk ofta handlade om barn som redan vid födsel var sjuka bestämde vi oss för att ”slopa” den begränsningen. Före vi började söka information funderade vi på vad vi ville få ut av vårt examensarbete.

Varför ville vi just göra ett examensarbete om föräldrarnas reaktioner och deras sorgeprocess? Efter en intensiv ”tankestormning, tankebearbetning” kom vi fram till 3 frågeställningar vi önskade få svar på. 1 Hur reagerar och hanterar föräldrarna barnets insjuknande, 2 Hur påverkas familjen då barnet insjuknar och 3 hur kan man som vårdare bäst stöda dessa familjer.

Vårdarna har många möjligheter att stöda familjen och föräldrarna både på sjukhus och i den öppna vården. Det gäller för vårdarna att lära känna familjen, föräldrarna och bar-

net, för att kunna bemöta deras behov på bästa möjliga sätt. Föräldrar reagerar och hanterar barnets insjuknande individuellt och i vilket skede föräldrarnas bearbetning och anpassning är kan variera även inom familjen.

Även i de vetenskapliga artiklarna kom det fram att föräldrarna kunde känna sig oempatiskt bemötta av vårdpersonalen. Det empatiska bemötandet är något vi anser att alla föräldrar till sjuka barn, och alla patienter över huvudtaget, är värda. Därför blev vi chockade över att det empatiska bemötandet var något föräldrarna efterfrågade med inte nödvändigtvis fick.

Vi utgick ifrån Cullbergs teori om kris och Erikssons teori om lidande. Efteråt sett kunde vi ha valt en teori som utgår från hälsa, eftersom det är just hälsa vi vill att föräldrarna skall uppnå. Även i copingen och anpassningen är det ju viktigt att vi som vårdare kan stöda föräldrarna till det målet. Vi utgick ifrån kris och lidande eftersom barnets insjuknande innebär både en kris och ett lidande för föräldrarna. Forskningarna beskrev visserligen insjuknandet som en kris, men inte väldigt starkt, även många av de vetenskapliga forskningarna hade kris som teoretisk bakgrund. Hälsoperspektivet skulle kanske ha gett vårt arbete en lite annorlunda synvinkel.

Lidande som ord och begrepp kom i de vetenskapliga artiklarna upp ofta i samband med barnets smärta och hjälplösheten föräldrarna kände när barnet led och man inte kunde hjälpa. Medlidandet som begrepp användes egentligen inte men kunde kanske läsas mellan raderna. Det verkade ändå som om hjälplösheten var nära relaterad till lidandet och medlidandet. Lidande hos föräldrarna kunde även ses mellan raderna i samband med att föräldrarna insåg att barnets framtid kanske inte skulle bli som föräldrarna hoppats. Lidande i samband med förlust är ju också något Eriksson tar upp i sin teori om den lidande människan.

11 SLUTORD

Vårdarna, både sjukskötarna och hälsovårdarna, har en viktig roll i bemötandet av familjer med kroniskt sjuka barn och i att stöda föräldrarnas anpassning. När barnet insjuknar står familjen och föräldrarna inför en situation de aldrig kunna tänka sig hamna ut för. Som vårdare är det vi som skall hjälpa familjen att hitta sina egna resurser och styrkor. Genom att förstå sorge- och förlustprocessen föräldrarna går igenom på vägen mot att nå en ny normalitet för sin familj och i att hitta sitt eget föräldraskap och kontrollen över sitt liv igen, kan vi på bästa möjliga sätt hjälpa föräldrarna att hitta goda coping metoder som främjar hela familjens välbefinnande.

Det är viktigt att alla professionella vårdare tar sig tid att se hela familjens situation. För precis som det kom upp i de olika forskningarna tror vi på att ett starkt föräldraskap har grunden i föräldrarnas eget välmående. Föräldrarna kan inte tas ut ur familjekontextet, därför får man inte på sjukhus eller i öppna vården bara koncentrera sig på barnets välmående utan även föräldrarna och hela familjen skall tas i beaktande som en enhet. Vi hoppas att detta arbete uppmuntrar vårdare till att göra just detta.

Tackvare att vi började denna arbetssamma men givande process har vi utvecklats mycket och fått en djupare förståelse för dessa familjer och deras trauma. Vi hoppas att detta examensarbete skall bistå också andra inom vård yrket och ge sjuvårdspersonalen en större kunskap och trygghet att bemöta och stöda dessa familjer i deras sorg och kanske också mera fundera på bemötandet av dessa familjer med tanke på att bemötandet är så viktigt för dessa familjer.

KÄLLOR / REFERENCES

Aho Anna Liisa. 2007. Isien suru ja surusta selviytyminen lapsen kuoleman jälkeen. Tampereen yliopisto. Pro-gradu tutkielma.

Bendt Ingela. 2000. Kun pieni lapsi kuolee. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy. ISBN: 951-627-275-4

Cullberg Johan. 1975. Kris och utveckling. Stockholm: Natur och kultur. ISBN 91-27-09666-1

Eddy Linda L. & Walker Alexis J. 1999. The impact of children with chronic health problems on marriage. *Journal of Family Nursing*. 5(1);

Eriksson Katie. 1994. Den lidande människan. Första upplagan. Arlöv: Liber Utbildning. ISBN: 91-634-0862-7

Fisher Helen R. 2001. The needs of parents with chronically sick children: a literature review. *Journal of Advanced nursing* 36(4); 600-607.

Hopia Hanna, Tomlinson Patricia S., Paavilainen Eija, Åstedt-Kurki Päivi. 2005. Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. *Journal of clinical nursing* 14, 212-222.

Haugsgjerd Svein. 1999. Psykiskt lidande. Första Upplagan. Stockholm: Natur och Kultur. ISBN: 91-27-06833-1

Heinonen Valpuri, Kantaluoto Sari, Lehtomäki Raisa, Lähdemäki Tarja, Paganus Johanna, Sandelin Mirva, Lonka Kirsti. 2005. Leijonaemojen tarinat. Juva WS Bookwell Oy. ISBN 951-0-30959-1

Hopia Hanna. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen. Tampereen yliopisto. Akateeminen väitöskirja. ISBN (Sähköinen väitöskirja) 951-44-6628-4.

Hovey Judith K. 2005. Fathers parenting chronically ill children: concerns and coping strategies. *Issues in comprehensive paediatric nursing*, 28:83-95. ISSN: 0146-0862 (print).

Jackson Rachel, Baird Wendy, Davis-Reynolds Loretta, Smith Christine, Blackburn Stephen & Allsebrook Janet. 2007. Qualitative analysis of parents' information needs and psychosocial experiences when supporting children with health care needs. *Health information and Libraries Journal* vol 25, pp 31-37.

Katz Shira. 2002. When the child's illness is life threatening: Impact on the parents. *Paediatric Nursing*. Vol 28 No 5; 453-463.

Knafelz Kathleen A. & Gilliss Catherine L. 2002. Families and chronic illness: a synthesis of current research. *Journal of Family Nursing*. 8(3); 178-198.

Korhonen Marika, Lahtinen Terhi & Makkonen Päivikki 2006. V.A.C- hoitoa saavan potilaan kokemuksia ohjauksesta. *Opinnäytetyö*. Oulu Pohjoinen

Kyngäs Helvi & Vanhanen Liisa 1999. Sisällön analyysi. *Hoitotiede* Vol. 11, no 1; 3-12.

Lejonqvist Gun-Britt 2004. Föräldraskapets väsen och variationer i barnsjukvård. Licenciatavhandling. Åbo Akademi: Institutionen för vårdvetenskap.

Lillrank, Annika. 1998. Päivä kerrallaan- vanhempien selviytymisstrategiat lapsen sairastuttua syöpään. *Yhteiskuntapolitiikka* 63:4.

Maltby Henrika J., Kristjanson Linda & Coleman Mardie E. 2003. The parenting competency framework: learning to be a parent of a child with asthma. *International Journal of Nursing practice*; no.9; 368-373

Melnyk, Bernadette, Feinstein Nancy, Moldenhouer Zendi & Small Leigh. 2001. Coping in parents of children who are chronically ill: strategies for assessment and intervention. *Paediatric Nursing* vol 27, No.6. s. 548-558.

McNeill Ted. 2004. Fathers' experience of parenting a child with juvenile rheumatoid arthritis. *Qualitative Health Research*. Vol 14. No 4. 526-545.

Meleski Debra D. 2002. Families with chronically ill children. *AJN* vol 102, no. 5. pp 47-54.

Paavloinen Elina. 2008. Sairaus kehyksenä, vanhemmat lastensa pitkäaikaissairauksien kokijoina ja merkityksenantajina. Pro gradu. Jyväskylän yliopisto.

Peck Blake & Lillibridge Jennifer. 2005. Normalization behaviours of rural fathers living with chronically ill children: an Australian experience. *Journal of Child Health Care* vol 9, 31-45.

Parkkali, Henna. 2007. Lapsen syöpään sairastuminen isien ja äitien arjen kokemuksina. Sosiaalityön pro gradu-tutkielma. Tampereen Yliopisto.

Sallfors Christina & Hallberg Lillemor R-M. 2003. A parental perspective on living with a chronically ill child: a qualitative study. *Families, Systems and Health* vol 21. No 2, 193-204.

Sjödin Tomas. 1998. Kun lehdet putoavat, näkyy keittiöstämme kauemmaksi. Juva WSOY- Kirjapainoyksikkö. ISBN 951-655-525-X

Skarp, Eija. 2005. Ihoatopikkolasten ja heidän perheidensä arki. Etnografinen tutkimus perheen arjen kokemuksista ja elämänlaadusta. Oulun yliopisto. ISBN (pdf) 951-42-78380-0.

Taanila A. 2002. Well-presented first information supports parents' ability to cope with a chronically ill or disabled child. *Acta Paediatr* 91, 1289-1291.

