

# Till låns för en liten tid

**En kvalitativ intervjustudie om föräldrars upplevelse av att få ett barn som inte kommer att nå vuxenålder**

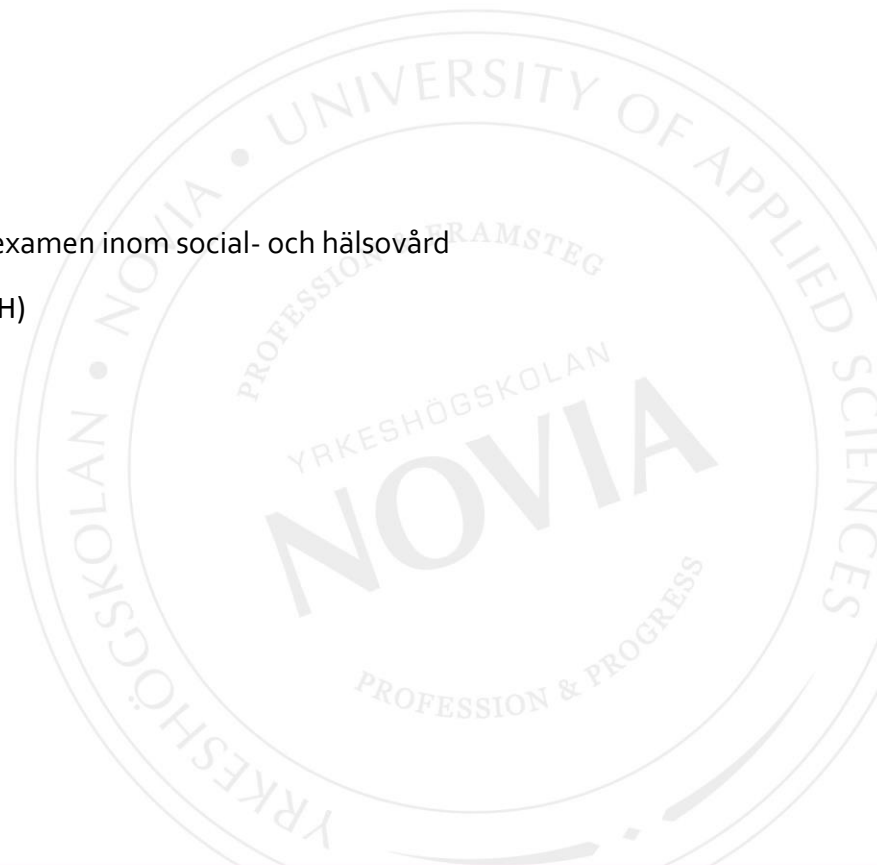
Senny Enkvist

Heidi Saarijärvi

Examensarbete för (YH)-examen inom social- och hälsovård

Utbildning: Sjukskötare (YH)

Vasa 2017



## EXAMENSARBETE

Författare: Senny Enkvist & Heidi Saarijärvi

Utbildning och ort: Sjukskötare, Vasa

Handledare: Anita Ståhl-Levón & Ann-Louise Glasberg

Titel: Till låns för en liten tid - En kvalitativ intervjustudie om föräldrars upplevelse av att få ett barn som inte kommer att nå vuxenålder

---

Datum: 31 maj 2017

Sidantal: 37

Bilagor: 2

---

### Abstrakt

Varje år föds ett antal barn i Finland med svåra obotliga genetiska sjukdomar. Att få ett svårt sjukt barn är omtumlande för både föräldrar och närstående. Syftet med denna studie är att ta reda på hur föräldrar upplever att få ett svårt sjukt barn som inte kommer att nå vuxenålder samt ta reda på hurdant stöd föräldrarna till dessa barn blivit erbjudna. Skribenterna vill som blivande sjukskötare få en större förståelse för hur föräldrar upplever detta.

Skribenterna har använt sig av Katie Erikssons teori om lidandet och av Antonovskys teori salutogenes som teoretiska utgångspunkter. Studien är en kvalitativ intervjustudie där skribenterna har intervjuat fyra föräldrar till barn med Infantil Neuronal Ceroid-Lipofuscinosis (INCL) och Miller Dieker syndrom. Resultatet har analyserats genom kvalitativ innehållsanalys. I resultatet presenteras tre huvudkategorier: reaktioner i samband med barnets diagnos, bemötande av andra efter att barnet fått sin diagnos samt stöd under barnets sjukdomstid. Efter det har skribenterna tolkat resultatet utgående från den teoretiska bakgrunden och de teoretiska utgångspunkterna.

---

Språk: svenska

Nyckelord: Föräldrar, Stöd, Reaktioner, INCL, Miller Dieker

---

## OPINNÄYTETYÖ

Tekijät: Senny Enkvist & Heidi Saarijärvi

Koulutus ja paikkakunta: Sairaanhoidaja, Vaasa

Ohjaajat: Anita Ståhl-Levón & Ann-Louise Glasberg

Nimike: Lainaksi lyhyeksi ajaksi - laadullinen tutkimus vanhempien kokemuksista omasta lapsesta joka ei saavuta aikuisikään

---

Päivämäärä: 31 toukokuu 2017 Sivumäärä: 37 Liitteet: 2

---

### Tiivistelmä

Joka vuosi Suomessa syntyy useita lapsia, joilla on vakavia geneettisiä sairauksia jota ei voida parantaa. Vakavasti sairas lapsi on hämmentävää vanhemmille ja sukulaisille. Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, miten vanhemmat kokevat saada vakavasti sairas lapsi, joka ei elää, kunnes siitä kasvaa aikuiseksi ja selvittää millaista tukea vanhemmat ovat saaneet tässä tilanteessa. Kirjoittajat, jotka opiskelevat sairaanhoitajaksi haluavat saada parempi käsitys tästä.

Kirjoittajat ovat käyttäneet Katie Erikssonin teoria kärsimyksestä ja Antonovskyn teoria salutogenes teoreettisiksi lähtökohdiksi. Tutkimus on laadullinen haastattelututkimus, jossa kirjoittajat ovat haastatelleet neljää vanhempaa, joilla on Infantiili neuronaali seroidilipofuskiinosis (INCL) tai Miller Dieker syndrooma sairastavia lapsia. Tulokset on analysoitu laaduilla sisällönanalyysillä. Kirjoittajat totesivat kolme pääryhmää tuloksessa: lapsen diagnoosiin liittyvät reaktiot, miten toiset ovat kohdelleet vanhemmat, kun lapsi sai diagnoosin, ja tuki lapsen sairauden aikana. Tämän jälkeen kirjoittajat tulkitsivat tulosten perusteella teoreettista taustaa ja teoreettisen lähtökohdat.

---

Kieli: Routsii

Avainsanat: Vanhemmat, Tuki, Reaktiot, INCL, Miller Dieker

---

## **BACHELOR'S THESIS**

Authors: Senny Enkvist & Heidi Saarijärvi

Degree Programme: Nurse, Vaasa

Supervisors: Anita Ståhl-Levón & Ann-Louise Glasberg

Title: To loans for a short time - a qualitative interview study of having a child who is not reaching adulthood.

---

Date: 31 May 2017

Number of pages: 37

Appendices: 2

---

### **Summary**

Every year a couple of children in Finland are born with non-curable genetic diseases. It's mentally very hard and demanding for both parents and relatives to have a child with that kind of disease. The aim of this study was to find out how parents experience having a child with a severe disease, which leads to an early death, and also to find out what kind of support the parents were offered. As nurses to be, the writers want's, a greater understanding on how the parents are experiencing this.

The writers have used Katie Eriksson's theory about suffering and Antonovsky's theory of salutogenes as the theoretical framework. The study is a qualitative interview study, in which the writers have interviewed four parents who have a child with either Infantil Neuronal Ceroid-Lipofuscinosis (INCL) or Miller Dieker syndrome. The results have been analyzed by qualitative content analysis. The writers came up with three different main categories in the result: Reactions associated with the child's diagnosis, treatment from others after the child had been diagnosed and support during the child's illness. The writers have interpreted the results originating from the theoretical background and the theoretical starting points.

---

Language: Swedish

Key words: Parents, Support, Reactions, INCL, Miller Dieker

---

## Innehållsförteckning

1	Inledning .....	1
2	Syfte och frågeställningar .....	2
3	Teoretisk utgångspunkt .....	2
3.1	Att lida .....	3
3.2	Livslidande .....	3
	.....	3
3.3	Lidandets mening .....	3
3.4	Vad människan kan göra för att lindra lidande .....	4
3.5	Antonovskys teori salutogenes .....	4
4	Bakgrund .....	5
4.1	Genetiska sjukdomar .....	6
4.1.1	Miller Dieker syndrom .....	6
4.1.2	Infantil Neuronal Ceroid-Lipofuscinosis (INCL) .....	8
4.2	Kris .....	10
4.2.1	Chockfasen .....	10
4.2.2	Reaktionsfasen .....	11
4.2.3	Bearbetningsfasen .....	11
4.2.4	Nyorienteringsfasen .....	12
4.3	Familjens upplevelser.....	12
4.4	Stöd för familjen.....	13
5	Metod .....	15
5.1	Val av informanter .....	15
5.2	Intervju.....	16
5.3	Kvalitativ innehållsanalys .....	17
5.4	Etiska överväganden .....	18
	.....	18
6	Resultat .....	19
6.1	Reaktioner i samband med barnets diagnos .....	19
6.1.1	Chock.....	20
6.1.2	Sorg .....	20
6.1.3	Att acceptera faktum .....	21
6.2	Bemötande av andra efter att barnet fått sin diagnos .....	22
6.2.1	Bemötande av familj och vänner .....	22
6.2.2	Bemötande från vårdpersonal.....	22
6.3	Stöd under barnets sjukdomstid .....	23
6.3.1	Stöd av familj och vänner .....	23
6.3.2	Stöd av vårdpersonal .....	24

6.3.3	Stöd från förening.....	26
7	Resultatdiskussion.....	26
8	Metoddiskussion.....	29
9	Slutdiskussion.....	31
	Källförteckning .....	33
	Bilaga 1.....	35
	Bilaga 2.....	36

## 1 Inledning

Varje år föds ett antal barn i Finland med svåra genetiska sjukdomar som inte går att bota. Att få ett svårt sjukt barn är omtumlande för både föräldrar och närstående, detta väcker starka känslor. En reaktion som är vanlig är sorg. Som förälder kan man uppleva att man förlorar något, att man förlorar drömmar och framtidsplaner för barnet. Dessa känslor kan vara så starka att man till först nekar barnets problem och att det är annorlunda. (Klefbom, 2013).

Känslorna kan vara väldigt blandade i denna situation. Känslan av glädje över barnet upplevs samtidigt som sorg över barnets sjukdom. Hur personer i familjens omgivning och professionella reagerar på barnets sjukdom har stor betydelse för föräldrarnas upplevelse och välmående. (Hallström & Lindberg 2009, s. 302). Det är viktigt att föräldrarna får ett bra stöd och det krävs tålamod och lyhördhet hos den som skall stöda (Tveiten, 2000, s. 273). Vid bemötande av föräldrar till ett svårt sjukt barn har förhållningssättet en stor betydelse och det är viktigt att skapa tillit och förtroende. Grunden till tilliten är ofta att föräldrarna upplever att deras barn blir bemött som värdefullt. (Hallström & Lindberg 2009, s. 302).

Det finns flera familjer i Österbotten som har barn med svåra genetiska sjukdomar. Respondenterna som är intresserade av barnsjukvård har därför valt att göra en studie om detta ämne. På så sätt kan vi blivande sjukskötare och annan vårdpersonal få större förståelse för hur föräldrar upplever att få ett svårt sjukt barn som inte kommer att nå vuxen ålder. Genom studien tar vi också reda på hurdant stöd föräldrarna blivit erbjudna.

Genetiska sjukdomar är ovanliga och det förekommer endast några fall i Finland varje år. Eftersom sjukdomarna är rätt ovanliga finns det inte heller mycket information och vetenskaplig forskning om ämnet. (Folkhälsan, 2016).

Infantil Neuronal Ceroid-Lipofuscionosis (INCL) är den svåraste hjärnsjukdomen hos småbarn som drabbar det centrala nervsystemet. Årligen upptäcks tre nya fall i Finland. Om två friska föräldrar bär INCL-genen har barnet 25 % risk att få sjukdomen. (Suomen INCL-yhdistys, 2016).

Miller Dieker syndrom är en genetisk sjukdom som påverkar hjärnbarken. En frisk hjärnbark är kraftigt veckad men hos barn med Miller Dieker syndrom är hjärnbarken slät. Ju slätare hjärnbarken är desto svårare symptom ger sjukdomen. (Genetics home reference, 2013).

## 2 Syfte och frågeställningar

Syftet med denna studie är att ta reda på hur föräldrar upplever att få ett svårt sjukt barn som inte kommer att nå vuxenålder samt ta reda på hurdant stöd föräldrarna blivit erbjudna. Detta ger förutsättningar för hur vi blivande sjukskötare och annan vårdpersonal kan få en större förståelse för hur man kunde agera och ge rätt stöd när man kommer i kontakt med dessa föräldrar. Våra frågeställningar är:

- Hur upplever föräldrar att få ett svårt sjukt barn som inte kommer att nå vuxenålder?
- Hurdant stöd har föräldrarna blivit erbjudna?

## 3 Teoretisk utgångspunkt

Till studien har valts att använda Katie Erikssons teori om lidande som teoretisk utgångspunkt. Att få beskedet att ens barn har en allvarlig sjukdom, som kommer att leda till en för tidig död, förorsakar lidande för föräldrarna. Eriksson anser att lidande hör ihop med att leva och att lidandet kan få en mening om livet har en mening. Hon har gång på gång erfarit att lidandet har fått en mening genom den gränslösa kärlek som finns. (Eriksson 2015, s. 9–10). Vi har också valt att skriva om Antonovskys teori salutogenes, där han vill förklara hälsans ursprung. Antonovsky menar att en människas hälsa beror på människans känsla av sammanhang, KASAM. (WordPress, U.Å.).



### 3.1 Att lida

Lidandet är något ont som drabbar människan. Att lida kan man beskriva med ord som att våndas och pinas samt att kämpa och utstå, lidande kan också innebära försoning. Begreppet lidande kan man definiera på olika sätt. En definition är att lidande är något som människan ansätts för, något som är negativt eller ont. En annan definition är att lidandet är en kamp och en tredje att lidande är något som människan utsätts för och måste leva med. (Eriksson 2015, s. 18).

### 3.2 Livslidande

När en människa drabbas av sjukdom och ohälsa samt när hon befinner sig i situationen att vara patient, berörs hela livssituationen. Det liv som hon levt och hållit som en självklarhet dittills rubbas plötsligt och tas mer eller mindre ifrån henne. Livslidande innebär allt det lidande som en människa kan möta på när hon lever som människa bland andra människor. Exempel på livslidande kan vara ovissheten av att inte veta när man skall dö, trots att man kan känna att man kommer att göra det. Ett annat exempel på livslidande är när en människas livssituation plötsligt förändras, utan att hon själv vill det. I en sådan situation behöver människan tid att finna en ny mening. (Eriksson 2015, s. 88–89).

### 3.3 Lidandets mening

Eriksson (2015) säger att *"endast kärleken kan ge lidandet mening, ty störst av allt är kärleken"*. Den fråga som kanske är mest svårfångad är frågan om lidandets mening. Det viktigaste och mest betydelsefulla är vilken inställning man har till lidandet. En vanlig uppfattning om lidande är att det inte finns någon mening med lidande, men att det kan få en mening om vi kan förena lidandet med något. Det går att säga att meningen i lidandet uppstår då människan finner mening och möjligheter genom att försona sig med situationen. Ofta ser man meningen med lidandet först när man gått igenom lidandet och kan blicka tillbaka. Att samtidigt förneka och förkasta det onda samt att bejaka det goda är konsten att möta lidandet. (Eriksson 2015, s. 44–46).

### 3.4 Vad människan kan göra för att lindra lidande

Människan försöker lindra lidandet på olika sätt, för hon vill inte lida trots att lidandet är en del av livet. Tröst och hopp är något alla människor behöver, och om människan har kraft och mod så kan hon försöka kämpa. Viktigt är att människan alltid får bevara sin värdighet trots grymt lidande. Människan behöver också i sitt lidande få gråta ut och ha en kärleksfull famn att komma till. Hon behöver få sitt lidande bekräftat samt dela det med någon för att det skall kunna bli till ett medel för utveckling och tillväxt. För att en förvandling ska kunna ske behöver hon kunna prata om de allra svåraste sakerna som skrämmer och trycker henne. (Eriksson 2015, s. 67, 73–74).

### 3.5 Antonovskys teori salutogenes

Aaron Antonovsky undersökte hälsotillståndet hos israeliska kvinnor som hade varit med om förintelsen. Han blev förundrad över hur pass bra hälsa kvinnorna hade med tanke på vad de hade varit med om. Han vill med sin teori förklara hälsans ursprung. Antonovsky menar att en människas hälsa ofta beror på människans känsla av sammanhang, KASAM. (WordPress, U.Å.).

Enligt Antonovsky är ingen människa 100 % frisk eller sjuk utan varje människa hänger någonstans mellan frisk och sjuk. Det som bestämmer hur pass frisk eller sjuk man är kallas KASAM. Antonovsky menar att KASAM innehåller tre begrepp: *begriplighet*, *hanterbarhet* och *meningsfullhet*. En människa som har en hög KASAM har höga värden på dessa begrepp. Om en människa har en hög känsla av *begriplighet* förväntar hon sig att det som hon kommer vara med om i framtiden är förutsägbart. Med begreppet *hanterbarhet* menas att man har olika resurser som kan användas för att klara av olika stimuli som vi får. Resurserna kan t.ex. vara maken eller hustrun, vänner eller läkare, bara det är någon som man litar på. Med *meningsfullhet* menar Antonovsky att man försöker hitta en mening med allt som händer samt att man känslorna har stor betydelse i olika händelser. (Antonovsky, 1994, s. 39–41). Dessa tre begrepp samspelar och utifrån dem skapas KASAM. Antonovsky anser att *meningsfullhet* ändå är det viktigaste. En person orkar kämpa i svåra händelser om hon

känner att hennes liv har en mening. KASAM går att mäta och ju högre värde man har desto bättre hälsa har man och man klarar av att hantera olika utmaningar bättre. (WordPress, U.Å.).

## 4 Bakgrund

I bakgrunden har vi valt att skriva om två genetiska sjukdomar, krisens olika faser, familjens upplevelser och stöd för familjen. Att få ett svårt sjukt barn väcker ofta många olika känslor hos föräldrarna. Chock, förnekelse, sorg och ilska är vanligt att uppleva. Många föräldrar känner också ofta osäkerhet över att kunna ta hand om sitt barn på rätt sätt. (Wheeler, 2012).

De två genetiska sjukdomar vi valt att skriva om är Infantil Neuronal Ceroid-Lipofuscinosis (INCL) som är en genetisk sjukdom som var sjuttionde finländare är bärare till och Miller Dieker syndrom som är en betydligt ovanligare sjukdom men som också förekommer i Finland. Orsaken till varför just dessa sjukdomar valdes är för att respondenterna känner till familjer i Österbotten som har barn med INCL och Miller Dieker syndrom. Respondenterna vill öka kunskapen för sjukskötare och annan vårdpersonal om hur föräldrar upplever att få ett svårt sjukt barn. En tredje del av de barn som skrivs in på sjukhus har genetiska sjukdomar, missbildningar eller olika avvikelser som är medfödda (Ritvanen, 2008).

I en studie undersöktes föräldrars ångestfyllda reaktioner på allvarlig sjukdom eller skada som drabbat deras barn. I studien framkommer det att det är mycket påfrestande för föräldrar att ha ett barn med en sjukdom eller funktionsnedsättning som är livshotande. Föräldrar upplever ofta också stress i samband med att deras barn får en diagnos. (Muscara et al. 2015).

## 4.1 Genetiska sjukdomar

Genetiska sjukdomar beror på att cellernas arvs massa har muterats. För att ett barn ska få de här muterade cellerna som leder till vissa sjukdomar måste förändringen finnas i köns-cellerna, d.v.s. i spermier och äggcellerna. (Gentekniknämnden, 2014). Miller Dieker syndrom och Infantil Neuronal Ceroid-Lipofusciosis (INCL) är genetiska sjukdomar. Dessa sjukdomar förekommer bara hos barn eftersom personer med dessa sjukdomar dör i ung ålder.

### 4.1.1 Miller Dieker syndrom

Miller Dieker syndrom är en sjukdom där barnets hjärna utvecklats onormalt. Hjärnbarken som normalt är kraftigt veckad innehåller inga eller få veck och är slät. Hjärnbarken är också tjockare än normalt. Som följd av hjärnans utvecklingsstörning uppstår alltid svåra fysiska och psykiska funktionshinder samt ofta en epilepsi som är svår att behandla. Miller Dieker syndrom är en genetisk sjukdom och uppstår på grund av kromosomavvikelse. I Finland föds årligen noll till två barn med Miller Dieker syndrom och i hela världen föds elva av en miljon barn med denna sjukdom, vilket visar att sjukdomen är väldigt ovanlig. För att fastställa sjukdomen ser man på barnets neurologiska symptom, gör ett ultraljud samt en magnetrontgen. Sjukdomen beror på avvikelse i kromosomparet 17. (Pesonen, 2006).

Som följd av hjärnans utvecklingsstörning hos barn med Miller Dieker syndrom uppkommer alltid svåra fysiska och psykiska funktionshinder. Barnets utveckling är redan i ett tidigt stadium försenat. Redan under graviditeten kan fostrets rörlighet vara minskad. Det typiska för de nyfödda är muskelslapphet och senare tillkommer muskelstelhet som ökar med tiden. När det gäller den fysiska funktionsförmågan förekommer också vanligtvis atetos – ofrivilliga, långsamma och återkommande rörelser i extremiteterna, opistotonus – benägenheten att dra huvudet, nacken och ryggen bakåt som i en båge och dystoni – ofrivilliga muskelsammandragningar. Förmågan att lyfta huvudet är försvagad och förmågan att använda händerna utvecklas dåligt. Barn med Miller Dieker syndrom lär sig vanligtvis att vända sig från rygg till mage och tvärtom, men lär sig inte att krypa eller gå. Barnet kan lära

sig att le och att ljuda, men inte prata. Barnets utveckling stannar oftast på ett 3–6 månaders barns nivå. (Pesonen, 2006).

För många barn med Miller Dieker syndrom är synen försvagad och svårigheter att hålla ögonkontakt samt ögonryckningar är vanligt. Att känna igen omgivningen och sina anhöriga brukar gå med hjälp av bra hörsel- och känselsinne. (Pesonen, 2006). Utseendemässigt ser ansiktet annorlunda ut hos barn med Miller Dieker syndrom. Pannan är framåtlutande, näsan liten och uppåtböjd, käken liten, överläppen tjock och öronen onormalt formade. (Genetic home reference, 2013).

Epilepsi utbryter ofta när barnet är några månader gammalt och det första symptomet brukar vara infantil spasm. Anfällen kan te sig på många olika sätt, t.ex. frånvarooanfall, generaliserade toniska fall och lokala ryckningar. Det är vanligt att epilepsi som orsakats av Miller Dieker syndrom är svår att behandla. Till följd av att läkemedelsbehandlings effekt är dålig så blir barnets allmäntillstånd sämre på grund av alla kramper. (Pesonen, 2006).

Tillväxthämning och problem med att äta förekommer redan i ett tidigt skede. Ofta behövs en matnings slang, en så kallad PEG, för att barnet skall få i sig tillräckligt med näring. Med PEG-matningen försöker man också förhindra att barnet insjuknar i lunginflammation eftersom aspirationsrisken är stor när det förekommer ät- och sväljningssvårigheter. (Pesonen, 2006).

Barn med Miller Dieker syndrom kan också ha livshotande andningsproblem (Genetic home reference, 2013). Annat som förekommer är medfödda strukturella missbildningar på andra organ, t.ex. medfött hjärtfel, avvikelser på njurarna och gomspalt. Levnadstiden är också märkbart förkortad, många barn dör redan före två års ålder. På grund av tillräckligt näringsintag och förbättrad läkemedelsbehandling vid epilepsi har prognosen förbättrats och barnen kan leva t.o.m. i nio år eller längre. (Pesonen, 2006).

Det finns inget botemedel för Miller Dieker syndrom. Behandlingen går ut på att lindra symptomen hos barnet. Det är ofta en barnneurolog som sköter om barnets epilepsi och

sömnsvårigheter. En barnläkare sköter om barnets näringsbehov och eventuella infektioner. Det finns även vårdanstalter som kan hjälpa att vårda barnet och ge stöd åt föräldrarna. (Pesonen, 2006).

Kromosomavvikelsen som leder till Miller Dieker syndrom är oftast en nymutation. Detta betyder att avvikelsen har skett slumpmässigt i endera äggcellen eller spermien genom vilka barnet blivit till. I sådana fall betyder det att kromosomavvikelsen inte är ärftlig från föräldrarna, utan föräldrarnas kromosomer är helt normala. Därför är chansen att föräldrarna skulle få ett till barn med samma syndrom mycket liten. (Pesonen, 2006).

#### **4.1.2 Infantil Neuronal Ceroid-Lipofuscinosis (INCL)**

INCL är en sjukdom hos småbarn som påverkar det centrala nervsystemet. Ungefär tre barn per år i Finland får den här sjukdomen. För att ett barn ska drabbas av INCL måste det ärva båda sjukdomsgenerna, en från vardera föräldern. Oftast är man bärare av den här sjukdomen utan att man vet om det, ungefär en av sjuttio finländare bär på den här genen. Med ett blodprov kan man ta reda på om man är bärare av sjukdomen eller inte. Barn med diagnosen INCL utvecklas normalt ungefär tills de är 1–1,5 år, sedan börjar utvecklingen gå tillbaka och barnet börjar mista de färdigheter det har lärt sig. Levnadstiden för barn med INCL är kort, oftast blir de bara 9–11 år på grund av att sjukdomen inte går att bota. (Suomen INCL-yhdistys, 2016).

Barnet utvecklas normalt tills det är 1–1,5 år. Det lär sig att säga några ord, det kan stå själv och kanske gå några steg men vid ett års ålder stannar barnets utveckling. Barnet börjar gråta mer än vanligt och får svårt att somna. Barnet är inte längre intresserat av leksaker eller världen runtomkring det. Vid det här skedet brukar föräldrarna märka att allt inte står rätt till. (Suomen INCL-yhdistys, 2016).

Barnets färdigheter börjar försvinna. Allt det som barnet har lärt sig hittills blir sämre eller försvinner helt. Synen blir sämre och barnets leende försvinner. Senare tillkommer tvångs- rörelser och muskelryckningar. Barnets gångförmåga försämras pga. att barnets balans för-

sämras. Om man diagnostiserar rätt i detta skede kan man med hjälp av rätt medicinering dämpa de störande rörelserna och knyckningarna och på så sätt förbättra barnets tillstånd. När symptomen kommer är det viktigt att man så fort som möjligt börjar med fysioterapi. Med fysioterapi vill man stöda barnet så länge som möjligt att bibehålla sina förmågor och färdigheter, t.ex. att gå eller stå. När sjukdomen framskridit så pass långt att barnet inte kan stå själv längre kan man använda en ställning som kallas spindeln som hjälper barnet att stå. (Suomen INCL-yhdistys, 2016).

När barnet blivit 2–3 år har det förlorat alla de färdigheter som det lärt sig. Barnet blir både fysiskt och psykiskt handikappat. Synen blir också sämre med tiden ända tills barnet blir helt blint. Det som bibehålls är bra känsel och hörselsinne. Vid 2–3 års ålder är barnet väldigt oroligt och gråter mycket. Barn med INCL får också epilepsi vid tre års ålder. Tack vare dagens mediciner har man ganska bra kontroll över dessa anfall som oftast är milda och korta. Barnens leende kan komma tillbaka vid 3–4 års ålder vilket ger föräldrarna lite extra krafter att kämpa vidare för sitt barn. (Suomen INCL-yhdistys, 2016).

Det finns ingen botande behandling för barn med INCL, utan vården går ut på att lindra barnets symptom. Ju längre sjukdomen framskrider desto tyngre blir det att ta hand om barnet. Efter att barnet blivit fem år blir det mera stelt i kroppen och på så sätt utvecklas också felställningar. Det är viktigt att föräldrarna vet att det är okej om man inte orkar och klarar av allt själv, fastän det är just föräldrarna som vet vad som är bäst för deras barn. Det finns olika möjligheter om man vill ha hjälp med vården. Man kan ha skötperioder på olika vårdanstalter för funktionshindrade, på sjukhus, i vårdhem eller hos släkt och vänner. Ifall barnets och familjens tillstånd inte håller finns det möjlighet för barnet att flytta till en bestående vårdanstalt utanför hemmet. Dock är varje familj unik och det är de själva som tar beslut om sådana saker. (Suomen INCL-yhdistys, 2016).

Barn med INCL njuter ofta av beröring och av att lyssna på musik. Deras musiksmak är individuell som den är för alla. De njuter också av att ta ett varmt bad och att bada bastu, men bastun passar inte för alla. Olika mediciner kan dämpa barnens kramper, sömnlöshet och epilepsi. Det kan ta tid att hitta rätt medicin och rätt dos, men när man väl har gjort det kan de ha bra effekt. (Suomen INCL-yhdistys, 2016).

Fysioterapin är en viktig del av vården under hela sjukdomstiden. Man vill förbättra barnets välmående och livskvalitet och förebygga smärtor för barnet. Genom gymnastik försöker man förhindra att barnen får felställningar i kroppen. Då barnen får fysioterapi känner de välbehag när de får närhet och beröring. Barnen kan behöva en sugmaskin för att suga bort det slem som samlats i halsen och munnen, på så sätt undviker man att det uppstår infektioner. Det finns också olika hjälpmedel som man kan använda för att hjälpa barnen. Det finns en specialstol som barnen kan sitta i, en specialvagn som de kan transporteras med och stödjande skor samt stöd åt nacke, handleder och vristen. (Suomen INCL-yhdistys, 2016).

## **4.2 Kris**

När man får ett besked om någonting oväntat hamnar man ofta i kris. I en krissituation reagerar människor väldigt olika. En del drar sig undan andra människor medan andra inte klarar av ensamheten. Det finns de personer som ofta måste prata om situationen de hamnat i medan en annan sluter allt inom sig själv. I krissituationen känner man ofta hjälplöshet och att livet aldrig kan bli bra igen. Man kan känna förtvivlan, sorg och minskad livslust på grund av det besked man fått. (Sandberg, 2015).

Krisen brukar delas in i fyra olika faser: chockfasen, reaktionsfasen, bearbetningsfasen och nyorienteringsfasen. Även fast faserna kommer efter varandra kan man pendla mellan dem. Det är inte alltid så att man går från fas ett till fas två och att allt är bra när man kommer till sista fasen. Ibland kan man känna känslor som finns i nyorienteringsfasen fast man egentligen är i reaktionsfasen. Man kan säga att faserna går in i varandra. (Sandberg, 2015).

### **4.2.1 Chockfasen**

Chockfasen kan vara allt från några sekunder till några veckor, ibland t.o.m. längre. I chockfasen kan det vara svårt att ta till sig det som hänt. Ångesten och den psykiska smärtan som man känner pga. det som hänt försöker man undvika. Det kan råda kaos i ens liv, fast



allting utåt sett ser normalt ut. Information som ges en kan vara svår att ta in och det är vanligt att man glömmer en del av det som någon sagt åt en. (Sandberg, 2015).

I chockfasen efter ett sjukdomsbesked är det inte heller ovanligt att man förnekar det som hänt eller tänker att det är läkaren som tagit fel, att det är fel på blodprovsvaren osv. Alla reagerar olika när man tar emot oväntade besked, en person kan bli helt lugn medan en annan person kan springa runt och skrika. Det är viktigt att en person i chock får hjälp och stöd av närstående. (Sandberg, 2015).

#### **4.2.2 Reaktionsfasen**

I reaktionsfasen börjar man till en del förstå vad som hänt och man börjar gradvis släppa in verkligheten. Reaktionsfasen kan vara från några månader till ett år. Känslor som kan komma när man reagerar på det som hänt är ångest, sorg, skam, skuld och rädsla. Man känner orättvisa och ställer sig ofta frågan varför detta händer en. Att försöka finna mening med det som hänt är också vanligt i denna fas. Det finns ofta ett behov av att prata om känslorna man känner och sätta ord på dem i reaktionsfasen. (Sandberg, 2015).

#### **4.2.3 Bearbetningsfasen**

I bearbetningsfasen börjar man ta in det som hänt på riktigt och man kan börja blicka framåt igen. Det som hänt är inte konstant i centrum och man kan börja se mera positivt på livet. Att börja göra vardagliga saker igen, som att arbeta, vara med vänner och gå på bio, gör att man kan lämna det som hänt åt sidan en stund. Det är dock vanligt att man i bearbetningsfasen växlar mellan olika känslotillstånd. En stund kan man skratta och vara glad medan man i nästa stund är nedstämd. Vissa dagar är glädjefyllda medan andra dagar är svårare och man mår sämre. När man är i bearbetningsfasen börjar man upptäcka världen utanför igen, man hör kanske fåglarna kvittra eller ser det vackra i naturen. (Sandberg, 2015).

#### 4.2.4 Nyorienteringsfasen

Nyorienteringsfasen är den fas som pågår hela livet ut. Man glömmer inte det som hänt, det blir en del av ens liv. Minnena är kvar men man kan fortsätta att leva något så när normalt. Det som hänt ger nya erfarenheter och livet kan på olika sätt få en ny riktning. Olika händelser, t.ex. högtider och födelsedagar, kan påminna en om det som varit och man kan vissa stunder uppleva svåra känslor, det kan kännas som att såret som börjat läka rivs upp igen. (Sandberg, 2015).

### 4.3 Familjens upplevelser

Det är en skakande upplevelse för föräldrarna när de får veta att deras barn är mycket sjukt och att det kommer att dö i ung ålder. Först förlorar föräldrarna sitt kära barn till sjukdomen och sedan helt och hållet. Föräldrarna känner sorg över sin förlust men också att se på sitt barn och veta att det har smärtor är en stor påfrestning för föräldrarna. Föräldrarnas sorg försvinner aldrig men de lär sig att leva med den. När ett barn får diagnosen INCL har hela familjen ungefär tio svåra år framför sig. De blir tvungna att anpassa sig till nya och svårare situationer än tidigare. (Suomen INCL-yhdistys, 2016).

Alla människor sörjer på olika sätt. Vi bearbetar vår sorg individuellt med t.ex. tiden och olika minnen. De flesta föräldrar vill tala om det som har hänt. Det är viktigt att vänner och utomstående vågar tala med föräldrarna om vad som har hänt och inte undviker ämnet. Det är också viktigt för föräldrarna att veta att de har stöd av andra och vet att de lyssnar och hjälper ifall det behövs. (Wikström 2004, s. 20–28).

När ett barn är sjukt lider barnets föräldrar av en kronisk sorg. Föräldrarna hamnar att hela tiden ta ställning till nya motgångar och anpassa sig själv och vården av deras barn samt till olika förändringar. Mammorna till barnen möter många svårigheter p.g.a. att det kommer nya förändringar hela tiden i samma takt som också behovet av vården ökar. (Gravelle, 1997).

Det är viktigt att komma ihåg att hela familjen sörjer när ett barn är sjukt. Det är inte bara föräldrarna utan även syskonen till det sjuka barnet som behöver kommas ihåg. I en studie

framkom att syskonen till det barn som är sjukt klarar sig bättre och känner sig mindre på sidan ifall någon berättar för dem vad som kommer att hända. Det känns också bättre om syskonen får ta del av de beslut som tas för deras sjuka syskon. (Arens, 2006).

Det är viktigt att föräldrarna får beskedet om barnets diagnos på ett bra sätt. Flera föräldrar hade upplevt att deras barns diagnos getts på ett okänsligt sätt. Att tidigt få en diagnos var till en stor hjälp, att få diagnosen sent förorsakade förvirring och frustation. Att tidigt få en diagnos underlättade i planering och de kunde på ett annat sätt förbereda sig för barnets nya behov. Det som var jobbigt för föräldrarna vars barn fått diagnosen senare var känslan av att inte tas på allvar av vårdpersonal. (Whiting, 2014c).

Ofta känner föräldrar skuld över barnets funktionsnedsättning. Frågor som "var det något jag gjorde?" och "är det något jag inte gjort?" förekom. Det som hjälpt föräldrarna att förstå sin situation är personliga och sociala erfarenheter, personliga övertygelser och andlighet. Exempelvis så säger en förälder: "För det mesta är hon ju bara en vanlig flicka, visst är hon?" och en annan "Det som vi möter på vägen, tar vi oss igenom och går vidare med det". (Whiting, 2014c).

Tidsbrist är också en sak som föräldrarna kan känna. Det tar en lång tid att sörja för och sköta om sitt barn. Tiden för sin partner, barnets syskon och socialt umgänge känns bristfällig. Föräldrarna upplever också att de får flera roller utöver föräldrar- och partnerrollen samtidigt som de får planera mycket och ha många bollar i luften. En förälder säger "Man slutar att bara vara mamma, man blir även sjukskötare och en allt i allo." Föräldrarna säger att de blivit experter på sina barns vårdbehov, men erkänner att detta skapat svårigheter i form av att det inte finns någon annan som kan ta hand om ens barn. (Whiting, 2014a).

#### **4.4 Stöd för familjen**

För hälso- och sjukvårdspersonal samt andra personer som kommer i kontakt med familjer med ett sjukt barn är det viktigt att känna till föräldrars upplevelser och erfarenheter för att kunna ge ett bra stöd. (Whiting, 2014c).

Det finns en INCL-förening i Finland som är väldigt uppskattad. Deras mål är att öka kunskapen om INCL och fungera som stöd åt familjer som är drabbade av sjukdomen. Föreningen stöder även familjer som har barn med andra sällsynta sjukdomar som leder till en tidig död. Det finns olika specialfamiljepersoner som ska fungera som ett stöd åt familjerna med barn som har INCL. Dessa specialfamiljepersoner ska informera socialenheten, hälsovården och FPA om sjukdomen så att inte familjerna behöver lägga tid och kraft på att informera dem. Den här föreningen startades år 1990 och utgår från frivillig arbetskraft som finansieras av RAY. (Suomen INCL-yhdistys, 2015).

Evangelisk-lutherska kyrkan erbjuder hjälp och stöd för föräldrar med sorg. Det finns möjlighet för ett krissamtal med prästen. Kyrkan erbjuder även kristerapi för en längre period om föräldrarna anser sig behöva det och ansöker om det. (Abebe, U.Å.).

När ett barn får en sjukdom som inte går att bota vårdar man barnet i livets slutskede, palliativ vård. Det är viktigt att man försöker göra den sista tiden så bra som möjligt så att man också har glada minnen att titta tillbaka på efter att barnet dött. Det är en svår tid när barnet är sjukt. De flesta föräldrar känner rädsla och oro inför att barnet kommer att dö. Man oroar sig över hur länge det kommer att ta tills barnet dör och om barnet kommer att ha ont vid dödsögonblicket. (Nordlund & Wandrell, 2012).

I en studie framkom att föräldrar till ett sjukt barn önskar en bättre palliativ vård för barn i livets slutskede. Saker som speciellt kunde förbättras är skrivandet av remisser och antalet stödtjänster. Föräldrarna önskar en mera strukturerad stöd- och sorgetjänst samt en mera familjecentrerad vård där man lägger en stor tyngdpunkt på det döende barnets syskon. (Price, Jordan och Prior, 2013).

I en studie gjord av Whiting (2014b) framkommer det att föräldrar till barn med svåra sjukdomar upplever att det är viktigt att få hjälp och stöd från familj och vänner. Hjälp och stöd kan ges på många olika sätt för att underlätta för föräldrarna. Att sköta det sjuka barnets syskon eller ge känslomässigt stöd genom att finnas tillgänglig för föräldrarna om de behöver tala med någon, är exempel på betydelsefull praktisk hjälp.

Stödet från hälso- och sjukvårdspersonal är också av stor betydelse. Enligt föräldrarna skulle det vara bra med fri tillgång till den lokala barnavdelningen för att få avlastning och stöd. Föräldrarna uttrycker en oro över brist på stöd från samhället många gånger. (Whiting, 2014b).

Föräldrar anser att de behov som är mest otillfredsställda är pauser och avlastning från vården av sitt barn. Dessa pauser behövs för att få lite andrum samt att få tid med den övriga familjen. Föräldrarna identifierade också flera egenskaper och beteenden hos vårdpersonal som de upplevde positivt. Att skapa ett förtroendefullt förhållande är viktigt för att kunna ge känslomässigt och psykologiskt stöd åt föräldrarna. (Whiting, 2014b).

## **5 Metod**

Respondenterna har valt att göra en kvalitativ intervjustudie som analyserats genom kvalitativ innehållsanalys. Kvalitativ forskning kännetecknas av närhet till det man forskar om (Solvang & Holme, 1997). När man använder sig av kvalitativ forskningsmetod måste man kunna sätta sig in i situationen för att förstå den och få någonting ut av det man vill ha reda på. Man måste själv kunna se världen ur det perspektiv som de människor man undersöker gör. Med kvalitativ forskning vill man tolka och kunna förstå de upplevelser, uppfattningar och erfarenheter människorna har om det ämne som man är intresserad av. (Solvang & Holme 1997, s. 92–94). I detta kapitel skriver respondenterna om val av informanter, intervju, kvalitativ innehållsanalys och etiska överväganden.

### **5.1 Val av informanter**

Syftet var att intervjua föräldrar till barn med sjukdomarna INCL och Miller Dieker syndrom. För att kunna genomföra undersökningen intervjuades fyra mammor till barn med sjukdomarna INCL och Miller Dieker syndrom, i ena intervjun deltog även en pappa. Respondenterna kände till några familjer som hade barn med någon av dessa sjukdomar och en familj fick de kontakt med genom att familjen tidigare deltagit i media. Informanterna kontakades via sociala medier och telefon. Alla som tillfrågades om att delta i en intervju valde att

ställa upp med en gång vilket var mycket tacksamt. Informanterna fick i ett tidigt skede information om vad intervjun innebar (Bilaga 1). De fick veta att intervjuerna skulle bandas in, transkriberas och att materialet skulle förstöras efter att vi använt det. Information gavs om att deltagandet är frivilligt, att de när som helst kan välja att avbryta medverkan i studien samt att uppgifterna kommer att behandlas konfidentiellt. De fick även intervjufrågorna (Bilaga 2) i god tid innan intervjun för att kunna förbereda sig.

## 5.2 Intervju

Som datainsamlingsmetod valde respondenterna att göra en kvalitativ intervjustudie och använda sig av semistrukturerade intervjuer. Det är vanligt att använda sig av denna sorts intervju eftersom den är så flexibel. Man använder sig av öppna frågor under intervjun. Styrkan med att använda sig av intervjuer är att undersökningstillfället kommer att likna en vardaglig situation där man sitter och pratar (Solvang & Holme 1997, s. 99–101).

Kvalitativa intervjuer kännetecknas av att struktureringen på frågorna allt som oftast är väldigt låg. Detta ger personerna som man intervjuar utrymme att med egna ord svara på frågorna. Med en semistrukturerad intervju menas att man har en lista med teman som ska beröras under intervjun men att den som intervjuas kan utforma svaren med stor frihet. Frågorna behöver inte komma i ordning men kan göra det. (Patel & Davidson 2011, s. 81–82).

Intervjufrågorna till studien har utvecklats utgående från arbetets syfte och frågeställningar genom att se igenom tidigare undersökningar samt böcker.Handledande lärare har också kommenterat intervjufrågorna och gett tips och råd hur vi kunde utveckla dem. Intervjuerna till denna undersökning genomfördes i huvudsak i informanternas hem. En intervju genomfördes på informantens arbetsplats. Respondenterna ville att informanterna skulle få vara på ett ställe där de kände sig trygga och bekväma för att undvika att situationen skulle bli spänd. Informanterna fick själva välja var intervjuerna ägde rum. Respondenterna deltog båda vid alla fyra intervjuer. Intervjutillfällena gick som planerat och respondenterna fick mycket relevant information. Vi fick även ta del av mycket under intervjuerna som inte

kom med i studiens resultat eftersom det inte svarade på våra frågeställningar. Men detta gav oss respondenter mycket och var lärorikt.

### 5.3 Kvalitativ innehållsanalys

Som dataanalyseringsmetod för intervjuerna har kvalitativ innehållsanalys använts. Vid kvalitativ innehållsanalys arbetar man oftast med textmaterial. Textmaterialet kan t.ex. vara som i vår studie nedskrivna intervjuer som ska bearbetas. Några intervjuer kan redan ge mycket textmaterial vilket visar att kvalitativa undersökningar är mycket arbets- och tidskrävande. Det är en fördel att börja analysera intervjuerna medan de fortfarande är i färskt minne för att få ett levande förhållande till sitt material. När det är dags för slutbearbetningen av materialet är det viktigt att ha god tid på sig och att läsa igenom textmaterialet flera gånger. Slutresultatet blir att man har en text med citat från intervjuerna. Det gäller att försöka få en bra balans mellan mängden text och citat. Begreppet "internala relationer" beskrivs ofta inom kvalitativ analys. Man menar att för att kunna bilda en helhet behövs alla delar, till exempel kan man inte förstå vad lycka innebär om man inte vet vad olycka är. (Patel & Davidson, 2011, s. 120–122).

Med kvalitativ innehållsanalys kan man berika och förenkla data. Första steget i analyseringen är att skapa överskådlighet genom att förenkla data. Det andra steget är se det hela genom ett större sammanhang, d.v.s. att man berikar data. Det finns sex faser som man vanligtvis följer när man gör en innehållsanalys. Den första är att tematisera, där man strukturerar och förenklar texten. Man konstaterar att avsnitt, meningar och ord bildar en enhet. Ett exempel är att man konstaterar att några avsnitt handlar om upplevelser av en sjukdom medan flera avsnitt handlar om upplevelser av sjukhus. Tematisering innebär alltså att hitta olika teman i intervjutexten. Den andra fasen är att kategorisera. Kategorisering görs för skapa struktur i texten. Kategorisering innebär också att man försöker samla teman i olika grupper. Kategorier behövs för att se om typer av data skiljer sig eller liknar varandra. Den tredje fasen är att fylla kategorier med innehåll, text och citat. Då plockar man ut citat från intervjutexten och citaten får på så sätt belysa det vad personerna säger om olika kategorier. Den fjärde fasen är att räkna hur många gånger ett tema nämns. Siff-

rorna visar vad personen man intervjuat lägger vikt på. Den femte fasen är att jämföra intervjuerna och leta efter likheter och skillnader mellan dem. Den sjätte och sista fasen är att söka förklaringar och skillnader. I både femte och sjätte fasen jämför man intervjuerna man gjort med varandra. Detta kan man göra efter att man följt de fyra första faserna enskilt med varje intervju. Man ställer olika frågor för att jämföra intervjuerna och måste hela tiden gå tillbaka till data för att hitta förklaringar till det man kommer fram till. (Jacobsen 2012, s. 146–151).

När man arbetar med textmaterialet kan man göra på lite olika sätt. En del väljer att printa ut text och arbeta med den rent fysiskt genom att sortera och klippa textavsnitt medan andra väljer att använda datorn som hjälpmedel för att sortera materialet. Det är viktigt att man har tillräckligt med tid när man ska analysera ett material, eftersom textmaterialet kan vara långt och man kan få göra om bearbetningen flera gånger förrän man är nöjd med resultatet. (Patel & Davidson 2011, s. 122).

Efter att intervjuerna med föräldrarna var utförda blev de transkriberade. Informanterna talade dialekt under intervjutillfällena och respondenterna valde att skriva om intervjuerna till standardsvenska. Respondenterna jämförde intervjuerna med varandra och sökte likheter och olikheter. Därefter analyserades intervjuerna och meningar och stycken sattes in i olika kategorier.

#### **5.4 Etiska överväganden**

När en intervjustudie ska göras behöver man tänka på några faktorer. Personerna som blir tillfrågade om att delta i studien har rätt att själv välja om de vill delta och hur de vill delta. Personerna måste få information om vad studien innebär, att det är frivilligt att delta och att de när som helst kan välja att avbryta medverkan. Personerna behöver också få betänketid efter att de fått information om studien förrän de väljer att delta eller inte. (Henricson 2012, s. 84–85).

När intervjuerna skrivs ner är det viktigt att behandla materialet konfidentiellt eftersom ämnet kan vara känsligt för intervjupersonerna. Intervjuutskriften och bandningarna ska



förvaras säkert fram tills de inte längre behövs och kan raderas. (Kvale & Brinkmann 2014, s. 227–228).

Skribenterna har strävat efter att vara noggrann, omsorgsfull och ärlig genom hela arbetet. Texterna har tolkats på rätt sätt och materialet från intervjuerna har skribenterna strävat till att inte misstolka. Information om studien och intervjuerna har blivit givet åt föräldrarna. Materialet från intervjuerna kommer att bli förstört och all information har behandlats konfidentiellt. Skribenterna har lovat att delge resultatet av studien till deltagarna i intervjuerna.

## 6 Resultat

I detta kapitel presenteras resultaten från innehållsanalysen. I analysen framkom tre huvudkategorier; "Reaktioner i samband med barnets diagnos", "Bemötande av andra efter att barnet fått sin diagnos" samt "Stöd under barnets sjukdomstid". Huvudkategorierna delas in i underkategorier som innehåller citat om informanternas upplevelser för att tydliggöra innehållet. Citaten är omformulerade från dialekt till standardsvenska och citaten är skrivna med kursiverad stil. Under de olika kategorierna framkommer det både positiva och negativa upplevelser.

### 6.1 Reaktioner i samband med barnets diagnos

Under denna kategori framkom tre underkategorier; "chock", "sorg" och "att acceptera faktum". Informanterna hade rätt liknande erfarenheter från när deras barn fått diagnosen. Att ens barn får en svår sjukdom väcker många starka känslor, men samtidigt var det en lättnad för föräldrarna att få veta eftersom de misstänkt att något varit fel.

*"... blev bestört och chockad men ändå var det skönt att få en diagnos när man grubblat så länge"*

### 6.1.1 Chock

Att få beskedet att ens barn har INCL eller Miller Dieker syndrom upplevdes som en stor chock för tre av fyra föräldrar. En förälder som hela tiden hade i åtanke att något kunde vara fel upplevde det inte lika chockartat. En förälder med flera sjuka barn upplevde chocken störst när första barnet fick diagnosen. Att ta till sig information när diagnosen just getts upplevdes svårt och några föräldrar måste flera gånger få höra informationen för att kunna ta den till sig.

Informanterna berättade om olika tankar och händelser från den första tiden efter att de fått sitt barns diagnos. En förälder minns allt som hände som en dålig film samt att hon tänkte tankar om vad de kommer att gå miste om på grund av sjukdomen. En annan förälder berättade att de kände på sig redan när de satt i väntrummet att allt inte stod rätt till då vårdarna betedde sig konstigt. En förälder berättade att läkaren hade fram papper om sjukdomen på bordet redan då de kom in, så de fick reda på det den vägen. En annan förälder minns också att hon inte riktigt kunde tro på blodprovsvaren till en början.

*”Kan inte tro att det är sant”*

*”Behövde höra om diagnosen flera gånger”*

*”Det var ju lite sådär dålig film, man minns ju precis allt som hände”*

*”Vi behöver skaffa en liten vit kista med blåa blommor på, det var det första jag tänkte”*

### 6.1.2 Sorg

De flesta av informanterna upplevde en stor sorg när de fick veta att deras barn hade en svår sjukdom. Sorgen följde med genom hela sjukdomsförloppet eftersom det var en sorg varje gång barnet gick bakåt i utvecklingen. Det är inte bara då barnet dör som det är en sorg utan sorgen finns med från och med att man vet att barnet ska dö. En av informanterna upplevde att livet var så intensivt att det inte fanns tid för någon sorgprocess när de

fick diagnosen, utan sorgprocessen kom senare. Hon tror att hon bearbetade sorgen över sitt barn samtidigt som hon sörjde över sin väninnas barn som fått en diagnos.

*"Det var en jättestor sorgprocess"*

*"... då han började fara bakåt så var det ju en sorg precis varenda gång du såg att det for ett steg bakåt"*

*"Jag hade inte tid att gå igenom någon stor sorgprocess, det var för intensivt det här livet"*

### **6.1.3 Att acceptera faktum**

Att acceptera att ens barn hade en svår sjukdom upplevdes inte som svårt av en förälder, hon hade en sådan inställning att ingen kan ju välja vem som drabbas. En annan förälder berättade att hon inte ens behövt ifrågasätta det att just de fick ett sjukt barn. En läkare hade sagt åt ett föräldrapar att inte gå hem och googla på sjukdomen, men informanten minns att de gjorde precis tvärtom. Att älska sitt barn trots sjukdomen var inget problem betonar en av informanterna flera gånger. För flera föräldrar var sjukdomen något obekant och den första tiden var det svårt att veta vad den innebar. Men med tiden lärde de sig att leva med den.

*"Och inte sådär att jag har behövt ifrågasätta varför vi skulle få det heller, för så är ju livet. Inte väljer du vad som kommer och vem som får det"*

*"... For hem och googlade och det första som kom upp var att: stor dödlighet före två och en halv års ålder"*

*"Det visste jag att jag kan älska ett barn oberoende"*

## 6.2 Bemötande av andra efter att barnet fått sin diagnos

När intervjuerna analyserades kom det fram ganska mycket om hurdant bemötande föräldrarna fått av familj, vänner och vårdpersonal under deras barns sjukdoms- och levnadstid. Föräldrarna hade mest positiva upplevelser men även en del negativa.

### 6.2.1 Bemötande av familj och vänner

Informanterna ansåg att de överlag fått bra bemötande av familj och vänner men att det förstås också funnits det som varit negativt. För en av informanternas familj och släktingar tog det länge innan de kunde anpassa sig till situationen. Det var även några ur familjen som aldrig riktigt tog till sig barnet på grund av egna tidigare erfarenheter. En annan av informanterna sade att en del av familjemedlemmarna var lite rädda att komma på besök till en början men att det löst sig genom att de låtit personerna hålla i barnet. När det gäller vännerna upplevde informanterna att de närmaste vännerna stannade medan andra vänner drog sig undan. En förälder sade att hon själv undvek vissa personer för att det var jobbigt.

*”Jag kan inte säga att jag någon gång fått dåligt bemötande”*

*”Det tog nästan ett år innan många av släktingarna och syskonen riktigt kunde ta till sig situationen”*

### 6.2.2 Bemötande från vårdpersonal

När det gäller bemötande från vårdpersonal tyckte informanterna att de i det stora hela fått ett bra bemötande. Det som uppskattades var när vårdpersonal vågade komma in i rummet och finnas till utan att ha en massa goda råd att ge samt när de kunde vara med i de svåra situationerna utan att fly undan. Det som varit negativt är när någon vårdare börjat prata om egna bekymmer. Informanterna upplevde att en del av vårdpersonalen hade mera erfarenhet och var på så sätt bekvämare i situationerna.

*”Överlag tycker jag att vi fått jättebra bemötande av vårdpersonal”*

*”Uppskattar att de vågar komma in utan att ha en massa goda råd”*

### **6.3 Stöd under barnets sjukdomstid**

Under denna huvudkategori framkommer hur viktigt informanterna tyckte att stödet var och vad som var positivt och negativt. Ur den sammanfattande texten framkommer tre underkategorier. Informanterna hade liknande uppfattningar om det stöd de fått och blivit erbjudna. Föräldrarna hade fått både bra stöd och bristande stöd.

#### **6.3.1 Stöd av familj och vänner**

Stödet från vännerna var både positivt och negativt. En del av informanterna berättade att de fått nya vänner och att en del av de vänner de hade före barnet fick sin diagnos lämnade dem. Informanterna visste inte varför. Någon av informanterna fick också bra stöd av sina grannar vilket uppskattades mycket.

*”Det var några som jag strök från vänlistan”*

*”De gick in så enormt och hjälpte oss så mycket, och flera av syskonen hjälpte oss under åren”*

Informanterna tyckte överlag att de har fått ett bra stöd från familjer och vänner. Att ha en stor familj har varit bra när de har ställt upp och hjälpt till när det behövs. Informanterna tyckte att det var bra att ha någon att ringa till när de behövde hjälp.

*”Familjen skulle vi inte ha klarat oss utan”*

Att få stöd av andra familjer i samma situation har varit positivt för flera av informanterna. De berättade att de diskuterat tillsammans och förstått varandra som kanske inte någon utomstående kan. De har också gett varandra praktiska råd.

*”Hon har förstått en i alla situationer”*

*”Man har lärt sig varifrån man får hjälp och oftast har det varit att prata med föräldrar som varit med om samma situation”*

Informanterna berättade att det var vissa i familjen som inte visste hur de skulle reagera eller vara efter att de fått veta att barnet var sjukt. Någon av informanterna berättade också att de inte fått det bästa stödet av sina familjer. De upplevde också att vissa människor känner hjälplöshet och att de tycker att de inte kan hjälpa till fastän vem som helst kan hjälpa. Man kan t.ex. föra in köttsoffa så har familjen något att äta, det behövs så lite.

*”Det var nog många som låste sig i den här situationen och vågade inte komma och vågade inte hjälpa”*

### **6.3.2 Stöd av vårdpersonal**

Informanterna nämnde många gånger att de fått ett bra stöd av vårdpersonalen. Men det kom ändå fram en hel del som var mindre positivt och som de tyckte att kunde förbättras. Barnavdelningen och barnpolikliniken har för det mesta gett ett bra stöd. Det framkom dock att föräldrarna tyckte att de ibland fått för mycket ansvar från vårdpersonalen för vården av deras sjuka barn. De önskade att vårdpersonalen inte skulle ha förväntat sig att de skulle ta hand om allt. Vårdpersonalen utgick ofta från att föräldrarna vet vad som är bäst för barnet och att de skulle vara där med barnet hela tiden.

Föräldrarna tyckte också att de fått ett bra stöd av läkarna. En nämnde att de har fått mejla direkt åt läkaren om de haft frågor, detta uppskattades. Angående avlastning tyckte föräldrarna att det inte är lätt att lämna bort barnet på avlastning men de har för det mesta haft ett bra samarbete och fått ett bra stöd och hjälp av vårdpersonalen. Ibland räckte ändå inte vårdpersonalens tid till för att lära känna barnen så att de kunde ge den bästa vården. Det ledde till att någon av föräldrarna tyckte att det till slut var lika bra att ha barnet hemma eftersom de kände barnet bäst och visste vad barnet hade för behov.

*”Vårdpersonalen har alltid förstått oss och inte ifrågasatt”*

*”Kårkulla avlastningsboende och den personalen hade vi nog jättebra kontakt med, de gick oss vänligt till mötes och vi fick stöd av dem och hjälp av dem”*

*”Jag fick jätte mycket ansvar av vårdpersonalen”*

*”vi visste att de inte har tid med honom på barnavdelningen”*

Flera av informanterna tycker också att de i början av barnets sjukdomstid hade kunnat få ett bättre stöd. Ingen hade blivit erbjudna stöd i form av psykologer eller krishjälp. De menade att man skulle behöva veta själv vilken hjälp man kan få och var den finns, för ingen erbjuder den. Om man då är riktigt slut orkar man inte söka den här hjälpen och bråka för att få den, då lämnar det. Informanterna skulle ha önskat att de skulle ha fått mera samtalstöd under åren.

*”Aldrig att t.ex. sjukhusteologen skulle ha varit och besökt oss fast vi var över 200 dygn på sjukhuset”*

*”Blev ej erbjuden psykologhjälp utan den hjälpen sökte jag själv”*

Informanterna berättade att kommunens beslut har stor betydelse. Hos en familj fick de inte längre anställa stödpersoner själva utan de skulle tas från ett privat servicehus och då blev vården sämre när stödpersonerna inte var lika kompetenta som de som hade varit där före. Flera föräldrar nämnde också att det överlag var svårt att få stödpersoner. Informanterna tyckte att de inte blev erbjudna så pass mycket stöd och hjälp som de kanske skulle ha velat. De tyckte att man måste kämpa för att få det man har rätt till och man ska själv veta vad det är för det är ingen som ringer och erbjuder någonting.

*”Ingen ringer och bjuder ut något utan du måste själv kämpa och veta vad du har för rättigheter”*

### 6.3.3 Stöd från förening

Föräldrarna till barnen med INCL var enade om att de fått ett bra stöd och hjälp från INCL-föreningen. De fick aktuell information om sjukdomen som de kanske inte fick från sjukhuset. Föreningen ordnade kurser där man fick hjälp och stöd av andra som var i samma sits. Föreningen hjälpte också familjerna med praktiska saker. En av informanterna berättade att en sjukskötare från INCL föreningen ringde efter att de fått diagnosen och sade att hon ville komma och hälsa på, detta uppskattades mycket.

*"...mycket stöd i den här INCL föreningen"*

*"...fick hjälp och stöd av andra som var i samma båt"*

*"Man har fått byta erfarenhet med varandra"*

## 7 Resultatdiskussion

I detta kapitel diskuteras våra tre huvudfynd från resultatet mot bakgrunden och de teoretiska utgångspunkterna. Detta resultat som vi respondenter kommit fram till i vår studie stämmer väl överens med den tidigare forskning och de teoretiska utgångspunkterna vi valt. Huvudfynd från resultatet är: "Reaktioner i samband med barnets diagnos", "Bemötande av andra efter att barnet fått sin diagnos" och "Stöd under barnets sjukdomstid". Under dessa rubriker kan man läsa om föräldrarnas upplevelser av chock och sorg efter att de fått beskedet om sitt barns sjukdom och om vilket bemötande och stöd föräldrarna fått av familj, vänner och vårdpersonal under barnets sjukdomstid.

Föräldrarnas upplevde chock när deras barn fick sin diagnos. Chocken har upplevts på olika sätt hos föräldrarna. En del har haft svårt att ta till sig information medan någon annan har känt sig bestört och känt sorg. Sandberg (2015) skriver om krissituationens olika faser. I dessa framkommer det hur personer i chock och kris reagerar på olika sätt. Detta förklarar att alla föräldrar har sina egna upplevelser och erfarenheter från tiden när de fick sitt barns diagnos.



En förälder poängterade flera gånger förmågan att kunna älska sitt barn oavsett sjukdomen och att samma förälder inte heller känt behovet att ifrågasätta varför just hennes barn är sjukt. Detta kan relateras till Eriksson (2015) som säger att endast kärleken kan ge lidandet mening, ty störst av allt är kärleken. Eriksson har även själv erfarit flera gånger att lidandet fått mening just genom den gränslösa kärlek som finns.

Föräldrarna till barn med INCL berättade att det är en sorg varje gång barnet går bakåt i sin utveckling samt en sorg när barnet till slut dör. Sorg är något som följer med hela sjukdomsförloppet från det att man vet att man kommer att mista sitt barn (Suomen INCL-yhdistys, 2016).

Vid bemötande av föräldrar till svårt sjuka barn har förhållningssättet en stor betydelse och det är viktigt att skapa tillit och förtroende. (Hallström & Lindberg, 2009, s. 302) Det är viktigt att vänner och utomstående vågar tala med föräldrarna om vad som har hänt och inte undviker ämnet. (Wikström 2004, s. 20–28) Föräldrarna tyckte att de överlag fått ett bra bemötande av familj och vänner men att det även funnits situationer när bemötandet inte upplevts lika positivt. Någon av föräldrarna hade upplevt att vissa var rädda för att komma på besök och att de närmaste vännerna stannade, medan andra drog sig undan.

Föräldrarnas erfarenheter av bemötandet från vårdpersonal var överlag positivt. Det som föräldrarna uppskattat hos vårdpersonalen var att de inte flydde undan vid svåra situationer utan fanns där. Om vårdpersonalen börjat tala om egna bekymmer så har föräldrarna upplevt det som negativt. Föräldrarna märkte också om vårdpersonalen hade erfarenhet om svåra situationer från tidigare så var de bekvämare i situationen. Enligt socialstyrelsen, 2011 är ett gott bemötande avgörande för vårdens kvalitet.

I resultatet framkom det hur viktigt informanterna tyckte det var med stöd från familj och vänner, vårdpersonal och INCL föreningen. Resultatet visar att föräldrarna överlag har fått ett bra stöd av familj och vänner. Det har varit en fördel att ha en stor familj som har ställt upp och hjälpt till när det behövs. I Whitings studie (2014b) framkommer det hur viktigt det är för föräldrarna att få hjälp och stöd av familjen och vänner. Att få hjälp med praktiska saker i vardagslivet och att ha någon att kunna tala med är betydelsefullt för föräldrarna.

I Antonovskys teori salutogenes (1994) menar han att KASAM - känsla av sammanhang är det som bestämmer om vi är friska eller sjuka. KASAM innehåller tre begrepp: begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Hanterbarhet är en av hörnstenarna och med det menas att man har olika resurser som t.ex. en make eller en vän som man litar på och dessa används för att klara av de stimuli som vi människor utsätts för. I det här sammanhanget är det viktigt att föräldrarna har någon att ty sig till så att de klarar av situationen de befinner sig i.

Det fanns en del vänner till föräldrarna som lämnade dem efter att familjen fått diagnosen på sitt barn. Föräldrarna visste inte vad detta berodde på. De hade också goda och nära vänner som stöttade dem. Eriksson (2015) menar att en människa behöver en kärleksfull famn att komma till och få gråta ut i. Människan behöver få sitt lidande bekräftat och få dela det med någon för att kunna utvecklas. Därför skulle det vara viktigt att föräldrarna skulle ha sanna vänner att tala med och få stöd av.

Föräldrarna tycker att de överlag fått ett bra stöd från läkare, barnavdelning och poliklinik. Men det kom även fram en hel del som kunde förbättras med stödet. Föräldrarna tycker t.ex. att de ibland fått för mycket ansvar av vårdpersonalen för vården av deras sjuka barn. Några av föräldrarna tyckte att avlastningen har fungerat bra de flesta gånger och att de fått bra med stöd och hjälp. Någon av föräldrarna upplevde att de lika gärna kunde ha barnet hemma eftersom vårdpersonalen inte hade tillräckligt med tid för att hinna lära känna barnet och ge en bra vård. I Whitings studie (2014b) framkommer det att stödet från hälso- och sjukvårdspersonalen har en stor betydelse. Att få avlastning på den lokala barnavdelningen skulle också vara viktigt.

I vårt resultat kom det fram att någon av föräldrarna upplevde att det endast var de som kunde ta hand om sitt barn för de hade blivit experter på barnets signaler och behov. Detta kommer också fram i Whitings undersökning (2014a) där föräldrarna sagt att de blir experter på sina barns vårdbehov och att detta kan bli ett problem när ingen annan kan ta hand om barnet.

Föräldrarna i vår studie tyckte att de kanske inte hade fått så mycket stöd och hjälp alla gånger som de önskat. De har t.ex. fått kämpa för att få det de har rätt till och de har inte

blivit erbjudna psykolog eller krishjälp. Det här framkom det inte någonting om i vår tidigare forskning. Föräldrarna var enade om att INCL-föreningen varit ett stort stöd och hjälp. Därifrån fick de färsk information om sjukdomen och praktisk hjälp om det behövdes.

## 8 Metoddiskussion

Redan i ett tidigt skede när vi började fundera över vad vi skulle skriva om i vårt examensarbete visste vi att vi ville göra en intervjustudie. Innan vi kunde påbörja själva intervjuerna behövde vi skriva själva bakgrunden. Det var lite svårt att hitta information om detta ämne men vi hittade till slut några vetenskapliga artiklar. Vi hittade även några böcker och internetsidor. Vi har försökt ta med väsentlig information samt vara källkritiska. Själva intervjuerna gjorde vi efter att vi samlat in all information till bakgrunden.

Intervjuer är ett bra verktyg på många sätt. På en kort tid får man flera personers synvinklar och reflektioner över temat. Genom en intervju får man också med informanternas språkbruk och känslor, vilket man inte får på samma sätt genom t.ex. enkäter. Styrkan med intervjuer är att många väljer att ställa upp, man kan lätt få in mycket material och intervjuerna går ganska snabbt att utföra. Intervjuers svaghet är att man kan feltolka det som sägs under intervjun och det som sägs får en annan betydelse än vad informanten menat. (Ahrne & Svensson 2011, s. 56–57) Vi valde att bända in intervjuerna och transkribera dem efteråt. När intervjuerna transkriberades skrev vi ner allt som sades, även skratt, "hm" skrevs ned. Det gjorde vi för att få en bra översikt av det som sagts och för att kunna tolka och analysera intervjuerna på bästa sätt. Under intervjuerna pratades dialekt men vi valde sedan att formulera citaten till standardsvenska för att alla som läser arbetet skall förstå.

Studiens kvalitet kan försvagas om man är flera intervjuare med olika utbildningar och olika syn på själva genomförandet av intervjuerna samt analyseringen av intervjuerna (Dalen 2007, s. 118). Vi är två som gjort denna studie tillsammans. Men vi har tillsammans gjort alla intervjuer, vilket vi ser som en styrka för vår studie. Vi har båda hört alla intervjusvar direkt från informanterna och sett olika miner och gester och känt stämningen under tillfällena. Detta tror vi att har varit till en fördel för att få ett så trovärdigt och rättvist resultat som möjligt.

I en intervjustudie är det informanternas berättelser och ord som ger material till själva resultatet. Därför är det viktigt att intervjuarna har bra frågor som ger informanterna möjlighet att ge innehållsrika svar eftersom detta stärker validiteten. Det är också viktigt att tekniken man använder för att bända in intervjusamtalen fungerar och är av bra kvalitet för att transkriberingen ska bli bra. Om inspelningarna hörs dåligt kan de bli besvärliga att använda och tolka. (Dalen 2007, s. 118–119) Vi gjorde frågorna i god tid före intervjuerna och bad våra handledare att läsa igenom dem och ge kommentarer. På så sätt fick vi välformulerade och bra frågor att använda i intervjuerna. Vi upplever att vi med hjälp av frågorna fått bra svar på våra frågeställningar. En del av frågorna hade vi kanske kunnat ta bort eftersom vi fick en del svar som inte gav svar på våra frågeställningar. Inspelningarna var av god kvalitet och det var lätt att transkribera dem.

Som forskare måste man alltid fundera över om man fått tag på de rätta personerna som intervjuas eftersom validiteten i datamaterialet man får in beror på just detta. (Jacobsen 2012, s. 164) Vi valde att intervju personer som vi kände till att hade barn med INCL och Miller Dieker syndrom. Vi tror att datamaterialet vi fick in är tillförlitlig trots att vi inte kände dessa personer desto mera. Vi är också medvetna om att detta var ett känsligt ämne att prata om för föräldrarna och vi tror att detta kunde medföra att någon av föräldrarna inte kände sig bekväma med att berätta precis allting de upplevt. För några av föräldrarna var det också flera år sedan de fått sitt barns diagnos och därför mindes de inte riktigt allt vad de upplevde under den första tiden. Detta kan också ha påverkat resultatet en del.

När vi intervjuat alla föräldrar blev intervjuerna transkriberade. Vi lyssnade på inspelningarna och skrev ner allt som sagts ordagrant. Två intervjuer på var och sedan läste vi igenom både det vi själva och den andra skrivit. Samtidigt som vi läste igenom intervjuerna så strök vi under det som svarade på frågeställningarna och skrev i kanterna vad varje stycke handlade om. Meningar som handlade om samma sak plockades i samma kategorier. Kategorierna bildade tillsammans tre olika tabeller med rubrikerna "Att få diagnos", "Bemötande" och "Stöd". Resultatet skrevs sedan ned med hjälp av tabellerna därifrån vi också plockade in citat. I Jacobsons bok (2011) beskrivs olika steg man skall gå igenom då man analyserar intervjuer. Dessa har vi skrivit om i kapitel 5 om metoder. Vi har i princip följt alla de steg han presenterar. Detta tror vi att höjer trovärdigheten i vårt resultat.

Det har varit svårt att hitta tidigare forskning om just detta ämne. Det är väldigt lite forskat om föräldrars upplevelser av barn med INCL och Miller Dieker syndrom. Därför är det svårt att jämföra vårt resultat med tidigare forskning. Men den tidigare forskning vi har med i bakgrunden stämmer till stor del överens med det resultat vi fått. Vi tror att det resultat vi kommit fram till gällande stödet gäller föräldrar med dessa barn i Jakobstadsregionen eftersom alla föräldrar vi intervjuade bodde i den trakten. Själva upplevelsen och reaktionerna efter diagnosen tror vi att är liknande oberoende på var i landet man bor. Nu i efterhand tror vi att det skulle ha blivit en mer intressant studie om man skulle ha intervjuat föräldrar här från Jakobstad trakten och från t.ex. Vasa eller från södra Finland. Då skulle man ha kunnat jämföra resultaten om det skulle ha funnits skillnader i uppfattningen om stödet från familj, vänner och vårdpersonal. Det skulle man kunna forska vidare om.

I resultatet framkom mycket angående stödet som kunde vara annorlunda samt förbättras. Men samtidigt poängterade föräldrarna flera gånger under intervjutillfällena att de upplevt att de fått ett bra stöd. Resultatet kan således vara lite missvisande angående stödet av vårdpersonal eftersom det framkommer mera negativt än positivt. Detta kan bero på att vi hade med en intervjufråga som berörde förbättrande av stöd. Med hjälp av det här resultatet kan vi som vårdare försöka göra förbättringar på de områden där föräldrarna tyckte att det fanns bristningar i stödet.

## 9 Slutdiskussion

Vårt syfte med denna studie var att ta reda på hur föräldrarna upplever att få ett svårt sjukt barn som inte kommer att nå vuxenålder samt att ta reda på vilket stöd föräldrarna blivit erbjudna. Vi ville ta reda på mer om det här för att som blivande sjukskötare ha en större förståelse för hur vi kunde agera och ge rätt stöd om vi kommer i kontakt med föräldrar i denna situation. Vi är också båda intresserade av barnsjukvård och valde därför ett ämne som berör detta. Genom studien har vi fått en inblick i vad som kunde förbättras och göras annorlunda i vården för att föräldrarna skulle uppleva att de får ett bra stöd. Vi tycker att vi har fått svar på våra frågeställningar.

Det som tydligt kom fram i resultatet var att föräldrarna upplever chock och sorg när de fått reda på att barnet är sjukt. Detta resultat var väntat. Det som var lite mera överraskande var att det ganska ofta är vänner och ibland även familjemedlemmar som tar avstånd från familjen efter att barnet fått en diagnos. Man skulle kunna forska vidare om varför det är så eftersom det även framkom i resultatet att stödet från familj och vänner är viktigt. De praktiska konsekvenser som den här studien har för evidensbaserad vård är att man skulle behöva utveckla stödet till föräldrar och familjer efter att ett barn fått en diagnos. Man skulle behöva erbjuda stödet flera gånger och inte bara en gång eftersom föräldrarna oftast är i chock och inte kan ta till sig så mycket i början. Det skulle också vara viktigt att man följer med familjen efter man gett diagnosen för att se om de behöver hjälp som t.ex. kris- eller psykologhjälp.

Vi hoppas att vårt examensarbete skulle hjälpa blivande vårdare att få mer kunskap om hur man ger det bästa stödet till föräldrar i svåra situationer. Vi har själva lärt oss mycket och fått en värdefull kunskap om detta ämne som vi kommer att bära med oss som sjukskötare och ha stor nytta av i vårt kommande yrkesliv. Till sist vill vi tacka alla föräldrar som ställde upp i intervjuerna samt de lärare som handledt oss i vår studie.

## Källförteckning

Abebe, J. UÅ. *Stöd för föräldrar* [Online]  
[www.evl.fi](http://www.evl.fi) [hämtat 3.11.2016]

Ahrne, G & Svensson, P. 2011. *Handbook i kvalitativa metoder*. Liber AB.

Arens, G 2006, 'Support for siblings', *Therapy Today*, 17, 5, pp. 42-45

Dalen, M., 2007. *Intervju som metod*. Gleerups Utbildning AB.

Eriksson, K., 2015. *Den lidande människan*. Liber AB.

Folkhälsan, 2016 [Online]  
<http://www.folkhalsan.fi/startside/Var-verksamhet/Vard-och-rehabilitering/Genetiska-kliniken/Sjukdomar--symtom/> [hämtat: 14.9.2016]

Genetics home reference, 2013. *Genetiska sjukdomar*. [Online]  
<https://ghr.nlm.nih.gov/condition/miller-dieker-syndrome> [hämtat: 7.4.2016]

Gentekniknämnden, Karolinska Institutet Science Park, 2014. [Online]  
[www.genteknik.nu/genetiska\\_sjukdomar/](http://www.genteknik.nu/genetiska_sjukdomar/) [hämtat: 14.4.2016]

Gravelle, A 1997, 'Caring for a child with a progressive illness during the complex chronic phase: parents' experience of facing adversity', *Journal Of Advanced Nursing*, 25, 4, pp. 738-745

Hallström, I & Lindberg, T. 2009. *Pediatrik omvårdnad*. Stockholm: Liber AB

Henricson, M., 2012. *Ventenskaplig teori och metod*. Poland: Studentlitteratur AB.

Jacobsen, D. I. 2012. *Förståelse, beskrivning och förklaring*. Lund: Studentlitteratur AB

Klefbom, J. 2013. *Barn med funktionsnedsättning* [online]  
[www.psykologguiden.se](http://www.psykologguiden.se) [hämtat: 7.4.2016]

Kvale, S & Brinkmann, S. *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur AB

Muscara, F. Burke, K. McCarthy, M. Anderson, V. Hearps, S. Hearps, S. Dimovski, A. & Nicholson, J. 2015, 'Parent distress reactions following a serious illness or injury in their child: a protocol paper for the take a breath cohort study', *BMC Psychiatry*, 15, 1, pp. 1-11

Nordlund, L. & Wandrell, K. 2014. *Ett steg i taget- när livet går i bitar*. Larsson Offsettryck: Linköping.

Patel, R. & Davidson, B. 2011. *Forskningsmetodikens grunder*. Lund: Studentlitteratur AB

Pesonen, N., 2006. *Miller Diekerin oireyhtymä*. [online]  
[www.norio-keskus.fi](http://www.norio-keskus.fi) [hämtat: 31.10.2016]

Price, J. & Jordan, J. & Prior, L. 2013, 'A Consensus for Change: Parent and Professional Perspectives on Care for Children at the End-Of-Life', *Issues In Comprehensive Pediatric Nursing*, 36, 1/2, pp. 70-87 [hämtat: 8.4.2016]

Ritvanen, A. 2008. *Medfödda kromosomavvikelser och anatomiska avvikelser*. [online] [www.thl.fi](http://www.thl.fi) [hämtad 31.10.2016]

Sandberg, P., 2015. *Att hamna i kris*. [online] <http://www.1177.se> [hämtat: 8.4.2016]

Socailstyrelsen, 2011. "*Bemötande*" [online] <http://www.kunskapsguiden.se/psykiatri/Teman/Bemotande/Sidor/default.aspx> [hämtat: 3.5.2017]

Solvang, B. & Holme, I. 1997: *Forskningsmetodik- om kvalitativa och kvantitativa metoder*. Lund: Studentlitteratur.

Suomen INCL yhdistys, 2016, *INCL*. [Online] [http://www.incl.fi/index2233.html?page\\_id=13&lang=sv](http://www.incl.fi/index2233.html?page_id=13&lang=sv) [hämtat: 7.4.2016]

Tveiten, S., 2000. *Omvårdnad i barnsjukvården*. Lund: Studentlitteratur

Wheeler, P., 2012. *When your baby has a birth defect*. [online] [Kidshealth.org](http://Kidshealth.org) [hämtat: 15.4.2016]

Whiting, M 2014a, 'Children with disability and complex health needs: the impact on family life', *Nursing Children & Young People*, 26, 3, pp. 26-30,

Whiting, M 2014b, 'Support requirements of parents caring for a child with disability and complex health needs', *Nursing Children & Young People*, 26, 4, pp. 24-2

Whiting, M 2014c, 'What it means to be the parent of a child with a disability or complex health need', *Nursing Children & Young People*, 26, 5, pp. 26-29

Wikström, C., 2004. *När livet går sönder - en bok om kriser och hur vi möter dem*. Malmö: Liber AB.

WordPress, UÅ. *Antonovskys salutogenes*. [Online] <http://www.ka-sam.se/> [hämtat: 11.11.2016]



## Bilaga 1

Hej!

Vi är två sjukskötarestuderande som studerar tredje året på Yrkeshögskolan Novia i Vasa. Vi håller på att skriva vårt examensarbete, där vi vill undersöka hur föräldrar upplever att få ett barn som inte kommer att nå vuxenålder. Vi har i bakgrunden skrivit om sjukdomarna INCL och Miller dieker syndrom. Därför söker vi nu några personer som har barn med någon av dessa sjukdomar som skulle kunna tänka sig att ställa upp i en intervju. Intervjun skulle infalla i slutet av november eller början av december detta år. Därför tänkte vi fråga dig/er om ni skulle vara intresserade att ställa upp? Intervjun kommer att bandas in, renskrivas och sedan förstöras. Att delta i intervjun är frivilligt och ni har rätt till att när som helst avbryta medverkan i studien. När vi redovisar resultaten från intervjun i examensarbetet är deltagarna anonyma.

Vänligen ta kontakt vid intresse.

Med vänliga hälsningar

Senny Enkvist

Tel. 0451304491

[Senny.enkvist@edu.novia.fi](mailto:Senny.enkvist@edu.novia.fi)

Heidi Saarijärvi

Tel. 0505756231

[Heidi.saarijarvi@edu.novia.fi](mailto:Heidi.saarijarvi@edu.novia.fi)

## Bilaga 2

### Intervjufrågor

#### Er historia

- Kan ni **kort** berätta om er situation?
- Vilken sjukdom har/hade barnet?
- Hur gammal är barnet? / När miste ni barnet?
- När började ni misstänka att något inte stod rätt till?
- Hur klarade ni vardagen under den först tiden?

#### Reaktioner och kris

- Hur reagerade du/ni när ni fick beskedet om att ert barn är sjukt?
- När förstod ni vad sjukdomen innebär? Hur upplevde du/ni det?
- Kunde ni/kan ni förbereda er för att ni kommer att mista ert barn? I så fall, på vilket sätt?

#### Hjälp och stöd

- Vilket bemötande har ni fått av familj och vänner?
- Vilket bemötande har ni fått av vårdpersonal?
- Hurudant bemötande hade ni önskat att ni fått?
- Blev ni erbjudna stöd när ni fick reda på ert barns diagnos?
- Vilket stöd har ni fått av familj och vänner?
- Vilket stöd har ni fått av vårdpersonal?
- Hurudant stöd hade ni önskat att ni fått?

#### Familjeförhållande

- Hur har detta påverkat ert förhållande, er familj samt barnets syskon?