

BARN MED KRONISK SJUKDOM – ERFARENHETER HOS FAMILJEN

FÖRFATTARE	Johanna Albertsson Karin Melbin
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet, 180 poäng/ Omvårdnad – Eget arbete VT 2008
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Ann-Kristin Holm Wiebe
EXAMINATOR	Anna-Lena Hellström

Titel (svensk):	Barn med kronisk sjukdom – erfarenheter hos familjen
Titel (engelsk):	Children with a chronic disease – experiences in the family
Arbetets art:	Eget arbete, fördjupningsnivå I
Program/kurs/kurskod/ kursbeteckning:	Sjuksköterskeprogrammet, 180 poäng/ Omvårdnad - Eget arbete/OM2240/SPN9
Arbetets omfattning:	15 högskolepoäng
Sidantal:	28 sidor
Författare:	Johanna Albertsson Karin Melbin
Handledare:	Ann-Kristin Holm Wiebe
Examinator:	Anna-Lena Hellström

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Kronisk sjukdom är ett långvarigt eller permanent tillstånd. Cirka 10 % av alla barn har en kronisk sjukdom. Ansvar för vård och behandling av sjukdom ligger hos familjen och fördelningen av ansvaret har förändrats med tiden.

Syfte: Att belysa familjens erfarenheter av att leva med barn med kronisk sjukdom.

Metod: Arbetet är en litteraturstudie på elva vetenskapliga artiklar. Bearbetningen av datan är baserad på Burnards modell för kvalitativ analys av textmaterial. Under analysen framträdde utmärkande teman.

Resultat: När barnet drabbades av en kronisk sjukdom påverkades hela familjen. Känslor av skuld, sorg, oro och stress var vanligt förekommande. Relationer i familjen påverkades positivt och negativt. Mammor tog överlag det största ansvaret för det sjuka barnet och pappan för de friska syskonen. Hela familjen, främst mammor, gjorde uppoffringar. Hanteringen av situationen skilde sig mellan mammor och pappor. Mammorna fokuserade mycket på beskydd och papporna var mer hoppfulla. Relationen till vårdpersonal hade inverkan på familjens välbefinnande.

Diskussion: Mammornas uppoffringar samt känsla av skuld kan bero på deras stora ansvarskänsla. Pappornas mer optimistiska inställning verkade det ha positiv inverkan på hela familjens hantering men kunde även påverka relationen mellan mamman och pappan negativt.

Slutsats: En kronisk sjukdom är påfrestande för hela familjen. Familjemedlemmarna upplever och hanterar situationen på olika sätt. Sjuksköterskan bör vara medveten om sjukdomens inverkan på familjen för att kunna utföra god familjeomvårdnad.

FÖRORD

Vi vill rikta ett stort tack till vår handledare Ann-Kristin.
Hon har bidragit med motivation, engagemang,
konstruktiv kritik och ett glatt humör.

Ett tack ska även sändas till nära och kära för stöd och
uppmuntran de gett oss under tiden.

Slutligen vill vi tacka varandra för ett bra samarbete och
en rolig tid.

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
VAD ÄR EN KRONISK SJUKDOM?	1
VAD ÄR EN FAMILJ?	1
<i>Familjens funktion</i>	2
<i>Teorier kring familjen och dess utveckling</i>	3
<i>Familjeomvårdnad</i>	4
<i>Syskon</i>	5
BEGREPP RELATERADE TILL OMVÅRDNAD	5
<i>Bemästrande</i>	5
<i>KASAM – känsla av sammanhang</i>	5
<i>Empowerment</i>	6
<i>Hälsobegreppet</i>	7
<i>Omsorg</i>	7
SJUKSKÖTERSANS ANSVAR	7
SYFTE	8
METOD	8
DATAINSAMLING	8
RESULTATANALYS	9
RESULTAT	9
PÅVERKAN PÅ VARDAGEN	9
<i>Förändring</i>	9
<i>Uppoffringar</i>	9
UPPLEVELSER	10
<i>Sorg</i>	10
<i>Oro</i>	10
<i>Skuld</i>	11
<i>Stress</i>	12
HANTERING	12
<i>Tilltro till sin egen förmåga</i>	12
<i>Handlingar</i>	12
<i>Ansvar</i>	15
RELATIONER	16
<i>Relationer inom familjen</i>	16
<i>Relationer till vårdpersonal</i>	17
<i>Relationer till släktingar, vänner och människor i omvärlden</i>	17
<i>Tillit</i>	18
DISKUSSION	18

METODDISKUSSION	18
RESULTATDISKUSSION	20
<i>Empowerment</i>	21
<i>Bemästrande och KASAM – känsla av sammanhang</i>	21
<i>Omsorg</i>	22
<i>Hälsa</i>	22
<i>Klinisk relevans</i>	22
<i>Relevans för utbildningen</i>	24
<i>Fortsatta studier</i>	24
SLUTSATS	24
REFERENSLISTA	26

**BILAGA 1. EXEMPEL PÅ KRONISKA SJUKDOMAR I
BARNAÅREN**

BILAGA 2. TABELL ÖVER ARTIKELSÖKNINGAR

BILAGA 3. ARTIKELÖVERSIKT

INLEDNING

Ämnesvalet baserades på ett intresse för hur familjen och dess livssituation påverkas av att ett barn har en kronisk sjukdom. När ett barn drabbas av en kronisk sjukdom påverkas hela familjen. Det kan vara omvälvande, och mycket energi och resurser krävs för att anpassa sig till denna nya livssituation. Ett barn som vårdas kräver även att familjen runt vårdas. I Socialstyrelsens Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska [1] ingår ett bra bemötande, information och stöd till närstående som delar i sjuksköterskans ansvarsområde. Det är därför viktigt med kunskap om närståendes erfarenheter för att utföra god omvårdnad för hela familjen.

Vi vill lära oss mer om hur situationen påverkar familjen, vilken inverkan det har på sammanhållningen i familjen, vad syskon upplever i en sådan situation och huruvida skuld känslor förekommer. Vi är också intresserade av vårdpersonalens betydelse för familjens välbefinnande. Vår tro är att vårdpersonal med större kunskap och insikt i hur familjen påverkas kan ha stor betydelse för att skapa goda förutsättningar för det sjuka barnet och dess familj.

Vår förhoppning är att få svar på någon eller några av våra frågeställningar och att vi och andra ska kunna ha nytta av detta som sjuksköterskor och medmänniskor.

BAKGRUND

VAD ÄR EN KRONISK SJUKDOM?

Kronisk syftar på betydelsen av tid [2]. Definitionen på kronisk är inom den medicinska vetenskapen stadigvarande, ihållande, långsamt fortlöpande eller obotlig och en kronisk sjukdom har ett långvarigt förlopp [3]. Enligt Newby [4] definierar Miller kronisk sjukdom som en bestående förändring i en persons hälsotillstånd, orsakad av ett obotligt patologiskt tillstånd vilket lämnar handikapp som inte kan korrigeras med enkla kirurgiska ingrepp eller behandlas med korta medicinkurer. Bradford [5] hänvisar till Eiser som beskriver kronisk sjukdom som ett långvarigt tillstånd som kan vara för resten av livet, där symtomen kan kontrolleras men personen inte kan bli botad.

Någon säker statistik över hur många barn som har en kronisk sjukdom finns inte men enligt Whyte [2] beräknar Eiser att incidensen är ca 10 %, med stora skillnader i svårighetsgrad. Astma står för ungefär hälften av denna incidens.

Många kroniska sjukdomar förekommer inom pediatriken, bland annat astma, cystisk fibros, diabetes och epilepsi [6-12]. För beskrivning av dessa se bilaga 1.

VAD ÄR EN FAMILJ?

Definitionen på begreppet familj skiljer sig [13]. Nedan beskrivs olika syn på begreppet familj och dess funktion.

Ordet familj kommer från latinets familia som betyder hushåll [14]. Wright [15] hänvisar till Tomm som definierar familj som människor som bryr sig om varandra och menar att den bygger på ofta långvariga och engagerade relationer mellan individer. Familjen kan ses som en social och juridisk enhet och står för reproduktion, uppfostran, ekonomisk trygghet, känslomässigt och socialt stöd samt värnar om hälsa och välbefinnande [14]. Whyte [2] har använt begreppet familj för grupper av individer som är förbundna med varandra genom blodsband eller äktenskap. Denna uppfattning rymmer den närmsta familjen som barn och föräldrar ända till avlägsna förfäder. Det finns även definitioner som mer framhåller de strukturella aspekterna. En av dessa är Ross som enligt Kirkevold [16] beskriver familjen som två eller flera individer som är förenade med varandra genom blodsband, äktenskap eller adoption och som bor tillsammans och ingår i samma hushåll. Ur psykologiskt perspektiv anses de formella relationerna vara av mindre vikt. Enligt detta synsätt kan personer som varken bor ihop, är släkt eller är förbundna med varandra genom äktenskap/samboskap/partnerskap uppfatta sig som en familj [16]. Baggaley [14] refererar till Frude som betonar känslor av samhörighet, skyldighet, förtrolighet och känslomässig lojalitet som viktiga kriterier för att bestämma vilka som ingår i en familj.

Keller påpekar enligt Baggaley [14] att man kan se familjen som något som tjänar samhället på ett flertal sätt och som är beroende av samhället för stabilitet. Keller uttrycker också att familjen inte existerar i ett socialt vakuum utan delvis påverkas av kulturen som finns runt omkring.

Familjens funktion

Omvårdnad av barn och unga är ett familjeansvar som följer med genom traditionen. Den vårdande funktionen, i vilken man erbjuder sjuka och gamla vård och omsorg, har alltid utgjort en viktig familjefunktion. Kärnfamiljen bär huvudansvar för individernas hälsa och välbefinnande, vilket innebär att familjen har ett grundläggande omvårdnadsansvar. Föräldrar förväntas ta ansvar för förebyggande och hälsofrämjande åtgärder utan att ha någon egentlig utbildning i det. Särskilt stort ansvar har familjen när det gäller barn och unga. Familjen ska se till att barnen får sina grundläggande fysiska, utvecklingsmässiga och psykosociala behov tillgodosedda. I detta ingår det mest basala som mat, sömn och omsorg, men även vaccinationer och eventuell läkarbehandling. Det är ofta familjen som är närmast när någon familjemedlem blir sjuk eller skadad och då förväntas det att en första bedömning av sjukdomens eller skadans art, omfattning och allvarlighetsgrad ska göras för att avgöra om det finns behov av professionell hjälp.

Kärnfamiljens stabilitet minskar och har gjort så i ca 50 år. Skilsmässor, omgiften och varierande samboförhållande leder till nya familjekonstellationer vilket bidrar till att minska stabiliteten och kan orsaka komplicerade och konfliktyllda relationer. De nya konstellationerna har inverkan på ekonomisk situation, boendeform, interaktionsmönster mellan familjemedlemmarna samt på hur roller och ansvar fördelas.

Något som har betytt mycket för familjens funktion är de förändringar i könsrollsmönster som skett på senare tid. Ökad yrkesaktivitet och utbildningsnivå hos kvinnor har lett till att färre kvinnor har hushållsarbete i hemmet som huvudsaklig sysselsättning. Att fler kvinnor blivit yrkesverksamma innebär också att

de har mindre tid till sitt förfogande. Trots detta är det fortfarande kvinnorna som tar störst ansvar för hem och barn, vilket kan innebära hälsorisker för kvinnorna [13].

Teorier kring familjen och dess utveckling

En teori kring familjeutveckling är structural functionalist theory, vilken har samband med Parsons tankar. Med strukturell avses familjeorganisationen; make/fader, maka/moder och barn [14]. Enligt Baggaley [14] såg Parsons familjen som en underavdelning i samhället, hade tydliga åsikter om vilka ansvarsområden och roller som fanns för en familj, och såg modern som den med huvudsakligt ansvar för fostrande och socialiserande roll. Detta sätt att se familjen har kritiserats på senare tid av den orsaken att det anses oförenligt med de sociala förändringar som skett, framförallt kvinnors ändrade ställning [14].

En livscykelinriktad syn på familjen är grundläggande för familjeomvårdnad, som förklaras nedan [2, 13]. Familjen och dess strukturella, funktionella och känslomässiga band är inte oföränderliga, utan utvecklas över tiden. På samma sätt som enskilda individer är familjen med om en livscykel med karakteristiska drag. Familjen är en enhet med uppgifter och funktioner som ändras med tiden, vilket också gör att de enskilda familjemedlemmarnas roller och uppgifter i gruppen förändras [16]. I Kirkevold [16] och Baggaleys [14] böcker kan man läsa att Eriksons individorienterade utvecklingsteori har utgjort grund för hur teorier om familjeutveckling beskriver faser som kan förekomma i familjelivet. Erikson lade fram en modell i åtta steg, där varje steg innehöll utvecklingsmässiga uppgifter för individen [17]. Även familjen är en rörlig enhet som, medan viss struktur och identitet behålls, oupphörligen anpassar sig och utvecklas för att tillmötesgå de ändringar som skapas [14]. Livscykeln är uppbyggd kring hur familjen etableras, utvidgas, krymps och avvecklas. Olika utvecklingsuppgifter finns under de faser som familjen går igenom [16]. Carter och McGoldrick [18] föreslog en modell med en livscykel i sex steg. Stegen berörde processen från att två personer gifte sig, fick barn, barnen växte upp och skapade egna familjer och föräldrarna blev gamla. Det är utmärkande för den första fasen att två personer från olika familjer etablerar en ny familjeenhet. Etablering av en ny familj innebär att klara ut roller, funktioner och ansvarsfördelning, komma fram till gemensamma värderingar och funktionella kommunikationsmönster samt att bygga upp meningsfull och ändamålsenlig kommunikation [18]. Utvidgning sker när barn kommer till genom födsel eller adoption. Det ger nya roller, uppgifter och funktioner. Omvårdnad och uppfostran blir en förpliktelse för föräldrarna. När barnen flyttar hemifrån krymper familjen, vilket på nytt innebär förändringar för föräldrarna. Separationer och inledning av nya förhållanden är andra orsaker till krympning och utvidgning av familjen. Avveckling av kärnfamiljen sker vanligtvis när någon medlem avlider [16].

Carter och McGoldrick [18] har kommit fram till att stressnivån hos en familj kan påverkas av horisontella och vertikala faktorer. De identifierar horisontella stressorer som de som rör sig genom tiden. Exempel på dessa är utvecklingsmässiga faktorer som hänger samman med livscykelövergångar och oförutsägbara stressorer som kronisk sjukdom, för tidig död, krig och olyckor. Vertikala stressorer är familjeattityder, myter, hemligheter och förväntningar som överförts från tidigare generationer. Om horisontella och vertikala stressorer möts kan det förväntas att nivåerna av oro och ångest höjs hos familjen. Beroende av omständigheterna har

familjens sociala sammanhang positiv eller negativ inverkan på familjens utveckling.

Murphy beskriver enligt Baggaley [14] att många familjer inte passar in i familjelivscykeln. Detta eftersom händelseförloppet kan skilja sig; barn kan födas före äktenskapet, vissa stadier nås ej och död eller skilsmässa kan leda till att ett stadium avslutas för tidigt.

Familjeomvårdnad

Syftet med familjeomvårdnad beskrivs som:

“The purpose of family nursing is to promote, maintain and restore family health; it is concerned with the interactions between the family and society and among the family and individual family members” [2, sid. 4].

Enligt Baggaley [14] uppger Frude att det finns olika sätt att se på individerna i en familj; vissa fokuserar på individen och ser de andra medlemmarna som ett slags socialt sammanhang, medan andra ser familjen som en helhet där individerna utgör delar i helheten. Att sjuksköterskor anser det både befogat och viktigt att ta hänsyn till familjesammanhanget hos deras patienter leder till att ovan nämnd åtskillnad utgör grund för diskussioner om familjeomvårdnad [14]. Familjeomvårdnad är en logisk utveckling av det holistiska synsättet på patientomvårdnad och kräver att familjens ses som en enhet. De begrepp som kan användas i detta sammanhang är familjefokuserad och familjecentrerad omvårdnad [2].

Det finns mycket litteratur som visar att vårdandet av en sjuk familjemedlem påverkar hälsan och välbefinnandet hos andra familjemedlemmar och familjen som helhet [2]. Whyte uttrycker att:

”Vilken informell grupp som helst som tillhandahåller vård motiverat av känslomässiga band, snarare än av yrkesmässig förpliktelse att vårda, kan befogat rymmas inom omfattningen av familjeomvårdnad” [2, s.3-4].

Familjeomvårdnadsbegreppet kan också sägas inkludera tre nivåer; omvårdnad för individen, för mindre och större grupper och för hela familjen. I familjeomvårdnad blir hela familjen patienten och omvårdnadsmålen innefattar ändringar i processer inom familjen och möjligtvis ändringar i familjens samverkan med dess närmaste omgivning [2].

Syftet med familjeomvårdnad är också att arbeta med familjerna och dra fördel av deras styrkor, snarare än att försöka påtvinga förändringar [2]. Whyte [2] hänvisar till Friedmann som menar att effektiv familjeomvårdnad måste överensstämja med de strategier som familjen använder för dagligt bemästrande. Enligt Whyte [2] säger Holland att när en familjemedlem försöker avstå från sina egna behov till förmån för de behov som finns hos de andra familjemedlemmarna och hos familjen som en enhet, uppstår risk för konflikter. Whyte [2] refererar även till Barker som menar att

varje individs reaktion inverkar på andra individer och i sin tur påverkas av de andras reaktioner. En del i familjen kan inte förstås avskilt från resten av familjen.

Syskon

Att få ett nytt syskon kan innebära en stor omställning. Mycket uppmärksamhet som det äldre barnet tidigare har fått riktas nu till det nya barnet. Detta kan leda till hatkänslor mot det nya syskonet, tron att mamma och pappa inte tycker om en längre och senare eventuellt självföreläsa för att barnet har gjort sig själv skyldig till den minskade uppmärksamheten. Ett barn som är sjukt kräver ännu mer tid och kraft från föräldrarna. Barns tankar om döden påverkar också ett barns reaktion på ett syskons sjukdom. Mellan tre- och femårsåldern ser barnet inte döden som något permanent tillstånd utan en önskan att någon, till exempel ett nytt syskon, ska försvinna får samma mening som en önskan att det ska dö. Risken för att syskonet känner stor skuld för sitt syskons sjukdom är stor då de tror att deras önskan orsakat sjukdomen [19].

I och med att föräldrarna får en diagnos på en sjukdom för ett av barnen minskar fokus på de friska syskonen. På grund av att så mycket tid och energi behövs till det sjuka barnet kan de ha svårt att finnas tillhands för syskonen. Det finns risk för att syskonen blir isolerade om föräldrarnas rädsla för infektioner som kan drabba det sjuka barnet begränsar deras möjlighet att till exempel ta hem kompisar. Föräldrarna kan för att försöka skydda syskonen undvika att prata om sjukdomen hemma vilket kan leda till att syskonen tolkar sjukdomen som tabubelagt samtalsämne. Det kan i sin tur upplevas som ointresse när syskonen inte ställer frågor [5].

BEGREPP RELATERADE TILL OMVÅRDNAD

Följande begrepp anses relevanta för ämnet.

Bemästrande

I litteraturen används ibland det engelska begreppet coping. Coping kommer från cope vilket betyder ”klara det” eller ”orka med” [20]. I den här studien har synonymen bemästrande använts. Bemästrande och stress är två centrala begrepp i Benner och Wrubels omsorgsteori. De beskriver dem som att:

”Stress är en upplevelse av störning i mening, förståelse och invand funktion. Bemästrande är personens sätt att hantera denna störning” [21, sid. 59].

Benner och Wrubel [21] hänvisar till Lazarus som anser att bemästrande kan innebära både att handla eller låta bli att handla för att hantera en situation. Även att försöka påverka sitt sätt att tänka för att må bättre är en form av bemästrande.

KASAM – känsla av sammanhang

Stressande händelser i livet, sjukdomar samt förluster splittrar individens biografiska sammanhang. KASAM är relaterat till känsla av att ha kontroll och kan sammankopplas med motståndskraft mot stress och hälsovinster [22]. Salem Pickartz [23] refererar till upphovsmannen Antonovsky och beskriver att han introducerat begreppet KASAM för att förklara varför anpassningsbara människor

klarar sig igenom motgångar och tjänar på att gå igenom utmaningar istället för att ge efter för dem. Komponenterna för KASAM, vilka beskrivs nedan, är nyckelförutsättningar för långvarig fysisk och psykisk hälsa [24].

KASAM utgörs av tre komponenter; begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Med begriplighet avses i vilken grad man känner att inre och yttre stimuli är förnuftsmässigt gripbara. Att känna hög begriplighet innebär att förvänta sig att de stimuli som kan uppträda i framtiden är förutsägbara eller att man klarar av att ordna dem, även om de kommer som överraskningar. En person som upplever hög begriplighet ser de händelser som hon eller han ställs inför som utmaningar att möta eller erfarenheter att handskas med. Den andra komponenten, hanterbarhet, kan förklaras som i den utsträckning man upplever att det står resurser till ens förfogande. Hög hanterbarhet kan associeras med att inte känna sig som ett offer för omständigheterna, utan att man med hjälp av de resurser som man har tillgång till kan möta de krav som ställs av de stimuli man utsätts för. Meningsfullhet innebär en känsla av att livet har en känslomässig innebörd. En person med hög grad av meningsfullhet känner att livets problem och krav är värda hängivenhet och engagemang samt att investera energi i. De ser inte utmaningar som bördor och är inställda på att göra sitt bästa. De söker mening i de utmaningar de ställs inför [24].

Hur familjen upplever sammanhangen har sin grund i hur de uppfattar situationen som helhet. Kirkevold [16] hänvisar till Antonovsky som menar att för att kunna uppleva KASAM krävs acceptans och förståelse av situationen. Huruvida familjen upplever KASAM påverkar deras reaktioner samt hur väl de anpassar sig i svåra situationer. Kirkevold [16] refererar även till McCubbin et. al. som anser att sammanhang och meningsfullhet på så sätt påverkar familjens förmåga att hantera situationen. De beskriver olika stress- och konflikthanteringsmodeller som bygger på fyra huvudsakliga punkter; den påfrestande situationen och de faktorer som gör den påfrestande, bemästringsprocessen, utfallet av situationen och konsekvenserna för familjen och de enskilda medlemmarna samt de omständigheter som inverkar på sambanden mellan den påfrestande situationen, bemästringsprocessen och utfallet av situation. Att anpassa sig är en del i bemästringsprocessen för att komma tillrätta med den svåra situationen och de nya krav som ställs. Utfallet är hur väl familjen anpassar sig och kan värderas på en skala från optimal anpassning till missanpassning.

Empowerment

Nationalencyklopedin beskriver empowerment som en grund för att göra individen mer självständig och ta makten över sitt liv [3]. Empowerment översätts ofta till bemyndigande eller myndiggörande. De begreppen ger en känsla av att, i det här fallet, vårdtagarna ges makten snarare än att de själva tar tillbaka kontrollen [25]. Även om makten överläts från en person till en annan har överlåtaren kvar kontrollen över den, genom att han eller hon kan bestämma hur mycket av makten som ska överlätas och hur och när det i så fall ska ske. Starrin [26] hänvisar till amerikanska ordböcker där begreppet förklaras som ”att ge makt eller auktoritet till” och ”att ge möjlighet eller tillåtelse”. Även där fokuseras det på den andra parten och inte personen eller gruppen som ska ta makten över sig själva. Starrin väljer också att sammanfatta de olika definitionerna för empowerment med att det både finns en subjektiv och en objektiv sida. Den subjektiva avser individens tankar och

känslor av att de har kontroll och inflytande över sin situation och den objektiva att de strukturer som finns i samhället går att påverka och kan förändras.

Hälsobegreppet

WHO's definition av hälsa beskrivs i Erikssons bok [27]

”...ett tillstånd av fullkomligt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande, inte endast frånvaro av sjukdom” [27, sid. 43].

Eriksson [27] har från en undersökning om folkets syn på hälsa fått fram tre olika kategorier;

- en subjektiv känsla av välbefinnande,
- frånvaro av sjukdomssymtom och
- möjligheter att utföra de aktiviteter som förväntas av en frisk människa.

Hälsa och sjukdomens syfte och mening är även något som Eriksson betonar.

Frankls logoterapi [28] sätter stort fokus på att hitta en mening med lidandet för att ta sig ur det eller för att klara av att leva i det. Eriksson [27] sammanfattar de olika definitionerna av hälsa genom att dela in dem i en objektiv och en subjektiv dimension. Utifrån detta har hon utvecklat hälsokorset som en förklaring på hur hälsa kan upplevas utifrån objektiva tecken på ohälsa och känsla av välbefinnande. Eriksson menar exempelvis att personer med en obotlig sjukdom kan uppleva hälsa om de har en känsla av välbefinnande. Likväl kan personer utan tecken på sjukdom uppleva ohälsa om de har en känsla av illabefinnande. Hälsokorset kan även förskjutas beroende på kulturella faktorer. Vissa kulturer kan stå ut med en högre grad av ohälsa och ändå känna välbefinnande, vilket beror på en högre tröskel för känsla av illabefinnande.

Omsorg

I Benner och Wrubels omvårdnadsteori är caring ett centralt begrepp [21].

Kirkevold [29] har i sin beskrivning av teorin översatt caring till omsorg vilket är den översättning som kommer användas härnäst. Benner och Wrubel [21] beskriver begreppet omsorg som när personer och händelser har betydelse för oss. Graden av omsorg för det som finns runt omkring varierar. Eftersom omsorg avser vad som har betydelse påverkar det även vad vi upplever som stressande och hur vi bemästrar det. För att bemästra måste en känsla av omsorg finnas, då kan vi hitta lösningar för att hantera påfrestande situationer. Genom att inte bry sig om något behöver vi inte känna oss bundna till det och slipper då stressen som medföljer. Benner och Wrubel menar dock att valet är centralt för bemästrande och därför skeptiska till stresshantering som syftar till att skapa distans till problemen. För att det ska fungera krävs ofta en total avsaknad av omsorg och de menar att hitta vägar för bemästrande då blir omöjligt. Anhörigas omsorg kan för utomstående verka oerhört tappert. För de anhöriga finns det dock inget annat val då den sjuke har stor betydelse för dem. Deras fokus på den de bryr sig om hjälper dem att ta sig igenom situationen.

SJUKSKÖTERSANS ANSVAR

Att arbeta med familjer är krävande och komplext [2]. Familjens behov av omvårdnad är varierande, beroende på i vilken fas de befinner sig [16]. När familjer kämpar för att behålla eller återställa jämvikten eller för att hitta metoder för

väl fungerande bemästrande med kriser eller långvarig stress kan sjuksköterskor ha en stödjande funktion [2]. Enligt Whyte [2] menar Nolan och Grant att vårdgivarna inom familjerna känner behov av känslomässigt stöd och utökad kontakt med sjuksköterskor.

Det är nödvändigt för yrkesverksamma att kunna lägga undan personliga värderingar och acceptera familjeenheten så som dess medlemmar ser den, även om det inte fullständigt överensstämmer med den sedvanliga synen på en familj [2].

Baggens genomförde studier på föräldrars och barns möte med sjukvården. Den visade att sjuksköterskan, både i möten i hemmet och på institution, övervägande var den som styrde mötet genom att introducera flest samtalsämnen. En studie som fokuserade på sjuksköterskans funktion vad gäller empowerment gentemot föräldrarna visade att sjuksköterskan i rådgivande samtal valde att ge föräldrarna färdiga lösningar och svar istället för att bemyndiga dem att själva hitta lösningar [30]. Att försöka förmedla kunskap och ge vägledning samt att stärka familjens förmåga att bemästra uppkommande problem och våga sätta tilltro till sitt eget kunnande är en yrkesmässig utmaning för vårdpersonal [13]

SYFTE

Syftet med litteraturstudien var att belysa familjens erfarenheter av att leva med barn med kronisk sjukdom.

METOD

DATAINSAMLING

Sökning av artiklar gjordes i databaserna CINAHL och PubMed. För redogörelse av använda sökord och begränsningar, v.g. se bilaga 2. I CINAHL användes headings och i PubMed Mesh-termer för att få lämpliga artiklar. Utbudet var stort, därför begränsades urvalet till studier som publicerats efter 1998. Vissa artiklar valdes bort eftersom titeln inte passade syftet. Efter granskning av abstracts uteslöts ytterligare artiklar. Exklusionskriterierna var att artiklarna inte var skrivna ur ett familjeperspektiv, att studien inte handlade om kronisk sjukdom, att undersökningen var för specifikt inriktad på en särskild sjukdom och att det var någon annan än barnet i familjen som var sjuk. Ett antal artiklar verkade passa in på syftet men exkluderas då de var skrivna på ett annat språk än engelska. Det fanns dock färre relevanta artiklar angående syskons upplevelser och därför inkluderades två stycken från 1995 och 1996. Endast en svensk artikel som passade syftet hittades på sökningarna och därför lades en från en manuell sökning i referenserna till en C-uppsats om samma ämne till. En sökning på Journal of Pediatric Nursing's hemsida resulterade i en utvald artikel. Totalt inkluderades elva artiklar i litteraturstudien. Artiklarna har granskats med checklistor avsedda för kvalitativ eller kvantitativ ansats. För artikelöversikt, v.g. se bilaga 3.

RESULTATANALYS

Materialet bearbetades efter Burnards modell för analys av kvalitativa texter. Syftet med modellen är att identifiera nyckelinnehållet i materialet [31]. Resultatet i artiklarna lästes igenom och anteckningar över innehållet i materialet gjordes. Utifrån anteckningarna och genom diskussion valdes tio kategorier ut som var och en fick en egen färg. Materialet lästes igenom en gång till och markerades efter vilken kategori styckena tycktes tillhöra. De utvalda styckena och meningarna klipptes sedan ut och grupperades efter kategorierna. Det nya utklippta materialet lästes igenom och efter diskussion tillkom en kategori och två togs bort. Enskilda stycken och meningar flyttades till mer passande kategorier. Bearbetningen gick sedan ut på att identifiera fenomen som återkom samt att dela in materialet i undergrupper innan det sammanställdes.

RESULTAT

PÅVERKAN PÅ VARDAGEN

Förändring

Hela familjen upplevde att livet hade förändrats i samband med barnets sjukdom [32-37]. Mammor beskrev att de själva hade förändrats av att ha ett barn med kronisk sjukdom [37]; de fick utforma en ny identitet med nya ansvarsområden och roller [36]. Syskonen hade både positiva och negativa erfarenheter [32, 35]. De äldre syskonen ansåg att de blev mogna, mer medkännande och vårdande.

“I’ve grown up faster than other kids my age” [35, sid. 159].

De yngre hade mer negativa känslor eller upplevde ingen förändring alls. Ett barn uttryckte en känsla av att:

“Not feeling wanted in the family” [35, sid. 159].

Positiva upplevelser hos syskonen var att se barnets hälsa förbättras samt att få gå på speciella evenemang [32]. I en annan studie beskrev syskonen liknande upplevelser när de berättade att de hade fått biljetter till nöjesfält [35]. Föräldrarna som deltog i en studie beskrev att barnen lärde sig vikten av hårt arbete och gemensamma uppoffringar [33]. Oron över det sjuka syskonet och störningar i vardagen var negativa upplevelser [32].

Uppoffringar

Mammorna tyckte att sjukdomen hade stort fokus för familjen [37] och att barnets sjukdom medförde praktisk och känslomässig bundenhet [38]. I flera studier framkommer att mammorna försummade sig själva [36, 38-40]. Många fick ge upp anställningar eller utbildning för att ta hand om barnet [34, 36, 39]. De försummade sin egen hälsa till förmån för barnets vård [38]. Mammorna upplevde även att de blev socialt isolerade [38, 39].

“She has been so ill that I have no time for my friends any longer” [39, sid. 197].

Även syskonen beskrev att föräldrarna hade förlorat tid, arbete och pengar. De uppgav att mammorna hade gett upp mest [32]. Tiden efter att de fick diagnosen upplevde många mammor som katastrofal och omvälvande. Det krävdes en omorganisering av vardagslivet kring barnet. Många mammor tillbringade lång tid på avdelningen och åkte bara hem kortare perioder [36]. Papporna berättade om stor ekonomisk påfrestning. Läkemedelskostnader, många resor till läkarbesök samt att mammorna slutat arbeta bidrog negativt till den ekonomiska situationen. Många pappor upplevde också att de inte längre umgicks med sina kompisar regelbundet [34].

Syskon till barn med cystisk fibros beskrev oftare än syskon till barn med astma att de har gått miste om saker såsom utflykter, semestrar, tid med föräldrarna och dylikt [32].

UPPLEVELSER

Sorg

Den övervägande känslan hos mammor var sorg eller ledsamhet [38]. En del syskon såg sig själva som den mest olyckliga familjemedlemmen [32]. Mammorna kände sorg över att bilden av hennes ”friska barn” förlorats. Viss sorg kopplades till förlust av sociala mönster (loss of social patterns), ändrade roller inom familjen och inom sociala nätverk [40]. Mammor och pappor var också ledsna över att deras sjuka barn inte skulle kunna göra mycket av det som friska barn gjorde [34, 38]. Mammor i två olika studier uttryckte en önskan om att byta plats med det sjuka barnet [36, 39]. Att inse att tillståndet hos barnet är permanent skapade känslor av djup sorg och hopplöshet:

”Then when it really sank in that it will be like this for the rest of our lives, it... it really makes you cry” [41, sid. 155].

Mammorna kände även sorg för att deras liv inte kunde fortgå som tidigare [36].

Oro

Hela familjen var oroliga för barnets överlevnad [32, 35, 36, 38]. Av syskonen uttryckte främst flickor oro för att det sjuka syskonet skulle dö [35].

Innan diagnosen var fastställd var ovissheten en källa till oro [39, 40]. Föräldrarna var oroliga över om de skulle kunna hantera uppkomna akuta situationer [34, 40]. En pappa beskrev:

”I’m afraid to be left alone with my sick daughter because I fear something will happen to her and I could never forgive myself if it did” [34, sid. 159].

En mamma beskrev:

”I couldn’t go anywhere like on a plane (on holidays). It would have to be within an hour, a couple of hours away where I could get back” [40, sid. 370].

Även syskonen till barn med astma trodde att föräldrarna oroade sig för akuta försämringar [32].

Att lämna över barnet till någon annan skapade oro hos mammorna [38] och vissa föräldrar beskrev att oro för infektioner gjorde att de undvek vissa situationer, till exempel kalas [36]. Även den medicinska behandlingens effekter och eventuella biverkningar oroade föräldrarna [38, 39]. När barnet skrevs ut från sjukhuset var några mammor oroliga för att barnets behov inte längre skulle uppmärksammas och prioriteras av sjukvården [36].

Föräldrarna hade mycket funderingar om barnets livskvalitet och hur framtiden skulle bli [34, 36, 38, 39]. De oroade sig för begränsade yrkesmöjligheter [38], hur deras fysiska och psykiska hälsa skulle påverkas [36] samt om de skulle träffa någon partner [34, 39].

“He’s so sick, how can he ever meet a girl?” [39, sid. 199].

Skuld

Mammorna kände skuld gentemot sina andra barn eftersom att de inte fick lika mycket tid och uppmärksamhet [36, 38]. Föräldrarna befarade att de friska syskonen blev försummade och var oroliga för att de skulle fara illa psykiskt [33]. I en studie beskrev mammorna att de var mer föräldrar till det sjuka barnet och att de ställde större krav på de friska syskonen [38]. Mammor vars friska barn var i tonåren oroade sig för hur deras frånvaro skulle påverka dem [36].

En mamma var kluven när hon lämnade sitt sjuka barn på sjukhuset för att vara med på sin friska dotters födelsedagskalas:

“I cried and the nurse said ‘what’s wrong?’ and I said ‘nothing. I’ve just got to go home’... and it was really hard” [40, sid. 372].

Föräldrarna var rädda att vårdpersonalen skulle se dem som dåliga föräldrar om de inte kunde vara på sjukhuset hela tiden [41]. Mammorna kände att hushållsarbetet eftersattes [36, 40] och papporna kände sig ofta tvungna att avlasta frun [34].

Föräldrarna kände skuld på grund av sitt eget ansvar för sjukdomen [39]. I en studie framkom att mammorna sökt efter en förklaring till barnets sjukdom, några av dem lade skulden på miljön, andra undrade om de hade gjort något fel under graviditeten och uppväxten.

“I really want to know what caused it so that I can prevent it happening to (my other daughter)... [36, sid. 1843].

En del mammor upplevde att de hade fördröjt fastställandet av diagnosen och därför förvärrat tillståndet [36, 40].

“I still haven’t come to terms with the fact that (she) is so ill after being so healthy, it just happened so quickly. I think, and you try and think back to perhaps you missed the warning signs” [36, sid. 1843].

Stress

Under kampen för att få en diagnos upplevde föräldrarna rädsla, frustration, sårbarhet och överväldigande stress. Föräldrarna kände sig ofta frustrerade och maktlösa. De hade ingen kontroll över barnets sjukdom och kände sig oförmögna att påverka i vilken riktning livet styrdes. Sjukdomen fanns alltid i bakhuvudet och oberäkneligheten i sjukdomen gjorde att föräldrarna pendlade mellan hopp och förtvivlan.

“... One day she feels great and can tolerate her pain, and then the next day things are pitch black. The uncertainty. You are constantly tense” [39, sid. 198].

För mammor till yngre barn som var sjuka var arbetet med att få dem att samarbeta i behandlingen något som skapade stress.

“But there were days when she wouldn’t take (her medicines) and you’re thinking oh God she’s got to have them. And you’re panicking and you’re getting at her and she’s getting upset. I think that was the most strenuous thing out of everything” [36, sid. 1839].

Mammorna var tröttare och mer förvirrade än papporna [37].

HANTERING

Tilltro till sin egen förmåga

Många föräldrar tyckte att ansvaret kändes skrämmande [34, 41] och ansåg att informationsbrist kunde skapa oro och tveksamheter angående hur de bäst kunde behandla barnet [39]. Mammorna kände sig otillräckliga [37, 40] och var rädda för att de hade bristande kunskap och färdigheter [37, 41]. Föräldrarna tyckte att vården krävde mycket tid och energi i början. Det var svårt att övervaka barnet, vara beredd på tecken och fatta beslut. Genom mer erfarenhet blev föräldrarna mer säkra på sin förmåga även om känslan av osäkerhet fanns kvar. I och med föräldrarnas ökade självförtroende ökade även deras ansvarskänsla [41]. Föräldrarna kände sig maktlösa i relationen till vårdpersonalen och mammorna kunde känna att de besvärade vårdpersonalen när de uttryckte sina egna åsikter [38]. Papporna däremot uttryckte självförtroende till att hantera barnets sjukdom [37, 38].

Handlingar

Syskonen upplevde att de lärde sig att handskas med situationen som en familj [32]. Föräldrar stöttade varandra för att bemästra de dagliga konsekvenser som medföljde sjukdomen [37, 39]. De kände att barnets sjukdom gav deras dagliga liv mening [32]. Föräldrarnas försök till bemästrande riktades mot att finna lösningar. De använde olika sätt för att få kunskap [39] och mammor beskrev att de sökte information från många källor [40]. I början av sjukdomsförloppet hade föräldrarna stort behov av information om deras barns tillstånd för att förstå vad som hänt även om det var svårt att ta in all information som de fick [36, 40, 41]. När pusselbitarna för sjukdomen föll på plats kände mammor att lärandet infann sig. De började ta sig an verkligheten och återtog kontroll över familjens dagliga liv. Efter att ha fått grundläggande kunskap om sjukdomen kände mammorna att de kunde fortsätta med livet; de hade

integrerat att ha ett barn med kronisk sjukdom i föräldrarollen och utvecklat en rutin [40]. Enligt en studie fanns en sextioprocetig samstämmighet mellan föräldrarna angående barnets behandling och deras förmåga att hantera den. Paren var mer benägna att minimera sjukdomens inverkan på familjens liv. Studien visade även att åsikterna mellan vissa mammor och pappor gick isär beträffande hur de såg på situationen och bemästrandet av den. Papporna såg oftare än mammorna barnet som normalt. Trots olika synsätt fanns en medvetenhet om att åsikterna skiljde sig.

Mamman: *"I keep telling the family that she is not as normal as everyone think she is. If she get bumped playing it hurts her more because of the arthritis. The boys don't understand that it hurts her more when they start playing rough. My husband doesn't understand either."*

Pappan: *"I look at it this way. Even if she does have an illness, you can't baby her. My wife wants to baby her, but I never thought that was the way to do it. She can't grow up to be normal if everyone is always doing things for her"* [37, sid. 295].

Att "leva här och nu" beskrevs som att ha "dag-för-dag-strategier" och ansågs nödvändigt för att överleva. En mamma berättar:

"We have learned to take things as they come. We solve each problem as it arises" [39, sid. 200].

Eftersom utgången ofta var osäker för de sjuka barnen ville föräldrarna göra det mesta av situationen. Vissa var rädda för eller hade förberett sig för den möjliga döden, medan andra vågade hoppas på förbättring. I en studie trodde de flesta att Gud skulle bestämma över den slutgiltiga utgången [33].

Att föräldrarna alltid kunde kontakta vårdpersonal som kände deras barn och familjen underlättade deras bemästrande. Vägledning och råd för att klara vardagen var mest uppskattat. Föräldrarna försökte integrera vården av barnet i familjens liv. Andra människor runt familjen, såsom lärare och släkt fick undervisas i barnets vård [41].

Föräldrarna försökte även involvera och förhandla med barnet. De ville ha balans mellan att uppfylla barnets önskemål och erbjuda den vägledning och det skydd som de ansåg hörde till föräldraskapet. En mamma beskrev att hon försökte formulera sina tankar och sin attityd för att skapa en positiv miljö för hennes barn samt att behålla en god balans mellan att se realistiskt på framtiden och inte uppehålla sig för mycket vid det negativa [33]. En studie visade att mammorna kände sig tvungna att hålla humöret uppe i barnets närvaro. Vissa valde att uttrycka känslor när barnet inte var i närheten och upplevde sig själva som ett filter för information medan andra var mer öppna om sjukdomen med sina barn [36].

Genom att se till att barnet åt bra och undvek infektioner kände mammor att de hade viss kontroll över situationen. Ett problem var att få barnet att samarbeta i behandlingen. Insisterande och tvång var exempel på metoder som mammorna då använde [36]. I en annan studie uppgav mammorna att de efter hand kunde känna sig

mer trygga i att låta barnet ta mer ansvar för sjukdomen och behandlingen [40]. Mammorna fick även hjälpa barnet att leva så normalt som möjligt. De kände sig klivna och försökte hitta en balans mellan att inte vara för hård men inte heller skämma bort barnet genom att tillåta för mycket [36].

Att vara på sjukhus gav mammorna möjlighet att acceptera sjukdomen och de fick även möjlighet att dela sin erfarenhet med andra mammor. Många mammor beskrev att tiden på sjukhuset även svarade för deras egna behov.

”Sleeping on the ward is no big deal if it’s your child. In my opinion they are you’re foremost priority. I would have stood up all night” [36, sid. 1838].

Pappor till barn med astma utförde handlingar som syftade till att frigöra barnet från ”sjukdomens bojar”. De försökte uppmuntra barnet att sköta sitt liv mer självständigt och ställde större krav på barnet. De lade större vikt vid den fysiska aspekten och uppmuntrade till träning för att öka den fysiska styrkan och på så sätt underlätta möjligheten till ett normalt liv. Papporna såg sig själva som mer rationella och ansåg att det var viktigt att försöka klara upp svåra situationer medan de såg mammorna som mer emotionellt inriktade [38]. Flera studier visade att papporna var hoppfulla [33, 38, 39] och försökte se möjligheter istället för att överdriva sjukdomens allvar [38]. Pappornas optimism fungerade stöttande för hela familjen [39]. Pappor beskrev hoppet som att tro att barnet har alla möjligheter att lyckas med hans eller hennes dagliga utmaningar. I hoppet ingick även tron på den medicinska behandlingen [38]. En pappa beskrev att han hoppades på ett bestående botemedel men förberedde sig samtidigt för en långvarig sjukdom [33]. För att få ett avbrott från all stress hemma valde en del pappor att arbeta övertid [34].

I en studie med föräldrar till barn med astma framkom att både mammor och pappor tyckte att astmaanfall, uppfostran och problem med barnets uppförande var svårt att hantera. Skillnaden mellan föräldrarnas upplevelser var att mammorna betonade svårigheter att hantera sin egen trötthet, medan papporna tyckte det var svårt att ge emotionellt stöd till sin partner. Två faktorer som kunde påverka föräldrarnas välbefinnande var KASAM och Family Hardiness (familjens ansträngningar att erfara nya saker, att lära sig samt känslan att ha kontroll över olika händelser och situationer) [42].

I två studier där syskon var i fokus blev syskonen ombudda att ge förslag på råd de kunde ge till andra syskon i samma situation [32, 35]. Barnen i den ena studien föreslog att prata om vad som händer, ställa frågor, hålla sig sysselsatta, försöka att inte oro sig, leka för att glömma och påminna syskonet om att ta sina mediciner [32]. I den andra studien föreslog de äldre syskonen metoder för att bemästra stress och att inte hoppas för mycket. De yngre syskonen sa att de ville skicka kort till ett annat friskt syskon och säga ”Jag vet hur du känner”. De äldre syskonen beskrev att det svåraste var behandlingseffekterna och deras egna negativa känslor. Flickor beskrev att de kände sig arga och otåliga. Exempel på citat från syskon var: *”I get mad and act without thinking”* [35, sid. 160].

Ansvar

I en studie kände föräldrarna att de hade det största ansvaret för barnet [39]. Flera studier visar att mammorna tog det största ansvaret för vården kring det sjuka barnet [36, 37, 39]. Både syskon [32] och pappor [34] såg mamman som den huvudsakliga vårdgivaren för det sjuka barnet. Mammorna fokuserade mycket på att skydda och att ständigt finnas till för barnet [38] samt att trösta och övervaka. Deras förklaring till varför de tog störst ansvar för tröstandet var att det finns en speciell ”natur” i relationen mellan mor och barn [36]. Mammornas roll kunde beskrivas som den verkställande vilket var en aktiv roll som krävde mycket tid och energi. En mamma beskrev hur hon hade tagit ansvar för den aktuella situationen och styrde rutiner:

“I have taken the responsibility. My husband didn’t have a chance... I don’t let him in...” [39, sid. 197].

Mammornas dominans ledde till att pappornas chanser att delta i vårdandet minimerades. Pappan beskrevs som ”väntande” och mer passiv i vården av det sjuka barnet [39]. Mamman förväntades vara hos det sjuka barnet största delen av tiden medan pappans deltagande ansågs visa på hög grad av omsorg [33]. Ett dilemma för vissa mammor var känslan av att hennes livsuppgift skulle försvinna när barnet växte upp och kunde ta hand om sig själv [38]. Flera studier visade att papporna tillbringade mer tid med de friska barnen [33, 34, 39]. De kände krav på att ge det friska barnet lika mycket tid och uppmärksamhet som mamman gav det sjuka barnet [34]. Papporna hade även stark ställning som familjeförsörjare [39].

Både mammor och pappor ansåg att den mest tidkrävande vårduppgiften var att ge emotionellt stöd till barnet. Andra tidskrävande uppgifter menade mammorna var att planera aktiviteter för familjen medan papporna nämnde emotionellt stöd till deras partner [42]. När syskonen tillfrågades om vad de ansåg var vårdgivarens ansvar svarade de att ge mediciner, sitta hos det sjuka barnet samt ta hand om barnet när det var sjukt [32].

Mammorna kände krav både från samhället [38] och från sig själva [33, 36, 40]. Både mammor och pappor kände att de hade ansvar för att deras beslut och agerande skulle säkerställa bästa möjligheter för överlevnad och tillfredsställelse under barnets liv. De försökte förutse barnets känslor och skydda dem [33] och var alltid uppmärksamma på förändringar i deras fysiska och psykiska status [39]. Mammorna kände att de borde dela bördan med sina barn och flera mammor sade ”vi” när de pratade om barnets upplevelser [36]. Föräldrarna tog ansvar för att dagligen tolka symtom och utvärdera effekten av behandlingen [39, 40]. En mamma uttryckte:

“...even though you give them the medication it doesn’t necessarily work, so then you have to be aware during the night whether or not the child is getting worse or is looking better” [40, sid. 370].

Det var viktigt att mammorna kände att pauser från vårdandet var befogade och vårdpersonalen kunde hjälpa till att skapa denna känsla [36].

I en studie uttryckte mammorna ett stort ansvar för att förmå deras barn samarbeta i behandlingen. När barnets hälsa förbättrades kände de även ansvar för att bevara det tillståndet. Mammornas krav på fysisk närhet till det sjuka barnet var framträdande.

De mammor som hade äldre sjuka barn kände själva ett behov att finnas nära barnet även fast barnet inte önskade det. En mamma till en 17-årig dotter sade:

”She tells me sometimes ’Why don’t you just go home?’ And I can’t. I just think, I couldn’t leave a child in hospital... I couldn’t sleep at home” [36, sid. 1838].

Det upplevda kravet på närhet påverkade mammornas självidentitet, deras egna behov och andra rollfunktioner [36].

RELATIONER

Relationer inom familjen

Både syskon och föräldrar upplevde att familjemedlemmarna kommit närmare varandra [32, 33, 35]. En del syskon tyckte att sjukdomen hade försämrat familjesammanhållningen [32]. Flera av de kvinnliga syskonen rapporterade att splittringen av familjen till följd av sjukdomen var den största förändringen [35]. Föräldrar beskrev att de ändrade sina prioriteringar för att få mer tid för familjen [33]. Brist på barnpassning kunde leda till att hela familjen fick tillbringa långa perioder på sjukhus vilket påverkade dem negativt [36].

Äktenskapet både stärktes och påfrestades [33]. I en studie uppgav papporna att deras förhållande till partnern var starkare än någonsin [34]. Mammor och pappor beskrev att de delade bördan och vände sig till varandra för känslomässigt stöd [33, 34]. Både mammor och pappor saknade möjligheten att få tid för bara varandra [34, 38]. Vissa mammor menade att förhållandet tärdes av att ha ett barn med kronisk sjukdom och att de längtade efter makens förståelse [38]. Några mammor ansåg att papporna inte insåg allvaret i barnets sjukdom [33].

Papporna kände att de stod mycket nära det friska syskonet [34] och flera mammor beskrev att papporna tog på sig ansvaret för de andra barnen [36]. En mamma beskrev sin situation när hon var på sjukhuset med sin sjuka dotter och samtidigt hade en nyfödd bebis:

”Because my husband didn’t help I had to stay there all the while with (my daughter) and I was there constantly. I couldn’t bring her in to me... That’s dreadful but I just completely forgot about (her) because she was only a little baby. But it was just (my daughter) and me” [36, sid. 1838].

Relationen med det sjuka barnet beskrevs som ömsesidigt och de hämtade styrka från och gav styrka till sina barn. Medan barnet fortsatte kämpa kände föräldrarna att de inte kunde ge upp hoppet eller ansträngningarna [33]. Föräldrarna beskrev det som problematiskt när barnet motsatte sig behandling; de ville ge barnet bästa möjliga chans för överlevnad samtidigt som de ville låta barnet få möjlighet att bestämma över sitt eget liv [33, 36]. En annan källa till konflikter var barnets behov av aktivitet gentemot föräldrarnas behov av att skydda barnet. Föräldrarna kände sig frustrerade över hur de skulle bemöta barnet [39] och en studie visade att mammornas kommunikation med barnet påverkades av hur de bedömde barnets utveckling och

sårbarhet [36]. Föräldrar menade att tyngdpunkten i omsorgen skiftade från mer fysiska till empatiska och emotionella aspekter när barnen blev äldre [33].

Hälften av de syskon som intervjuades i en studie tyckte att det sjuka syskonet var svårt att komma överens med. En fjärdedel kände sig avundsjuka på den uppmärksamhet som syskonen fick. Mer än hälften av syskonen tyckte att det sjuka barnet inte blev annorlunda behandlade. Resterande tyckte att de fick mer uppmärksamhet men lade vikt vid de praktiska skillnaderna, såsom behandling och medicinering [32].

Relationer till vårdpersonal

Bemötandet från sjukvårdspersonal var viktigt i den tidiga fasen. Oavsett om upplevelsen var positiv eller negativ var det något som föräldrarna fortfarande mindes. Uppmuntran och respekt från vårdpersonal var betydelsefullt [40, 41]. Nedan följer ett exempel på bristande respekt från personal:

“Sometimes you’re treated as if you’re an absolute, complete, and utter moron and that’s what I resent and in the end you stop asking questions” [40, sid. 371].

Även en annan studie visade att mammor oroade sig för att ställa för mycket frågor samt att belasta personalen. Några hade upplevt att behandlingen hade genomförts eller ändrats utan att föräldrarna fick reda på det. Det upprörde dem och fick dem att känna sig mindre betydelsefulla [36]. Vårdpersonalens brist på uppskattning för föräldrarnas erfarenhet, kunskap och förmågor kunde vara ett problem [41].

Relationer till släktingar, vänner och människor i omvärlden

Kommunikationen med personer utanför familjen kunde påverkas av att de inte förstod innebörden av sjukdomen.

“... They don’t understand. It isn’t visible, is it? She looks just like you and me” [39, sid. 199].

En pappa beskriver att han blir arg när andra klagar på hur hårda liv de har.

“Just let them walk one day in my shoes and they will realize how lucky they are” [34, sid. 158].

En annan pappa upplevde att ingen förstod honom och höll därför allting inom sig [34].

Släktingar och vänner tog ofta hand om de andra barnen vilket kunde skapa konflikter. En del mammor var också oroliga för att belasta de som stöttade dem [36]. Föräldrarna tog ansvar för att människor runt familjen, såsom lärare och släkt undervisades i barnets vård [41]. Mammorna blev besvärade när släktingar och vänner gav det sjuka barnet presenter. De ville att det sjuka barnet skulle få leva som vanligt och oroade sig för att syskonen skulle känna sig negligerade [36].

Tillit

Mammorna hade svårt att lämna vården av barnet i någon annans händer [38, 40]. Mammorna i en studie litade inte på andras förmåga att ta hand om deras barn. De såg sig själva som den som bäst kunde bedöma barnets hälsa. När mammorna lämnade över barnet kände de även ansvar för att noggrant förklara och se till att instruktioner följdes [38]. Ständigt ny personal som hade ansvar för barnets vård minskade förtroendet för vården. Föräldrarna kände att de var tvungna att utbilda den nya personalen [41].

”Those nurses have done their work for a long time, maybe that’s why they think they know these things better than I do... It’s like they don’t trust my expertise in this...” [41, sid. 157].

Även mammor i en annan studie uppgav att de kände sig ignorerade och att deras kunskap om barnet inte efterfrågades [38]. Föräldrarna insåg vårdpersonalens teknologiska expertis men skattade sin egen personliga kunskap högre [33] och upplevde att symtom hade ignorerats och att deras oro inte tagits på allvar [39]. Mammorna kände även behov av att ha ett viss mått av kontroll när de lämnade över ansvaret för sjukdomen till barnet. Det uppgavs vara oberoende av barnets ålder. Pappornas benägenhet att ställa krav på barnet byggde på tilltro till dess förmåga [38].

DISKUSSION

METODDISKUSSION

För att undersöka hur mycket som tidigare skrivits inom ämnet gjordes i början några provsökningar. Dessa visade på stort utbud och bredd inom forskningsområdet. Ytterligare sökord lades därför till för att få sökningsresultaten bättre anpassade till syftet. Mesh-termer och CINAHL headings användes för att få med artiklar som handlade om kronisk sjukdom vilket i engelskan kan benämnas både illness och disease. Mesh-termer och CINAHL headings för ”family” användes också vilket kan ha uteslutit artiklar som handlade om endast syskon eller föräldrar. Ytterligare en sökning gjordes med sökorden ”parent*”, ”perspective”, ”child” och ”chronic”. I den hittades två artiklar [34, 39] som inte tidigare inkluderades vilket tyder på att parent kunde ha använts som sökord för att inte gå miste om värdefull forskning. Vi hittade ingen passande heading för föräldraperspektiv, varför vi istället valde att göra sökningen med vanliga sökord. En provsökning med ”sibling” som sökord gjordes också men inga nya relevanta artiklar hittades där. I Mesh definieras ”child” som ett barn mellan sex och tolv år vilket vi ansåg begränsade sökningarna för mycket. Mesh-termerna ”child, preschool” och ”infants” kunde ha använts men då ingen lämplig Mesh-term för äldre barn hittades användes istället ”child” som sökord.

De flesta av artiklarna som valdes ut var kvalitativa på grund av att det fanns få kvantitativa studier genomförda på detta ämne. Två artiklar hade både kvantitativ och kvalitativ karaktär [35, 37] och en var helt kvantitativ [42]. Fler kvantitativa artiklar hade kunnat öka generaliserbarheten och gett en mer översiktlig bild. Fördelen med de kvalitativa artiklarna [32-34, 36-41] var att de bidrog till djupare

förståelse för familjens situation, bland annat genom flera talande citat. Ingen litteraturstudie användes, vilket kan vara positivt eftersom det innebär en risk för feltolkningar när man kommer längre från ursprungskällan. Kvaliteten på artiklarna varierade. I en var metodbeskrivningen begränsad [40] och ibland saknades diskussion av metoden [35, 37, 38, 40, 42]. I alla inkluderade artiklar var resultatavsnitten bra och bidrog med värdefull information som passade syftet. Flera likheter fanns mellan artiklarnas resultat och innehållet kan därför sägas vara homogent. De länder som representerades var Australien [40], Finland [41], Storbritannien [36], Sverige [38, 39] och USA [32-35, 37, 42]. De flesta studier hade genomförts i USA, vilket påverkar överförbarheten då deras hälso- och sjukvårdssystem samt kultur skiljer sig från vårt lands. Alla representerade länder kan anses ha västerländskt synsätt. Detta faktum samt att tre studier var gjorda i Norden [38, 39, 41] ger en relativt god överförbarhet. Nio av de utvalda artiklarna publicerades mellan 2000-2006 [33, 34, 36-42]. Tanken var från början att fokusera på nyare forskning för att ge en bättre överförbarhet till dagens hälso- och sjukvård. Med nyare forskning avsågs sådan som hade bedrivits inom de tio senaste åren. På grund av otillräcklig forskning på syskon inkluderades dock två artiklar från 1995 [35] och 1996 [32]. Demografiska data över deltagarna redovisas i sju artiklar [32-35, 37, 38, 42]. Beskrivna data varierade mellan olika artiklar men exempel var civilstånd, ursprung, utbildning och inkomst. Två tidskrifter bidrog med två artiklar vardera; *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* [32, 34] och *Journal of Pediatric Nursing* [33, 41]. Resterande artiklar kom från olika tidskrifter. Generaliserbarheten kan ha gynnats av detta då olika tidskrifter har olika fokus och väljer att publicera olika artiklar. Tre artiklar beskriver att de har fått etiskt godkännande för studien [36, 39, 41], de andra diskuterar inte aspekten. Då detta är ett ämne som kan anses känslösamt och svårt för många att tala om är det anmärkningsvärt. Den sjukdom som förekom enskilt i flest av artiklarna var astma [38, 40, 42]. Många artiklar berörde flera olika kroniska tillstånd som förutom astma kunde vara cystisk fibros, CP, diabetes, epilepsi och juvenil kronisk artrit. Den sistnämnda var även ensamt förekommande i en studie [39]. Två artiklar hade närstående till barn med cancer som fokus [35, 36].

Erfarenhet översatt till engelska är "experience" [20] vilket även betyder upplevelser. I det här arbetet används båda svenska begreppen men olika beroende på kontexten. Erfarenhet i detta sammanhang syftar på hela situationen och upplevelser på känslomässiga aspekter.

Vi upplevde under processen med genomläsning och kodning av artiklar att många teman återkom, vilket gör att vi känner att det finns god grund för de resultat vi har kommit fram till. De kategorier som valdes ut i början av analysen ändrades med tiden. Genom att mer noggrant ha läst igenom artiklarna innan vi började analysera kunde vi ha tagit ut lämpliga kategorier tidigare. Tillvägagångssättet bör dock inte ha påverkat utgången av resultatet men arbetet kunde ha underlättats av ett mer noggrant förarbete.

Att arbeta i par kan ha både för- och nackdelar. Nackdelarna kan vara att processen tar längre tid då skiljande åsikter måste diskuteras. Fördelarna var dock övervägande, bland annat för att en längre process även gör arbetet mer genomarbetat. Vi har även haft nytta av att bolla tankar och idéer med varandra för att få nya perspektiv.

RESULTATDISKUSSION

På grund av ett visst bortfall, framförallt inom ”pappgruppen”, och att forskningen på syskons erfarenheter var begränsad, ger resultatet en inblick i familjens erfarenheter men inte en fullständig bild. I flera studier där båda föräldrarna skulle vara i fokus bestod respondenterna helt [40] eller till stor del [33, 39, 41] av mammor, vilket kan ge missvisande resultat. Detta eftersom generaliserbarheten kan påverkas då uppfattningen och upplevelserna hos dem som valt att avböja kan skilja sig från dem som deltagit. Det skulle vara intressant att undersöka vilka orsaker som finns till pappornas bortfall och mammornas större vilja att delta. Det sjuka barnets ålder varierade mellan och inom studierna, från spädbarn till unga vuxna. Föräldrarnas och syskonens relation till barnet samt barnets reaktion på sjukdomen skulle kunna vara påverkat av detta. Barnen hade dessutom sjukdomar som i vissa hänseenden skiljer sig mycket åt. Till exempel var oron för att barnet skulle dö mer vanligt förekommande i studier där barn hade cancer än hos föräldrar till astmatiker.

I bakgrunden framkommer att syskon kan tro att de har orsakat sjukdomen [19], att de blir isolerade från omvärlden samt att de kan tolka sjukdomen som ett tabubelagt samtalsämne på grund av föräldrarnas försök att skydda syskonet [5]. Detta är inget som har framkommit i denna studie, men om större fokus kunnat läggas på syskonen hade dessa fenomen kunnat undersökas grundligare. Artiklarna i denna litteraturstudie diskuterar inte hur upplevelser och hantering kan skilja sig mellan olika kulturer och olika familjekonstellationer. Vi saknar beskrivningar om bland annat styvföräldrar, ensamstående vårdnadshavare och icke-biologiska syskon då vi tror att detta kan tillföra viktig kunskap. Detta skulle vara av stor vikt då ... [ref]. Med hänsyn till tidsbegränsningen som har funnits för litteraturstudien och forskningsutbudet har en god bild kunnat skapas om familjens erfarenheter av att leva med ett barn med kronisk sjukdom.

Utifrån artiklarna kom ett antal teman fram som belyser olika erfarenheter hos familjer med ett barn med kronisk sjukdom. Det var fler beskrivna upplevelser som återkom frekvent, än som endast förekom sporadiskt. Ett av de teman som utmärkte sig var ansvarsfördelningen mellan mammor och pappor. I alla de artiklar som ansvarsfördelningen diskuteras, framkom att mamman hade huvudansvar för vården av det sjuka barnet eller förväntades ta det ansvaret [32- 34, 36, 37, 39]. Det fanns mammor som inte släppte in papporna i vården av det sjuka barnet [39] och många pappor kände stort ansvar för de friska syskonen [33, 34, 39]. Mammorna kände skuld över vad som försumrades [33, 36, 38, 40] och tyckte att det var svårt att leva upp till de krav som de själva och andra ställde [37, 40, 41]. Enligt Baggaley [14] anger Frude känsla av skyldighet som ett viktigt kriterium för att bestämma vilka som ingår i en familj. Känsla av skyldighet är troligen en av orsakerna till att mammor tar på sig och känner störst ansvar för de sjuka barnen. Ytterligare undersökning av vad som orsakar mammans beteende skulle kunna vara fokus för en ny studie och utgöra grund för sjuksköterskans stöd till mammor. Två studier diskuterade varför mammor kände detta stora ansvar [36, 38]. I den ena förklarade mammorna att det var biologiskt förutbestämt och att de ”*hade burit barnet i sin livmoder*” [38, sid.368]. I den andra fastställdes att mammor ansåg att det fanns en speciell natur i relationen mellan mor och barn [36]. Parsons, som Baggaley [14] refererar till, och Lingsom [13] menar att mamman i familjen traditionellt och även idag har störst ansvar för hem och barn. Föräldrar förväntas även ta ansvar för

förebyggande och hälsofrämjande åtgärder [13]. Ett annat ofta upprepat tema i artiklarna var att föräldrarna kände att de inte hade tid för sig själva, för varandra eller för sina vänner [34, 36, 38-40]. Ett område där olikheter fanns var vilken påverkan barnets kroniska sjukdom hade på relationerna inom familjen; vissa ansåg att de kommit närmare varandra [32-34], och andra att sammanhållningen försämrades [32, 33, 38]. Papporna var mer hoppfulla [33, 38, 39], vilket kunde påverka familjen positivt [32]. Mammorna kunde dock känna att papporna inte tog barnets sjukdom på allvar [33, 37].

Empowerment

Begreppet empowerment förekommer inte i artiklarna men det gick att koppla en del av föräldrarnas erfarenheter av vården till bristande empowerment. Exempel på detta var att behandling hade genomförts eller ändrats utan föräldrarnas vetskap [36], brist på uppskattning för föräldrarnas erfarenhet, kunskap och förmåga [41] samt att föräldrarna kände sig maktlösa i relationen till vårdpersonalen [38]. Detta tycker vi visar på bristande engagemang hos vårdpersonal att involvera närstående i vården, vilket motverkar empowerment. Föräldrarna blev upprörda och kände sig mindre betydelsefulla när de inte involverades i vården [36]. Nationalencyklopedin beskriver empowerment som en grund för att göra individen mer självständig och ta makten över sitt liv [3]. En studie visade att föräldrarna fick vägledning och råd från sjukvårdspersonalen. Även om detta uppskattades av föräldrarna [41], underlättar det inte för föräldrarna att bli mer självständiga och ta kontroll över sitt liv, vilket är syftet med empowerment. Stödet till familjen bör istället bygga på uppmuntran till att hitta egna lösningar och ta egna initiativ.

Bemästrande och KASAM – känsla av sammanhang

Föräldrarnas stöd till varandra upplevdes positivt då det hjälpte dem att bemästra situationen [37, 39]. Papporna hade mycket optimism [33, 38, 39] och vi tror att detta bidrog till att pappan var ett särskilt stort stöd för familjen. Pappornas hoppfullhet kan påverka de andra familjemedlemmarnas sätt att tänka, vilket enligt Benner och Wrubel [21] är en del av bemästrande.

KASAM förekommer i en av artiklarna och beskrivs då vara en faktor som påverkar föräldrarnas välbefinnande [42]. I övrigt beskrivs familjens försök till bemästrande, vilka ibland kan kopplas till KASAM. KASAM är relaterat till att ha kontroll [22] och flera studier visade att föräldrarna strävade efter att få kontroll över situationen [36, 38-40]. Barnets sjukdom [38, 39] och det dagliga livet [39, 40] var områden som föräldrarna ville ha kontroll över. Föräldrarnas strävan efter kontroll tyder på att de lade stor vikt vid att uppnå den känslan. Effektivt bemästrande skulle kunna kopplas till att uppleva den kontroll som man eftersträvar. Föräldrarna sökte en förklaring till barnets sjukdom [36, 40, 41]. Att känna förståelse för situationen krävs för att uppleva KASAM [24]. Att integrera barnets sjukdom, och de följer den får, i familjens dagliga liv [40, 41] och i föräldrarollen [40] var exempel på hur familjen anpassade sig till sin nya livssituation. Vi tror att anpassning är en viktig del i bemästrandet då det ökar familjens förutsättningar att leva ett bra liv. God anpassning menar vi kräver att familjen accepterar situationen. Meningsfullhet, vilket är en aspekt av KASAM [24], kan kopplas till vissa mammors rädsla för att förlora sin livsuppgift om det sjuka barnet växer upp och kan ta hand om sig själv. Vi tolkar det som att mammorna har hittat en meningsfull roll i vårdandet av barnet. En annan väg för att känna meningsfullhet kan vara en religiös tro, vilket framkommer i en

amerikansk artikel där många föräldrar beskrivs tro att det är Gud som styr över sjukdomen och dess utgång [33].

I båda artiklarna som handlar om syskon frågade författarna dem vilka råd de ville ge till andra barn med ett syskon med kronisk sjukdom [32, 35]. Som vi ser det är detta ett sätt att tydliggöra syskonens försök till bemästrande. Att prata om vad som händer och ställa frågor [32] kan tolkas som försök att få förståelse för situationen.

Syskonen gav även som råd att påminna sin sjuka syster eller bror om att ta sina mediciner [32]. Detta är enligt oss ett sätt för syskonet att få en uppgift och på så sätt skapa mening i sammanhanget. Det fanns andra metoder som inte går att direkt koppla till KASAM men som ändå handlar om bemästrande. Exempel på dessa var att hålla sig sysselsatt, leka för att glömma, försöka att inte oroa sig [32] och inte hoppas för mycket [35]. Yngre syskon ville säga till andra barn i liknande situation att de förstod hur de kände [35]. Denna vilja kan komma ifrån att de själva önskade att någon hade visat förståelse för deras känslor.

Omsorg

Omsorg är kopplat till vad som har betydelse för oss [21]. Framförallt mammornas handlingar visade på hög grad av omsorg för det sjuka barnet. De var känslomässigt och praktiskt bundna till barnet [38], tillbringade långa tider på sjukhuset och kände att de inte kunde låta bli att ta ansvar för och finnas hos barnet. Även mammornas upplevda krav på att dela bördan med och att ha fysisk närhet till sitt sjuka barn [36] menar vi tyder på omsorg. Mammorna fokuserade mycket på att skydda barnet [38] och båda föräldrarna ansåg att beskyddande var en viktig del i föräldrskapet [33].

Mammorna offrade mycket för att ta hand om sitt sjuka barn [34, 36, 38-40], vilket kan ha sin grund i deras känsla av omsorg. Pappornas omsorg gick främst att koppla till deras omhändertagande av de friska syskonen. Att de tog stort ansvar för de andra barnen gick att utläsa i flera studier [33, 34, 36, 39] och trots att papporna inte var lika delaktiga i det sjuka barnets vård tror vi att de var viktiga för hela familjens välbefinnande och funktion.

Hälsa

Stor del av pappornas handlingar innebar att göra barnet mer fysiskt aktivt, försöka se möjligheter [38], inte överdriva sjukdomens inverkan [37, 38] samt att se barnet som normalt [37]. Detta ser vi som metoder som riktades mot att bevara hälsan hos det sjuka barnet. Erikson [27] har fått fram tre olika kategorier av folkets syn på hälsa och den tredje av dessa. En av dessa syftar på möjligheter att utföra de aktiviteter som förväntas av en frisk människa, vilket vi anser har samband med pappornas handlingar. Mammor förstorade oftare än pappor sjukdomens betydelse [37] men mammornas ansträngningar att få barnet att leva så normalt som möjligt [36] och att inte lägga för mycket vikt vid det negativa [33] kan också ses som hälsobefrämjande. Eftersom demografiska skillnader inte tagits upp i resultatet i artiklarna kan kulturella skillnader av syn på hälsa utifrån hälsokorset [27] inte diskuteras.

Klinisk relevans

Mycket av det vi har fått fram i resultatet är betydelsefull kunskap för sjuksköterskor i mötet med närstående till barn med kronisk sjukdom men även för möten med

närstående i andra situationer. Precis som vi sett i flera artiklar [36, 39-41] menar Kirkevoid [16] att behovet av omvårdnad är beroende av vilken fas familjen befinner sig i. Behovet av information framkom i ett flertal artiklar [36, 39-41], vilket pekar på ett område där sjuksköterskan kan göra stor nytta. I Socialstyrelsens kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska [1] ingår att ge information och undervisning till både patienter och närstående och förvissa sig om att de förstår den information som ges. Sjuksköterskan har även ansvar för att ge stöd och vägledning till närstående [1]. Detta anser vi är viktigt för den här gruppen, då oro var en vanligt förekommande känsla hos föräldrar och syskon [32-36, 38, 40]. Det framställdes att framförallt mammorna upplevde otillräcklighet i hanteringen av barnets sjukdom och den nya situationen [37, 40, 41] och även detta kan förbättras av sjuksköterskans stöd. En studie beskrev att mammors möjlighet att utbyta erfarenheter och tankar med andra mammor i samma situation var positivt [36]. Stödgrupper kan vara ett sätt för både föräldrar och syskon till barn med kronisk sjukdom att träffa andra i liknande situationer. Studier visade att den första tiden var svårast för föräldrarna [36, 40, 41,] men efterhand lärde de sig att hantera situationen [40]. Detta styrker en av tankarna med stödgrupper; att närstående med längre erfarenhet kan agera stöd för dem som nyligen fått sjukdomsbeskedet. Mammorna upplevde att de blev isolerade [38, 39] vilket är en känsla som kan motverkas av stödgrupper. Syskon uppgav att de kunde bli arga, otåliga och tänka negativa tankar [35]. Detta kan leda till att syskonen känner skuld för sitt beteende och sina känslor. Därför bör sjuksköterskan förmedla att negativa känslor är normalt och ge syskonen möjlighet att uttrycka dem för att motverka känslan av skuld. Eftersom syskonen uttryckte att de försökte förstå situationen [32] har sjuksköterskan en viktig funktion i att bidra med att förklara vad som händer. Sjuksköterskans stöd bör vara åldersanpassat och kan handla om allt från att ge praktisk information om sjukdomen till att vara ett "bollplank" för barnens tankar och känslor. Vi tror att yngre syskon har större tendens att vända sig inom familjen för att få stöd medan äldre syskon söker sig utanför. Det kan påverka de yngre syskonens möjlighet att hantera situationen då deras nätverk utanför familjen är mer begränsat och sjuksköterskan kan därför vara ett viktigt stöd. Hälften av syskonen i en studie tyckte att det var svårt att komma överens med det sjuka barnet och en fjärdedel var avundsjuka på uppmärksamheten barnet fick [32]. Det är känslor som skulle kunna påverkas av sjuksköterskans interventioner.

Föräldrarna uppskattade kontinuitet bland personalen i vården samt möjligheten till kontakt med dem som kände familjen bäst närhelst de behövde [41]. Att uppnå kontinuitet i vården ingår också i sjuksköterskans ansvarsområde [1]. Sjuksköterskor ska bemöta patienter och närstående på ett respektfullt, lyhört och empatiskt sätt [1] och det framkom i resultatet att bemötandet var särskilt viktigt i den tidiga fasen (före, under och efter diagnosen ställdes) [40, 41].

Papporna tenderade att inte ta lika hårt på barnets sjukdom, medan mammorna hade större benägenhet att skydda barnet [37, 38]. Skillnader i föräldrarnas uppfattning kan vara en källa till konflikt. Sjuksköterskan kan bidra till att förbättra kommunikationen och relationen mellan föräldrarna. Ett sätt kan vara att träffa dem enskilt för att underlätta för dem att uttrycka sina känslor och tankar. I de flesta intervjuer som har gjorts i studierna har föräldrar (och syskon) fått möjlighet att prata ensam med intervjuaren och vi tror att det uppskattades av deltagarna. Olika aspekter i föräldrarnas beteende och tankar kan dock resultera i en god balans mellan att barnet får god vård och att det blir mer självständigt. Det är troligt att föräldrar som har

förståelse för varandras synsätt har en bättre relation och bör uppmuntras av sjuksköterskan. Föräldrarna hade i vissa fall dåliga erfarenheter av relationen till vårdpersonal [26, 41]. För att skapa en god relation krävs att sjuksköterskan är ödmjuk för familjens situation och att föräldrarna vågar yttra sina känslor och tankar. Allteftersom papporna tar större del i barnets vård blir det viktigt att även ha insikt i deras anpassning och bemästringsstrategier. En studie visade på att pappor kan bli frustrerade över att ingen förstår deras situation och att de håller sina känslor inom sig [34]. De behöver därför uppmuntras att prata om sina tankar och få känna att någon förstår dem. Slutligen kan sägas att för sjuksköterskan är förmågan att lägga undan personliga värderingar och att acceptera familjen, nödvändigt för att ge familjen ett bra stöd [2].

Relevans för utbildningen

Under vår utbildning på Göteborgs universitet höstterminen 2005 till och med vårterminen 2008 har bemötande av närstående diskuterats vid ett flertal tillfällen. Något som däremot endast har förekommit i obetydlig omfattning är upplevelser hos närstående till sjuka barn och vad vi kan erinra oss har barns erfarenhet av att vara närstående inte överhuvudtaget nämnts. Vikten av sjuksköterskans bemötande visas av att föräldrarna mindes det första mötet långt efteråt, detta oavsett om upplevelsen varit positiv eller negativ [40, 41]. Vi anser därför att det borde lyftas fram mer eftersom även allmänsjuksköterskor kan arbeta på avdelningar där barn vårdas. Dessutom kan barn förekomma som närstående i många delar av hälso- och sjukvården. Under de delar av utbildningen där närståendes situation tas upp hade vi gärna sett att det lades mer vikt vid närstående till barn och barn som närstående. Önskvärt hade även varit att alla sjuksköterskestuderande fick större inblick i barnsjukvården praktiskt via klinisk utbildning.

Fortsatta studier

Vissa delar inom ämnet kan undersökas vidare för att skapa djupare förståelse. Sammanfattningsvis föreslås nedanstående punkter som exempel på nya studier inom samma område

- Pappornas upplevelser. Detta eftersom mammorna tidigare har varit de primära studieobjekten.
- Vidare forskning om skillnader mellan mammor och pappor gällande hantering och ansvarsfördelning
- Vidare forskning av syskons upplevelser och hantering. Ålders- och könsaspekt (både hos det friska och det sjuka barnet) bör undersökas.
- Vad mammornas känsla av ansvar och skuld beror på och hur vårdpersonal bäst kan agera stöd i deras situation
- Ensamstående föräldrars upplevelser och erfarenheter
- Hur erfarenheter och upplevelser kan skilja sig mellan olika kulturer
- Vilka olika strategier som finns för bemästring hos familjer och hur väl dessa fungerar

SLUTSATS

En kronisk sjukdom i barnåren är påfrestande för hela familjen. Familjemedlemmarna upplever och hanterar situationen på olika sätt. Mamman visar

på stor ansvarskänsla vilket även påverkar välbefinnandet. Papporna tar ofta en roll som den mer handlingsinriktade och hoppfulla. Syskonen befinner sig i en tidigare utvecklingsfas och har en annan syn på livet och omvärlden. Familjens hanteringsförmåga och välbefinnande påverkar relationerna i familjen och förmodligen det sjuka barnet. Behoven hos den enskilda individen bör beaktas men familjen måste även ses som en helhet. Sjuksköterskans medvetenhet om detta ger en god grund för familjeomvårdnad.

REFERENSLISTA

1. Lindblom B. Socialstyrelsens Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. Socialstyrelsen; 2005.
2. Whyte DA. Family nursing: A systemic approach to nursing work with families. I: Whyte DA, red. Explorations in family nursing. Routledge; 1997. Sid. 1-26.
3. Ekman A. National Encyklopedin (hemsida på Internet). Malmö: NE National Encyklopedin AB.; [senast tillgänglig 2008 13 maj]. Tillgänglig från: www.ne.se
4. Newby NM. Chronic illness and the family life-cycle. Journal of Advanced Nursing. 1996;23 : 786-791.
5. Bradford R. Children, families and chronic disease: Psychological models and methods of care. Routledge; 1996.
6. Björkstén B, Kjellman NIM. Allergisjukdomar - astma, rinokonjunktivit, urtikaria, atopiskt eksem. I: Lindberg T, Lagercrantz H, red. Barnmedicin. 3:e uppl. Lund: Studentlitteratur; 2007. Sid. 220-30.
7. Hjelte L. Cystisk fibros. I: Lindberg T, Lagercrantz H, red. Barnmedicin. 3:e uppl. Lund: Studentlitteratur; 2007. Sid. 484-91.
8. Agardh C-D, Berne C et. al. Nationella riktlinjer för vård och behandling vid diabetes mellitus - Version för hälso- och sjukvårdspersonal. Stockholm: Socialstyrelsen; 1999.
9. Persson B. Diabetes och hypoglukemi. I: Lindberg T, Lagercrantz H, red. Barnmedicin. 3:e uppl. Lund: Studentlitteratur; 2007. Sid. 456-65.
10. Kyllerman M, Olsson I, Uvebrant P, Månsson J-E, Tulinius M, Westerberg B. Neurologi. I: Lindberg T, Lagercrantz H, red. Barnmedicin. 3:e uppl. Lund: Studentlitteratur; 2007. Sid. 281-320.
11. Svensson L, Cegrell L. Att leva med epilepsi - barn och vuxna, medicinska, psykologiska och sociala aspekter, skyddsåtgärder. Stockholm: Förlaget Hagman; 1998.
12. Forsgren L, Tomson T. Epilepsi. I: Olsson L, red. Hjärnan. Stockholm: Karolinska Institutet University Press; 2007. Sid. 341-56.
13. Lingsom B. The substitution issue - care policies and their consequences for family care. NOVA-rapport 6. Oslo: Norwegian social research; 1997.
14. Baggaley SE. The family - images, definitions and development. I: Whyte DA, red. Explorations in family nursing. Routledge; 1997. Sid. 27-38.
15. Wright LM, Watson WL, Bell JM. Familjefokuserad omvårdnad. Lund: Studentlitteratur; 2002.
16. Kirkevold M. Familjen i ett hälso- och sjukdomsperspektiv. I: Kirkevold M, Strømsnes Ekern K. Familjen i ett omvårdnadsperspektiv. Stockholm: Liber; 2003. Sid. 19-48.
17. Erikson EH. Den fullbordade livscykeln. Stockholm: Natur och Kultur; 2004.

18. Carter EA, McGoldrick M. The expanded family life cycle: individual, family and social perspectives. Boston: Allyn and Bacon; 1999.
19. Cullberg J. Kris och utveckling. Stockholm: Natur och Kultur; 2006.
20. Wiman M. Nordstedts stora engelsk-svenska ordbok. Stockholm: Nordstedt; 2004.
21. Benner P, Wrubel J. The primacy of caring: Stress and coping in health and illness. Menlo Park: Addison-Wesley; 1989.
22. Payne S, Walker J. Psychology for nurses and the caring professions. 2:a uppl. McGrawHill Education Open University Press; 2004.
23. Salem Pickartz J. The role of authoritative parenting in building resilience. I: J. Donnelly et. al., red. Developing strategies to deal with trauma in children. Amsterdam: IOS Press; 2005. Sid. 89-92.
24. Antonovsky A. Hälsans mysterium. Stockholm: Natur och Kultur; 2005.
25. Askheim OP. Empowerment – olika infallsvinklar. I: Askheim OP, Starrin B, red. Empowerment i teori och praktik. Malmö: Gleerups utbildning AB; 2007. Sid. 18-32.
26. Starrin B. Empowerment som tankemodell. I: Forsberg E, Starrin B, red. Frigörande kraft: Empowerment som modell i skola, omsorg och arbetsliv. Stockholm: Gothia; 1997. Sid. 9-32.
27. Eriksson K. Vårdprocessen. 4:e uppl. Stockholm: Liber; 1995.
28. Frankl VE. Livet måste ha mening. Stockholm: Natur och Kultur; 1996.
29. Kirkevold M. Omvårdnadsteorier – analys och utvärdering. 2:a uppl. Lund: Studentlitteratur; 2000.
30. Baggens C. Barns och föräldrars möte med sjuksköterskan i barnhälsovården. Vetenskaplig avhandling. Linköping: Linköpings Universitet Institutionen för tema; 2002.
31. Burnard P. Teaching the analysis of textual data: an experiential approach. Nurse Education Today. 1996;16 : 278-81.
32. Derouin D, Jessee PO. Impact of a chronic illness in childhood: sibling's perceptions. Issues in Comprehensive Pediatric Nursing. 1996;19 : 135-47.
33. Rehm RS. Parental encouragement, protection and advocacy for Mexican-american children with chronic conditions. Journal of Pediatric Nursing. 2000;15 (2) : 89-98.
34. Goble LA. The impact of a child's chronic illness on fathers. Issues in Comprehensive Pediatric Nursing. 2004;27 : 153-62.
35. Sargent JR, Sahler OJZ, Roghmann KJ, Mulhern RK, Barbarian OA, Carpenter PJ, et al. Sibling adaptation to childhood cancer. Collaborative study: siblings' perceptions of the cancer experience. Journal of Pediatric Psychology. 1995;20 (2) : 151-64.
36. Young B, Dixon-Woods M, Findlay M, Heney D. Parenting in a crisis - conceptualising mothers of children with cancer. Social Science & Medicine. 2002;55 : 1835-47.

37. Knafelz K, Zoeller L. Childhood chronic illness: a comparison of mothers' and fathers' experiences. *Journal of Family Nursing*. 2000;6 (3) : 287-302.
38. Dalheim Englund A-C, Rydström I, Norberg A. Being the parent of a child with asthma. *Pediatric Nursing*. 2001;27 (4) : 365-73.
39. Sällfors C, Hallberg L. A parental perspective on living with a chronically ill child: a qualitative study. *Families, Systems and Health*. 2003;21 (2) : 193-204.
40. Maltby HJ, Kristjanson L, Coleman ME. The parenting competency framework: Learning to be a parent of a child with asthma. *International Journal of Nursing Practice*. 2003;9 : 368-73.
41. Nuutila L, Salanterä S. Children with a long-term illness: parents' experiences of care. *Journal of Pediatric Nursing*. 2006;21 (2) : 153-60.
42. Kolbrun Svavarsdottir E, McCubbin MA, Kane JH. Well-being of parents of young children with asthma. *Research in Nursing & Health*. 2000;23 : 346-58.

BILAGA 1. EXEMPEL PÅ KRONISKA SJUKDOMAR I BARNAÅREN

Allergisjukdomar och astma

Uppkomsten av allergiska sjukdomar har både en ärftlig och en miljöfaktor. Förekomsten av allergiska sjukdomar har ökat i den västerländska delen av världen, orsaken tros till stor del vara den ökade renligheten. Minst 30 % av alla barn har haft någon form av allergiska besvär. Allergiska sjukdomar delas in i matallergi, astma, atopiska eksem och allergisk rinokonjunktivit. Symtomen beror på en överretbarhet i vävnaden vid kontakt med särskilda allergen. Allergenen är proteiner eller glukoproteiner som finns i bl.a. livsmedel och pollen. Astma förekommer hos ca 10 % av skolbarnen i Sverige. Cirka 2 % av alla barn har vad som räknas till svår eller medelsvår astma.

Astma beror på en inflammation i luftrören som försämrar luftpassagen. Symtomen uppkommer oftast nattetid och består av andnöd, pipande/väsande andning och hosta med segt slem. För barn under två år krävs tre obstruktiva episoder, atopiska eksem eller påvisad allergi för att diagnosen astma ska ställas. Astma kan även ha mer diffusa symtom som trötthet, långdragna förkylningar och besvär av hosta på natten. Cirka 80 % får sina första tecken på astma innan fem års ålder men för de flesta går besvären över. Risken att insjukna ökar om astma finns i familjen sedan tidigare samt om barnet redan har en allergi. Barn som utsätts för passiv rökning har dubbelt så hög risk att drabbas av astma.

Den farmakologiska behandlingen vid astma är i första hand inhalationer som är bronkdilaterande och anti-inflammatorisk i form av inhalationssteroider. Att underhållsbehandlingen är adekvat är centralt för att undvika svåra astmaattacker. Det är viktigt att både barn och familj får lära sig att justera medicineringen efter behov samt när akutsjukvård behöver uppsökas. Barnet behöver även träna för att få en bra inhalationsteknik för att behandlingen ska ge rätt effekt. Steroidbehandling kan påverka tillväxten och därför följs barn med sådan behandling en till två gånger per år.

För att barnet ska få de bästa förutsättningarna behöver hemmiljön anpassas och saneras från allergiutlösande ämnen och tobaksrök. Skolan behöver också vara informerad om barnets sjukdom och vilka aktiviteter som är lämpliga och vad som bör undvikas. Fysisk aktivitet behöver som regel bara undvikas vid pågående besvär eller pollensäsong [6].

Cystisk fibros

Cystisk fibros (CF) är den vanligaste medfödda ärftliga sjukdomen med dödlig utgång bland den vita befolkningen. Av Sveriges befolkning bär 2-3 % på anlaget men de flesta är friska anlagsbärare. I Sverige insjuknar ca ett barn per 4500 invånare och år 2007 fanns ca 580 personer med sjukdomen.

Sjukdomen karaktäriseras av onormalt salt svett, ibland ses ökad utsöndring från svettkörtlarna, samt segt sekret från lungor och mag-tarmkanal. Symtom kan uppkomma från ett flertal olika kroppsdelar. Problem från luftvägarna kan uppstå och ca 90 % av personerna med cystisk fibros utvecklar med tiden svåra

lungsymtom. Även från magtarmkanalen och från det endokrina systemet kan symtom uppträda. Både män och kvinnor kan drabbas av fertilitetsproblem. Hos småbarn kan tillväxthämning och långdragen ikterus ses. Pancreasinsufficiens föreligger hos de flesta individer med CF redan vid födseln. Vid några års ålder har 85 % helt förlorat pancreas exokrina funktion.

Diagnos ställs på kliniska symtom, ärftlighet samt patologiskt svettest. Svettesten kan göras från 1-2 veckors ålder. Definitiv diagnos ställs på regionalt CF-center.

Den kurativa behandlingen befinner sig på forskningsstadiet, varför den nuvarande behandlingen är symptomatisk och fokuserar främst på lungor och mag-tarmkanal. Segt sekret behandlas med slemlösningsmedel och fysioterapi. Andra behandlingsmetoder som används är antibiotika, antikroppar och antiinflammatoriska medel. För att komma tillrätta med tillväxthämning används pancreasenzymtillskott, fettlösliga vitaminer och kost rik på essentiella fettsyror. När lungskador har uppträtt kan lungtransplantation bli aktuellt. Personer med CF vaccineras med vaccin mot bl.a. TBC förutom vanliga vaccinationer.

Överlevnaden ökar successivt tack vare intensiv behandling. Medianöverlevnaden närmar sig nu 50 år i Skandinavien. Av de CF-sjuka individer som föds idag i Skandinavien beräknas 95 % nå sin 25-årsdag och 80 % nå 45 års ålder [7].

Diabetes

I Sverige insjuknar varje år drygt 650 barn mellan 0-14 år i typ 1-diabetes, prevalensen för hela befolkningen är 0,5 % [8]. Det är en autoimmun sjukdom som kräver ärftlig disposition. Till skillnad från typ 2-diabetes där kroppen inte producerar tillräckligt med insulin, saknas insulinproduktionen helt vid typ 1-diabetes. Insulin reglerar balansen av kolhydrater, fett och proteiner och är en viktig tillväxtfaktor. Insulinbrist ger minskad tillväxt och ökad nedbrytning av kroppsvävnad. Bristen på insulin orsakar blodsockerstegring och i och med det ökar utsöndringen av glukos via njurarna, även stora mängder elektrolyter och vätska följer med. Ketonkropps bildningen i levern ökar till följd av ökad frisättning av fettsyror, detta kan sedan utvecklas till en ketoacidosis. Ketoacidosis är ett allvarligt tillstånd som kan ge påverkan på hjärnan och är dödligt utan behandling. Ju yngre barnet är desto snabbare utvecklas acidosen.

Ökad törst och stora urinmängder är tidiga symtom på diabetes. Nedsatt tillväxt och avmagring kan uppmärksammas i ett senare stadium. Tidiga symtom på ketoacidosis är illamående och kräkningar.

Diagnosen ställs i första hand utifrån symtombild, mätning av blodsockerkoncentrationen samt glukos i urinen. Ytterligare kontroller tas om diagnosen är oklar.

I den akuta fasen vid misstanke om eller fastställd typ 1-diabetes bör patienten genast komma till närmaste barnklinik. En sent insatt behandling ökar risken för att sjukdomen förvärras. Behandlingen i ankomstskeppet innebär olika kontroller och en långsam korrigering av vätske- och syrabasbalansen genom tillförsel av elektrolyter, vätska och insulin.

Ett barn med diabetes kan idag äta i stort sett som andra barn med regelbundna måltider jämnt fördelade över dagen. Yngre barn kan ha större behov av mer kolhydratrik kost eftersom de har ökad benägenhet för vissa komplikationer. En måltidsplanering kan behöva göras för personal på dagis, skola eller liknande.

Det finns idag ingen botande behandling för typ 1-diabetes utan medicineringen med insulin gäller för livet ut. Nya insulintyper har möjliggjort en lättare kontroll av blodsocker med lägre risk för hypoglukemi. Diabetesbehandlingen innebär dock subkutana injektioner flera gånger per dag. Behovet av insulin varierar under uppväxten, under puberteten ökar den för att sedan sjunka till något lägre nivåer än tidigare.

Både barnet och dess familj ska få utbildning om sjukdomen, behandling och kontroller. Att barnet själv kan mäta blodsocker samt koncentration av glukos och ketonkroppar i urinen underlättar behandlingen avsevärt och minskar risken för allvarigare komplikationer. Det finns både akuta och kroniska komplikationer. Till de akuta hör ketoacidosis och hypoglukemi. Det senare kan i svåra fall leda till medvetslöshet och kramper. De kroniska komplikationerna, som kan drabba ögon, njurar, nerver och kranskärl, beror på långa eller upprepade perioder med högt blodsocker [9].

Epilepsi

Diagnosen epilepsi finns hos 0,3-0,5 % barn i Sverige; det innebär ca 10 000 barn [10, 11]. Incidensen för epilepsi ligger på ca 1000 barn per år. Även andra neurologiska funktionshinder är vanliga i samband med epilepsi; mental retardation förekommer hos en tredjedel och cerebral pares hos en fjärdedel. Epilepsi kan bero på en hjärnskada förvärvad under graviditeten eller i samband med förlossningen. Missbildning, infektion, cirkulationsstörning eller syrebrist kan vara orsaken till hjärnskadorna. Hjärnskador kan också uppkomma senare i livet i samband med skallskada, CNS-infektion eller tumör. Även genetiska faktorer har inverkan på utvecklingen av epilepsi.

Det finns olika typer av epilepsi och symtombilden varierar. För 70-80 % av barnen med epilepsi kan medicineringen avslutas efter några år men bland de barn som även har en konstaterad hjärnskada eller visar tecken på en sådan behöver de flesta få behandling under många år. Prognosen varierar mellan olika former av epilepsi.

Vid utredning av epilepsi tas EEG (elektroencefalografi). Ibland får undersökningen upprepas i samband med sömn, hyperventilation och ljusstimulering [10].

De flesta epileptiska anfall är ofarliga men det finns vissa risker med epilepsi. Status epilepticus kallas ett långvarigt anfall eller flera täta anfall. En risk med status epilepticus är syrebrist i hjärncellerna om andningen är upphävd. Om varken andning eller medvetande är påverkat är ett status epilepticus ofarligt men vid alla former av långt ihållande anfall behöver personen komma till sjukhus för att bryta anfallet. Epileptiska anfall kan även ge hjärtrytmrubbningar som i sin tur kan leda till hjärtstopp. Att leva med epilepsi innebär också en risk för skador i samband med anfall. Incidensen av sådana är relativt låg och beror dels på att personer med epilepsi i regel är försiktigare än andra. Det finns även lagar och restriktioner för

tillexempel vistande i trafik för personer med epilepsi för att minska skaderisken [11].

Behandlingen vid epilepsi syftar till att motverka anfallsbenägenheten. Den enda botande metoden är kirurgi. Efter lyckad medicinering i två till tre år kan försök till att avsluta medicineringen göras. För de flesta barn kan medicineringen avslutas helt medan några måste återuppta behandlingen då anfällen återkommit. Eftersom behandlingen påverkar hjärnan är symtom som trötthet och koncentrationssvårigheter vanliga. Även hudutslag och andra allergiska reaktioner är vanliga. Den kirurgiska behandling som finns är borttagning av det område i hjärnan som ger anfall, avkapning av nervbanor eller vagusnervstimulering genom en inopererad pacemaker [12].

BILAGA 2. TABELL ÖVER ARTIKELSÖKNINGAR

Datum för sökning	Databas	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Använda artiklar (referens nr.)
08-04-06	CINAHL	Cinahl headings: Child, Family functioning, Chronic disease	Peer-reviewed, Research article	15	3 (32, 37, 42)
08-04-06	CINAHL	Cinahl headings: Child, Family, Chronic disease Keyword: Experience	Peer-reviewed, Research article	9	0
08-04-06	PubMed	Mesh-termer: Family, Chronic Disease. Keyword: Children, experience	Abstracts	119	4 (35, 36, 40, 41)
08-04-10	Manuell sökning, C-uppsats				1 (38)
08-04-10	Manuell sökning, Journal of Pediatric Nursing				1 (33)
08-04-17	CINAHL	Keywords: Parent*, Perspective, Child, Chronic	Peer-reviewed, Research article	33	2 (34, 39)

BILAGA 3. ARTIKELÖVERSIKT

Ref.nr	32
Titel	Impact of a chronic illness in childhood: siblings' perceptions
Författare	Derouin D, Jessee PO
Tidskrift	Issues in Comprehensive Pediatric Nursing 1996;19:135-47.
Syfte	Att undersöka syskons uppfattningar om familjestörningar när en bror eller syster har cystisk fibros eller astma.
Metod	Metoden byggde på explorativ beskrivande design. Datainsamlingen gjordes genom telefonintervjuer med öppna frågor och genom frågeformulär. Syskonen gjorde även en självvaktningmätning. Bedömningar av familjefunktion och demografiska variabler erhöles via föräldraenkäter.
Urval	Det var 15 familjer från de två sjukdomsgrupperna som deltog. Sex manliga och nio kvinnliga deltagare ingick. Friska syskon till barn med cystisk fibros eller astma valdes ut på en lokal ungdomsklubb och familjer som på något sätt var knutna till University of Alabama. Listor på familjer med ett sjukt barn erhöles från ett stort barnsjukhus i Texas och från en privatklinik i Alabama. Familjerna skulle uppfylla följande kriterier; ha ett barn mellan 8 och 17 år som hade diagnostiserats med astma minst tre månader innan datainsamlingen påbörjades; ha ett friskt syskon mellan 8 och 17 år. De 70 potentiella familjerna kontaktades på telefon, de 45 familjer som var villiga att delta kontaktades på telefon ungefär två veckor senare. Då skickades också frågeformulär ut och tid för telefonintervjuer med syskonen avtalades. Slutligen valde 15 familjer att delta.
Referenser	27
Land:	USA

Ref.nr	33
Titel	Parental encouragement, protection and advocacy for Mexican-American children with chronic conditions
Författare	Rehm R
Tidskrift	Journal of Pediatric Nursing 2000;15(2):89-98
Syfte	Att undersöka mexikansk-amerikanska föräldrars uppfattning av kärnfamiljens förhållande såsom de påverkas av relativt komplicerade eller svåra kroniska sjukdomar i barndomen
Metod	En tolkande studie där man använde symbolisk interaktion. Intervjuerna genomfördes i respondenternas hem, vissa med två personer samtidigt. Anteckningar gjordes efter varje intervju och varje transkription kodades manuellt. Kategorier och preliminära teman utformades. Initialt uppkomna teman och kategorier styrde pågående datainsamling och påföljande informanter inbjöds att besvara analysen när den fortskred.
Urval	Tjugofem informanter från 19 familjer valdes ut och teoretisk mättnad avgjorde urvalsstorleken. Vissa rekryterades från ett samhällsprogram för sjuka barn och andra från specialiserade kliniker på universitetsbaserade pediatrika program.

Referenser 45
Land USA

Ref.nr 34
Titel The impact of a child's chronic illness on fathers
Författare Goble LA
Tidskrift Issues in Comprehensive Pediatric Nursing 2004;27:153-262
Syfte Att undersöka den upplevda erfarenheten hos pappor med ett barn som har en kronisk sjukdom.
Metod Kvalitativt fenomenologiskt tillvägagångssätt användes. Ostrukturerade, öppna, informella intervjuer hölls. Teoretisk mättnad infann sig efter fyra intervjuer, men en femte genomfördes för att försäkra att ingen ny information kom till. Dataanalysen pågick under datainsamlingen och gick ut på att identifiera mönster, teman och likheter. Intervjuerna transkriberades ordagrant och granskades för att finna gemensamma teman. Två av papporna granskade resultatet och båda samtyckte.
Urval Ett bekvämlighetsurval värvades på en lokal barnläkarmottagning. Sjuksköterskan kontaktade potentiella deltagare för att introducera forskaren och undersökningssyftet. Pappor som hade ett biologiskt barn med kronisk sjukdom som bodde hemma fick delta. De som samtyckte kontaktades av utredaren för att få till stånd en intervju. Fem pappor intervjuades.
Referenser 18
Land USA

Ref.nr 35
Titel Sibling adaptation to childhood cancer. Collaborative study: Siblings' perceptions of the cancer experience
Författare Sargent JR, Sahler OJZ, Roghmann KJ, Mulhern RK, Barbarian OA, Carpenter PJ, Copeland DR, Dolgin MJ, Zeltzer LK
Tidskrift Journal of Pediatric Psychology 1995;20(2):151-64
Syfte Att studera syskons anpassning till cancer i barndomen. Denna studie ingår i en större studie.
Metod Föräldrar och syskon fick en mängd standardiserade instrument och strukturerade intervjuer. Informationen erhöles på öppenvårdsklinikerna, i familjens hem eller via telefonen. Intervjuerna hölls i hemmet eller via telefon. Ytterligare information erhöles från syskonens lärare eller primära sjukvårdsförsörjare. Ordagranna svar undersöktes av den första författaren och grupperades i meningsbärande enheter.
Urval Familjer till barn med cancer rekryterades från sju onkologiska öppenvårdskliniker i USA. Samtyckande föräldrar valde vilket barn som skulle delta och inte mer än två barn från varje familj fick vara med, för att undvika överrepresentation av en familj. Inklusionskriterierna var cancerdiagnos som ställts mellan 6-42 månader innan rekryteringen, förmåga att förstå och svara på studieinstrumenten och att det var engelsktalande. 198 familjer

tillfrågades, 19 av dessa avböjde. Data för analysen erhöles av 254 syskon från 179 familjer.

Referenser 25
Land USA

Ref. nr 36
Titel Parenting in a crisis: conceptualising mothers of children with cancer
Författare Young B, Dixon-Woods M, Findlay M, Heney D
Tidskrift Social Science & Medicine 2002;55:1835-47
Syfte Att undersöka erfarenheter bland mammor som lever med ett barn med cancer.
Metod Halvstrukturerade intervjuer gjordes med mammorna, en av författarna genomförde intervjuerna. Strukturen för intervjuerna byggde på litteraturgenomgången. Transkriptioner lästes igenom, kodades och kategoriserades. Dataprogrammen QSR NUD.IST användes för att organisera materialet i teman och underteman och datan undersöktes beträffande likheter och skillnader.
Urval Mammor vars barn besökte en pediatrik onkologienhet inbjöds att delta. Antalet tillfrågade var 21, en avböjde. Barnen hade leukemi, malign tumör eller hjärntumör och var mellan fyra och 17 år gamla.
Referenser 50
Land Storbritannien

Ref. nr 37
Titel Childhood chronic illness: A comparison of mothers' and fathers' experiences
Författare Knafel K, Zoeller L
Tidskrift Journal of Family Nursing 2000;6(3):287-302
Syfte Att undersöka hur mammor och pappor till ett barn med kronisk sjukdom såg på sina erfarenheter och sjukdomens inverkan på livet för familjen.
Metod Både kvalitativ och kvantitativ metod användes i studien. Föräldrarna djupintervjuades angående hur de definerade och hanterade sitt barns sjukdom. Intervjuerna bandades och transkriberades. Analysen gick ut på att jämföra materialet och hitta kärnan i berättelserna. Föräldrarna fick även besvara två enkäter angående deras syn på sjukdomens inverkan och enskild hanteringsförmåga.
Urval Studien genomfördes på 43 par och sju mammor vars makar valde att inte delta. Av barnen hade något mer än hälften diabetes, andra diagnoser som förekom var astma och juvenil reumatoid artrit. En majoritet av deltagarna var vita, tio familjer var afroamerikanska och två asiatiska. Inkomst och utbildningsnivå varierade stort mellan familjerna.
Referenser 23
Land USA

Ref.nr 38
Titel Being the parent of a child with asthma
Författare Dalheim Englund A-C, Rydström I, Norberg A
Tidskrift Pediatric Nursing 2001;27(4):365-73
Syfte Att beskriva vad det innebär att vara förälder till ett barn med astma.
Metod Efter informerat samtycke genomfördes intervjuer med mammor och pappor till barn med astma. 24 intervjuer genomfördes, antingen i hemmet eller någon annanstans. Under de 30-60 minuter långa intervjuerna ställdes öppna frågor. Intervjuerna spelades in och transkriberades ordagrant. Senare analyserades materialet med hjälp av ett fenomenologisk-hermeneutiskt tillvägagångssätt format av Ricoeurs filosofi. Analysen påbörjades med naiv läsning och fortsattes med en strukturell analys där meningsbärande enheter identifierades och analysen avslutades genom att formulera innehållsrik förståelse.
Urval Föräldrarna valdes ut av en allergispecialiserad sjuksköterska på ett sjukhus i en medelstor stad i södra Sverige. Kriterierna för urvalet var inkluderade föräldrar till barn mellan 6 och 16 års ålder som hade dokumenterad måttlig eller svår astma. Föräldrarna skulle vara svensktalande. I studien deltog tolv mammor och tolv pappor.
Referenser 59
Land Sverige

Ref.nr 39
Titel A parental perspective on living with a chronically ill child: a qualitative study
Författare Sällfors C, Hallberg L
Tidskrift Families, Systems & Health 2003;21(2):193-204
Syfte Att utforska föräldrars upplevelser av att leva med ett barn med kronisk smärta relaterad till juvenil kronisk artrit.
Metod En kvalitativ ansats med öppna intervjuer mellan en av författarna och föräldrar. Intervjuerna hölls i hemmen, på sjukhusen eller på konferenshotell och transkriberades ordagrant och analyserades av intervjuaren. En intervjuguide användes vilken innehöll nyckelpunkter för att fokusera på studiens syfte under intervjuerna.
Urval Tjugotvå föräldrar till barn mellan 7-17 år med sjukdomen juvenil kronisk artrit. Föräldrarna hade tidigare deltagit i författarnas intervjustudier. Urvalsområdet innehöll sex barnsjukvårdsavdelningar i sydvästra Sverige och föräldrarna valdes ut strategiskt baserat på kön, ålder, familjesituation, geografisk lokalisering, sjukdomsaktivitet och varaktighet av barnets sjukdom. Senare under processen med datainsamling och dataanalys styrde uppkommande kategorier urvalet av informanter tills mättnad nåtts.
Referenser. 35
Land Sverige

Ref. nr 40
Titel The parenting competency framework: Learning to be a parent of a child with asthma.
Författare Maltby H J, Kristjanson L, Coleman M E
Tidskrift International Journal of Nursing Practice 2003;9:368-73
Syfte Att undersök inverkan som astma har på föräldrar och hur de är kapabla att hjälpa barn med en astmatisk sjukdom.
Metod En kvalitativ ansats med intervjuer ansikte mot ansikte. Data analysen gjordes utifrån Colazzis riktlinjer. Kategorisering användes för att minska personliga förförståelser när datan tolkades. Efter att ha tolkat datan genom ett utvecklat kluster utvecklades tre teman som datan delades in i.
Urval Femton mammor till barn som hade ett eller flera barn med astma valdes ut till studien.
Referenser 22
Land Australien

Ref. nr 41
Titel Children with a long-term illness: Parents' experiences of care
Författare Nuutila L, Salanterä S
Tidskrift Journal of Pediatric Nursing 2006;20(2):153-60
Syfte Att beskriva föräldrars erfarenheter av sina barns sjukdom och behandling och relationen till vårdpersonalen då de lärde sig att ta hand om sitt barn.
Metod Föräldrarna intervjuades med öppna frågor utifrån de ramar som forskarna satt upp, intervjuerna varade 90-180 minuter. Intervjuerna bandades och transkriberades omedelbart efter intervjun. Datan delades in i olika faser av sjukdomsförloppet. Analysen undersökte sedan meningen av föräldrarnas upplevelser. Materialet skickades efter det tillbaka till informanterna för validering.
Urval Nio familjer deltog i studien. I två av familjerna deltog båda föräldrarna och i resterande endast mammorna. Barnen hade följande diagnoser: astma, epilepsi, muskeldystrofi, leukemi, diabetes, ryggmärgsbräck, cerebral pares, matallergi och metabolt syndrom.
Referenser 29
Land Finland

Ref. nr 42
Titel Well-being of parents of young children with asthma
Författare Svavarsdottir E K, McCubbin M, Kane J H
Tidskrift Research in Nursing & Health 2000;23:346-58
Syfte Att identifiera vad mammor och pappor till barn med astma upplevde som de mest tidskrävande och svåra vårduppgifterna.
Metod Undersökningen genomfördes som en kvantitativ tvärsnittsstudie. Fem olika enkäter användes, Demographic data, Family demands, Asthma caregiving demands, Sense of coherence och Parents' well being.
Urval Deltagarna i studien bestod av 75 mammor och 62 pappor. Bortfallet bestod av sex pappor som tackade nej till att delta, nio familjer hade

bara en förälder. I åtta familjer var mamman ensam och i en var pappan ensam. Inklusionskriterierna var att föräldrarna skulle ha ett barn, sex år eller yngre, med diagnosen astma, barnet fick inte ha någon annan sjukdom och föräldrarna skulle kunna läsa och förstå engelska.

Referenser 53
Land USA