



Hälsa och välbefinnande hos barn och ungdomar som har en förälder med progredierande neurologisk sjukdom

Ulrika Ferm, Margaretha Jenholt Nolbris, Annikki Jonsson,
Petra Linnsand och Stefan Nilsson

NkaTM

Linnéuniversitetet 

Nka Barn som anhöriga 2015:2

Nationellt kompetenscentrum anhöriga

Hälsa och välbefinnande hos barn och ungdomar som har en förälder med progredierande neurologisk sjukdom

Ulrika Ferm, Margaretha Jenholt Nolbris, Annikki Jonsson,
Petra Linnsand och Stefan Nilsson

Hälsa och välbefinnande hos barn och ungdomar som har en förälder med progredierande neurologisk sjukdom

© 2015 Författarna och Nationellt kompetenscentrum anhöriga™

FÖRFATTARE Ulrika Ferm, Margaretha Jenholt Nolbris, Annikki Jonsson, Petra Linnsand och Stefan Nilsson

OMSLAG OCH LAYOUT Nationellt kompetenscentrum anhöriga™

FOTO Smålandsbilder.se

ISBN 978-91-87731-19-8

TRYCKERI Lenanders Grafiska, Kalmar

Innehållsförteckning

Sammanfattning	5
Ordval	7
Bakgrund	8
Barn som anhöriga	8
Barnets rättigheter	9
När en förälder har en progredierande neurologisk sjukdom	10
Konsekvenser av sjukdomen	11
Barnets hälsa	12
Att hantera den förändrade livssituationen	12
Preventiva åtgärder	14
Syfte	16
Metod	17
Etiska överväganden	17
Deltagande barn och föräldrar	17
Datainsamling – intervjuer	18
Analys	20
Resultat	22
Barnets perspektiv – yngre och äldre barn	22
Sjukdomen	23
Hur sjukdomen märks	23
Kunskap om sjukdomen	27
Ärftlighet	28
Sjukdomens förlopp	28
Medicin	30
Konsekvenser i vardagen	31
Mående	31
Att vara annorlunda	32
Ekonomi	33
Aktiviteter	34
Ansvar	35
Personliga assistenter	38
Relationer	40
Närmsta familjen	40
Nätverk utanför närmsta familjen	41
Framtida relationer	42
Att hantera situationen	43
Acceptera situationen	43
Anpassning av det egna beteendet	44
Praktisk hjälp	44
Att få kunskap om sjukdomen	44
Prata med någon	45
Träffa andra i liknande situation	46
Skolans roll	47

Kommunikationshjälpmedel och strategier	49
Barnperspektiv – föräldrar med och utan sjukdom	51
Sjukdomens påverkan på barnen	52
Sjukdomens symtom	52
Assistenternas närvaro i familjens dagliga liv	53
Ansvar för hemmets aktiviteter	54
Familjens ekonomi	54
Samspel	55
Aktiviteter mellan föräldern med sjukdom och barnen	55
Föräldern med sjukdom behöver stöd att kommunicera	56
Relationer inom familjen	56
Föräldrarollen	57
Föräldrarnas roller förändras i och med sjukdomen	57
Värnandet om barnens nutid och framtid	58
Nätverk	59
Kompisar	60
Föreningar	60
Skolan	60
Sjukvården	61
Mående	61
Psykisk och fysisk ohälsa	62
Tankar om sjukdomen	62
Fysisk aktivitet	63
Diskussion	64
Modell för stöd till barn och ungdomar som har en förälder med progredierande neurologisk sjukdom	67
Det privata nätverket	69
Idéburna organisationer	69
Det offentliga nätverket	70
Hälso- och sjukvård	70
Förskola, skola och fritidshem	71
Socialtjänst	72
Personlig assistans och praktisk hjälp i hemmet	72
Barngruppsverksamhet	72
Reflektioner kring kartläggningens metod	73
Relevanta webbplatser	75
Projektgrupp	76
Bilaga 1	78
Bilaga 2	79
Referenser	80
Utgivna publikationer	84
Rapporter Barn som anhöriga	84
Rapporter	85
Kunskapsöversikter Anhöriga till personer med funktionshinder	85
Kunskapsöversikter	86
Inspirationsmaterial till Kunskapsöversikterna	86

Sammanfattning

När en förälder eller andra vuxna i familjen drabbas av allvarliga svårigheter påverkas hela familjen (1, 2). Många barn växer upp i familjer där det finns allvarliga svårigheter (3). Av de barn som föddes 1987-1989 hade 12,6 procent en förälder som vårdats ineliggande minst en vecka för somatisk sjukdom och 28,4 procent av föräldrarna till barn i åldern 10-18 år rapporterade minst en kronisk sjukdom. Barn som har en förälder med neurologisk sjukdom får ofta ta ett stort ansvar i hemmet och sjukdomen påverkar barnens upplevelse av hur familjen fungerar (4, 5). Att växa upp med en förälder med en sjukdom såsom MS, Huntingtons sjukdom och Parkinsons sjukdom innebär också en ökad risk för att barnet ska utveckla ohälsa (6-8). Konsekvenserna av sjukdomen såsom depression hos en förälder, brist på kunskap om sjukdomen samt brist på socialt stöd ökar risken för problem hos barnen (6, 9-12).

Syftet med den här kartläggningen är att öka kunskapen om vad som främjar hälsa, utveckling och välbefinnande hos barn och ungdomar i familjer där en förälder har en progredierande neurologisk sjukdom samt att undersöka vilka insatser som kan förebygga psykisk ohälsa hos gruppen. I kartläggningen har nio familjer med sammanlagt sjutton barn intervjuats. Yngre och äldre barn samt föräldrar med och utan progredierande neurologisk sjukdom har deltagit i gruppintervjuer vid två tillfällen. Intervjumaterialet har därefter kodats och analyserats med kvalitativ innehållsanalys.

Barnens och föräldrarnas berättelser visar att progredierande neurologisk sjukdom hos en förälder påverkar hela familjen. Deltagarna beskriver att barnens hälsa påverkas negativt. Barnen har både somatiska besvär, såsom magont, och psykiska besvär, såsom oro, nedstämdhet och stress. Flera av barnen har sökt medicinsk hjälp för sina besvär.

Faktorer som hindrar hälsa hos de deltagande barnen är exempelvis ett ökat ansvar och olika symtom hos föräldern med och föräldern utan sjukdom, såsom psykiska symtom och trötthet. Barnen tar ansvar för sina föräldrar, hemmet och syskon. Andra hindrande faktorer som framkommer är exempelvis samtidig förekomst av missbruk och sjukdom hos den andra föräldern samt begränsad ekonomi. Stödjande faktorer som framkommer i kartläggningen är exempelvis kunskap om sjukdomen, att ha någon att tala med, att träffa andra i liknande situation, möjlighet att upprätthålla föräldraskapet, det privata nätverket samt olika föreningar.

Barnen i kartläggningen lyfter fram kunskap om sjukdomen som viktig. De flesta barn är informerade om föräldrarnas sjukdom men saknar någon att tala om sin livssituation med.

Deltagarna upplever att det stöd de fått varit otillräckligt. De uttrycker ett behov av stöd från olika delar av samhället. Stödet kan delas in i tre stödsystem: Det privata nätverket, idéburna organisationer och det offentliga nätverket. Till det privata nätverket räknas exempelvis familjen, grannar och vänner. Patient- och anhörigföreningar och fritidsverksamheter är exempel på idéburna organisationer. I det offentliga nätverket ingår exempelvis sjukvård och förskola och skola. De olika stödsystemen förhåller sig dynamiskt till varandra och varierar över tid, men också utifrån exempelvis sjukdomens svårighetsgrad, familjens bemästringsstrategier, familjens medlemmar, ålder på barnen och samtidig närvaro av andra svårigheter. För att stödet ska vara effektivt är samverkan avgörande. Det handlar både om samverkan mellan olika verksamheter och samverkan mellan stödsystemen.

Ordval

I kartläggningen deltar barn som har en förälder med progredierande (fortskridande, dvs. som förvärras efter hand) neurologisk sjukdom samt föräldrar med sådan sjukdom och föräldrar som inte har en neurologisk sjukdom. I texten undviker vi att benämna föräldrarna som friska och sjuka och har i stället valt den något krångligare men mer korrekta formuleringen förälder med respektive utan sjukdom.

Barnen i kartläggningen är mellan 8 och 16 år. Med anledning av kartläggningens syfte har vi valt att i stället för ålder främst utgå från att barnen är just barn i en familj där det finns en förälder med progredierande neurologisk sjukdom. När vi skriver barn avses samtliga barn och ungdomar som deltagit i kartläggningen. När det är viktigt att skilja på barnen, som intervjuats i två grupper, benämns de yngre och äldre barn.

Bakgrund

Barn som anhöriga

När en förälder eller andra vuxna i familjen drabbas av allvarliga svårigheter påverkas hela familjen (1, 2). Hur barnen påverkas beror på många faktorer, såsom hur allvarlig sjukdomen är, hur svårigheterna hanteras av barnet och familjen, barnets och familjens tidigare erfarenheter, om det finns andra svårigheter i familjen, hur familjens nätverk ser ut och vilket stöd samhället kan ge. Även om gruppen barn vars vuxna närstående drabbas av allvarlig sjukdom är heterogen så har man sett att vissa teman är vanligt förekommande i de här familjerna till exempel ökad oro, hemligheter, brist på kunskap om sjukdomen och ett ökat ansvar hos barnen.

När barnets eller den ungas ansvar är så omfattande att det innebär att hen kontinuerligt vårdar och ger känslomässigt stöd till en familjemedlem som är fysiskt eller psykiskt sjuk, har ett funktionshinder eller missbrukar talar man om unga omsorgsgivare (13, 14). I Storbritannien är andelen unga omsorgsgivare 2,1 procent (175 000), i Australien identifierades 3,6 procent (169 900) unga som omsorgsgivare och i USA har 3,2 procent (1,3-1,4 miljoner) av unga bedömts vara omsorgsgivare (15). Av de unga omsorgsgivarna i Storbritannien vårdar 28 procent en mamma eller en pappa (13). I Sverige finns inga studier som visar förekomsten av unga omsorgsgivare men i en kartläggning utförd på uppdrag av Socialstyrelsen (4) svarar sju procent av ungdomarna (totalt 2424 personer svarade på enkäten) att de ägnar sig åt omfattande omsorgsarbete, räknat antingen i antal aktiviteter eller hur ofta de utför omsorgsarbete. Enligt ovan nämnda forskning har många barn och ungdomar haft ett omsorgsansvar under flera år, vilket påverkat deras hälsa och möjlighet till deltagande i samhället, till exempel skolgång.

Många barn växer upp i familjer där det finns allvarliga svårigheter (3). I en svensk registerstudie av barn födda 1987-1989 hade 7,8 procent under barndomen upplevt att minst en förälder vårdats inneliggande på sjukhus på grund av psykisk sjukdom och/eller missbruk av alkohol eller narkotika. Under ett år innebär detta att ca 26 000 barn har haft minst en förälder som vårdats på sjukhus på grund av psykisk sjukdom eller missbruk. I en undersökning av levnadsförhållanden 2007-2011 svarade 18,1 procent av föräldrarna till barn i åldern 10-18 år att de själva led av ångslan, ångest eller oro. Av de barn som föddes 1987-1989 hade 12,6 procent en förälder som vårdats inneliggande minst en vecka för somatisk sjukdom. I undersökningen rapporterade 28,4 procent av föräldrarna till barn i åldern 10-18 år minst en kronisk sjukdom. Av alla barn födda 1987-1989 hade 3,4 procent förlorat en förälder genom dödsfall. Under ett enskilt år under perioden 2006-2008 hade ca 3 500 barn förlorat en förälder genom dödsfall.

I Sverige pågår för närvarande en del aktivitet kring barn som anhöriga. Socialstyrelsen har i uppdrag av regeringen att leda, samordna och stimulera ett utvecklingsarbete om stöd till barn som anhöriga. Uppdraget sker i samråd med Folkhälsomyndigheten och målet är att verka för att barn och ungdomar i målgruppen får ett ändamålsenligt stöd (1). Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) har i uppdrag av Socialstyrelsen att långsiktigt bygga upp en hållbar bas för kunskapsproduktion och kunskapsspridning, erfarenhetsutbyte och lärande nätverk inom området.

Barnets rättigheter

Sverige undertecknade FN:s barnkonvention 1990 och är därmed folkrättsligt förpliktad att följa konventionen (16). Det innebär att alla de verksamheter som möter barn och deras familjer ska följa barnkonventionens principer, även de verksamheter som möter vuxna patienter med barn inom exempelvis vuxensjukvården. Konventionen består av fyra grundprinciper, där artikel 3 handlar om att barnets bästa ska komma i främsta rummet i alla åtgärder som berör barn. Andra artiklar som är tillämpliga inom området barn som anhöriga är: 2, 6, 12, 13, 17, 18, 24, 26 och 31.

Enligt 2 g § hälso- och sjukvårdslagen (17) ska hälso- och sjukvården särskilt beakta ett barns behov av information, råd och stöd om barnets förälder har en funktionsnedsättning, allvarlig fysisk sjukdom eller är missbrukare. Detta gäller också om föräldern eller någon annan vuxen som barnet bor tillsammans med avlider. Även i patientsäkerhetslagen (18) beskrivs barns behov av information, råd och stöd (6 kap. 5 §). På samma ställe finns också bestämmelser om skyldighet att anmäla till socialnämnden att ett barn kan behöva nämndens skydd enligt 14 kap. 1 § socialtjänstlagen.

Enligt socialtjänstlagen (19) ska barnets bästa beaktas vid åtgärder som rör barn (1 kap. 2 §). Vidare ska socialnämnden verka för att barn och ungdomar växer upp under trygga och goda förhållanden (5 kap. 1 §). I den del av socialtjänstlagen som berör stöd till anhöriga nämns inte barn, trots att de ibland vårdar sin förälder (5 kap. 10 §). Dock är anställda inom myndigheter som berör barn och ungdomar eller andra myndigheter, såsom hälso- och sjukvård, skyldiga att genast anmäla till socialnämnden om man får kännedom om eller misstänker att ett barn far illa (14 kap. 1 §). Vidare är dessa myndighetspersoner skyldiga att lämna uppgifter till socialnämnden som kan vara av betydelse för utredning av ett barns behov av stöd och skydd (14 kap. 1 §). Socialnämnden ska i frågor som rör barn som far eller riskerar att fara illa samverka med samhällsorgan, organisationer och andra som berörs (5 kap. 1 a §).

Skollagen (20) består av bestämmelser för skola och förskola. Även om skollagen inte tar upp barn som anhöriga finns flera paragrafer som berör dessa barns situation. Skolan ska ta hänsyn till varje barns utveckling och olika behov (1 kap. 4 §, 3 kap. 8 §). Även förskolan ska ta hänsyn till barns olika behov och ge barnen stöd i sin utveckling (8 kap. 9 §). I skollagen beskrivs också elevhälsans roll (2 kap. 25 §). Elevhälsan ska främst arbeta förebyggande och hälsofrämjande och stödja elevernas utveckling mot utbildningens mål.

När en förälder har en progredierande neurologisk sjukdom

Många vuxna personer som har en sjukdom är också föräldrar och har därmed ett ansvar för sina barn. Möjligheten att utöva föräldraskapet påverkas på olika sätt av sjukdomen. I likhet med när det finns annan ohälsa i familjen påverkas hela familjen, inte minst barnen, när en förälder har en progredierande neurologisk sjukdom (1, 6, 10, 12, 21-23).

Forskning om barn som har föräldrar med progredierande neurologisk sjukdom är överlag begränsad, även i Sverige. Inom vissa områden tycks forskningsaktiviteten vara särskilt tunn. Vetenskapliga rapporter om upplevelser hos barn vars föräldrar har amyotrofisk lateral skleros (ALS) är till exempel svåra att finna. I de studier som gjorts fastslås att mer forskning behövs och att det är viktigt att utveckla preventiva modeller för att förhindra att barn till föräldrar med neurologisk sjukdom utvecklar olika former av ohälsa (9, 11, 24). År 2010 genomförde neurologiska kliniken vid Karolinska universitetssjukhuset och dåvarande Neurologiskt handikappades riksförbund ett projekt med syfte att ta fram rutiner för att bemöta minderåriga barn till allvarligt sjuka patienter (12). Fokusgrupper och intervjuer med personal, barn, patienter och närstående partners visade att sjukdomen innebär en påfrestning för barnen, att både barnen och familjerna behöver olika former av stöd för att hantera sin situation och att personal inom sjukvård och annan vård, omsorg och skola behöver tid, kunskap och ökad samverkan för att möta barnens och familjernas behov.

Allvarlig sjukdom hos en familjemedlem innebär en livsförändrande process för hela familjen, påverkar familjens syn på livet och kan leda till frågor om livets mening och existens (25). För ett barn kan det vara svårt och ta tid att förstå varför man är drabbad. För en vuxen vars partner blir sjuk kan den nya situationen te sig kaosartad (26). En känsla av sammanhang är viktig för alla familjemedlemmar. Antonovsky (27, 28) beskriver detta som hälsa; salutogenes. Han menar att för att få en känsla av sammanhang (KASAM) måste individen uppleva situationen som begriplig, hanterbar och meningsfull. Om en person upplever meningsfullhet i ett sammanhang har hon eller han lättare att både begripa och hantera sin situation. Med detta infinner sig en känsla av sammanhang och upplevelse av en bättre hälsa.

Konsekvenser av sjukdomen

Barn som växer upp med en förälder som har en neurologisk sjukdom får ofta ett ökat ansvar i hemmet och sjukdomen påverkar barns och ungdomars upplevelse av hur familjen fungerar (5). Flertalet studier visar att exempelvis barn och ungdomar till föräldrar som har Huntingtons sjukdom tidigt får ta en vuxenroll och ett ökat ansvar. Det ökade ansvaret handlar bland annat om omvårdnad av den sjuke föräldern samt ansvar för hushållssysslor och yngre syskon (10, 22, 23). Williams m.fl. (23) lyfter också det faktum att barnen tar ansvar för att skapa en stödjande miljö för föräldern med sjukdom. Med stödjande miljö avses att barnet rättar sitt eget beteende efter den sjuke föräldern för att förhindra oönskat beteende, exempelvis genom att förklara föräldrarnas förändrade beteende för andra. Barnen får dessutom fungera som känslomässigt stöd för sina föräldrar (22). Även ungdomar vars föräldrar har multipel skleros (MS) tar ett stort ansvar för sin sjuka förälder (21). Liksom ungdomarna till föräldrar med Huntingtons sjukdom beskriver ungdomarna i intervjustudien av Bogosian m.fl. (21) att de både får ta ett praktiskt ansvar och ge emotionellt stöd till sina föräldrar. Den praktiska hjälpen innebär ansvar för hushållssysslor, omsorg om sin förälder och att se till att föräldern vilar tillräckligt. Barn vars föräldrar har Parkinsons sjukdom beskriver hemsysslor som en börda (29).

Barnens ökade ansvar bidrar till att sjukdomen tar stor plats i barnens liv. Sparbel m.fl. (10) beskriver det som att ungdomarna lever sitt liv i Huntingtons skugga. Även Bogosian m.fl. (21) fann i sin intervjustudie att en del av ungdomarna upplevde att MS var en stor del av deras liv och att de missat möjligheten att få vara barn. Andra ungdomar lyfte fram det positiva med att växa upp med en sjuk förälder såsom att bli mer självständig och omhändertagande.

Kommunikationen i familjen kan påverkas när en förälder har en neurologisk sjukdom. Många progredierande neurologiska sjukdomar innebär försämrad förmåga att tala och förstå språk för den som har sjukdomen och därmed svårigheter att kommunicera med andra samt behov av hjälpmedel och stödjande samtalspartners. Ungdomarna i Åkerlunds (12) studie beskriver tystnaden i familjen som negativ och saknar relationen med en frisk förälder och en vuxen att prata med.

I studien av Sparbel m.fl. (10) beskriver ungdomarna vars föräldrar har Huntingtons sjukdom bristen på stöd samt ensamhet. De beskriver ensamhet i förhållande till både familj och vänner. Barn till föräldrar med Parkinsons sjukdom upplever också problem med kommunikation, förståelse och vänskap och författarna diskuterar att detta delvis kan bero på att barnen skäms över sina föräldrar och har svårt att förklara sjukdomen för sina vänner (5).

Barnets hälsa

Att växa upp med en förälder med progredierande neurologisk sjukdom, såsom MS, Huntingtons sjukdom och Parkinsons sjukdom, ökar risken för att barnet ska utveckla psykiska problem (6-8, 11). De psykiska besvär som beskrivs är beteendeproblem, ångest, depression och sociala problem. Andra förändringar i tonåringens beteende och mående som belysts är ökad känslomässig stress och sociala begränsningar såsom mindre tid med vänner. Flera studier betonar att det är konsekvenserna av sjukdomen, såsom depression hos någon av föräldrarna, förändrat klimat i familjen och brist på kunskap om sjukdomen samt brist på socialt stöd som ökar risken för problem hos barnen (6, 9-12). Risken att utveckla känslomässiga problem och beteendeproblem är större om modern har MS än fadern (9, 11) och om barnen är i adolescensen (6). Schrag m.fl. (5) undersökte hälsa och välbefinnande hos 89 barn, ungdomar och unga vuxna vars föräldrar hade Parkinsons sjukdom och fann att 17,2 procent av barnen och ungdomarna i åldern 12-24 år hade symtom på lindrig till måttlig depression. Morley m.fl. (7) jämförde hälsa och välmående hos barn till föräldrar med Parkinsons sjukdom och MS och fann att för båda grupperna var lindrig till måttlig depression vanligare än hos ungdomar i genomsnitt. I familjer där en förälder har MS har man sett att en bra föräldrarelation, föräldrar som klarar att anpassa sig till sjukdomen och god ekonomi skyddar barnen från att utveckla psykosociala problem (6, 11).

En del neurologiska sjukdomar, såsom Huntingtons sjukdom, är ärftliga vilket bidrar till ökad oro. Oron kommer till uttryck fysiskt som trötthet, känslomässigt som brist på självkänsla och undvikande av relationer, och psykologiskt som ångest, panikattacker och insomningssvårigheter (22). Barn och ungdomar som riskerar att få Huntingtons sjukdom kan utveckla riskbeteenden vad gäller droger och svårigheter i skola (30).

Att hantera den förändrade livssituationen

När man drabbas av egen eller närståendes sjukdom måste man hitta olika sätt att förhålla sig till sjukdomen och de förändringar i vardagen och livet som kommer med denna. Forrest Keenan m.fl. (22) har studerat coping hos ungdomar vars förälder har Huntingtons sjukdom. De ungdomar som kunde bemästra sin situation på ett bra sätt använde sig av en blandning av emotionsfokuserade och problemlösande copingstrategier. De emotionsfokuserade strategierna var undvikande, assimilation (anpassning) och att söka stöd hos andra. De problemfokuserade strategierna inbegrep strategier som informationssökning, förändring av livsstil och planering för framtiden. Enligt Williams m.fl. (31) var de mest använda och hjälpsamma strategierna för ungdomar med Huntingtons sjukdom att söka information, tänka på eller göra något annat, och att hjälpa sin förälder. Känslomässigt undvikande var en vanlig men inte särskilt hjälpsam strategi. En strategi som ungdomarna fann hjälpsam, men använde i låg utsträckning, var socialt stöd, till exempel i form av stödgrupper och konferenser. Ungdomar till föräldrar med MS fann att stöd från familjemedlemmar och vänner gjorde det lättare att hantera den förändrade livssituationen (21).

Att prata med andra i liknande situation är ett tema som återkommer i de undersökningar som gjorts. De flesta i studien av Sparbel m.fl. (10) hade inte mött någon i liknande situation och upplevde mötet med andra i fokusgrupperna som positivt. Morley m.fl. (7) visar emellertid att många barn och ungdomar faktiskt har någon vuxen att tala med och att denna kontakt är viktig. Över 70 procent av barnen och ungdomarna i studien som saknade information om sin förälders sjukdom och framtid upplevde samtidigt att de hade någon att tala med om förälderns sjukdom och att de hade stöd från familj och vänner. Föräldrar, syskon, släkt och vänner fyller en mycket viktig funktion när det gäller att stödja barnen. Trycket på föräldern utan sjukdom ökar dock i samband med sjukdomens progression. Hon eller han får ett allt tyngre ansvar för föräldern med sjukdom och behöver därför stöd när det gäller barnens hälsa. Alla familjer har heller inte ett välfungerande socialt nätverk som finns till hands vid sjukdom.

Kunskap om sjukdomen är ett bra stöd för att kunna hantera vardagen och de förändringar sjukdomen för med sig. Enligt Paliokosta m.fl. (8) gör information om sjukdomen att risken för psykisk ohälsa hos barn till föräldrar med MS minskar. Barn som får ofullständig information om förälderns sjukdom skattar mer sociala och internaliserade problem än både barn som inte får någon information alls och välinformerade barn (8). Ungdomarna i Åkerlunds (12) studie menar att information och att tillåtas vara delaktig i förhållande till det som rör sjukdomen underlättar tillvaron. Information kan till exempel leda till att barnet slipper onödig oro. Nästan hälften av deltagarna i studien av Schrag m.fl. (5) trodde att mer information skulle göra att de kände sig mindre osäkra och otrygga. En stor del av dessa barn, ungdomar och unga vuxna upplevde också stödet från samhället som otillräckligt och hade önskat att de i större utsträckning hade kunnat påverka stödet själva. Morley m.fl. (7) fann att ca 40 procent av de 143 barn och ungdomar till föräldrar med Parkinsons sjukdom och MS som ingick i studien upplevde att de hade för lite information om förälderns sjukdom och endast 45 procent ansåg att de visste tillräckligt om vad som kommer att hända med föräldern som är sjuk.

Ärftlighet är en mycket viktig faktor när det gäller barn och ungdomars möjlighet att hantera sin nuvarande och framtida livssituation. Barn vars föräldrar har Huntingtons sjukdom ställs inför frågan om de ska ta reda på huruvida de är anlagsbärare eller inte och att leva som riskperson påverkar deras tankar om framtida relationer och barn (10, 22, 23). Även barn som växer upp med en förälder som har MS uttrycker oro för sin framtid avseende beslut att flytta hemifrån och val av universitet (11, 21). Framtiden var också ett problemområde för ungdomar och vuxna barn till föräldrar med Parkinsons sjukdom (5).

Preventiva åtgärder

I en sammanfattning av kunskapsläget inom området barn som anhöriga, lyfter Socialstyrelsen (1) att det är viktigt att förebygga de negativa konsekvenser som allvarliga svårigheter hos föräldrarna innebär för barnens utveckling. Genom att minska riskfaktorernas påverkan och stärka de skyddande faktorerna ökar möjligheten till en gynnsam utveckling för barnet. Det är viktigt att se hur föräldrarnas svårigheter påverkar föräldraförmågan, familjeklimatet och föräldrarnas psykiska hälsa, då dessa områden har samband med hur barn påverkas av föräldrarnas sjukdom. I kunskapsgenomgången listas vidare de skyddsfaktorer, som är angelägna att arbeta med i gruppen barn som anhöriga (1 s. 57):

- Valfungerande socialt nätverk – gärna en stödjande vuxen utöver föräldrarna
- Att kunna tala om sin oro och sina upplevelser
- Kamratnätverk och egna fritidsintressen
- Stöd i skolarbetet, t.ex. läxläsning
- Att föräldrarna får den hjälp och det stöd de behöver
- Trygga relationer i familjen

Flertalet av de studier som gjorts när det gäller barn och ungdomar till föräldrar med progredierande neurologisk sjukdom betonar också vikten av preventiva åtgärder och modeller för att främja hälsa och välbefinnande hos dessa barn (9, 11, 24).

I Socialstyrelsens kunskapssammanställning lyfts viktiga utvecklingsområden. Barns behov av information, råd och stöd är ett. I sammanställningen talas det om olika nivåer av information, råd och stöd. På en basnivå ska alla barn och föräldrar exempelvis erbjudas information om sjukdomen och vanliga konsekvenser för anhöriga och familjen samt få direkta råd om hur man kan samtala om svårigheter och underlätta vardagen. Att prata om sjukdomen är viktigt för hela familjens hälsa och föräldrarna måste få stöd i hur, vad och hur mycket de ska säga till sina barn. Det är inte självklart när och hur ofta man ska prata med barnen eller hur mycket man ska berätta om sjukdomen och kommande förändringar. Storm Howatt Haugland m.fl. (2) betonar att barn kan behöva information flera gånger under sjukdomsförloppet och föreslår att den behandlingsenhet som föräldern tillhör också tar ansvar för att prata med barnen. Författarna påpekar även att det är viktigt att behandlingsenheterna har kunskap och rutiner för information och att de tar sitt ansvar för att barnen får information och stöd också efter utskrivning. Behovet av information för att undvika oro varierar naturligtvis mellan olika familjer och barn. Det är därför viktigt att det finns ett valfungerande föräldrastöd och tydliga informationskanaler.

I Storbritannien finns det till exempel tydliga riktlinjer för hur barn till föräldrar med MS ska bemötas och tas om hand medan liknande riktlinjer inte finns när det gäller barn till föräldrar med Parkinsons sjukdom (7, 24). Arbetet med att ta fram svenska nationella riktlinjer för hälsa, vård och omsorg vid MS och Parkinsons sjukdom har precis påbörjats (32).

Stödgruppsverksamhet är en del av basnivån (1). Williams, m.fl. (31) fann i sin studie om strategier hos ungdomar vars föräldrar har Huntingtons sjukdom att socialt stöd i form av stödgrupper och konferenser uppskattades men att ungdomarna nyttjade möjligheten i låg utsträckning. Författarna menar att föräldrar och arrangörer bör verka för att ungdomar engagerar sig i sådana aktiviteter. Det ger ungdomarna möjlighet att utveckla strategier för att hantera sin livssituation.

Socialstyrelsen (1) beskriver att en del barn och föräldrar behöver mer stöd, såsom praktisk hjälp, föräldrastöd, samspelsstöd, hemma-hos-arbete, stöd för bearbetning och behandling för hela familjen. En mindre andel kan behöva mer specifik hjälp med egna svårigheter, såsom psykoterapi och traumabehandling. Stöd ges av olika huvudmän såsom sjukvård, socialtjänst, kyrka och olika intresseorganisationer.

Enligt Dyregrov och Dyregrov (33), som undersökt hur cancer påverkar hela familjen, är den viktigaste hjälpen till barnen att hjälpa föräldrarna. Föräldrar vill ha stöd för att klara omsorgen om barnen och råd om hur de ska tala med barnen om sjukdomen. De önskar vidare att ett barn- och familjeperspektiv integreras i den medicinska vården. Särskilt viktigt är det att ge stöd till föräldern utan sjukdom som utgör "baerebjelken" i familjen. För att stärka omsorgsförmågan föreslås insatser på olika nivåer och inom olika verksamheter; i förhållande till det sociala nätverket, cancerföreningen, det offentliga samhället/professionella, arbetsplatsen och skolan. Genom att stärka föräldrarnas omsorgsförmåga, kombinerat med direkt hjälp till barnen, ökar barnens möjlighet till ett bra liv och en upplevelse av att kunna hantera situationen. Storm Mowatt Haugland, Ytterhus och Dyregrov (2) finner det som Dyregrov och Dyregrov (33) beskrivit i sina studier generaliserbart till barn som lever med eller förlorat sin förälder i andra allvarliga somatiska sjukdomar.

Vi vet att barn som har en förälder med progredierande neurologisk sjukdom löper en ökad risk för ohälsa och mer kunskap behövs om vad som kan göras för att förebygga ohälsa och främja utveckling och välbefinnande hos dessa barn. Befintlig forskning har främst involverat äldre barn och ungdomar men många föräldrar med progredierande neurologisk sjukdom har också yngre barn. Som Morley och Jenkinson (24) påpekar är en inte obetydlig del av de personer som insjuknar i exempelvis Parkinsons sjukdom under 50 år vilket innebär att de mycket väl kan ha föräldraansvar för yngre barn. Detsamma gäller de som insjuknar i Huntingtons sjukdom, MS och ALS. Om vi ska kunna utveckla ett stöd som tillgodoser behov hos barn i olika åldrar behöver även yngre barn involveras i forskning. I denna

kartläggning har vi tagit ett helhetsgrepp om barnens situation och intervjuat både yngre och äldre barn samt föräldrar med och utan sjukdom.

Syfte

Det övergripande syftet med kartläggningen är att öka kunskapen om vad som främjar hälsa, utveckling och välbefinnande hos barn och ungdomar i familjer där en förälder har en progredierande neurologisk sjukdom samt att undersöka vilka preventiva insatser som kan förebygga psykisk ohälsa hos gruppen.

Mer specifikt avses att a) undersöka hur barnen och föräldrarna upplever att barnen har det, b) specificera hindrande och stödjande faktorer för hälsa och utveckling, samt c) utarbeta ett förslag till en modell för hur samhällets insatser och samarbetet runt det enskilda barnet och familjen kan se ut när en förälder drabbas av progredierande neurologisk sjukdom.

Metod

I detta avsnitt presenteras genomförandet av kartläggningen, etiska överväganden, deltagande barn och föräldrar, intervjuer och analys.

Etiska överväganden

Projektet har granskats och godkänts av etikprövningsnämnden i Göteborg (D: 344-13). Deltagarna har informerats muntligt och skriftligt om kartläggningens syfte och upplägg samt om att deltagandet är frivilligt och kan avbrytas när som helst. Informerat samtycke har inhämtats från alla deltagare.

Deltagande barn och föräldrar

Projektets målgrupp har varit familjer med barn där en förälder har en progredierande neurologisk sjukdom. Barn och föräldrar med och utan sjukdom har intervjuats om barnens upplevelser och situation. Utifrån barnens och föräldrarnas möjligheter och önskemål accepterades olika deltagarkonstellationer från de deltagande familjerna. Detta innebär att en eller två sammanboende eller icke sammanboende föräldrar kunde delta i kartläggningen liksom att inget, ett eller flera barn från en familj kunde delta.

Familjerna rekryterades under sommaren och hösten 2013. Rekrytering skedde genom ansvariga chefer och läkare, kuratorer och sjuksköterskor vid Dalheimers hus, Göteborg; Neurosjukvården, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg; Neurologmottagningen, Angered's närsjukhus, Angered; Neurologmottagningen, Södra Älvsborgs sjukhus, Borås samt genom ordförande i Neuroförbundet, Riksförbundet Huntingtons sjukdom och Parkinsonförbundet.

Totalt deltog nio familjer med sammanlagt sjutton barn i kartläggningen. I familjerna fanns Parkinsons sjukdom, MS och Huntingtons sjukdom. I de nio familjerna har tio barn, sex föräldrar med neurologisk sjukdom och sju föräldrar utan sjukdom intervjuats. För tre familjer deltog hela familjen i kartläggningen. Tre familjer representerades av alla familjens barn och en förälder (en förälder med och två föräldrar utan sjukdom). Två familjer representerades av enbart en förälder (en förälder med och en förälder utan sjukdom). För en familj deltog båda föräldrarna och ett av familjens tre barn i kartläggningen.

Deltagare:

- Fyra yngre barn i åldern 8 – 11 år, två pojkar och två flickor
- Sex äldre barn i åldern 13 – 16 år, fyra flickor och två pojkar
- Sex föräldrar med sjukdom, fyra mammor (42 – 51 år) och två pappor (42 och 45 år)
- Sju föräldrar utan sjukdom, tre mammor (37 – 54 år) och fyra pappor (41 – 49 år),

Datinsamling – intervjuer

Data samlades in genom gruppintervjuer som genomfördes på DART¹ hösten 2013. Intervjuare var psykolog Petra Linnsand och logoped Ulrika Ferm. Utifrån den respons vi fick i samband med rekrytering av deltagare skapades fem fokusgrupper av yngre och äldre barn samt föräldrar med och utan sjukdom:

1. Yngre barn (8 – 11 år)
2. Äldre barn (13 – 16 år)
3. Föräldrar med sjukdom till yngre och äldre barn
4. Föräldrar utan sjukdom till yngre barn
5. Föräldrar utan sjukdom till äldre barn

Syftet var att formera två grupper av yngre och äldre barn samt fyra grupper av föräldrar till yngre och äldre barn med och utan sjukdom. Verkligheten såg dock annorlunda ut. Endast två föräldrar med sjukdom till yngre barn deltog och en av dessa föräldrar hade dessutom även ett äldre barn. En grupp på två personer är liten och med tanke på att samtliga deltagare hade en sjukdom och därmed ökad risk för frånvaro i samband med intervju beslutades att skapa en grupp av föräldrar med sjukdom. En förälder utan sjukdom hade både yngre och äldre barn. Hon deltog i den mindre gruppen föräldrar med yngre barn.

Personer med kognitiva och kommunikativa funktionsnedsättningar utesluts ofta från forskning (34, 35). Detta innebär att deras upplevelser inte tas tillvara på ett sådant sätt som är önskvärt i förhållande till utveckling av hjälpmedel och annat stöd för målgruppen. En av föräldrarna med sjukdom hade omfattande kommunikationssvårigheter. Denna förälder deltog i gruppintervjuerna och intervjuades även enskilt med samtalsmatta i anslutning gruppintervjuerna. Samtalsmatta är en bildbaserad metod som underlättar för personer med kognitiva och kommunikativa svårigheter att uttrycka åsikter och delta i olika typer av samtal och har

¹ Kommunikations- och dataresurscenter för personer med funktionsnedsättning, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg

visat sig fungera utmärkt bland annat för personer som har Parkinsons sjukdom och Huntingtons sjukdom (36, 37).

Varje grupp intervjuades vid två tillfällen (eftermiddag eller kväll) under en tidsperiod av fyra veckor. Till varje intervjutillfälle avsattes tre timmar. Varje tillfälle inleddes med fika och social samvaro i ca tjugo minuter. Därefter följde intervju och slutligen efterprat i korridoren.

Den totala intervjutiden för grupper och enskilda intervjuer med samtalsmatta var 14 timmar och 33 minuter (Tabell 1., Bilaga 2). Gruppintervjuerna varierade i längd mellan 1:03:52 (tim:min:sek) och 1:36:20. De två intervjuerna med samtalsmatta var 21 respektive 18 minuter långa.

Det var hög närvaro vid de två intervjutillfällena för samtliga grupper. Två äldre barn och en frisk förälder utan sjukdom hade på grund av oförutsedda händelser och sjukdom inte möjlighet att delta vid andra intervjutillfället. Antal deltagare i deras grupper minskade således med två respektive en person vid andra intervjutillfället. För övriga tre grupper var konstellationen densamma vid de två intervjuerna.

Avsikten var att genomföra intervjuer med fokusgruppmetod där en person intervjuar och en är observatör (38-40). En frågeguide med områden som skulle beröras vid de två intervjutillfällena togs fram. Samma frågeguide gällde för samtliga grupper och samtliga intervjuer handlade om barnens situation och mående. Vid den första gruppintervjun med de yngre barnen blev det efter en pratsam inledning runt fikabordet tydligt för både intervjuare och observatör att rollfördelningen dem emellan blev konstig och att den striktare varianten av fokusgrupp, där observatören håller sig lite utanför, inte var lämplig. Intervjuare och observatör beslutade i detta skede att det var bättre att båda deltog aktivt i intervjun men med huvudsakligt ansvar för olika områden. En kombination av fokusgrupp och kvalitativ gruppintervju har således använts (41-45).

En intervjuguide bestående av nio frågeområden användes i intervjuerna. De områden som skulle diskuteras i varje grupp var a) sjukdomen, b) psykisk och fysisk hälsa och mående, c) hem, d) skola, e) fritid, f) socialt nätverk, g) kamrater, h) kommunikation, och i) stödfunktioner. I samtliga grupper uppmuntrades deltagarna att resonera kring frågeområdena i förhållande till dåtid, nutid och framtid. Barnens känslor och drömmar lyftes, liksom tankar om hindrande och underlättande faktorer för hälsa, utveckling och välmående. Stor vikt lades vid barnets kunskap om sjukdomen och hur barnen tillägnat sig denna. I förhållande till temat kommunikation var syftet att ta reda på hur denna fungerar i hemmet, om kommunikationen förändrats och i sådana fall på vilket sätt, hur föräldern med sjukdom kommunicerar, hur mycket man pratar hemma, om man använder kommunikationshjälpmedel, i vilken utsträckning barnen använder telefon eller annan fjärrkommunikation för att kommunicera med sina föräldrar och om det är något man inte pratar om hemma som man skulle behöva prata om. Inspirerade

av Druin (46) uppmuntrades de yngre barnen att rita kommunikationshjälpmedel som de trodde skulle kunna underlätta för föräldrar med kommunikationssvårigheter. Barnen fick berätta om sina teckningar och hjälpmedel för övriga i gruppen.

Det första intervjutillfället inleddes med att intervjuarna presenterade sig och gick igenom syfte och etiska riktlinjer. Därefter fick barn och föräldrar i de olika grupperna presentera sig och berätta om sin familj och den sjukdom som fanns i familjen. En av intervjuarna ställde sedan en öppen fråga till gruppen om vad som blir annorlunda i en familj när en förälder är sjuk. Gruppens diskussion kring denna fråga sammanfattades punktvis på en whiteboardtavla. Därefter fick samtalet flöda fritt så länge det berörde kartläggningens syfte. I och med att varje grupp träffades vid två tillfällen hade intervjuarna ett lugnt tempo. Intervjuarna ansvarade för att frågeguidens områden berördes vid antingen första eller andra intervjutillfället. Det andra intervjutillfället inleddes med reflektioner kring första intervjun och om hur det kändes att komma tillbaka för ytterligare en intervju. Därefter lyftes området kommunikation. Resterande del av andra tillfället ägnades åt de teman som inte diskuterats vid första tillfället och åt spontana tankar och idéer. Det andra tillfället avslutades genom att alla deltagare fick berätta om sina upplevelser av de två gruppintervjuerna. Deltagarna fick också information om projektets fortsättning, föreliggande rapport och seminarium för deltagarna i projektets slutskede.

De två enskilda samtalsmatteintervjuerna med en av föräldrarna med sjukdom handlade om föräldrarnas känslor och tankar om sina barns situation och mående. Samma teman som i gruppintervjun togs upp, men i begränsad omfattning och med stöd av bilder. Personen deltog även i gruppintervjuerna.

Samtliga intervjuer spelades in med både diktafon och digital kamera. Punkterna på whiteboardtavlan och de yngre barnens teckningar fotograferades. Samtalsmatteintervjuerna spelades in med smart telefon. Samtalsmattorna fotograferades och föräldern fick bilderna på sina mattor så som är brukligt med metoden.

Psykolog Petra Linnsand har haft uppföljande telefonkontakt med alla deltagare vid två tillfällen. Det första samtalet skedde inom en månad efter andra intervjutillfället och det andra samtalet tre – fyra månader därefter.

Analys

Efter varje intervjutillfälle hade de två intervjuarna ett reflekterande samtal kring sina upplevelser av intervjun, vad som kommit fram, hur gruppen och den andra intervjuaren fungerat (38, 40). Efter första intervjutillfället gick intervjuarna även igenom frågeguiden och noterade vad som skulle diskuteras vid andra tillfället.

Samtliga intervjuer transkriberades ordagrant av en person med vana att transkribera inspelade intervjuer och intervjumaterialet har därefter kodats och analyserats med kvalitativ innehållsanalys av författarna. Syftet har varit att beskriva barnens och föräldrarnas upplevelser, att identifiera och beskriva skillnader, likheter och variationer samt att hitta det explicita och implicita budskapet (39, 47, 48). Meningsbärande delar av texten, det vill säga ord, meningar eller stycken av text som hör ihop genom innehåll och sammanhang, har först kondenserats och sedan, genom skapandet av koder, underkategorier och kategorier, abstraherats till en högre logisk nivå. För varje nivå av abstraktion har kontroll mellan abstraktioner och originaldata utförts. På så sätt har relevansen säkerställts (att relevant data inte har exkluderats och att ovidkommande data inte inkluderats) och koder, underkategorier och kategorier kontrollerats så att de säkert är grundade i data (39, 47, 48). Resultaten från intervjuerna med samtalsmatta har analyserats tillsammans med övrig intervjudata.

Resultat

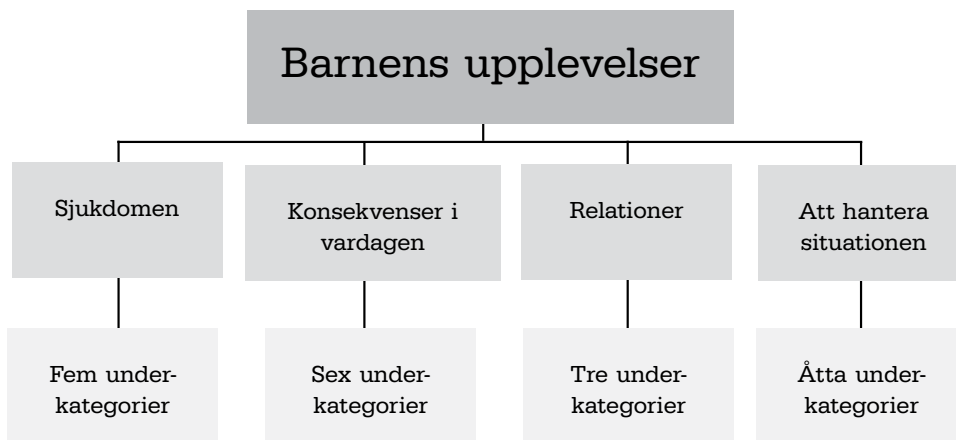
Resultaten presenteras utifrån barnets perspektiv, det vill säga utifrån barnens upplevelser och berättelser, samt utifrån ett barnperspektiv, det vill säga utifrån föräldrarnas upplevelser om barnens situation. Resultaten från fokusgrupper med yngre och äldre barn presenteras tillsammans. Därefter följer gemensamt resultat från fokusgrupper med föräldrar som har respektive inte har sjukdom. Barnens upplevelser av sin egen livssituation har medvetet fått ett något större utrymme än föräldrarnas upplevelser av barnens situation.

Barnets perspektiv – yngre och äldre barn

Så här sa ett av de äldre barn som deltog i kartläggningen:

”det är oftast det när man är med en mamma som har Huntingtons det är att man själv blir påverkad av det” (äldre barn)

Hur de deltagande barnens hälsa och välbefinnande påverkas av att en av deras föräldrar har en progredierande neurologisk sjukdom kommer att beskrivas i förhållande till fyra huvudkategorier och totalt 22 underkategorier (Figur 1).

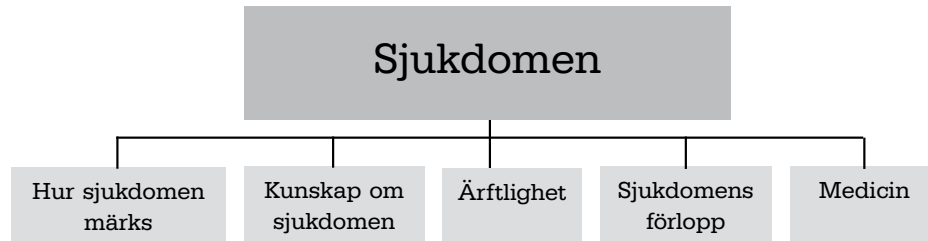


Figur 1. Barnens upplevelser av sin situation.

De fyra huvudkategorierna speglar barnets upplevelser av och relation till sjukdomen i det dagliga livet. Barnen blir varse att något är fel med föräldrarnas hälsa genom konkreta fysiska och psykiska sjukdomssymtom, men också i förhållande till vardagens aktiviteter och föräldrarnas behov av hjälpmedel och assistans, samt genom faktorer såsom familjens förändrade ekonomi, omgivningens reaktioner och bristfälligt samhälleligt stöd. Det är sjukdomens negativa effekter som tar störst utrymme i fokusgrupperna, men barnen berättar även att sjukdomen fört med sig positiva saker, såsom exempelvis ökad självständighet. Även dessa upplevelser kommer att presenteras.

Sjukdomen

Huvudkategorin sjukdomen innefattar fem underkategorier som speglar hur sjukdomen på olika sätt gör sig påmind i barnens liv (Figur 2).



Figur 2. Huvudkategori Sjukdomen och tillhörande underkategorier.

Hur sjukdomen märks

Sjukdomen blir tydlig för barnen somatiskt, psykiskt och kognitivt samt kommunikativt. De äldre barnens berättelser visar också att samsjuklighet och det faktum att en förälder kan ha flera symtom, sjukdomar och diagnoser är en viktig faktor att beakta när det gäller hur sjukdomen märks.

Kroppsliga förändringar och funktionsnedsättningar hos föräldern med sjukdom är i vissa fall mycket påtagliga och beskrivs av de yngre barnen ofta utifrån ett aktivitets- och delaktighetsperspektiv. De yngre barnen beskriver också ofta föräldrarnas funktionsförmåga utifrån vad föräldern gjorde och kunde göra tidigare.

”dom kan ju inte köra bil själva” (yngre barn)

”innan hon fick sjukdomen så joggade hon väldigt mycket” (yngre barn)

De äldre barnen upplever också sjukdomen utifrån ett aktivitets- och delaktighetsperspektiv och en förändrad vardag, men kan även tala mer om den faktiska funktionsnedsättningen:

”svårt med balansen liksom” (äldre barn)

Många neurologiska sjukdomar leder till fysisk och psykisk trötthet. Trötthet, behov av sömn och vila och bristande ork var också ett återkommande tema. Både de yngre och de äldre barnen upplevde att deras föräldrar var trötta och att detta begränsade föräldrarnas förmåga att delta i familjens vardagsliv. Tröttheten beskrivs på olika sätt, kunde vara mer eller mindre påtaglig och kunde komma och gå i perioder. Föräldrarnas trötthet och begränsade förmåga att delta i vardagen påverkar barnen på olika sätt och ligger till grund för många av de upplevelser som presenteras i rapporten.

"att ibland blir ju min pappa lite för trött och då orkar han inte hjälpa till i familjen" (yngre barn)

"att ens till exempel föräldrar typ går ner i så här dvala" (äldre barn)

Tröttheten kopplas till föräldrarnas förmåga att delta i vardagslivet, men även till humör och beteende. Barnen resonerar kring trötthet och förklarar ibland föräldrarnas sätt att vara utifrån denna.

"konstant trött det är ju så att man blir på sämre humör" (äldre barn)

"då blir pappa lite arg" (yngre barn)

Framförallt de äldre barnen talade även en hel del om hur sjukdomen påverkade föräldrarnas psykiska mående och därmed dem själva. Flera äldre barn beskrev symtom som tyder på att deras föräldrar inte mår bra och att detta i sin tur bidrar till en negativ stämning i hemmet.

"ibland så tycker han att hela världen är emot honom liksom såna saker" (äldre barn)

"eller alltså inte nu men för några år sen så var mamma orolig hela tiden hade verkligen ångest" (äldre barn)

Även om det framförallt var trötthet som upplevdes som ett problem så förekom också motsatsen. Föräldrar som ibland var väldigt trötta kunde efter vila upplevas som mycket pigga och emellanåt krävande.

"kanske att ibland så när pappa har vilat extra mycket ... då brukar ibland får han så mycket energi ... så att han kan han brukar göra så mycket" (yngre barn)

En del progredierande neurologiska sjukdomar har en psykisk och kognitiv påverkan som inte alltid är synlig för utomstående men som kan bli mycket påtaglig för dem som lever nära personen, i det här fallet barnen. Både yngre och äldre barn berättar om vardagsnära observationer och händelser. Det kan handla om en upplevelse av att föräldern betar sig konstigt.

"min pappa var lite så där väldigt konstig och att han betedde sig väldigt konstigt då" (yngre barn)

"så jäkla pinsamt alltså han har vart så pinsam" (äldre barn)

Det kan också vara så att föräldern med sjukdom betar sig aggressivt och har en bristande respekt för barnet genom att exempelvis ringa och be om hjälp väldigt ofta. Att ens förälder betar sig aggressivt gör att man blir rädd. Det blir också pinsamt i förhållande till grannar och andra som hör och ser.

”och aggressivt och alla blev jättenervösa för att och sen det är samtidigt vad heter det mina grannar kunde höra när han skrek ... för han blir alltså eftersom sjukdomen gör så att han blir väldigt sur” (äldre barn)

En del äldre barn upplever att föräldern med sjukdom har bristande förståelse för deras behov.

”han liksom förstår inte att jag mår dåligt över att han ringer så här eller så här skriker i telefonen eller om jag säger nej och det är så här jättejobbigt” (äldre barn)

Bristande förmåga hos föräldern med sjukdom att sätta sig in i barnets situation kopplas på ett väldigt direkt sätt till fenomenet empati.

”han har väldigt lack med empati” (äldre barn)

En del barn har föräldrar vars förmåga att kommunicera har försämrats. Detta gör att barnen inte kan prata med sin förälder så som de skulle vilja men också för att de måste anpassa sig till föräldrarnas förändrade kommunikation på ett sätt som de kanske inte alltid hinner eller orkar. Eftersom föräldern med sjukdom ofta tillbringar en stor del av sin tid i hemmet är det också jobbigt att kompisar har svårt att förstå föräldrarnas tal.

”alltså vi pratar inte med varann så jättemycket längre känns det som” (äldre barn)

”å det är lite jag tycker det är väldigt eh ... synd att man inte riktigt kan komma hem från skolan och sitta och prata så här liksom” (yngre barn)

Bristande kommunikationsförmåga hos föräldern med sjukdom och de svårigheter som uppstår till följd av denna komplicerar tillvaron och kan ge barnet skuld-känslor. Att inte förstå sin mamma eller pappa och att behöva fråga om trots att man vet att det är jobbigt för föräldern att prata känns fel.

”det går det är så här när han säger lite långa ord eller om det är så där lite såna ord som är lite svåra att säga du vet då tar det rätt lång tid att då måste han ju säga om det typ tre gånger” (yngre barn)

Föräldrarnas förändrade kommunikationsförmåga innebär att föräldern talar tys-

tare, långsammare, otydligare och mindre ofta. Barnen beskriver också att deras föräldrar har svårt att komma ihåg ord, att det är svårt att förstå vad de säger och att det ibland är osäkert om föräldrarna förstår dem. Det framkommer också att föräldrar kan tala onaturligt högt och ha svårt att hålla sig till ämnet.

”det låter konstigt” (yngre barn)

”ibland när man berättar saker och sånt där alltså då får man kanske berätta det igen eller nånting för att hon inte riktigt hänger med ändå” (äldre barn)

Att det tar lång tid för föräldern att kommunicera upplevs som påfrestande och skapar osäkerhet hos barnet som inte säkert vet varför det tar tid.

”därför får man inte svar med en gång vilket ibland gör att det känns som att man inte liksom lyssnar” (yngre barn)

De yngre barnen har också förklaringar till varför föräldern kommunicerar på ett visst sätt.

”han kan inte prata riktigt bra då eftersom han har med eftersom tungan är muskel då och muskeln och han kan inte riktigt styra musklerna så blir det väldigt rörigt” (yngre barn)

Barnen har olika strategier för att underlätta kommunikation med föräldern såsom att fråga om när de inte förstår, att berätta på ett nytt sätt när föräldern inte förstår eller att helt enkelt låtsas som om de hör och förstår vad föräldern säger fastän de inte gör det.

”man kan ju fråga liksom vad sa du ... och sånt där mer gånger” (yngre barn)

”till slut så blir det att man bara låtsas att man hör” (äldre barn)

Ingen av föräldrarna med sjukdom använde någon form av låg- eller högteknologiskt kommunikationshjälpmedel i samtal och fjärrkommunikation via telefon och sms fungerade bristfälligt.

”ringer inte till pappas mobil för han kanske inte har på sig den” (yngre barn)

”jag brukar skicka till henne ibland fast hon kollar aldrig på dom” (äldre barn)

Det framkommer tydligt i fokusgrupperna att det är viktigt för barnen att kunna tala med sina föräldrar och att de önskar att kommunikationen med föräldern med sjukdom ska fungera. Flera av föräldrarna med sjukdom tillbringar mycket tid i hemmet och har även av denna anledning begränsade möjligheter att tala med sina barn; brist på sysselsättning utanför hemmet innebär att det inte finns så mycket nytt att prata med barnen om.

”mamma sitter ju mest bara i stolen i köksfönstret så hon pratar väl mycket om vädret hur det är ute ... det är fint väder idag och såna här ja ... alltså ... och så om vad man har gjort under dan” (äldre barn)

Barnen vill kunna prata med sina föräldrar om vad de har gjort under dagen, planera framåt och tala med föräldern om vad som ska hända till exempel efter skolan.

”jag skulle vilja prata med honom om samma saker som jag pratar med mamma om som är mycket liksom om vad har vi gjort i skolan idag och liksom mycket liksom vad ska du göra imorgon vad ska vi göra i helgen vad ska vi göra si och så” (yngre barn)

En förälder som har en progredierande neurologisk sjukdom kan även ha andra sjukdomar, diagnoser och symtom än de som hör till den neurologiska sjukdomen. Dessa kan påverka varandra och den totala livssituationen på ett negativt sätt. Svårigheterna med samsjuklighet blir uppenbara i de äldre barnens berättelser och exemplifieras till exempel genom trötthet. Som beskrivits ovan kan sjukdomen innebära att en förälder är mycket trött i vissa perioder och pigg i andra. Om det samtidigt finns en neuropsykiatrisk problematik kan vakenhetsgrad och energinivå hos föräldern med sjukdom bli ett centralt tema i barnets liv.

”han är oftast det här pigga liksom ... det här väldigt på” (äldre barn)

”han slösade ju sina pengar på alkohol” (äldre barn)

Kunskap om sjukdomen

De barn som deltagit i kartläggningen har överlag god kunskap om sina föräldrars sjukdom. De talar om varför föräldern blivit sjuk, kan förklara sjukdomen och berättar också om hur de förklarar den för andra, något som de behöver göra i olika sammanhang. De yngre barnen förklarar ofta sjukdomen utifrån den egna föräldrarnas svårigheter.

”då sitter han oftast tyst och det är också det är också så med huntington” (yngre barn)

De äldre barnens berättelser om sjukdomen baseras inte alltid på den egna föräldrarnas symtom, är språkligt mer avancerade och ofta längre.

”det är i hjärnan får immunförsvaret att angripa den egna kroppen i stället men det finns bromsmediciner så det funkar rätt så bra nu för tiden men annars så det är liksom obotligt och så” (äldre barn)

Ärftlighet

Fenomenet ärftlighet var aktuellt framförallt för de barn vars föräldrar hade Huntingtons sjukdom. Både de yngre och de äldre barnen kunde förklara varför deras föräldrar fått sjukdomen och hur stor risk det var att få den. En del barn kunde på ett mer detaljerat sätt berätta om släktens sjukdom. De var också insatta i sin egen situation. En del visste att de inte hade sjukdomen. Andra var inte testade och visste därför inte om de hade sjukdomen eller inte. En del barn hade sedan födseln fått veta att de var testade och friska men hade också hört att man kanske måste testa om sig när man blir äldre och uppskattade inte detta. Det fanns alltså oklarheter kring de genetiska testernas tillförlitlighet och giltighet.

”femtio procents risk att vi får den och femtio procents chans att vi inte får den” (yngre barn)

”och sen det är ändå skönt att man inte vet det för att då man fortsätter ju med livet” (äldre barn)

Både yngre och äldre barn var väl insatta i saker som hade med deras egen tillblivelse, födsel och ärftlighet att göra och kunde också berätta om föräldrarnas situation och andras reaktioner på sjukdomen.

”pappa och mamma när vi föddes så blev vi dom hade väldigt tur att inte vi fick sjukdomen” (yngre barn)

”sen har det också varit så att vissa som har testat sig har släktingar så om en syskon är frisk men den andra är sjuk så kan det ibland hända att dom bråkar väldigt mycket ... en del kan bli väldigt ledsna och rädda och allting” (äldre barn)

Sjukdomens förlopp

Gemensamt för barnen är att deras föräldrar har progredierande sjukdomar. Även om sjukdomarna ger olika symtom så liknar de varandra så till vida att det finns en progression. Sjukdomen har inte alltid funnits hos föräldern, föräldern försämras och vissa sjukdomar leder till döden. Berättelser och funderingar kring dessa teman presenteras under kategorin sjukdomens förlopp. Två aspekter framträder som särskilt viktiga i berättelserna. Det handlar om att ha sett eller inte ha sett sin förälder frisk och om framtiden och döden.

En del barn har levt med föräldrarnas sjukdom hela livet och har inte upplevt föräldern som frisk. Andra minns hur det var när föräldern var frisk och delger dessa minnen i fokusgrupperna. Det kan också vara så att föräldern var frisk när barnet var litet men att barnet inte minns detta och att det känns som om föräldern alltid varit sjuk.

”men hon har ju inte varit sjuk så där jättelänge så hon kunde ju fortfarande ta hand om oss när vi var små ... ja men alltså det var det typ fem år sen eller nåt som det bröt ut liksom” (äldre barn)

”alltså jag kommer ihåg ... att jag kunde leka med pappa” (yngre barn)

Barnen har många funderingar kring föräldrarnas sjukdomsförlopp, hur det varit och är och hur det skulle ha känts om det varit på ett annat sätt. De relaterar också till sina syskon och deras situation.

”liksom det skulle va lite mer konstigt typ om jag skulle va fyra fem år så där och sen skulle min pappa ha fått det MS att ett tag liksom att ett tag skulle jag haft en normal pappa” (yngre barn)

Ett barn berättar att hennes äldre syskon sett föräldern frisk. Barnet får då en följdfråga av samtalsledaren om huruvida det blir någon skillnad för syskonen när x har sett föräldern frisk och på det svarar barnet så här:

”eh ... jag tror att x har fått uppleva mycket mer saker med pappa” (yngre barn)

De yngre barnen uttrycker att de inte tänker särskilt mycket på framtiden. Det är här och nu som gäller.

”jag tänker bara på nutid” (yngre barn)

Samtidigt har både de yngre och de äldre barnen tankar om hur situationen kommer att förändras över tid. De funderar på hur deras eget liv kommer att förändras och på föräldrarnas försämring. Syskon som deltar i samma fokusgrupp resonerar med varandra. Döden är också ett samtalsämne i grupperna.

Barnen kan vara oroliga för saker som har med föräldrarnas behandling att göra. Föräldern kan ha berättat om olika alternativa behandlingar och tänkbara konsekvenser. Detta innebär att barnet blir delaktigt och får ökad kunskap om föräldrarnas situation, men ger också utrymme för funderingar, hopp och oro inför framtiden. Citaten nedan kommer från ett barn vars förälder, så som barnet förstått det, fått veta att det går att göra en operation för att ta bort sjukdomen.

*”och det finns en det finns en väldigt liten risk att dö väldigt väldigt liten”
(yngre barn)*

De yngre barnen har tankar om hur det kommer att bli för dem själva i framtiden och här finns utrymme för både positiva och negativa perspektiv. Barnen är kreativa i sitt sätt att hantera sjukdomen när de till exempel resonerar om hur det kan bli i framtiden i förhållande till kontakten med kompisar.

*”jag tänkte att för att då har vi ju levt med det så mycket längre så där och då kommer antagligen mina vänner redan att veta så ja hennes pappa är sjuk men liksom det märks ju inte så mycket ändå att han har MS”
(yngre barn)*

Förloppet ser olika ut för de sjuka föräldrarna och barnen observerar och funderar. De har överlag stor kunskap om sina föräldrars sjukdom och hur den förändras. De vet till exempel hur sjukdomen påverkar förälderns funktionsförmåga och hur mediciner kan göra föräldern friskare för stunden men berättar också att de inte vet hur det kommer att bli.

”till sist kanske han ligger och jag vet inte riktigt kanske han han kanske inte ens kan gå helt eller han har kanske blivit förlamad fast jag vet inte jag är inte säker på att man kan bli det men han det blir så svårt att styra över såna saker han kanske inte kan göra nånting ju jag har ju ingen aning” (yngre barn)

Vissa neurologiska sjukdomar leder till döden och en del barn vet inte hur det förhåller sig med förälderns sjukdom. En del barn vet om man dör eller inte av den sjukdom deras föräldrar har. Andra barn tror saker. Döden är ett tema som oroar. Flera barn berättar om sina tankar kring och rädsla för döden.

”men det var värre innan hon fick diagnosen så liksom då så trodde jag att hon skulle dö typ” (äldre barn)

Medicin

Tabletter och sprutor är ett ämne som återkommer i fokusgrupperna och det är tydligt att medicinsk behandling är en del av barnens vardag. Både yngre och äldre barn har kunskap om sina föräldrars mediciner, dosering, hur ofta de ska tas och vilken effekt de har.

”innan hon tog medicin när hon märkte det så började fick hon började hon få svårt med balans och så” (äldre barn)

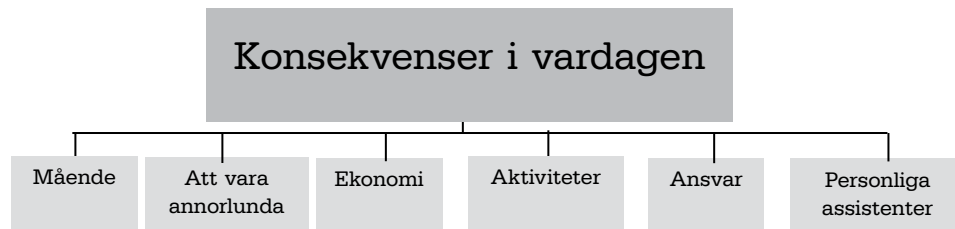
De äldre barnen diskuterar även saker som har att göra med när medicinerna ska tas. Det handlar till exempel om att kompisar kan se när en förälder tar sina spru-

tor och om de system föräldrarna har för att bli påminda om att ta sin medicin. Påminnelse signaler kan upplevas som mycket störande:

”jag hatar den där signalen den ringer hundra gånger” (äldre barn)

Konsekvenser i vardagen

Den andra huvudkategorin, konsekvenser i vardagen, handlar om hur sjukdomen påverkar barnen i det dagliga livet. Till kategorin hör sex underkategorier (Figur 3).



Figur 3. Huvudkategori Konsekvenser i vardagen och tillhörande underkategorier.

Mående

Sjukdomen påverkar barnens hälsa och mående. På följande fråga från samtalsledaren

”Har eran hälsa eller hur ni mår, tror ni att den har påverkats av att ha en mamma eller pappa som har en sjukdom?” svarar ett barn så här:

”givetvis vi får ju dra ju ett mycket tyngre lass än vad vi hade behövt i vanliga fall” (äldre barn)

Att barnen påverkas av sjukdomen framgår tydligt i deras berättelser. Särskilt de äldre barnen har många tankar och känslor kring sjukdomen och beskriver symptom hos sig själva som tyder på sorg, oro och stress.

”man blir lite orolig över sin pappa då” (yngre barn)

”jag var ju deprimerad från när jag var tretton till femton efter allt som har hänt med min pappa” (äldre barn)

”så när jag var tolv så hade jag självmordstankar bland annat” (äldre barn)

De äldre barnen har anpassat sig och lärt sig leva med sjukdomen. De har lärt sig att hålla koll på föräldrarnas dagsform och låter denna delvis styra deras eget sätt att vara och bete sig.

”tretton års erfarenhet liksom det ... du snappar upp lite saker under tiden” (äldre barn)

De äldre barnen kopplade också sina egna känslor och mående direkt till föräldrarnas beteende.

”då blev jag väldigt irriterad på henne ofta när hon hela tiden skulle sitta och va orolig för såna småsaker” (äldre barn)

Både de yngre och de äldre barnen tar i olika sammanhang upp att föräldrarnas sjukdom har påverkat dem positivt på olika sätt. Det handlar om hur de mår och är som människor.

”jag är stark och så här respektingivande person om man ser det så och för från nån som är ja dom som är lite äldre säger att jag verkar va vis för min ålder” (äldre barn)

Att vara annorlunda

Att en förälder har en progredierande neurologisk sjukdom innebär att föräldern inte är som alla andra och därmed blir även barnet annorlunda. Barnen ser sig som annorlunda dels på grund av att de inte känner någon annan som har en sjuk förälder, dels för att den anpassade hemmiljön, hjälpmedel och föräldrarnas utseende gör att andra människor tittar och tror saker om föräldern som inte behöver stämma med verkligheten.

”jag känner ju ingen som bor så där nära som mig som har nån förälder som är sjuk som har en sjukdom” (yngre barn)

Föräldrarnas olika hjälpmedel var ett samtalsämne för både yngre och äldre barn. En förälder som är sjuk kan ha ett eller flera hjälpmedel som gör sjukdomen synlig och bidrar till barnets känsla av att vara annorlunda.

”pappa kan ju inte heller gå för att det för att det han måste sitta i rullstol och assistenterna måste putta han” (yngre barn)

”mm i början när mamma började gå med rullator då skulle vi skulle gå på stan ensamma med mamma då var jag liten och tyckte bara hon var pinsam som gick med rullator” (äldre barn)

Det kan också kännas jobbigt inför kompisar att hemmet är annorlunda på grund av diverse anpassningar. En automatisk spolningsfunktion på en toalett kan till exempel ställa till med problem och är inte enkel att förstå sig på om man inte känner till den sedan tidigare. Någon, i det här fallet barnet självt, måste förklara för kompisar hur toaletten fungerar.

”ifall jag tar hem nån ... och så våran toalett är ganska konstig” (yngre barn)

Kompisar och folk ute i samhället tittar ibland för mycket och för länge på föräldern med sjukdom. Detta upplever barnen som obehagligt. Även kompisar som barnet har känt länge och som borde vara vana kan stanna upp och titta lite för mycket på föräldern i hemmet.

”en av våra kompisar Berra han brukar typ stå där i några sekunder och kolla på honom typ” (yngre barn)

De äldre barnen har också en del föreställningar om kompisars och andra människors upplevelser av den sjuke föräldern. Vad andra tror om föräldern är viktigt för barnet.

”fast det jobbigaste är typ att man är rädd att kompiserna ska få en annan syn på mamma” (äldre barn)

Att vara annorlunda innebär också att vara utsatt för andra människors spekulationer och rykten. Ett av de äldre barnen berättade till exempel hur föräldern vid ett tillfälle blivit hämtad med ambulans och hur denna händelse förvanskats till ett rykte om polisingripande och kriminalitet.

”så hade några av våra grannar sagt att han hade blivit hämtad av polisen och inlåst” (äldre barn)

Särskilt de yngre barnen försökte förstå och förklara andra människors förhållningssätt till föräldern med sjukdom.

”det är ju bara för att dom ser nånting som dom inte är vana vid dom är lite nyfikna” (yngre barn)

Ekonomi

De yngre barnen talar inte om pengar och ekonomi. Det gör däremot de äldre barnen, som är eniga om att föräldrarnas sjukdom innebär att familjen har sämre ekonomi än andra familjer. Sämre ekonomi innebär att barnen inte kan göra eller köpa saker de vill så som de upplever att andra kan. De kan heller inte resa som andra och det tar lång tid för föräldern utan sjukdom att spara pengar till exempelvis resor. Detta gör att familjen kan ha begränsade möjligheter att träffa släkt och vänner.

"när pappa blev sjuk så var det väldigt mycket så här jag hade knappt kläder jag fick använda typ samma jeansbyxor i tre år" (äldre barn)

Familjens ekonomi är ett oroande och känsligt ämne och barnen gör vad de kan för att inte belasta föräldrarna genom att till exempel arbeta själva. Ett av de äldre barnen arbetar för föräldern med sjukdom men påpekar själv att även om hen behöver pengarna känns detta inte bra.

"man liksom skäms lite över att be om pengar eller nånting" (äldre barn)

Ekonomi är ett bekymmer för de äldre barnen, men de vänder också på resonemanget och ser fördelar med att inte ha så mycket pengar.

"men jag tror det är nyttigt också att inte få allt man pekar på och tänka igenom att saker faktiskt kostar pengar" (äldre barn)

Aktiviteter

Sjukdomen påverkar barnens möjligheter att göra saker tillsammans med föräldrarna och familjen. Fysiska och psykiska funktionsnedsättningar hos föräldern som är sjuk gör att hen inte kan delta i aktiviteter med barnet på ett självständigt och varierat sätt.

"fast han kan liksom inte simma med en och hålla på" (yngre barn)

"hon sitter ju bara där hemma hela dagarna" (äldre barn)

Sjukdomen påverkar också barnens aktiviteter och lekar med kompisar i hemmet.

"så att då blir pappa lite arg om man säger så när man håller på och leker typ i vardagsrummet" (yngre barn)

Samtalen handlar också om hur aktiviteter och semestrar måste planeras i detalj för att kunna genomföras och om hur aktiviteter har ställts in på grund av sjukdomen. Föräldern med sjukdom har inte kunnat delta och ibland har detta inneburit att hela familjen fått ändra sina planer.

"och jag och min pappa då till badhuset men han vart li ... eh... ja MSen tog över lite extra mycket den dan vi skulle åka då så vi kunde ju inte åka" (yngre barn)

"och det blev ju då att pappa han kan ju inte följa med hela tiden eftersom han behöver ju massa assistenter" (yngre barn)

Trots tydliga begränsningar när det gäller aktiviteter som barnen kan göra tillsammans med föräldern med sjukdom och familjen uppstår även positiva resonemang.

”fast vi gör ju ändå saker tillsammans” (äldre barn)

Ansvar

En viktig konsekvens av föräldrarnas sjukdom är att barnen får ett ökat ansvar för att saker och ting ska fungera i vardagen. Det ökade ansvaret upplevs som jobbigt, men, som följande uttalanden vittnar om, för också med sig något positivt.

”mm ... det gjorde så att jag fick bli mer ansvarstagande i tidig ålder eh så ... jag vet inte jag tycker att det är en bra erfarenhet” (äldre barn)

”jag är redo att bli pappa vid sexton års ålder liksom” (äldre barn)

”jag var inte sån som lekte så mycket” (äldre barn)

Ansvar som barnen talar om är intellektuellt, känslomässigt och praktiskt. Särskilt ett par av de yngre barnen talar om familjens situation på ett ansvarstagande och vuxet sätt. Barnen resonerar exempelvis kring hur det fungerar hemma, varför, vem som har ansvar och vad man har rätt till som sjuk och familj.

”vi får en vecka om året så det är ändå ganska lite” (yngre barn)

En betydande del av samtalsstiden för både yngre och äldre barn handlar om hur kompisar ska få information om föräldrarnas sjukdom. Att berätta om sjukdomen är förenat med ansvar. Särskilt de äldre barnen ger varandra råd när det gäller hur man ska berätta och för vem. Alla har egna strategier och erfarenheter av att informera respektive inte informera om sjukdomen.

”jag har faktiskt inte berättat det för nån” (yngre barn)

För barnet kan det kännas viktigt att förklara för kompisar att det inte är så att föräldern inte tycker om kompisarna utan att det är sjukdomen som gör att föräldern fungerar och betar sig på ett visst sätt.

”eh ... det är att ja mamma är sjuk och så att hon kan va väldigt trött och så så det är inte det att dom är tråkiga och så här inte vill ha er här liksom så” (äldre barn)

Många tycker att det är jobbigt att berätta om sjukdomen och en del lägger mycket energi på att fundera över hur och när man ska berätta, eller undvika att berätta. De äldre barnen är eniga om att det handlar om att hitta rätt tillfälle. Man disku-

terar också att det är viktigt att berätta för alla sina nära kompisar så att det inte blir fel om det är någon man inte berättat för.

”det är ju bara liksom mina ... liksom ... allra liksom bästa vänner som vet om att min pappa är sjuk för att det är så jobbigt att berätta annars och dom ställer alltid så många frågor och sånt” (yngre barn)

”det känns så jobbigt att prata om också eller alltså jag har ju inte pratat mycket om det alls” (äldre barn)

Att informera om sjukdomen skriftligt via sms är också en möjlighet. De äldre barnen diskuterar möjligheten att någon vuxen skulle kunna ansvara för att informera om sjukdomen och på fråga från samtalsledaren om det skulle vara bra om ”nån vuxen hade hjälpt till lite grann” reagerar man positivt, ”så slipper man säga det själv”.

Någon har bett sin förälder att berätta för en kompis om sjukdomen och planerade hur detta skulle kunna ske väldigt naturligt i samband med att föräldern tog sin medicin. Hen blev besviken när föräldern inte följde planen.

”så jag försökte få typ henne att typ berätta men hon gick typ in på toan så det var också så ba nej varför gick du in på toan typ” (äldre barn)

Vid andra tillfället följer de äldre barnen spontant upp detta ämne och frågar en deltagare i gruppen om hen berättat för någon mer sedan förra träffen och hur det i sådana fall gick.

”det gick bra det var faktiskt den bästa reaktionen” (äldre barn)

Arbete i hemmet är ytterligare ett ansvarsområde. Särskilt de äldre barnen tar stort ansvar för olika hushållssysslor och aktiviteter i hemmet och är, som tidigare nämnts, inte enbart negativa till detta.

”det gav mig ett c i hemkunskap så jag är nöjd” (äldre barn)

”jag har blivit mer insatt och hjälpt till typ med räkningar och sånt nu” (äldre barn)

Ansvar för yngre syskon kan upplevas både positivt och negativt. Någon berättar till exempel om att ha kommit närmre sitt syskon i och med föräldrarnas sjukdom. En del berättelser vittnar dock om vuxenlikt ansvar för småsyskon hos barn som själva är unga och som inte har någon reell möjlighet att protestera.

”inte direkt att jag kan skita i min lillasyster” (äldre barn)

”och nån gång ibland när hon var ännu mindre och gick på dagis så hade ju mamma redan gjort i ordning så att typ hon när hon hade nappflaska till henne så var det ju bara att ställa in i micron typ” (äldre barn)

På fråga från samtalsledare om och när någon vuxen hade kunnat komma in och stötta så att ungdomen inte hade behövt vara så ansvarstagande ges positivt gensvar och följande kommentar:

”emellan eh ... vad ska vi säga sju till tretton kanske” (äldre barn)

Ytterligare ett ansvar som barnen kan ta på sig mer eller mindre frivilligt är att tolka föräldern med sjukdom. Det händer till exempel att barnet märker att assistenterna inte förstår och att de då försöker tydliggöra vad föräldern säger.

”det är ju så ifall vi hör att assistenten inte hör vad pappa säger så säger vi bara” (yngre barn)

När en förälder är sjuk får den andra föräldern göra mer. Detta är barnen medvetna om och berörda av. Deras berättelser speglar att de känner ansvar för föräldern utan sjukdom.

”det drabbar partner eller partnern drabbar det väldigt mycket” (äldre barn)

”pappa har ju tatt hand om mycket också han har även fått haft lite mammaroll om man säger så” (äldre barn)

Det finns en önskan om att båda föräldrarna kunde vara delaktiga och ta ansvar i vardagen.

”jag tycker att kanske att det inte bara är mamma hela tiden som kommer och hämtar och så nånting liksom när vi ska åka och köpa nånting sånt där att det inte bara är mamma utan pappa också skulle kunna följa med nån gång fast det kan han ju inte då eftersom det är väldigt svårt för honom han är väldigt trött och sånt så att han har svårt att göra det” (yngre barn)

De äldre barnen ser att föräldrarnas roller har förändrats och att föräldern utan sjukdom har ett mer omfattande ansvar i vardagen. Detta påverkar hur mycket man hinner umgås med varandra, gör att barnen får ta mer ansvar själva och påverkar hälsan hos föräldern utan sjukdom.

"han är upptagen av praktiska saker" (äldre barn)

"... min mamma är också sjuk nu" (äldre barn)

Personliga assistenter

En del föräldrar har personliga assistenter och får även stöd nattetid. Detta innebär att barnen lever tillsammans med personer de inte själva har valt, ibland hela dygnet. Detta påverkar den personliga integriteten och gör att man blir störd, till exempel på nätterna. Det är jobbigt att det alltid är någon i hemmet, att man måste ha koll på var assistenterna befinner sig och att man inte får vara ensam så mycket som man skulle vilja. Assistenternas närvaro gör också att barnen känner att de inte kan vara sig själva.

"det här med assistenter alltså ha främmande folk i huset hela tiden det är väldigt jobbigt" (äldre barn)

"liksom jättesent på kvällen så när jag försöker sova så kommer liksom hemtjänsten och typ väcker en" (yngre barn)

Familjerna är delaktiga i att ta fram riktlinjer för assistans i hemmet, vad assistenterna ska göra, var de ska vara och med vem. Uttalade regler om hur man ska bete sig mot sina medmänniskor, bostadens storlek och assistentens personlighet är faktorer som oundvikligen också spelar stor roll, och som påverkar barnens livssituation.

"att alltid behöva va artig och inte ... alltså aldrig kunna va sur bara och tycka att livet är kasst utan att man måste va artig mot dom här som sitter i köket och ler och är så snälla" (äldre barn)

"det är så jobbigt liksom ifall man säger att man vill liksom duscha eller nåt sånt där och så går man in på badrummet måste man alltid låsa eller nåt sånt där för man vill ju inte att dom ska komma inrusande och liksom hålla på hej o hå här var det redan nån där" (yngre barn)

Det är viktigt att assistenterna respekterar familjen och att de vet vad de ska göra och inte göra i förhållande till barnen och den sjuke föräldern. När de äldre barnen beskriver hur en bra assistent ska vara är följsamhet och naturlighet viktiga egenskaper.

"hon vet när hon ska gå ifrån hon vet hon är jättesnäll och skitbra" (äldre barn)

"alla andra pratar om att dom är personal och sånt där men hon gör inte det" (äldre barn)

Det blir konstigt när assistenter tar på sig en föräldraroll men för föräldrarnas och barnets skull behöver assistenterna hålla sig uppdaterade om barnets livssituation och aktiviteter. Assistenten måste till exempel kunna prata med föräldern som har en sjukdom om var barnet är utan att ringa och fråga barnet. För många telefonsamtal kan upplevas som störande, särskilt om man redan informerat om vad man ska göra efter skolan.

”så fort vi inte kommer hem så ringer dom” (äldre barn)

I grupperna talade barnen även om assistenternas sätt att handskas med föräldrarnas kommunikation. Det är inte självklart att assistenterna stöttar föräldrarna i kommunikationen med barnen. Tvärtom så tyder berättelserna på att en del assistenter har svårt att förstå talet hos den person de arbetar tillsammans med, det vill säga föräldrarna med sjukdom, och att de saknar kunskap om strategier som skulle kunna underlätta kommunikationen. Barnen är ibland mer kompetenta än assistenterna när det gäller att förstå föräldern och tycker att assistenternas sätt att kommunicera med föräldern är jobbigt.

”jag tror egentligen att vi kanske förstår kanske lite bättre än dom” (yngre barn)

”dom börjar prata så här... dom börjar typ blir lite typ högljudda ibland ... alltså det är inte så dom skriker men dom pratar högt” (yngre barn)

På en direkt fråga från samtalsledaren om barnen vet varför assistenterna talar högt med föräldern svarar barnen att assistenterna kanske tror att föräldern inte hör fast det inte är hörseln som är problemet. Återigen ett tecken på stor kunskap om sjukdomen och dess konsekvenser hos barnen.

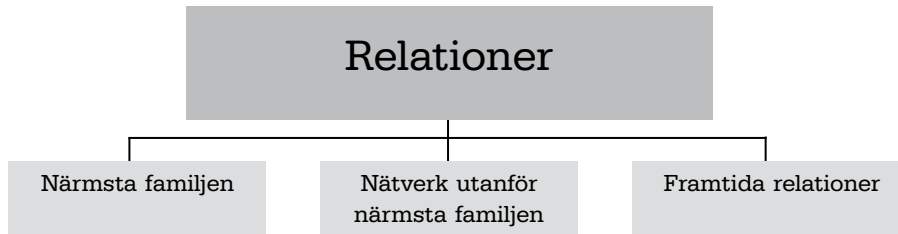
Barnen är mycket förstående när det gäller föräldrarnas behov av assistans och det faktum att det måste finnas andra människor i föräldrarnas närhet än familjemedlemmar. Samtidigt kan administrationen kring assistans och assistenter ta mycket av familjens tid och energi. Barnen blir ibland trötta på att det talas så mycket om föräldrarnas vård.

”och sen måste ju assistenterna vara där hon kan ju inte sitta själv” (äldre barn)

”det sa jag till pappa när jag fyllde år att idag får ni inte prata om assistenterna alls” (äldre barn)

Relationer

Den tredje huvudkategorin handlar om barnens relationer och sociala nätverk, om närmsta familjen, kretsen utanför familjen och framtida relationer (Figur 4).



Figur 4. Huvudkategori Relationer och tillhörande underkategorier.

Närmsta familjen

Relationerna i den närmsta familjen är viktiga för barnen. Detta framkom inte minst i deras samtal om kommunikation, hur och om vad man pratar med varandra i hemmet. Båda föräldrarna – med och utan sjukdom – är viktiga för barnen men relationerna ser olika ut, delvis på grund av sjukdomen. Framförallt de äldre barnen talar mycket om relationen med föräldrar och syskon och relationen mellan föräldrarna.

Även om relationen till föräldern med sjukdom påverkas mycket av sjukdomen är föräldern främst förälder och det är barnets relation till föräldern som är allra viktigast, inte sjukdomen.

*”okej han är sjuk men han är fortfarande min pappa och han älskar mig”
(äldre barn)*

De äldre barnens berättelser vittnar dock även om ansträngda relationer till föräldern med sjukdom. Inte sällan har barnet en vuxenroll, ibland på grund av att föräldrarna har en dålig relation. Det kan till exempel vara så att barnet är förälderns närmsta vän och kontakt med samhället och därför får lägga mycket mental energi på att stå emot önskemål och krav från föräldern.

*”det kan bli så att han ringer mig istället för att han ska ringa mamma”
(äldre barn)*

”så vill han inte va sur för att om han är sur och inte vill prata med mig har han ingen alls” (äldre barn)

De äldre barnens relationer till föräldern utan sjukdom präglas också av sjukdomen. Föräldern utan sjukdom har ett stort ansvar för familjen och hemmet vilket gör att hen har mindre tid till barnet och kan vara trött, stressad och på dåligt hu-

mör. Relationen till föräldern utan sjukdom kan också stärkas av att hen har det främsta föräldraansvaret och av att barnet gör mycket tillsammans med föräldern.

”han är upptagen hela tiden” (äldre barn)

De äldre barnen talar om syskonrelationen och har olika uppfattningar om hur denna påverkats av föräldrarnas sjukdom. Sjukdomen innebär att syskon måste ta hand om varandra. Detta kan påverka syskonens relation negativt.

”alltså vi bråkade konstant” (äldre barn)

”det var hemskt alltså jag tyckte bara att hon var en sån arrogant lite skitunge som inte lyssnade på nånting” (äldre barn)

Det fanns även de som upplevde att föräldrarnas sjukdom gjort så att de kommit närmare sina syskon och att det var roligt att göra saker tillsammans med syskonen, saker som andra syskon kanske inte gör så ofta, till exempel gå och handla mat tillsammans.

”jag tror jag har kommit lite närmare min syster faktiskt” (äldre barn)

Framförallt de äldre barnen är av den uppfattningen att sjukdomen påverkar föräldrarnas relation. Ibland leder sjukdomen till skilsmässa.

”det blev så allvarligt att mina föräldrar var ju tvungna att skilja sig” (äldre barn)

De äldre barnen kunde också se på sina föräldrars relation utifrån ett partnerperspektiv och uppleva att det var synd om föräldern utan sjukdom som hade förpliktelser utöver de dom själva hade. Detta gällde framförallt i fall där relationen till föräldern med sjukdom var mycket ansträngd.

”jag behöver ju inte sova bredvid honom i alla fall det är ju liksom eller jag behöver inte vara i samma rum men som partner alltså som mamma är ju liksom med honom typ hela tiden” (äldre barn)

Nätverk utanför närmsta familjen

Den andra underkategorin till relationer handlar om nätverket utanför närmsta familjen. Både de yngre och de äldre barnen berättade om viktiga personer i familjens närhet. Det var släktingar och vänner i olika åldrar.

Bland släktingar nämndes mor- och farföräldrar, fastrar, farbröder, mosttrar och morbröder samt sysslingar. Alla har inte kontakt med slakten och relationen till mor- och farföräldrar var inte alltid enkel. De var viktiga personer men förknip-

pades ibland för mycket med sjukdomen. De kunde ha många åsikter om föräldrarna och familjens sätt att leva. De kunde även vara inblandade i föräldrarnas assistans och ur barnens perspektiv kunde detta innebära en upplevelse av att ha tappat den relation de haft till sina far- och morföräldrar. Även denna relation genomsyrades nu av sjukdomen och de behov föräldern med sjukdom har.

*”våran släkt dom har väldigt mycket åsikter till exempel min mormor”
(äldre barn)*

De äldre barnen talar inte om vänner till familjen överhuvudtaget. Det gör däremot de yngre barnen. I deras berättelser omnämns mammas och pappas nära vänner sedan långt tillbaka som familjens vänner. De är som familjemedlemmar och hjälper familjen. Det kan handla om att vara ett stöd för barnen och en eller båda föräldrarna.

”typ eh ... han brukar hjälpa oss mycket typ ifall det är nånting som krånglar datorn eller teven eller stereon eller vad som helst så brukar han komma och fixa det” (yngre barn)

Kompisar och flickvänner och pojkvänner fyller en viktig funktion i barnens liv. Av berättelserna kan man utläsa att det är viktigt att ha riktigt goda kompisar. Med goda kompisar kan man ha hemlisar och prata om annat än det som har med sjukdomen att göra.

”men det har inte nånting att göra med MS eller nån sjukdom alls” (yngre barn)

Det är jobbigt att prata om och svara på frågor om den föräldern. Barnen berättar bara för de närmaste. Det framkommer tydligt i fokusgrupperna att det är enklast att umgås med kompisar som redan vet och är vana vid sjukdomen.

Flera barn berättar att de ibland undviker att ta hem kompisar på grund av föräldrarnas sjukdom.

”jag har väl inte vart en person som gillar att ta hem kompisar” (yngre barn)

”jag kom ihåg när jag fick min typ första flickvän eller seriösa typ förhållande jag liksom då så skulle hon komma hem till oss och då herregud jag var så jävla nervös” (äldre barn)

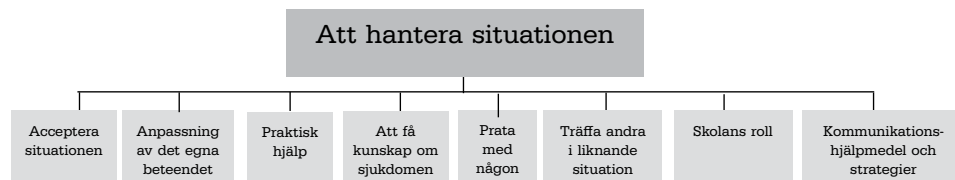
Framtida relationer

Framtida relationer och familjebildning är teman som är särskilt relevanta i förhållande till ärftliga sjukdomar. Ett av de äldre barnen funderar till exempel över

hur det ska bli när man träffar en möjlig partner och ska berätta att man bär på en sjukdom.

”jag liksom tänker på mest det är att hur det påverkas i relationen för liksom man kan ju inte bara gå fram ba ja men tjena jag heter Love jag har femti procent att få Huntingtons liksom eller ha vill du ha mina barn liksom och se till att dom också har femti procents chans att få Huntingtons liksom det är ju det är lite så här jättejobbigt att tänka på” (äldre barn)

Att hantera situationen



Figur 5. Huvudkategori Att hantera situationen och tillhörande underkategorier.

Den fjärde och sista huvudkategorin i barnens fokusgrupper handlar om hur de hanterar sin livssituation. Kategorin innehåller åtta underkategorier som speglar vad barnen gör för att få livet att fungera.

Acceptera situationen

Både de yngre och de äldre barnen beskriver att de använder acceptans som en strategi att hantera den förändrade situationen i hemmet. De talar om att de börjat vänja sig vid att föräldern är sjuk.

”alltså jag accepterade att han var min pappa och att han va som han va eller att han är som han är” (äldre barn)

”det är inget det är inte så mycket jag kan göra åt det” (yngre barn)

Att acceptera är också ett sätt för barnen att hantera att de skäms för sin förälder.

”det är inte min pappa det är inte min pappa och man ba ... man åh skäms ju lite för det men jag har börjat vänja mig nu att han är så att han kan inte rå för det så” (äldre barn)

Anpassning av det egna beteendet

Ett sätt att hantera den förändrade familjesituationen är att anpassa det egna beteendet. Det handlar både om att barnen får ta ett större ansvar för hemmet och småsyskon och om att de egna behoven får stå tillbaka.

”bara att göra det bästa av situationen” (yngre barn)

”så jag vet inte jag har lärt mig att hålla ganska låg profil” (äldre barn)

Praktisk hjälp

Ett återkommande tema hos barnen är behovet av praktisk hjälp. Det kan handla om hjälp med hushållssysslor, omhändertagande av föräldern eller att bygga om boendet.

”det känns som just nu så behöver vi typ assistenthjälp” (äldre barn)

En del av barnen har föräldrar som regelbundet har korttidsvistelse. De äldre är genomgående mycket positiva till det. De lyfter fram flera positiva saker som föräldrarnas korttidsvistelse bidrar till, exempelvis att de kan glömma bort sjukdomen och att de kan vara hemma utan att några personliga assistenter är i hemmet.

”att man fick ha lite man fick glömma bort att hon va sjuk” (äldre barn)

Att få kunskap om sjukdomen

Barnen har lärt sig om sjukdomen på olika sätt. De flesta barnen hade fått någon information om föräldrarnas sjukdom av föräldrarna själva. Hur mycket föräldrarna berättat varierar emellertid. Ungefär hälften av barnen hade fått kunskap om sjukdomen på läger eller kurser för patienter med MS och anhöriga som anordnas av Neuroförbundet och Neurosjukvården i Göteborg. En del, även yngre barn, hade själva sökt information på Internet.

”jag har kollat lite på Internet om det också” (yngre barn)

”jag har ju kollat jag sökte ju på Youtube och då kunde man se det finns det kom upp ganska många videos så att det finns personer verkligen” (yngre barn)

Barnen önskade mer kunskap om sjukdomen. Det fanns också saker som de skulle vilja prata om, som man inte pratade om i familjen.

”vad han tycker är nödvändigast så han inte berättar typ dom delar som inte är så bra med MS:en att han bara berättar dom positiva” (yngre barn)

Prata med någon

De flesta av de äldre barnen har fått information om sin förälders sjukdom, men talar i liten utsträckning med någon om sin livssituation. De talar vare sig med andra familjemedlemmar eller professionella.

”jag snackar aldrig med pappa jag fixar det ensam” (äldre barn)

”alltså små problem det är ändå det går att skämta om men stora problem är lättare att deala med ensam tycker jag alltså varför skulle jag belasta nån annan med mitt problem dom flesta har säkert tillräckligt med mycket privata problem som det är” (äldre barn)

Om de äldre barnen ändå har talat om livssituationen, så har det varit med någon inom familjen, på läger eller i någon form av gruppverksamhet tillsammans med andra ungdomar.

”det är ju familj och släkt som man pratar med och sånt” (äldre barn)

De yngre barnen uttrycker sig positivt när det gäller att tala med vuxna.

”jag tycker att det var väldigt smart att fråga någon som vet och som min pappa brukar säga att när jag håller i min mobil att jag har världens största bibliotek i min hand” (yngre barn)

Inget av de äldre barnen har enligt dem själva haft kontakt med psykolog eller kurator med direkt anledning av förälderns sjukdom. De beskriver flera symptom som tyder på att de ibland mår dåligt, men vill inte eller tror inte att det skulle hjälpt att prata med någon professionell vuxen. Flera av de äldre barnen berättar att även om de fått frågan om stöd så skulle de inte tackat ja även om behovet funnits.

”jag tycker att jag klarar mig hellre själv liksom” (äldre barn)

Dock tror de att andra i samma situation skulle varit hjälpta av prata med någon. Ett av de äldre barnen lyfter särskilt fram de yngre barnens behov av att prata med någon.

”alltså om du är förskolebarn till exempel då tycker jag att det är obligatoriskt att man måste fråga hur dom mår” (äldre barn)

Även om barnet vill ha hjälp är det inte säkert att hen vill tala om sina problem.

”typ så det alltså jag vill inte prata om mina problem” (äldre barn)

Även om det skulle funnits hjälp att få är dessa barn så vana att klara sig själva att de inte tycker att de behöver prata med någon. De äldre barnen lyfter också fram svårigheten att hitta någon de gillar att prata med.

”det är svårt det måste va nån som jag gillar” (äldre barn)

De yngre barnen talar positivt om att prata med någon professionell om sin livssituation.

”kanske bara berätta typ ibland vill jag bara prata om ibland vill jag bara prata om hur det har varit hemma med min pappa och allting och berätta situationen så där” (yngre barn)

Barnen ser också svårigheter att hitta någon att tala med och hur det ska fungera praktiskt.

”jag vill det men jag har ingen direkt” (yngre barn)

”för jag vill ju inte missa lektioner” (yngre barn)

Träffa andra i liknande situation

Några av barnen har träffat andra i liknande situation. De har varit på läger eller träffats i ungdomsgrupper. Något av de äldre barnen har fått information om föräldrarnas sjukdom i grupp tillsammans med andra anhöriga. Samtliga barn som träffat andra i liknande situation är mycket positiva till dessa aktiviteter. Ett av de äldre barnen har gått i en grupp där hen träffat andra som också har en förälder med samma neurologiska sjukdom.

”ja eftersom att jag går i en speciell grupp så har jag fått hjälp eftersom att vi delar upplevelser med varandra och dom är också äldre vissa av dom så dom har mer upplevelser än vad man har själv så har dom ju sagt att det är jobbigt i början att säga nej” (äldre barn)

En del av barnen har varit på läger med hela familjen och upplevt det väldigt positivt. De lyfter fram att vistelsen varit rolig, men också möjligheten få träffa andra i liknande situation, se att man inte är ensam och få ny kunskap.

”fast jag vet ju betydligt mycket mer om det nu efter att jag varit på dom lägre nu eftersom det finns personer som kan berätta så himla bra och som vet så himla mycket också” (yngre barn)

Även internationella läger för ungdomar som har en förälder med neurologisk sjukdom uppskattas. Det är positivt att dela upplevelser med andra och hitta nya strategier att hantera olika situationer.

”så åker ju folk från olika länder och träffas och så var jag där första gången i år och det var liksom toppen för det var det var både forskare och så folk från andra länder som berättade sina upplevelser och sen hade man också gruppdiskussioner och sen fick man också reda på hur man skulle hantera dom pratade om att testa sig om hur det typ går till när man ska börja starta en relation och sånt så det liksom det det lättade sig verkligen när man gick där och när man får reda på saker” (äldre barn)

Barnen talar också om det positiva att vara med i den pågående kartläggningen. För några är det första gången de träffar andra i liknande situation. De tycker att det är skönt att få prata om sin hemsituation, då de inte har möjlighet till det annars. Barnen tycker att det varit roligt att vara med i gruppen och bra att lära känna andra som har en liknande hemsituation som de själva.

”det är skönt att få prata om sånt här som man pratar aldrig om sånt här med andra typ” (äldre barn)

”man får berätta det som man får berätta man får berätta lite jag känner att det känns bättre nu när jag berättar för personer” (yngre barn)

Det kan också vara så att man har pratat mycket om föräldrarnas sjukdom tillsammans med andra i liknande situation och att det ger ett nytt perspektiv att träffa andra vars förälder har en annan neurologisk sjukdom.

”det är alltid skönt att höra alla andra speciellt nån som har en annan sorts neurologisk sjukdom så man ser hur deras situation är” (äldre barn)

De äldre barnen beskriver också gruppen som ett lärandetillfälle.

”alltså jag typ alltså när jag väl har hört det så här en gång då snappar jag typ som en berättade förra gången så här och då kom jag ba ja men det var jättebra förklaring det ska jag komma ihåg” (äldre barn)

De talar också om att deras medverkan i kartläggningen bidrar till ett bättre stöd till andra i liknande situation och att det känns bra att medverka till det.

Skolans roll

Flera av barnens föräldrar har informerat skolan om hemsituationen. Inget av de äldre barnen upplever emellertid att de fått något stöd från skolan.

”nej jag vet inte min skola gör ju ingenting” (äldre barn)

Barnen är osäkra på vad skolan kan göra för att underlätta för dem. Skolan skulle dock kunna ta hänsyn till att det är jobbigt hemma.

”nej men alltså jag vet inte det är väl typ ta hänsyn till om det är jobbigt i hemmet” (äldre barn)

De äldre barnen är tveksamma till om det skulle underlätta om någon av deras lärare frågade hur det är. För att det ska kännas bekvämt är det viktigt att de känner tillit till den som frågar. De ser inte heller skolpsykologen eller skolkuratoren som ett möjligt stöd, då de ofta inte vet vem den personen är.

”det finns väl nån sak som jag måste lägga till där det är att alltså man träffar ju nästan aldrig jag har nästan aldrig träffat några skolpsykologer eller kurator eller sånt” (äldre barn)

”nej man vill inte ha nån som så här ställer frågor om hur det är hemma när man knappt när man inte ens vet dens förnamn liksom” (äldre barn)

Även ett av de yngre barnen är tveksam till om läraren skulle kunna vara till hjälp.

”jag vet att det inte är sån stor idé att fråga våran lärare om det” (yngre barn)

Barnen har dock idéer om hur det skulle kunna vara i skolan.

”man kan prata med sin lärare och sen så kanske få stanna kanske fem tio minuter efter skolan och bara få prata” (yngre barn)

De yngre barnen berättar om ett positivt stöd från elevhälsan.

”jag pratar lite med i trean pratade jag mycket med henne när jag mådde dåligt av nånting” (yngre barn)

Om man känner sig ledsen, rädd eller orolig tycker de yngre barnen att man kan gå till en psykolog som också har tystnadsplikt. Ett av barnen berättar så här om att gå till en psykolog.

”det man säger då om man säger till exempel att jag är rädd för si och så och sa för att bla bla bla och då säger dom aldrig så här liksom ja men dom försöker liksom hjälpa en istället för att hålla på och säga ja men var inte rädd för det det är inget farligt och bla bla bla så utan det är mer att dom istället för att säga emot då brukar dom mer hjälpa och det tycker jag är skönt” (yngre barn)

Ett problem i skolan är att information inte förs vidare när en stödperson slutar.

”och så nu så har vi en ny så att ja ... eh ... hon vet typ ingenting jag tror inte hon vet om pappas sjukdom” (yngre barn)

Kommunikationshjälpmedel och strategier

Som ett led i samtalet om att hantera sin vardag fick de yngre barnen i uppgift att rita ett kommunikationshjälpmedel som skulle kunna underlätta kommunikationen mellan barnet och föräldern med sjukdom. Två av barnen blev inspirerade av de bildbaserade hjälpmedel som fanns tillgängliga i miljön där intervjuerna genomfördes och ville skapa kommunikationshjälpmedel med ord eller bilder där föräldern med talsvårigheter kan välja och på så sätt berätta olika saker. Hjälpmedlet (Bild 1) är en hybrid av en kommunikationsbok och surfplatta.

”eh ... jag tänkte att man skulle kunna ha typ nån bok ... med typ meningar så kunde pappa typ ja” (yngre barn)

”och jag skulle då då skulle jag fatta vad han sa och så kunde jag svara” (yngre barn)



Bild 1. Hybrid av kommunikationsbok och surfplatta.

Ett av barnen har en förälder vars tal är mycket svårt att förstå. Hen konstruerade en avancerad "rentljudmakapär", som ska göra förälderns ottydliga tal tydligt (Bild 2).

"som åker in i tratten och så vevar man och det här är en rentljudmakapären så där är en till tratt där är en till tratt och så åker ljudet in där så kommer det ut igen och det är samma röst fast ren svenska alltså ja vanlig som man kan förstå" (yngre barn)

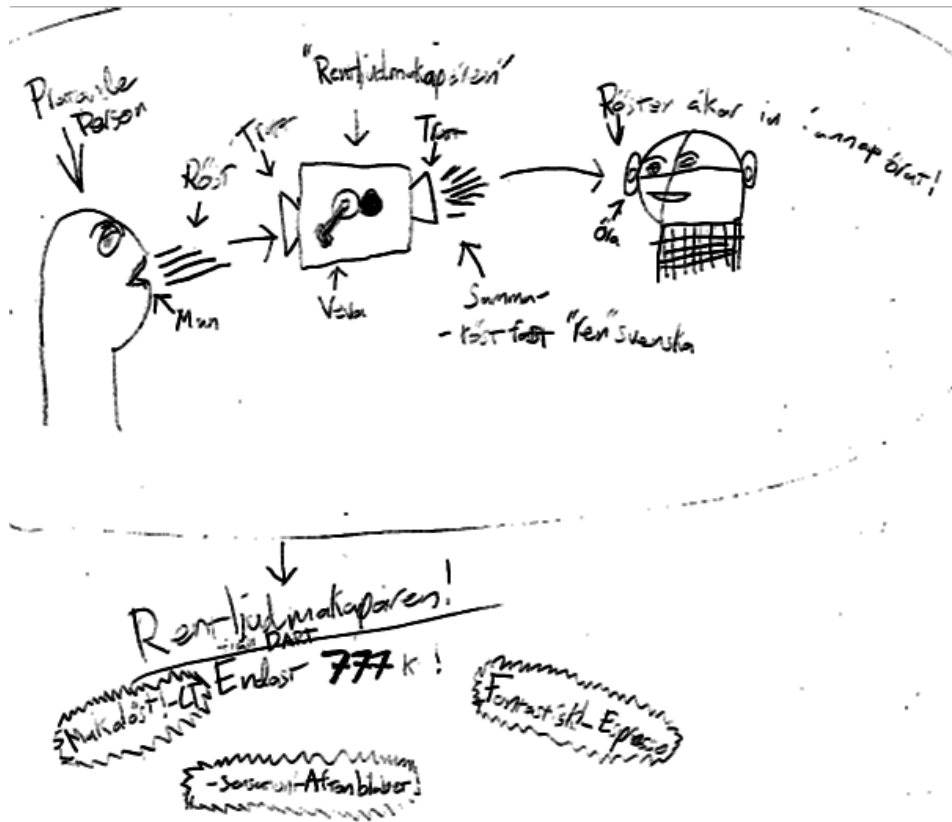


Bild 2. En "Rentljudmakapär" som förvandlar svårförståeligt tal till ren svenska.

Ett annat barn ritade en apparat som gör att föräldern bara behöver ta medicinen en gång i månaden istället för tre fyra gånger i veckan (Bild 3). Om föräldern får sin medicin blir hen piggare, behöver inte gå och lägga sig och kanske kan prata bättre. Om föräldern är uppe kan föräldern vara tillsammans med barnen mer och hitta på saker.

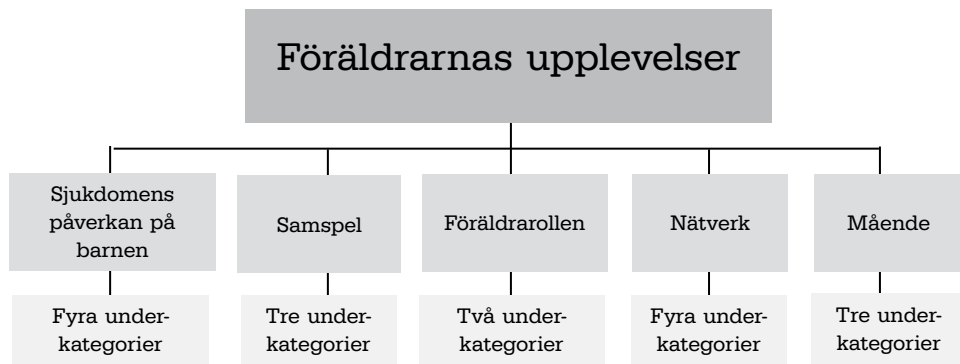


Bild 3. Ett medicinhjälpmedel som skulle kunna underlätta kommunikation.

I samband med att barnen ritade tänkbara hjälpmedel till sina föräldrar småpratade de, ställde frågor och stöttade varandra. Frågorna gav också upphov till nya tankar om hur kommunikationen med föräldern kan underlättas.

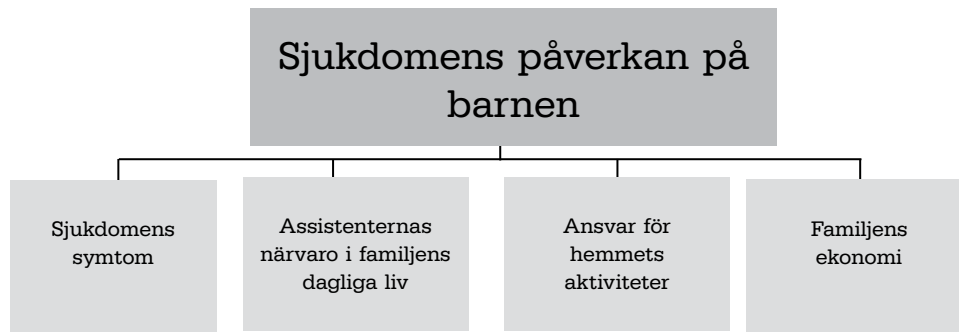
Barnperspektiv – föräldrar med och utan sjukdom

Här presenteras föräldrarnas tankar om barnens situation i förhållande till fem huvudkategorier och 16 underkategorier.



Figur 6. Föräldrarnas upplevelser av barnens situation.

Sjukdomens påverkan på barnen



Figur 7. Huvudkategori Sjukdomens påverkan på barnen och tillhörande underkategorier.

Den första huvudkategorin består av fyra underkategorier som återspeglar sjukdomens konsekvenser för barnen. En neurologisk sjukdom hos föräldern påverkar barnen. De blir medvetna om sjukdomens symtom och förlopp genom föräldern, men också genom anhöriga, professionella och vänner. Barnen blir också varse sjukdomen genom en rubbad balans i familjeekonomi och i familjens aktiviteter i hemmet, där även assistenter blir en del av barnens dagliga liv.

Sjukdomens symtom

Föräldrar med och utan sjukdom menar att när en förälder har en neurologisk sjukdom behöver och önskar barnen information om sjukdomen, dess symtom och förlopp. De behöver hjälp att förstå vad sjukdomen innebär och vad som kan hända med deras förälder utifrån sjukdomens kognitiva och fysiska påverkan. Föräldrarna utan sjukdom beskriver olika symtom hos föräldern med sjukdom. De talar om psykiatriska symtom, fysiska symtom och personlighetsmässiga förändringar såsom ökad aggressivitet och brist på empati. Symtomen påverkar barnen på olika sätt. De psykiatriska och fysiska symtom som beskrivs är bland annat ångest och trötthet. De psykiatriska symtomen beskrivs av föräldrarna som svåra för barnen att hantera.

”det är när hon inte mår bra psykiskt och ångest och sånt när det kommer det är klart det ... nu har hon fått bra mediciner så nu går det bättre så det som har varit har varit värre men när hon mår dåligt egentligen, men det fysiska vet jag inte om dom tycker det är väl inga större hinder egentligen” (förälder utan sjukdom)

Kunskap om föräldrarnas sjukdomssymtom ger barnen förståelse och en möjlighet att få viss kontroll i en situation som annars kan upplevas som ohanterlig och fluktuerande. Barnen i de deltagande familjerna får information om sjukdomen

av sina föräldrar. Föräldrarna utan sjukdom upplever dock att de ibland är för öppna med informationen om sjukdomen med sina barn.

”har nog aldrig hållt inne nånting över huvudtaget vilket mina föräldrar tycker är fruktansvärt dom tycker att vi har varit alldeles för öppna” (förälder utan sjukdom)

”när vi träffades för jag kände det att jag har förstört mitt barn för all framtid genom att liksom öppna upp sig för mycket” (förälder utan sjukdom)

Föräldrar med sjukdom upplever en osäkerhet om huruvida de ger barnen information på rätt nivå och vid rätt tillfälle.

”varför ska jag prata med henne om det oroar henne för det kan jag känna” (förälder med sjukdom)

Föräldrar utan sjukdom ger också information till anhöriga. När anhöriga har kunskap om familjens situation får dessa personer ökad förståelse för föräldern med sjukdomens annorlunda beteenden och vanor.

”dom vi umgås med för att dom ska veta om det är så att vi ibland inte orkar umgås riktigt som vanligt” (förälder utan sjukdom)

Assistenternas närvaro i familjens dagliga liv

Assistenterna är anställda och samtidigt en del av familjens dagliga liv, vilket påverkar både barnen och föräldrarna. Å ena sidan kan assistenterna vara påfrestande och begränsa möjligheterna till privatliv för familjen. Föräldrar utan sjukdom beskriver att barnen kan bli störda under hela dygnet, vilket gör dem trötta på assistenter. Föräldrar med sjukdom påpekar att barnen diskuterar bra eller dåliga assistenter. Det uppstår ett behov av ”egen tid” hos alla familjemedlemmar. Assistenterna saknar ibland kunskap om sjukdomen, vilket begränsar deras möjligheter att förstå och hjälpa till. Å andra sidan stödjer assistenterna föräldern med sjukdom och underlättar för övriga familjen i hemmet.

”så man kommer aldrig undan dom vi har ju ändå köket ihop och vi har ju vissa delar i huset ihop så klart dom tycker det är mycket ibland” (förälder utan sjukdom)

”dom funderar mycket vilken (assistent) som är bra eller dålig” (förälder med sjukdom)

Assistenternas närvaro i familjen kan upplevas som ett stort problem av föräldrarna utan sjukdom.

”men det (assistenternas närvaro) är faktiskt så det är den tuffaste biten av allihop” (förälder utan sjukdom)

Ansvar för hemmets aktiviteter

Föräldrar med och utan sjukdom beskriver att deras barn får ta mer ansvar i hemmet jämfört med barn i andra familjer. På grund av att föräldern med sjukdom inte kan vara lika aktiv som tidigare måste barnen hjälpa till med de dagliga aktiviteterna. Det ökade ansvaret kan bli en belastning för barnen, men leder också till att barnen mognar och på detta sätt blir kompetenta i dessa aktiviteter. Barnens ansvar innebär att de får hjälpa till med olika sysslor i hemmet och ta hand om syskon, men även att de får klara sig själva i situationer där föräldrarna skulle varit närvarande om situationen sett annorlunda ut.

”x måste få väldigt mycket positiv feedback för att han faktiskt går in och tar så stort ansvar som han gör att han går in och blir en extraförälder” (förälder utan sjukdom)

”dom har ett ökat ansvar då så att det jag byter ju blöja och sånt på henne då men” (förälder med sjukdom)

Både föräldrar med och utan sjukdom menar att en anledning till att barnen tar stort ansvar kan vara att skydda föräldrarna. Barnen är medvetna om den påfrestande och sårbara familjesituationen och är måna om att det inte ska hända någon av föräldrarna något.

”för dom vet ju om hur mamma är att hon är sjuk och så då är det klart att dom det får ju inte hända mig nånting” (förälder utan sjukdom)

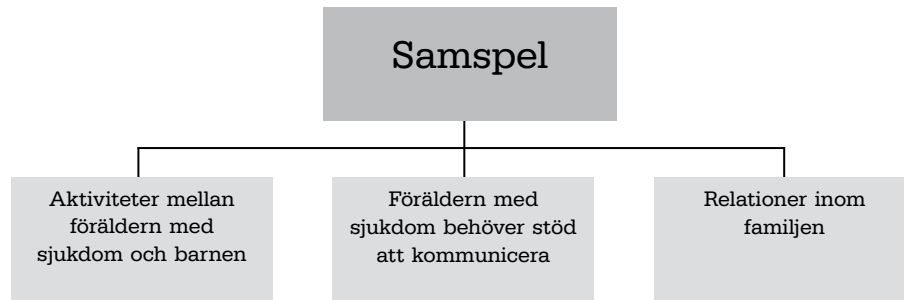
Familjens ekonomi

Familjernas situation innebär att det inte längre finns ekonomiskt utrymme att göra samma aktiviteter som tidigare. Föräldrarnas upplevelse är att barnen upplever och påverkas av den ekonomiska förändringen.

”känna att man inte har samma möjlighet att kunna göra kanske det här som alla andra får åka på och göra då” (förälder med sjukdom)

”och vi har inte råd att köpa för vi har en som försörjer familjen” (förälder utan sjukdom)

Samspel



Figur 8. Huvudkategori Samspel och tillhörande underkategorier.

Den andra huvudkategorin återspeglas i tre underkategorier som belyser samspelets betydelse för aktiviteter och gemenskap med föräldrarna. Föräldrarna med sjukdom beskriver att barnen får uppleva att kommunikationen med dem förändras. Sjukdomen påverkar även humöret och energin hos föräldern med sjukdom, vilket i sin tur leder till mindre samspel med barnen. Eftersom sjukdomen fortskrider behövs olika former av stöd för att bibehålla möjligheten till kommunikation mellan barnen och föräldrarna.

Aktiviteter mellan föräldern med sjukdom och barnen

Föräldrarna med sjukdom har en ambition att upprätthålla aktiviteter med barnen såsom att läsa tillsammans på kvällen och att vara delaktiga i barnens fritidsaktiviteter utanför hemmet. Interaktionen påverkas dock av föräldrarnas fysiska och kognitiva förändringar, som gör att möjligheten till aktiviteter kan reduceras eller till och med upphöra. Föräldrarna med sjukdom upplever att samspelet minskar och att det kan uppstå en distans mellan dem och barnen i dagliga aktiviteter. De återkommer ofta till att trötthet är en viktig orsak till att kommunikationen mellan dem och barnen avtar.

”så gjorde x i ordning smörgås och grejer så skulle vi sitta och äta och hon pratar och grejar och jag känner jag klarar inte nu får jag skrika snart jag orkar inte i hela huvudet kände jag” (förälder med sjukdom)

”om jag ska läsa nån bok för tösen när jag är i offläge så lyssnar dom i fem sekunder och så lägger jag igen boken” (förälder med sjukdom)

”för mitt tal när jag blir eh extra extra trött då får jag mycket svårare att hitta ord och stammar tydligen” (förälder med sjukdom)

”va fan kom till saken liksom så här bara för man är trött” (förälder med sjukdom)

Föräldrarna utan sjukdom pratar också om aktiviteter utifrån den andra förälderns sjukdom.

”och för det blir ju det kan ju lägga lite eh det kan bli lite tråkig stämning hemma just när x är dålig hon har haft ett skov” (förälder utan sjukdom)

Föräldern med sjukdom behöver stöd att kommunicera

Det kan uppstå ombytta roller i familjen, där barnet får ta ansvar för kommunikationen med omgivningen och exempelvis upplysa omgivningen om sjukdomen. Föräldrarna med sjukdom upplever att barnen tycker det är viktigt att berätta om sjukdomen för omgivningen, men är inte alltid bekväma med denna situation själva. Föräldern kan uppleva att personer i omgivningen får veta mer än nödvändigt.

”nästan lite pinsamt ja här är min pappa han har X ja till var och varannan människa och det kan ju va lite men vad fan inte nu igen skit i det liksom” (förälder med sjukdom)

”jag pratar inte om det för deras kompisar och så men det är tösen berättar det ibland om ifall jag är irriterad för ofta om man säger så” (förälder med sjukdom)

Relationer inom familjen

Sjukdomens uttryck och påverkan på föräldern innebär att humöret varierar. Humöret kan variera med dagsform och påverkas också av sjukdomens progress. Humörsvängningarna påverkar familjemedlemmarnas mående och relationer. Ifall föräldern med sjukdom har en bra dag så smittar detta av sig och då mår ofta hela familjen bra.

”om hon mår bra så mår alla andra bra” (förälder utan sjukdom)

Föräldrarna med sjukdom beskriver att deras humör påverkar samvaron med barnen.

”varför är du arg nu då mamma varför blir du arg” (förälder med sjukdom)

Relationen mellan föräldern med sjukdom och föräldern utan sjukdom kan också förändras. Föräldrarna utan sjukdom beskriver att barnen får bevittna osämja mellan föräldrarna och att detta påverkar samspelet inom familjen.

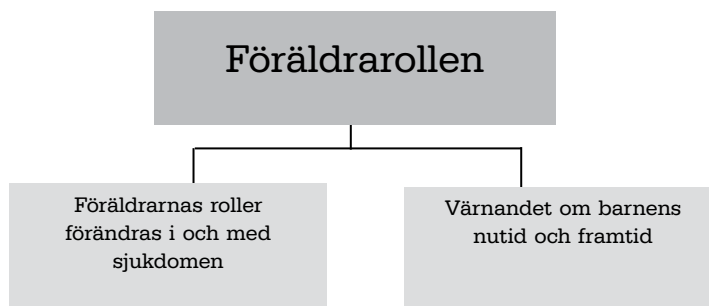
”skilsmässa var den sista utväg som jag tog eh när han började bli aggressiv han börja bli aggressiv först mot mig och sen mot henne” (förälder utan sjukdom)

Förhållandet mellan föräldrar med och utan sjukdom påverkas av den pressade situationen som uppstår på grund av sjukdomen. Den ökade belastningen och påfrestningen på föräldrarnas relation kan innebära att barnen får uppleva bråk mellan föräldrarna och en stökig situation i hemmet.

”jag tycker att barnen har fått se ett sämre förhållande mellan mamma och pappa det va det jag sa liksom att det blir liksom mera hos oss i varje fall att det blir mer gräl och bråk på grund av detta under ett visst skede av sjukdomen” (förälder utan sjukdom)

Föräldrarollen

Den tredje huvudkategorin beskriver att föräldrarnas roller förändras i och med sjukdomen. Kategorin bygger på två underkategorier som betonar förändringen i sig, men även en osäkerhet vad gäller barnens framtid (Figur 9). Både föräldrar med och utan sjukdom har många tankar om föräldraskap och hur detta påverkas när en förälder i familjen drabbas av sjukdom. I fokusgrupperna finns också funderingar kring hur en familj ska se ut, vad man önskar och tror ska ingå i en ”god” familj. Föräldrarna uttrycker en önskan om att skydda barnen från presumtiva risker, vilket även kan innebära att man undviker allt för detaljerade samtal om sjukdomen.



Figur 9. Huvudkategori Föräldrarollen och tillhörande underkategorier.

Föräldrarnas roller förändras i och med sjukdomen

I föräldrarollen ingår enligt föräldrarna att göra saker tillsammans med sina barn. Denna möjlighet begränsas starkt av sjukdomen. Både föräldrar med och utan sjukdom har begränsad energi. Trötthet i familjen drabbar barnen som inte kan känna sig säkra på att ena eller andra föräldern, eller familjen, kan genomföra

olika aktiviteter. Föräldrarollen påverkas också av ekonomiska begränsningar, som ytterligare försämrar möjligheten att göra saker tillsammans. Föräldrar med och utan sjukdom berättar att det krävs prioriteringar för att orka vara förälder. Föräldrar med sjukdom får ladda inför aktiviteter med barnen och priset kan bli utmattning och lång vila efteråt. Detta drabbar återigen barnen.

”ja jag kanske orkar åka till badhuset sen måste jag sova i två dar” (förälder med sjukdom)

Föräldrar med sjukdom beskriver att de inte längre kan hjälpa barnen på det sätt som kan förväntas av en förälder och efterfrågar praktiskt stöd i sin föräldraroll.

”hjälpa till med barnen med läsläsning” (förälder med sjukdom)

Föräldrar utan sjukdom beskriver också att rollen som förälder förändras i och med sjukdomen. Föräldrarna kämpar för att göra vardagen så bra som möjligt för sina barn genom att bland annat upprätthålla planeringen av aktiviteter. I föräldrarollen ingår också att kunna ge tröst och samtala med sina barn om olika saker. En förälder utan sjukdom beskriver hur föräldern med sjukdom vill prata om vissa saker med barnen, men att det inte fungerar bra på grund av kommunikations-svårigheter. Det kan handla om saker som har med barnens utveckling att göra, såsom exempelvis menstruation, ett område som känns naturligt att en mamma pratar med sin dotter om. Ansvaret för den här typen av samtal, som så mycket annat i vardagen, hamnar nu hos föräldern utan sjukdom. Sjukdomen innebär enligt föräldrarna utan sjukdom också att familjen kommer närmare varandra, vilket i sig påverkar föräldrarollen.

”jag håller absolut med om att man blir mycket mera sammansvetsad som familj” (förälder utan sjukdom)

Värnandet om barnens nutid och framtid

Föräldrarna med sjukdom beskriver att de vill skydda barnen inför framtiden. Föräldrarna vill inte att barnen ska oroa sig i onödan, det vill säga ta ut för mycket i förskott. Detta leder till att föräldrarna skyddar barnen genom att exempelvis inte diskutera sjukdomen och framtiden.

”min minsta flicka hon vet ju inte att jag kommer att bli sämre allting säger jag inte heller det vill jag bespara henne ifrån för att hon är en tänkare” (förälder med sjukdom)

”eh ja vi pratar inte riktigt om eh hur det blir i framtiden och” (förälder med sjukdom)

Föräldrarna med sjukdom beskriver att de vill vara en del av barnens framtid och

funderar över om och hur de kan bli det. De vill värna om att barnen får samma möjligheter som alla andra barn.

”man tänker att man ska göra nåt kunna lära henne att simma på samma sätt eller lära henne åka skidor på samma sätt som alla andra alla andra har man hjälpt då om det kommer va möjligt” (förälder med sjukdom)

Föräldrarna utan sjukdom planerar för barnens framtid utifrån sjukdomens följer i familjen och vill försäkra sig om att det går bra för barnen.

”ett avtal med min storebror att om det händer nåt så att han skulle komma hit och hämta henne helt enkelt” (förälder utan sjukdom)

”framidsplaner till henne så påverka det viktiga i hennes liv är att bli en självständig kvinna och den enda vägen är att få en hög utbildning” (förälder utan sjukdom)

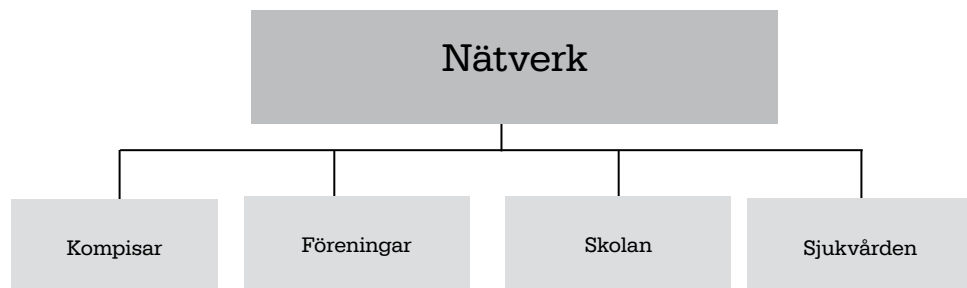
Föräldrarna med sjukdom beskriver hur irritation mot barnen skapar skuld och dåligt samvete; man önskar att situationen varit annorlunda och värnar om barnen.

”jag kan få sånt fruktansvärt dåligt samvete fast jag är irriterad inom antagligen på mig på min situation eller ja” (förälder med sjukdom)

”och så känner jag ju det här är ju inte klokt känner jag det är ju mitt barn” (förälder med sjukdom)

Nätverk

Den fjärde huvudkategorin återspeglar barnens behov av fungerande nätverk utifrån fyra underkategorier (Figur 10). Barnen blir beroende av sina nätverk när det finns en förälder med neurologisk sjukdom i familjen. I detta sammanhang spelar kompisar och skola en central roll, men även andra nätverk är betydelsefulla för barnens hälsa och välbefinnande.



Figur 10. Huvudkategori Nätverk och tillhörande underkategorier.

Kompisar

Föräldrarna med sjukdom tycker att det är viktigt att barnen ges möjlighet att ta hem kompisar. Det händer dock att barnen väljer att inte ta hem nya kompisar och man tror att det beror på sjukdomen. Barnen verkar vilja undvika att visa för kompisar att de har en förälder med sjukdom. Föräldrarna med sjukdom gör vad de kan för att inte vara ett hinder i kompisrelationerna. En förälder berättar till exempel om smygande med sprutor.

”ja även dom när jag tar spruta ja med morfin eller nånting då går man ju självklart undan och gör det då” (förälder med sjukdom)

Föräldrarna utan sjukdom beskriver också hur barnens kompisrelationer påverkas av att det finns en förälder med sjukdom i familjen.

”x kunde inte bjuda någon tills x flyttade hemifrån” (förälder utan sjukdom)

”kompisar håller sig borta så det tycker jag att jag har märkt” (förälder utan sjukdom)

Föreningar

Både föräldrar med och utan sjukdom beskriver att barnen kan finna stöd i olika föreningsverksamheter och att det upplevs som värdefullt att barnen får träffa andra med liknande erfarenheter. På detta sätt fyller idéburna organisationer en viktig roll som mötesplats.

”dom träffar vi har vart på så har dom uppskattat att det funnits likasinnade att dom märker att det finns andra barn som har föräldrar som är sjuka” (förälder med sjukdom)

Skolan

Föräldrarna med sjukdom beskriver att det kan vara viktigt att personalen i skolan vet hur barnens familjesituation ser ut. Förhoppningen är att det finns en förståelse hos skolpersonalen om det uppstår en krissituation för barnen och att skolpersonalen vid dessa tillfällen kan ge stöd.

”i fall det verkar som att X är lite orolig här så kan det ju kanske ha att göra med att jag har precis har vart på sjukhuset och fått en diagnos” (förälder med sjukdom)

Även föräldrar utan sjukdom beskriver att det är viktigt med kommunikationen med skolan och att personalen i skolan har kännedom om hemsituationen.

”och jag har ändå informerat dom dom har fått informationscdskivan som är framtagen just för information till alla ställen” (förälder utan sjukdom)

Information till skolan är dock inte ett enkelt tema och tanken om att barnen kan pekats ut som annorlunda om personalen i skolan informeras allt för detaljerat diskuteras också av föräldrarna. Föräldrar utan sjukdom förväntar sig även att personalen i skolan informerar varandra om barnets familjesituation.

”om det kommer ny personal och inte information förs över det är jätteallvarligt i så fall om dom missar att göra det” (förälder utan sjukdom)

Det bör dessutom finnas en kontaktperson i skolan tycker föräldrarna utan sjukdom.

”en person sen om det är mentor eller klassföreståndare eller nån i elevhälsoteamet som kurator eller skolsköterska det kan ju se olika ut” (förälder utan sjukdom)

Sjukvården

Föräldrarna utan sjukdom menar att sjukvården inte tar familjens situation på allvar, och att verksamheterna sviktar i sitt ansvar att ge stöd till barnen.

”dom fördömde mig istället alltså alltså när jag gick till och hjälp till exempel bup bup och x blev deprimerad” (förälder utan sjukdom)

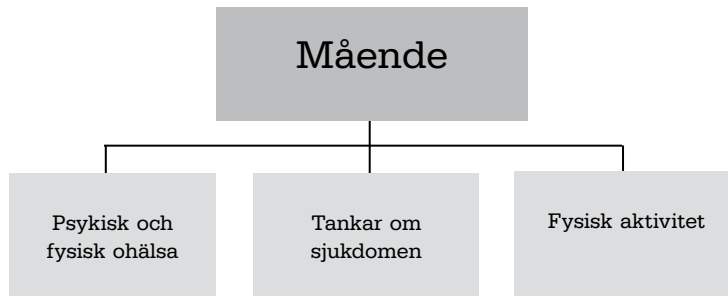
Föräldrarna med sjukdom upplever inte heller att sjukvården ser till barnens bästa eller att det finns ett familjeperspektiv i mötet med sjukvården.

”MS-centrum då så är det väldigt mycket fokus alltså jag då som sjuk då va och liksom ja ingenting liksom hur ser din familjebild ut då eller” (förälder med sjukdom)

Det är inte bara föräldern med sjukdom som har kontakt med sjukvården. Barnen har kontakt med barnsjukvården, såsom barnmottagning, ungdomsmottagning och barn- och ungdomspsykiatri.

Mående

Den femte huvudkategorin handlar om hur barnen mår psykiskt och fysiskt, vad de har för tankar om sjukdomen och hur de aktiverar sig själva fysiskt (Figur 11). Flera av barnen har enligt föräldrarna tecken på ohälsa. En del föräldrar upplever dock att barnen vill upprätthålla en bild av hälsa genom fysisk aktivitet.



Figur 11. Huvudkategori Mående och tillhörande underkategorier.

Psykisk och fysisk ohälsa

En del föräldrar utan sjukdom upplever psykisk obalans hos barnen som kan visa sig genom exempelvis oro. Föräldrarna beskriver att oron kan övergå till somatiska symtom, såsom magont och magproblem.

"det har kommit in en oro i barnens liv som inte fanns tidigare" (förälder utan sjukdom)

"och hon hamnar ibland i panik stress och så till den värsta som är depression och isolering" (förälder utan sjukdom)

Sårbarheten hos barnen visar sig även genom att sjukdomen återspeglar sig i deras beteende. Föräldrarna med sjukdom beskriver hur barnen får "hitta-på sjukdomar".

"magen har blivit ihålig" (förälder med sjukdom)

"tappat känslan i ansiktet lite grann" (förälder med sjukdom)

Tankar om sjukdomen

Föräldrar med och utan sjukdom beskriver att barnen har många tankar om sjukdomens konsekvenser i familjen. Dessa tankar påverkar hur barnen mår, ibland leder detta också till en känsla av sorg hos barnen.

"han har till exempel gråtit över det här att han inte har en frisk pappa och han önskar att han hade det är orättvist tycker han" (förälder utan sjukdom)

En förälder utan sjukdom berättar att hon vid ett tillfälle hamnat på sjukhus och att barnet då passat på att prata med personalen om hennes tillstånd. Enligt personalen hade barnet bett dem berätta om mamman skulle dö.

”ni måste berätta för mig om min mamma dör nu det är min pappa som är frisk mamma kan inte bli sjuk det är hon som är den friska vad händer med mig och x” (förälder utan sjukdom)

Fysisk aktivitet

Barnen har mycket känslor när det gäller familjesituationen och sjukdomen och ett sätt att bearbeta dessa är att träna hårt fysiskt.

”har jag funderat om det är för att ja jag ska minsann träna och visa att jag kan för det vet man inte hur det är med det för det har man sett på nära håll att rätt som det är så kanske det inte är så lätt med det där” (förälder med sjukdom)

”man kan ju också tänka sig att träning kan också va ett sätt att för barnen att kanske också få utlopp” (förälder med sjukdom)

Diskussion

Denna kartläggning handlar om hälsa och välbefinnande hos barn och ungdomar som har en förälder med progredierande neurologisk sjukdom. Barnens och föräldrarnas berättelser tyder på att en progredierande neurologisk sjukdom hos en förälder påverkar hela familjen och särskilt barnen. Resultatet är i linje med tidigare observationer (t ex 1, 6, 10, 12, 22, 23).

Exempel på faktorer som hindrar hälsa och välmående hos de deltagande barnen är ett ökat ansvar, försämrade ekonomi och olika symtom hos föräldern med sjukdom. Barnen får ett ökat ansvar för sina föräldrar, hemmet och syskon (se även 10, 22, 23). Barnen talar om föräldrarnas symtom som hindrande och lyfter framför allt fram tröttheten, att föräldern inte orkar genomföra de aktiviteter som planerats, och psykiska symtom såsom ångest och aggressivitet. En annan hindrande faktor som framkommer i kartläggningen är samtidig förekomst av andra svårigheter, exempelvis missbruk och sjukdom hos den andre föräldern.

Exempel på stödjande faktorer för barn och föräldrar är kunskap om sjukdomen, att ha någon att tala med, träffa andra i liknande situation, möjlighet att upprätthålla föräldraskapet, kompisar, nätverket samt olika föreningar. Kunskap om sjukdomen är ett tema som både yngre och äldre barn lyfter fram som stödjande, vilket också bekräftats av exempelvis Paliokosta m.fl. (8) och Åkerlund (12). Framförallt de yngre barnen talar om att det hjälper att tala med någon utanför familjen. Flera av deltagarna hade träffat andra i liknande situation på exempelvis läger och tyckte att det var positivt. De deltagande barnen var relativt välinformerade om sjukdomen, symtom, behandling och så vidare men hade inte alltid någon att tala med om sin livssituation och hur sjukdomen påverkade dem. Föräldrarna talade om vikten av att få stöd i att upprätthålla föräldraskapet genom att exempelvis få hjälp att kommunicera med barnet.

Berättelserna vittnar om att föräldrarnas sjukdom påverkar barnens hälsa och mående negativt. Barnen känner oro, ledsnad och stress. En del har varit deprimerade och haft självmordstankar. Barn i familjer med ärftlig sjukdom har inte bara föräldrarnas sjukdomstillstånd att tänka på, utan oroar sig även över om de själva ska bli sjuka. Sjukdomen och dess progress, liksom de förändringar man ser hos sin förälder, påverkar hur barnen mår. Därtill kommer det som följer med sjukdomen och den begränsade funktionsförmågan hos föräldern med sjukdom. Barnen sköter praktiska sysslor i familjen men har också ett känslomässigt och psyko-socialt ansvar. De är insatta i familjens rättigheter i förhållande till olika samhällsorgan och svensk lag, ”bär” kunskap om sjukdomen, informerar andra om föräldrarnas sjukdom, är insatta i föräldrarnas medicinska behandling, känner ansvar inför eventuella framtida partners och familjebildning när det gäller ärftlighet och hjälper föräldern med sjukdom att kommunicera.

Flera av barnen har detaljerad kunskap om sin förälders sjukdom. Andra har viss kunskap, men saknar annan och kan dessutom vara felinformerade. Enligt Palio-kosta m.fl. (8) gör information om sjukdomen att risken för ohälsa hos barn till föräldrar med MS minskar. Dock skattar barn som får otydlig information mer sociala och internaliserade problem än de som inte fått någon information alls. Behov av kunskap och korrekt information är ett viktigt resultat av denna kartläggning. Att ha kunskap är dock inte självklart bra. Barnen måste också ha möjlighet att tala med någon om den oro som kunskapen kan leda till. Det räcker alltså inte att informera barnen. Vuxna runt barnen har också ansvar för att följa upp och ge barnen möjlighet att tala om sjukdomen när de själva behöver det och har lust.

Syskon delar kunskap om familjen, föräldrarna och livssituationen i stort. Ett syskon kan därför vara en trygghet och ett stöd. En del av barnen talar också om goda och delvis nya relationer med sina syskon på grund av föräldrarnas sjukdom. Det finns dock även berättelser som tyder på ansträngda relationer till syskon. Det handlar då ofta om att barnet fått ta ett stort ansvar när hen inte varit redo för det. En del barn har en föräldraliknande roll i förhållande till syskon. Barn har rätt att vara barn och det finns en gräns för hur mycket barn kan arbeta i hemmet utan att skolarbete och den egna hälsan påverkas. Det är också onödigt att riskera den viktiga syskonrelationen. Syskon som har en förälder med en progredierande neurologisk sjukdom behöver finnas för varandra, utan vårdande förpliktelser.

Både barn och föräldrar utan sjukdom uppmärksammar assistans som en komplicerande faktor i familjernas vardag. Att ha assistans dygnet runt påverkar barnens rörelsefrihet i boendet och möjligheten till privatliv. Samtidigt är barnen ansvarskännande inför föräldern med sjukdom och familjens situation och uttrycker att de vet att assistenterna är viktiga och behövs. Barnen ger detaljerade uppgifter om hur de upplever situationen och faktorer kring assistansen som försvårar och underlättar. En assistans planerad utifrån ett barncentrerat perspektiv skulle kunna underlätta för barnet och stödja barnets hälsa och utveckling.

Många faktorer bidrar till en ofta komplicerad livssituation för de deltagande familjerna som utöver den neurologiska sjukdomen även kan drabbas av andra problem. Berättelserna vittnar på många sätt om styrka. Samtidigt är det uppenbart att familjerna har begränsade möjligheter att handskas med oförutsedda händelser, ytterligare sjukdom och andra kriser. Denna sårbarhet drabbar barnen. Andra funktionsnedsättningar och sjukdomar än den neurologiska sjukdom som sjukvården behandlar kan orsaka stora problem för barnen. Neuropsykiatriska svårigheter hos föräldrar, och möjligen även hos barnen, liksom missbruk, är problem som kan försvåra för familjen. Berättelserna tyder på brist på kunskap inom sjukvård, skola och socialtjänst när det gäller neurologiska sjukdomars symtom och konsekvenser. Vad som ofta tycks saknas är en helhetsbild av sjukdomen, föräldrarnas förändrade sätt att vara och fungera och sjukdomen i förhållande till familjens vardag samt dess påverkan på barnen.

Familjens ekonomi påverkar hur barnen mår. Familjernas försämrade ekonomi beror på ändrade arbetsförhållanden, sjukpensionering eller sjukskrivning för en eller båda föräldrarna. Föräldern med sjukdom kan behöva arbeta mindre eller inte alls, eller studera för att byta yrke, och får därmed en lägre inkomst. Att en förälder är sjuk innebär ökat ansvar och därmed ökad risk för sämre hälsa och sjukskrivning även hos föräldern som inte har en sjukdom (26). Samhälleliga förändringar, såsom att verksamheter läggs ner, drabbar även dessa familjer som, i och med att minst en förälder är sjuk, har sämre möjligheter att handskas med exempelvis arbetslöshet. Barnen talar om den friska förälderns roll, arbetsbörda och risk för sjukdom och visar därmed att de är medvetna om att familjen är utsatt för risk.

Ett annat tema som tas upp av både barn och föräldrar är trötthet. Både föräldrar med och utan sjukdom är trötta och detta påverkar barnen. Möjligheten att göra saker tillsammans med barnen är begränsad. Tröttheten leder till irritation och föräldern med sjukdom måste vila vilket påverkar barnets möjlighet att ta hem kompisar. Barnen måste också ta ansvar för en del vardagssysslor som föräldrarna känner att de själva borde ta hand om.

Barnens kreativa idéer kring kommunikationshjälpmedel vittnar om hur svårt det är när en förälder inte kan kommunicera som vanligt. Barnen uttrycker en önskan om att kunna tala mer med sina föräldrar om vardagliga ting. Flera faktorer gör att kommunikation är ett problem. En del barn har svårt att förstå sina föräldrars tal och en del föräldrar har svårt att förstå det barnen säger. Barnen kan känna skuld, eftersom de vet att det är svårt för föräldern att prata och att det blir jobbigt för föräldern att säga samma sak många gånger. De kan också känna skuld för att de inte pratar tillräckligt med föräldrarna. De är mycket medvetna om förälderns ofta mycket begränsade livssituation, vet att föräldern vill tala med dem, men orkar inte själva eftersom samtal tar tid och är mödosamt för både barnet och föräldern. Förälderns livssituation gör också att det inte finns så mycket att prata om längre. Sjukdomen gör också föräldern trött och mindre tillgänglig för samtal och umgänge med barnen. Ytterligare ett problem när det gäller kommunikation är att barnen kan vara de som förstår föräldrarna bäst. Det kan vara jobbigt för barnen att behöva se hur andra inte förstår föräldern och att behöva agera tolk i olika sammanhang.

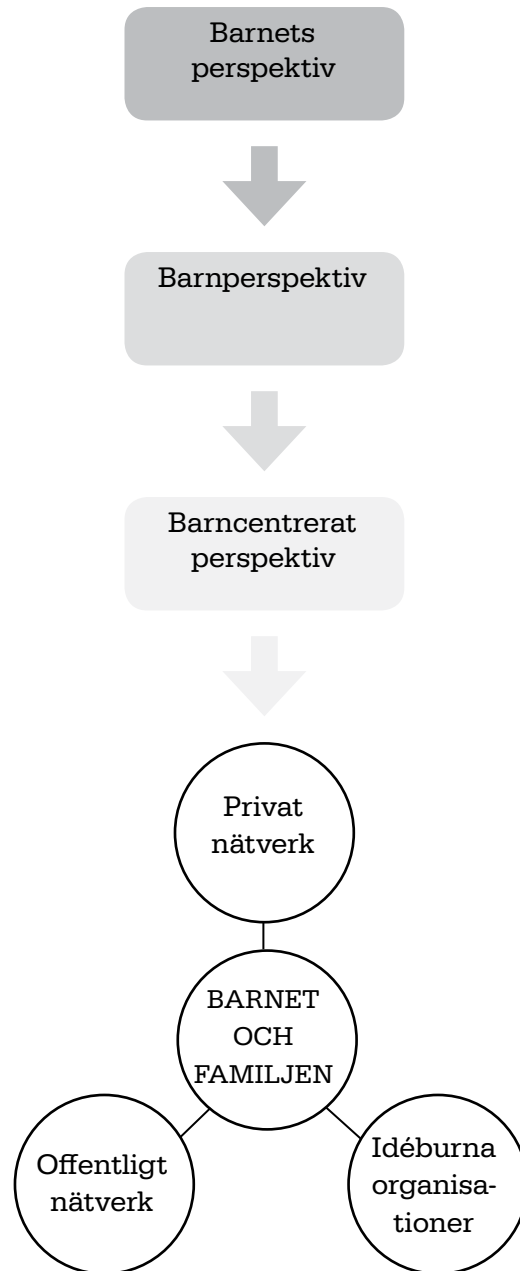
Både föräldrar med och utan sjukdom uttrycker oro för sina barn. Föräldrarna funderar över vad som kan anses vara vanlig uppväxt och fostran och vad som beror på sjukdomen. Det finns en stor osäkerhet när det gäller föräldrarollen och vad som är vad i barnens värld. Vad i barnens beteende och mående beror på sjukdomen och vad är normalt för ett barn under utveckling? Det finns också en osäkerhet och olika uppfattningar mellan föräldrarna kring information. Hur mycket ska barnen informeras och på vilket sätt? Hur mycket och på vilket sätt ska man informera andra utanför familjen såsom släktingar, vänner och skola?

Förhoppningsvis kan denna kartläggning ligga till grund för fortsatt forskning och tydligare riktlinjer kring dessa frågor.

Det är viktigt att betona att det finns mycket i berättelserna och gruppernas samtalsklimat som tyder på stor sammanhållning inom de deltagande familjerna. Detta är förstås främjande när det gäller hur barnen mår. Allt som kan stödja familjen och båda föräldrarnas fortsatta fungerande är viktigt när det gäller barnens hälsa och välbefinnande.

Modell för stöd till barn och ungdomar som har en förälder med progredierande neurologisk sjukdom

Deltagarna beskriver ett ökat behov av information och stöd i den förändrade livssituationen. Barnens upplevelser utgör barnets perspektiv och föräldrarnas upplevelser representerar ett barnperspektiv. Tillsammans ger upplevelserna ett barncentrerat perspektiv och en modell för stöd som utgår från barnens behov (Figur 12). Stödet kan delas in i tre stödsystem: Det privata nätverket, idéburna organisationer och det offentliga nätverket. I modellen beskrivs de olika stödsystemen i förhållande till barnet och familjen.



Figur 12. Modell för stöd till barn och ungdomar som har en förälder med progressiv neurologisk sjukdom.

Familjens behov av stöd beror på exempelvis sjukdomens svårighetsgrad, familjens egna bemästringsstrategier, egenskaper hos familjens medlemmar, ålder på barnen och samtidig närvaro av andra svårigheter i familjen. Hur stödet ska se ut skiljer sig därför åt mellan olika familjer och över tid, även om föräldrarna har

samma diagnos. En familj som har få andra svårigheter och ett väl utvecklat nätverk behöver sannolikt mindre stöd från det offentliga nätverket än en familj med ett bristande socialt nätverk och hög förekomst av andra svårigheter i familjen. En familjs behov av stöd kan också variera över tid. Behovet av stöd från det offentliga nätverket kan exempelvis öka när föräldern försämras i sin sjukdom. Det är därför viktigt att återkommande utvärdera de insatser en familj får för att se om de svarar mot familjens behov. Behovet av stöd inom en familj kan också se olika ut.

För att stödet ska fungera krävs samverkan mellan olika verksamheter och stödssystem.

Det privata nätverket

Det privata nätverket av vänner, flick- och pojkvänner samt far- och morföräldrar är betydelsefullt. Det privata nätverket kan vara en frizon för hela familjen, där fokus är på annat än sjukdomen.

Barnen talar med sina föräldrar om sjukdomen, men sällan om hur sjukdomen påverkar deras livssituation. För att underlätta för barnen kan de vuxna i nätverket fråga barnen hur de mår och hur sjukdomen påverkar dem. Det är enklast för barnen att umgås med kompisar som känner till föräldrarnas sjukdom och ibland undviker de att ta hem kompisar. Vuxna kan hjälpa barnet att berätta för kompisar om sjukdomen. Det är också viktigt att prata med barnet om hur och när det fungerar att ta med kompisar hem.

Det är lätt att föräldrarnas sjukdom får stort fokus i umgänget med mor- och farföräldrarna. Barnen kan uppleva att de förlorat en viktig relation. Det är viktigt att skapa tillfällen där man pratar om annat än sjukdomen och om släktingar är inblandade i assistans är det bra för barnen om de vuxna talar om assistansen då barnen inte är med. Grannar och vänner kan underlätta för familjen genom att skjutsa till fritidsaktiviteter, lämna och hämta på förskola och skola, och genom att lösa tillfälliga praktiska problem i hemmet.

Idéburna organisationer

Patient- och anhörigföreningar är viktiga. De informerar om neurologiska sjukdomar och anordnar träffar för anhöriga. De flesta aktiviteter riktas dock till vuxna och handlar om sjukdomen, behandling och hur det blir för vuxna anhöriga. Fler föreläsningar och diskussionsgrupper om barnen och föräldraskapet vore bra. Barnen kan också bjudas in till grupper där de får ökad kunskap om sjukdomen, strategier att hantera den förändrade livssituationen och möjlighet att träffa andra i liknande situation.

Flera föreningar arbetar aktivt med barn som anhöriga och deras familj. Denna kartläggning tyder dock på att behovet av information till barn och unga är stort och att detta är ett område som bör utvecklas. Läger för familjen liksom för ungdomar och unga vuxna uppskattas. På läger får barnen kunskap om sjukdomen och träffar andra i liknande situation. De får också komma iväg och göra roliga saker, vilket den försämrade ekonomin omöjliggör i en del familjer. För att ordna läger behövs en samverkan mellan föreningar och olika professioner. Föreläsningar om sjukdomen kan varvas med diskussionsgrupper och roliga aktiviteter.

Idéburna organisationer arbetar även med opinionsbildning och utbildning. Det är viktigt att lyfta familjens situation, inte bara behoven hos personen som är sjuk. Utbildningar bör belysa hur sjukdomen påverkar barnen och vad som kan göras för att underlätta för barnen och familjen. Olika fritidsaktiviteter är en viktig del av barnens nätverk. Informerade föreningsledare kan ge extra stöd så att barnet kan fortsätta med sina aktiviteter. En del föreningar förväntar sig ett stort engagemang från föräldrar och för familjer där en förälder har en allvarlig sjukdom kan ett sådant vara omöjligt. Utbildning om barn som anhöriga till ledare inom olika föreningar är ett sätt att stärka barnens nätverk.

Det offentliga nätverket

Hälso- och sjukvård

Hälso- och sjukvården har ett viktigt ansvar i det praktiska arbetet runt barn vars förälder har en progredierande neurologisk sjukdom. Sjukvården utreder och ställer föräldrarnas diagnos och ska enligt hälso- och sjukvårdslagen beakta barnets behov. Det behövs riktlinjer för vem som ansvarar för att fråga patienten om eventuella barn, vilka frågor som ska ställas och hur informationen ska dokumenteras. Genom att systematiskt samla in information är det möjligt att planera stöd utifrån barnens och familjens behov. Socialstyrelsen (1) talar om olika nivåer av information, råd och stöd. På en basnivå ska alla barn och föräldrar erbjudas information om sjukdomen och vanliga konsekvenser för anhöriga samt få råd om hur man kan samtala med barnen om svårigheter och underlätta vardagen. Barnen i denna kartläggning önskar information om sjukdomen och det finns saker de skulle vilja veta som man inte talar om i familjen. Sjukvården har ett stort ansvar när det gäller att uppfylla det som förväntas på basnivån.

Olika professioner behövs för att ge ett bra stöd till barnen och familjen. För att alla ska känna sig trygga med att fråga och prata om barnen behövs utbildning om lagstiftning och barn som anhöriga. Inom alla verksamheter som möter dessa familjer bör det finnas personer som ansvarar för att upprätthålla och vidareutveckla detta arbete.

Sjuksköterskor och läkare har en central roll i arbetet med barn som anhöriga. De möter patienten vid ett eller flera tillfällen och kan bjuda in till samtal om barnen och föräldraskapet. De kan också informera barnen om föräldrarnas sjukdom, behandling, prognos etc.

Kuratorer och psykologer kan ge föräldrarna möjlighet att tala om sitt föräldraskap samt råd om hur de kan tala med varandra och sina barn om sjukdomen och den förändrade livssituationen. Kuratorn har kunskap om samhällets insatser utifrån ett barncentrerat perspektiv. Kuratorer och psykologer kan också vara en länk till barnens skola, där föräldrarna ibland behöver hjälp att berätta om sjukdomen och familjens situation.

En logoped kan ge stöd när det gäller barnens och föräldrarnas möjligheter att kommunicera med varandra. Familj och vänner kan behöva hjälpmedel och kunskap om kommunikation och samspeletsstrategier. En del barn och föräldrar behöver stöd för att kunna genomföra samtal i vardagen.

Sjukgymnaster och arbetsterapeuter arbetar ibland i hemmet och möter därmed barnen. Barnen mår bra av att vara delaktiga i det som sker i hemmet och behöver hjälp med att förklara varför hemmet ser ut som det gör för kompisarna. Arbetsterapeuter och sjukgymnaster kan även ge stöd kring förändrad rörlighet och föräldraskap. Det kan exempelvis handla om hur föräldern ska läsa kvällssagan för barnet när hen inte längre kan ligga i sängen bredvid barnet.

En del neurologiska sjukdomar är ärftliga och barnen är ofta oroliga över att själva vara anlagsbärare. Genetiska rådgivare spelar en viktig roll, då det gäller frågor som handlar om ärftlighet.

Flera av de deltagande barnen har varit i kontakt med vården utifrån egna besvär, exempelvis barn- och ungdomspsykiatri och barnmedicin. I verksamheter som möter barn behövs kunskap om barn som anhöriga. Det är viktigt att förstå hur somatiska och psykiska problem kan vara ett resultat av barnets livssituation och att anpassa interventionen därefter.

Förskola, skola och fritidshem

Förskola, skola och fritidshem är viktiga när det gäller att upptäcka barn som inte mår bra. Professionella i dessa verksamheter bör ha kunskap om hur olika sjukdomar kan påverka familjen och hur man ska bemöta och ge stöd till barn som anhöriga. Det kan till exempel handla om stöd i läxläsning, insatser från elevhälsoteamet eller råd om vart föräldern kan vända sig för att få mer stöd. Det behövs vidare rutiner för dokumentation och överföring av information om barnen inom skolsystemet.

Socialtjänst

Socialtjänstlagen ger kommunerna det yttersta ansvaret för att skydda och stödja barn och om det finns risk att ett barn far illa ska en anmälan göras till socialtjänsten. För att säkerställa att anmälan görs behövs handlingsplaner inom olika verksamheter där barn vistas. I dessa ska framgå när en anmälan ska göras, av vem och hur.

Inom socialtjänstens öppna verksamhet erbjuds ofta någon form av föräldrastöd, både i grupp och individuellt. Föräldern får hjälp att bemöta barnet, öppna upp kommunikationen runt sjukdomen och stärka skyddande faktorer runt barnen. Eftersom sjukdomen är fortskridande är samverkan med sjukvården ofta nödvändig.

Omsorgsförmågan hos föräldrar med sjukdom varierar och föräldern utan sjukdom kan uppleva ökad belastning och försämrad hälsa och omsorgsförmåga. Deltagande i barngrupper och annat individuellt stöd till barnet kan vara svårt att lösa. Ibland har föräldern utan sjukdom vare sig praktiska eller ekonomiska möjligheter att följa ett eller flera barn till stödgrupper och fritidsaktiviteter. Samhället har en viktig uppgift att fylla när det gäller att praktiskt underlätta föräldraskapet utifrån den pressade livssituation en partners sjukdom medför. Det kan exempelvis handla om ledsagning till och från en aktivitet. Stöd av detta slag var ett starkt önskemål från de deltagande föräldrarna och barnen.

Personlig assistans och praktisk hjälp i hemmet

Personlig assistans ges kommunalt eller privat. Både barn och föräldrar i kartläggningen beskriver svårigheter med att ha en utomstående person i hemmet stora delar av dygnet. Att vara personlig assistent till en person som har minderåriga barn ställer speciella krav. Det är inte bara behoven hos föräldern med sjukdom som ska tas hänsyn till, utan barnet måste inkluderas i beslutet om och genomförandet av assistans. För att barnets behov ska beaktas måste frågor som hur barnen påverkas av assistansen och vilken roll assistenterna ska ha i relation till barnen diskuteras. Det är vidare viktigt att tala om assistentens roll i förhållande till föräldern, hur assistenten kan stötta föräldern i kommunikationen med barnen och hur föräldern kan få stöd i att upprätthålla sin föräldraroll. Assistenterna behöver specifik kunskap och utbildning om den aktuella sjukdomen. Barnen i kartläggningen uttrycker oro både för föräldern med sjukdom och för föräldern utan sjukdom. Genom att föräldern får stöd kan barnets oro och ansvar för hemuppgifter minska.

Barngruppsverksamhet

De barn i kartläggningen som talat om sin livssituation har gjort det tillsammans med andra i liknade situation, exempelvis på läger eller i gruppverksamheter. Generellt är barnen mycket positiva till att träffa andra med liknande erfarenhet-

er. Socialstyrelsen (1) beskriver barngruppsverksamhet som en del i arbetet med barn som anhöriga. De flesta barngruppsverksamheter vänder sig dock till barn vars förälder har ett missbruk, psykisk ohälsa eller separerade föräldrar. Denna kartläggning visar att även barn vars förälder drabbats av progredierande neurologisk sjukdom bör erbjudas gruppverksamhet.

Reflektioner kring kartläggningens metod

Slutligen ett par rader om kartläggningens genomförande. Det var svårt att rekrytera deltagare. De deltagande familjerna rekryterades främst via patient- och anhörigföreningar och en del av familjerna var kända för intervjuarna sedan tidigare. Det är inte säkert att familjer som redan är aktiva inom idéburna organisationer är representativa för målgruppen. Det är möjligt att de familjer som sökt sig till organisationer har det svårare än genomsnittsfamiljen i målgruppen. Motsatsen är också tänkbar, att familjer som är medlemmar i patientföreningar och som tagit sig tid att delta i kartläggningen har en enklare situation och är mer handlingskraftiga än andra i målgruppen. Resultaten av kartläggningen ska tolkas mot bakgrund av detta.

Ytterligare en aspekt när det gäller urval handlar om att kartläggningen bygger på berättelser från ett fåtal familjer och att flera deltagare tillhörde samma familjer. Givet studiens syfte är detta främst en fördel och det som gör kartläggningen unik. Givet svårigheterna att rekrytera deltagare och familjernas livssituation kan nio familjer betraktas som ett högt antal deltagare. Att yngre barn och föräldrar med sjukdom intervjuats stärker också studiens värde.

Intervjuarna hade stor förkunskap i ämnet familjer med progredierande neurologisk sjukdom, vilket kan ses som både en styrka och en svaghet. Förkunskap skapar trygghet hos intervjuaren när det gäller att följa och leda gruppens samtal. Det är också enklare att ställa relevanta följdfrågor för den som har en kunskap i ämnet. Trots frågeguidens områden kan intervjuarna på grund av sin stora förkunskap omedvetet ha styrt samtalen utifrån egna intresseområden och preferenser. För att minimera styrning talade intervjuarna om detta före och efter intervjuerna.

Deltagarna kontaktades per telefon vid två tillfällen efter fokusgruppsintervjuerna. Syftet var att följa upp hur deltagandet i kartläggningen påverkat barnen och föräldrarna samt erbjuda extra stöd om någon behövde. När det gällde de yngre barnen följdes också deras mående och eventuella frågor upp via föräldrarna. Samtliga deltagare var positiva och de flesta mycket positiva till att ha deltagit i kartläggningen. Föräldrarna såg också stora fördelar med att deras barn fått vara med. Några önskade att det fanns liknande grupper utanför studien. Flera av föräldrarna tyckte att det var viktigt att samtalen handlat om barnen och deras per-

spektiv. De lyfte också fram det hjälpsamma i att höra andras erfarenheter och få råd från de andra föräldrarna om hur de kan hantera sin livssituation. Några talade om det positiva i att få bidra med sina erfarenheter för att underlätta för andra. Både föräldrar och barn tyckte att det var intressant att höra hur andra sjukdomar påverkade situationen i familjen. De äldre barnen tyckte att det var skönt att prata om sin situation och att få höra hur andra har det och hanterar sin livssituation. Samtliga deltagare var nöjda med intervjuerna och deras förmåga att leda samtalen i gruppen. Ingen av deltagarna tyckte att deltagandet väckt några jobbiga tankar eller känslor. Dock var en deltagare lite orolig före intervjuerna och en deltagare hade känt sig lite ledsen efteråt. Ingen av deltagarna önskade hjälp att söka vidare stöd och den bedömningen gjorde också psykologen utifrån samtal med deltagarna.

Samtliga deltagare har bjudits in till ett uppföljande möte tio månader efter sista intervjutillfället. Tio deltagare kom till mötet. Syftet med mötet var tvåfaldigt, att ge deltagarna möjlighet att ta del av och ge synpunkter på resultatet. De två i forskargruppen som genomfört intervjuerna presenterade och diskuterade resultatet med deltagarna samt svarade på frågor. Deltagarna kände igen sig i resultaten i stort. Även om man inte kände igen sig i alla detaljer så kände man igen berättelserna från de andra deltagarna i sin grupp. Deltagarna hade också tankar om den modell som presenterades. Man betonade bland annat sjukvårdens ansvar att tala om och med barnen samt vikten av att få tala om sitt föräldraskap. De som kom till mötet tyckte också att patient- och anhörigföreningarna hade en viktig roll att fylla genom information, aktiviteter för familjen och samtalsgrupper.

Relevanta webbplatser

Alzheimerfonden Unga anhöriga www.alzheimerfonden.se/unga_anhoriga

Barndialogen <http://plus.lj.se/infopage.jsf?childId=18556&nodeId=38725>

Barn som anhöriga www.anhoriga.se/anhorigomraden/barn-som-anhoriga/om-vart-uppdrag/

Eleonoragruppen AB <http://eleonoragruppen.se/default.asp>

Huntington's Disease Youth Organization (HDYO) www.sv.hdyo.org

Karolinska universitetssjukhuset Närstående - barn www.karolinska.se/Verksamheternas/Kliniker--enheter/Neurologiska-kliniken/Rad--och-Stodenheten-Huddinge/Narstaende---barn/

Kriser.no Psykososial oppfølging etter kriser og katastrofer www.kriser.no/alvorlig-sykdom

Motor neuron disease association (mnda) www.mndassociation.org/for-carers/Young+carers

Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) www.anhoriga.se <http://www.anhoriga.se/anhorigomraden/barn-som-anhoriga/missbruk/broschyrer/broschyrer-om-allvarlig-fysisk-sjukdom/>

Neuroförbundet www.neuroforbundet.se

Näracancer.se www.naracancer.se

Parkinsonförbundet www.parkinsonforbundet.se

Psykiatri Skåne Barn som anhöriga www.skane.se/sv/Webbplatser/Psykiatri-Skane/Barn-som-anhoriga/

Riksförbundet Huntingtons sjukdom (RHS) www.huntington.se

Schizofreniförbundet Källan www.schizofreniforbundet.se/Kallan/

Ung.no www.ung.no/sorg

Unganhörig.se Stöd för unga anhöriga till demenssjuka www.unganhorig.se

Västra Götalandsregionen www.vgregion.se/barnsomanhoriga

Projektgrupp

Kartläggningen har genomförts av en tvärfacklig arbetsgrupp med erfarenhet av målgruppen och goda möjligheter att sprida kunskapen vidare inom sjukvård och intresseföreningar, universitet, högskola och andra utbildningsverksamheter.

Petra Linnsand, psykolog och förskollärare har under tiden för projektets genomförande även arbetat i det Arvsfondsfinansierade projektet ”Barn som anhöriga”. Petra har erfarenhet av barn- och ungdomspsykiatri och psykosvård och har bland annat varit med och vidareutvecklat en verksamhet för barn med psykossjuk förälder. Hon har arbetat med olika sorters stödverksamhet för familjer som lever med sjukdom, i grupper för familjer som lever med multipel skleros och på läger för familjer med Huntingtons sjukdom.

Annikki Jonsson, distriktssjuksköterska och forskare har arbetat inom primärvården och med utveckling av barnhälsovård. Annikki har erfarenhet av prostatacancer och dess följder för familjen. Hon har ansvarat för distriktssköterskeutbildningen samt för utbildning om familjehälsovård vid Högskolan i Borås och är numera forskningsaktiv på Göteborgs universitet. Intressen är etik, hälsa och livskvalitet, situationen för anhöriga, vård i livets slutskede och organisationsutveckling.

Lotta Dellve är sjuksköterska, beteendevetare och professor i vårdvetenskap med inriktning ledarskap och organisation vid Högskolan i Borås samt vid KTH – Skolan för teknik och Hälsa. Lotta har erfarenhet av arbete med barn som anhöriga. Hennes nuvarande forskning handlar bl.a. om relationen mellan psykosocial miljö, stödjande strukturer och ledarskap.

Ulrika Ferm är logoped, språkvetare och forskare och arbetar med kommunikation på DART – Kommunikations- och dataresurscenter vid Drottning Silvias barn och ungdomssjukhus i Göteborg samt på logopedprogrammet vid Göteborgs universitet. Ulrika har intresserat sig för hemmet som kommunikativ miljö och har genomfört forskning om kommunikation vid Huntingtons sjukdom, Parkinsons sjukdom och Alzheimers sjukdom. Ulrika har erfarenhet av arbete med anhöriga på läger för familjer med Huntingtons sjukdom.

Margaretha Jenholt Nolbris är barnsjuksköterska och forskare och arbetar vid Centrum för barns rätt till hälsa, Drottning Silvias barn och ungdomssjukhus samt på institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Göteborgs universitet. Hennes forskning handlar om barnonkologisk omvårdnad, personcentrerad vård och insatser för barn och ungdomar med psykisk ohälsa i familjen. Margareta har genomfört nätbaserat stöd för barn med urogenital missbildning och har haft stödgrupper för barn och syskon till barn med cancersjukdom samt föräldrar i sorg.

Stefan Nilsson är sjuksköterska med specialistutbildning inom barn- och ungdomssjukvård och forskare. Han har flerårig erfarenhet av arbete som smärt-sjuksköterska vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus men arbetar idag främst med utbildning och forskning vid Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet, och på institutionen för vårdvetenskap vid Högskolan i Borås. Stefans forskning handlar om barns smärta, stress och oro i samband med undersökning och behandling.

Bilaga 1

Tabeller, figurer och bilder

- Tabell 1. Längd på fokusgruppsintervjuer och intervjuer med samtalsmatta.
- Figur 1. Barnens upplevelser av sin situation.
- Figur 2. Huvudkategori *Sjukdomen* och tillhörande underkategorier.
- Figur 3. Huvudkategori *Konsekvenser i vardagen* och tillhörande underkategorier.
- Figur 4. Huvudkategori *Relationer* och tillhörande underkategorier.
- Figur 5. Huvudkategori *Att hantera situationen* och tillhörande underkategorier.
- Figur 6. Föräldrarnas upplevelser av barnens situation.
- Figur 7. Huvudkategori *Sjukdomens påverkan på barnen* och tillhörande underkategorier.
- Figur 8. Huvudkategori *Samspel* och tillhörande underkategorier.
- Figur 9. Huvudkategori *Föräldrarollen* och tillhörande underkategorier.
- Figur 10. Huvudkategori *Nätverk* och tillhörande underkategorier.
- Figur 11. Huvudkategori *Mående* och tillhörande underkategorier.
- Figur 12. Modell för stöd till barn och ungdomar som har en förälder med progredierande neurologisk sjukdom.
- Bild 1. Hybrid av kommunikationsbok och surfplatta.
- Bild 2. En ”Rentljudmakapär” som förvandlar svårförståeligt tal till ren svenska.
- Bild 3. Ett medicinhjälpmedel som skulle kunna underlätta kommunikation.

Bilaga 2

Tabell 1. Längd på fokusgruppsintervjuer och intervjuer med samtalsmatta.

Intervjuer	Tillfälle 1	Tillfälle 2	Totalt
Yngre barn	1:03:52	1:20:46	2:24:38
Äldre barn	1:26:53	1:19:36	2:46:29
Föräldrar med sjukdom	1:29:37	1:24:37	2:54:14
Föräldrar utan sjukdom yngre barn	1:35:04	1:36:20	3:11:24
Föräldrar utan sjukdom äldre barn	1:11:29	1:24:49	2:36:18
Samtalsmatta	0:21:58	0:18:53	0:40:51
Totalt	7:08:53	7:25:01	14:33:54

Referenser

1. Socialstyrelsen. Barn som anhöriga. Konsekvenser och behov när föräldrar har allvarliga svårigheter eller avlider 2013. Tillgänglig: www.socialstyrelsen.se/publikationer2013/2013-6-6
2. Storm Mowatt Haugland B, Ytterhus B, Dyregrov K, (red.) Barn som påroende. Oslo: Abstrakt förlag AS; 2012.
3. Hjern A, Manhica H. Barn som anhöriga – hur många är de? Rapport nr 1 från projektet ”Barn som anhöriga” vid CHESS, Karolinska institutet/Stockholms universitet, Nationellt kompetenscentrum anhöriga 2013. Tillgänglig: http://www.anhoriga.se/Global/BSA/Dokument/Rapporter_kunskaps%c3%b6versikter/Nka_rapport_Barn_som_anh%c3%b6riga_2013-1.pdf
4. Nordenfors M, Melander C, Daneback K. Unga omsorgsgivare i Sverige. Nka Barn som anhöriga 2014:5. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Linneuniversitetet; 2014.
5. Schrag A, Morley D, Quinn N, Jahanshahi M. Impact of Parkinson’s disease on patients’ adolescent and adult children. *Parkinsonism and Related Disorders*. 2004;10(7):391-7.
6. Bogosian A, Moss-Morris R, Hadwin J. Psychosocial adjustment in children and adolescents with parent with multiple sclerosis: a systematic review. *Clinical Rehabilitation*. 2010;24(9):789-801.
7. Morley D, Selai C, Schrag A, Jahanshahi M, Thompson A. Adolescent and adult children of parents with Parkinson’s disease: Incorporating their needs in clinical guidelines. *Parkinson’s Disease*. 2011;DOI: 10.4061/2011/951874.
8. Paliokosta E, Diareme S, Kolaitis G, Tsalamani E, Ferentinos S, Anasontzi S, et al. Breaking bad news: Communication around parental multiple sclerosis with children. *Families, Systems, & Health*. 2009;27(1):64-76.
9. Diareme S, Tsiantis J, Kolaitis G, Ferentinos S, Tsalamani E, Paliokosta E, et al. Emotional and behavioural difficulties in children of parents with multiple sclerosis. A controlled study in Greece. *European Child & Adolescent Psychiatry*. 2006;15(6):309-18.
10. Sparbel KJH, Driessnack M, Williams JK, Schutte DL, Tripp-Reimer T, McGonigal-Kennedy M, et al. Experiences of teens living in the shadow of Huntington disease. *Journal of Genetic Counseling*. 2008;17(4):327-35.
11. Steck B, Amsler F, Grether A, Schwald Dillier A, Baldus C, Haagen M, et al. Mental health problems in children of somatically ill parents, e.g. multiple sclerosis. *European Child and Adolescent Psychiatry*. 2007;16(3):199-207.
12. Åkerlund K. ”Jag är ju en del av det hela”. Redovisning av projekt 2009/187, Stöd till barn som är närstående till patienter på Neurologiska kliniken, en

- förstudie. Stockholm: Karolinska universitetssjukhuset; 2011.
13. The Children's Society. Hidden from view: The experiences of young carers in England 2013. Available from: www.childrenssociety.org.uk/sites/default/files/tcs/report_hidden-from-view_young-carers_final.pdf
 14. Tuffrey C. Children as carers. *Archives of disease in childhood*. 2012;97(2):93-5.
 15. Filipe Marote AS, Pinto CA, da Rocha Vieira M, do Cêa Aguiar Barbiéri-Figueiredo M, Nunes Pedrosa PM. Children as carers: an integrative review. *Revista Latino-americana De Enfermagem*. 2012;20(6):1196-205.
 16. Mänskliga rättigheter - Konventionen om barnets rättigheter. Regeringskansliet Utrikesdepartementet; 2006. Tillgänglig: www.regeringen.se/content/1/c6/04/09/98/b8de24c7.pdf
 17. Hälsa- och sjukvårdslagen (1982:763). Tillgänglig: <https://lagen.nu/1982:763>
 18. Patientsäkerhetslagen PSL (2010:659). Tillgänglig: <http://www.notisum.se/rnp/sls/lag/20100659.htm>
 19. Socialtjänstlagen (2001:453) 5 kap. 10§. Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående. Tillgänglig: www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453/#K5
 20. Skollagen (2010:800). Skolverket. Tillgänglig: www.skolverket.se/regelverk/skollagen-och-andralagar
 21. Bogosian A, Moss-Morris R, Bishop FL, Hadwin J. How do adolescents adjust to their parents' multiple sclerosis? An interview study. *British Psychological Society*. 2011;16(2):430-44.
 22. Forrest Keenan K, Miedzybrodzka Z, van Teijlingen E, McKee L, Simpson SA. Young people's experiences of growing up in family affected by Huntington's disease. *Clinical Genetics*. 2007;71(2):120-9.
 23. Williams JK, Ayres L, Specht J, Sparbel K, Klimek ML. Caregiving by teens for family members with Huntington disease. *Journal of family nursing*. 2009;15(3):273-94.
 24. Morley D, Jenkinson C. Furthering our understanding of the needs of adolescent children of parents with Parkinson's disease. *Adolescent Health, Medicine and Therapeutics*. 2013;4:75-7.
 25. Rehnsfeldt A, Arman M. Livsförståelseetik och vittnesbörd - vårdetiska aspekter. (Ethics of understanding of life and bearing witness-aspects of caring science). *Vård i Norden*. 2005;77:19-24.
 26. Bäckström B. Att vara i medelåldern när en familjemedlem insjuknar i stroke. I: Benzein E, Hagberg M, Saveman B-I, (red.). *Att möta familjer inom vård och omsorg*. Lund: Studentlitteratur; 2012. s. 179-89.

27. Antonovsky A. Unravelling the mystery of health. San Francisco: Jossey-Bass; 1987.
28. Antonovsky A. The structure and properties of the sense of coherence scale. *Social Science & Medicine*. 1993;3:725-33.
29. Jahanshahi M, Sheikh S. Long-term neurological illness in parents has a substantial impact on the lives of children. *British journal of neuroscience nursing*. 2007;3(6):246-52.
30. Duncan RE, Gillam L, Savulescu J, Williamson R, Rogers JG, Delatycki MB. "Holding your breath". Interviews with people who have undergone predictive genetic testing for Huntington disease. *American Journal of Medical Genetics Part A*. 2007;143A(17):1984-9.
31. Williams JK, Driessnack M, Jackson Barnette J, Sparbel KJH, Leserman A, Thompson S, et al. Strategies used by teens growing up in families with Huntington Disease. *Journal of Pediatric Nursing*. 2013;28(5):464-9.
32. Socialstyrelsen. 2014. Tillgänglig: www.socialstyrelsen.se/nyheter/2014mars/nutarsocialstyrelsenframnationellariktlinjerformultipelsklerosmsochparkinsonssjukdom
33. Dyregrov K, Dyregrov A. Barn og unge som pårørende ved kreft. Hvordan kan barns situasjon og foreldres omsorgskapasitet styrkes i et rehabiliteringsperspektiv. Et samarbeidsprosjekt mellom Kreftforeningen, Montebellosenteret og Senter for Krisepsykologi/Egmont Sorgsenter. Bergen 2011.
34. Brewster SJ. Putting words into their mouths? Interviewing people with learning disabilities and little/no speech. *British Journal of Learning Disabilities*. 2004;32(4):166-9.
35. Cameron L, Murphy J. Obtaining consent to participate in research: the issues involved in including people with a range of learning and communication disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*. 2007;35(2):113-20.
36. Ferm U. Bilder gjorde det lättare att prata – rapport från ett projekt om samtalsmatta. *Parkinsonjournalen*. 2012;3:46-7.
37. Ferm U, Sahlin A, Sundin L, Hartelius L. Using Talking Mats to support communication in persons with Huntington's Disease. *International Journal of Language and Communication Disorders*. 2010;45(5):523-36.
38. Kitzinger J. Qualitative Research: Introducing focus groups. *BMJ British Medical Journal*. 1995;311(7000):299-302.
39. Polit DF, Beck CT. *Nursing research. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Nionde upplagan. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2011.
40. Wibeck V. Fokusgrupper om fokuserade gruppintervjuer som undersökningsmetod. Lund: Studentlitteratur; 2000.

41. Dochery S, Sandelowski M. Focus on qualitative methods: interviewing children. *Research in Nursing & Health*. 1999;22(2):177-85.
42. Kvale S, Brinkman S. *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Andra upplagan. Lund: Studentlitteratur; 2009.
43. Mishler EG. *Research interviewing: Context and Narrative*. London: Harvard University Press; 1986.
44. Patton QM. *Qualitative Research & Evaluation Methods*. Tredje upplagan. Thousand Oaks, CA: Sage Publications Inc; 2002.
45. Taylor SJ, Bogdan RI. *Introduction to Qualitative Research Methods: The Search for Meanings*. Tredje upplagan. New York: John Wiley & Sons Inc; 1998.
46. Druin A. Children as codedesigners of new technologies: Valuing the imagination to transform what is possible. *New Directions for Youth Development*. 2010;128:35-43.
47. Elo S, Kyngäs H. The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*. 2008;62(1):107-15.
48. Krippendorff K. *Content analysis: an introduction to its methodology*. Tredje upplagan. California: CA: Sage; 2013.

Utgivna publikationer

Rapporter Barn som anhöriga

Stuprör, hängrännor och rännkrogar. Utvärdering av projektet Samordnat stöd till barn och föräldrar i familjer med missbruk 2013–2014. Alexandersson, Karin och Jess, Kari. Rapport Barn som anhöriga 2015:4.

Barn som anhöriga. Rapport från Linnéuniversitetets och Nationellt kompetenscentrum anhörigas arbete 120101–141231. Rapport Barn som anhöriga 2015:3.

Hälsa och välbefinnande hos barn och ungdomar som har en förälder med progredierande neuropsykologisk sjukdom. Ferm, Ulrika, Jenholt Nolbris, Margaretha, Jonsson, Annikki, Linnsand, Petra och Nilsson, Stefan. Rapport Barn som anhöriga 2015:2

Barn som anhöriga. Fyra utvecklingsregioners arbete för att se och möta barn enligt paragraf 2 g i Hälso- och sjukvårdslagen. Rapport Barn som anhöriga 2015:1. Gustavsson, Lena och Magnusson, Lennart.

Unga omsorgsgivare i Sverige. Nordenfors, Monica, Melander, Charlotte och Daneback, Kristian. Rapport Barn som anhöriga 2014:5.

Att växa upp med förälder som har missbruksproblem eller psykisk sjukdom – hur ser livet ut i ung vuxen ålder? Rapport 4 från CHES. Hjern, Anders, Arat, Arzu och Vinnerljung, Bo. Rapport Barn som anhöriga 2014:4.

Hälsa och sociala livsvillkor hos unga vuxna som förlorat en förälder i dödsfall under barndomen. Rapport 3 från CHES. Hjern, Anders, Arat, Arzu, Rostila, Mikael, Berg, Lisa och Vinnerljung, Bo. Rapport Barn som anhöriga 2014:3.

Utvärdering av Barntraumateamet i Norrköping. Bergh Johannesson, Kerstin, Bondjers, Kristina, Arnberg, Filip, Nilsson, Doris, Ängarne-Lindberg, Teresia och Rostila, Mikael. Rapport Barn som anhöriga 2014:2.

Barn som anhöriga när en förälder avlider. En kunskapsöversikt om effekt av metoder för stöd till barn. Bergman, Ann-Sofie och Hanson, Elizabeth. Rapport Barn som anhöriga 2014:1.

Riktade psykosociala insatser till gravida och småbarnsföräldrar med psykisk ohälsa: en litteraturstudie. Heimdahl, Karin och Karlsson, Patrik. Rapport Barn som anhöriga 2013:6.

Riktade psykosociala insatser till gravida och småbarnsföräldrar med problematiskt bruk av alkohol och narkotika: en litteraturstudie. Heimdahl, Karin och Karlsson, Patrik. Rapport Barn som anhöriga 2013:5.

Fetal Alcohol Spectrum Disorders. Psykosociala konsekvenser av och preventiva aspekter på alkoholrelaterade fosterskador. Rangmar, Jenny & Fahlke, Claudia. Rapport Barn som anhöriga 2013:4.

Barn som anhöriga: hur går det i skolan? Rapport 2 från projektet "Barn som anhöriga" från CHES. Hjern, Anders, Berg, Lisa, Rostila, Mikael Vinnerljung, Bo. Rapport Barn som anhöriga 2013:3.

Barn som anhöriga till föräldrar med allvarlig fysisk sjukdom eller skada. Järkestig Berggren, Ulrika och Hanson, Elizabeth. Rapport Barn som anhöriga 2013:2.

Barn som anhöriga till patienter i vården – hur många är de? Hjern, Anders och Adelino Manchica, Helio. Rapport Barn som anhöriga 2013:1.

Rapporter

Rätt att leva – inte bara överleva. Idéskrift till stöd för politiker och beslutsfattare som kan påverka livet positivt för anhöriga och personer med flerfunktionsnedsättning.

Anhörigkonsulentens arbete och yrkesroll. Resultat från en enkätundersökning. Winqvist, Marianne. Nka Rapport 2014:1.

Stöd till anhöriga – erfarenheter från åtta kommuner 2010–2012. Winqvist, Marianne, Magnusson, Lennart, Bergström, Ingela m fl. Nka Rapport 2012:4.

Livsqualität hos anhöriga som vårdare en äldre närstående med inkontinens. En svensk delrapport av ett EU-projekt initierat av SCA och Eurocarers. Andersson, Gunnel och Hanson, Elisabeth. Nka Rapport 2012:3.

Teknikstöd för yrkesverksamma anhöriga. En behovsstudie. Mathény, Gunilla, Olofsson, Charlotte, Rutbäck, Sofia och Hanson, Elisabeth. Nka Rapport 2012:2.

Teknikstöd för yrkesverksamma anhöriga. Resultat från utvärdering av tre projekt inom programmet Teknik för äldre II. Andersson, Stefan, Magnusson, Lennart och Hanson, Elisabeth. Nka Rapport 2012:1.

Kunskapsöversikter Anhöriga till personer med funktionshinder publiceras fortlöpande på webbplatsen

Samtalsstöd, rådgivning och erfarenhetsutbyte. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:8.

Familjeinriktat stöd. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:7.

Information och praktisk hjälp till anhöriga. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:6.

Anhörigas stöd till vuxna med sjukdom eller funktionshinder. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:5.

Barn som anhöriga. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:4.

Föräldrars behov av stöd och service – när barn har funktionshinder.

Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:3.

Samhällets insatser från socialtjänsten, skolan och försäkringskassan.

Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:2.

Människor med funktionshinder i samhället. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:1.

Kunskapsöversikter

Familjer med barn och unga med psykisk ohälsa. En litteraturoversikt om anhörigas erfarenheter samt insatser i form av information, stöd och behandling relevanta ur ett anhörigperspektiv. Benderix, Ylva. Kunskapsöversikt 2015:2.

Anhöriga till vuxna personer med psykisk ohälsa: En kunskapsöversikt om betydelsen av stöd. Ewertzon, Mats. Kunskapsöversikt 2015:1.

Anhöriga äldre angår alla! Jegerman, Magnus, Malmberg, Bo och Sundström, Gerdt. Kunskapsöversikt 2014:3.

”Det handlar också om tid och pengar”. Anhörigomsorg, försörjning, lagar. Sand, Ann-Britt. Kunskapsöversikt 2014:2.

Kommunikation hos och med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar: En systematisk kunskapsöversikt. Wilder, Jenny. Kunskapsöversikt 2014:1.

Etnicitet – minoritet – anhörigskap. Sand, Ann-Britt. Kunskapsöversikt 2012:1.

Samtalets betydelse som anhörigstöd. Winqvist, Marianne. Kunskapsöversikt 2011:1.

Anhörigvårdares hälsa. Erlingsson, Christen, Magnusson, Lennart och Hanson, Elisabeth. Kunskapsöversikt 2010:3.

Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd. Winqvist, Marianne. Kunskapsöversikt 2010:2.

Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete med anhörigomsorg. Sand, Ann-Britt. Kunskapsöversikt 2010:1.

Inspirationsmaterial till Kunskapsöversikterna

Samtalets betydelse. Svensson, Jan-Olof. Inspirationsmaterial 2013:1.

Anhörigas hälsa: När mår man bra som anhörig? Svensson, Jan-Olof. Inspirationsmaterial 2012:1.

e-tjänster och ny teknik för anhöriga. Amilon, Kajsa, Magnusson, Lennart och Hanson, Elizabeth. Inspirationsmaterial 2010:4.

Individualisering, utveckling och utvärdering av anhörigstöd. Svensson, Jan-Olof. Inspirationsmaterial 2010:2.

Stöd till anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg. Olofsson, Birgitta, Sand, Ann-Britt. Inspirationsmaterial 2010:1.

Publikationerna kan beställas via Nka:s webbplats www.anhoriga.se

Publikationen är utgiven av:

Nationellt kompetenscentrum anhöriga

Box 762,

391 27 Kalmar

Tfn: 0480-41 80 20

www.anhoriga.se

Hälsa och välbefinnande hos barn och ungdomar som har en förälder med progredierande neurologisk sjukdom



Ulrika Ferm är logoped och doktor i allmän språkvetenskap. På senare år har hennes forskning handlat om kommunikationsstöd vid Huntingtons sjukdom, Parkinsons sjukdom och Alzheimers sjukdom.



Petra Linnsand är leg psykolog och förskollärare. Hon har under flera år arbetat med barn som anhöriga, där en förälder har somatisk sjukdom, missbruk eller psykisk ohälsa.



Margaretha Jenholt Nolbris är barnsjuksköterska filosofie doktor i omvårdnad. Hennes forskning fokuserar på syskons upplevelser inom barnonkologisk vård och webbaserad forskning om lärande och stöd via nät- och kommunikationsteknologiska insatser för barn med urogenital missbildning.



Stefan Nilsson är barnsjuksköterska, lektor och doktor i omvårdnad. Hans forskning handlar dels om barns delaktighet och dels om att bedöma och lindra smärta och stress hos barn och ungdomar inom hälso- och sjukvården.



Annikki Jonsson är distriktsköterska, lektor och doktor i medicinsk vetenskap. Hennes nuvarande forskning handlar om bemötande inom primärvård, om äldre patientens återhämtning i hemmet efter vistelsen på intensivvårdsavdelning samt om att bedöma och lindra smärta och stress hos elever inom elevhälsan.

Nka: Barn som anhöriga

2015:2

ISBN 978-91-87731-19-8

www.anhoriga.se