

Mälardalens högskola
Akademin för hållbar samhälls- och teknikutveckling

Strokepatienters barn ur den neurologiska rehabiliteringens perspektiv

Marika Södergren

C – uppsats i psykologi, HT 2009
Handledare: Einar Jakobsson
Examinator: Jakob Eklund

Strokepatienters barn ur den neurologiska rehabiliteringens perspektiv

Marika Södergren

Stroke innebär ofta fysiska, kognitiva och beteendemässiga funktionsnedsättningar som påverkar både den drabbade och dennes familj. Tonåringar, speciellt flickor, anses ha störst risk att utveckla emotionella problem när föräldern blivit sjuk. Föräldrarnas stöd till barnet är väsentligt men även sjukvårdspersonalens. I denna studie undersöktes hur barn uppmärksammas till strokedrabbade föräldrar samt vilket stöd som erbjuds. Fem överläkare och fem sjuksköterskor på en neurologisk rehabiliteringsklinik i Mellansverige intervjuades. Materialet analyserades induktivt genom meningskoncentrering. Det framkom att stödet som ges är situationsberoende, inget strukturerat stöd för barn finns och generellt ses anhöriga som resurser. Ett bra anhörigbemötande ska erbjudas men barnomhändertagandet borde bli bättre. Ökade kunskaper efterfrågades för att kunna stödja barn i kris. En mer familjecentrerad sjukvård behövs för att man ska kunna uppmärksamma barns behov vid föräldrarnas sjukdom.

Key words: children of handicapped parents, stroke rehabilitation, children's behavioral and emotional adjustment, support.

Inledning

Varje år insjuknar cirka 30 000 personer i stroke, vilken är en av de vanligaste orsakerna till invaliditet och död i Sverige. Lika många kvinnor som män drabbas och cirka 20 % är under 65 år vilket ökar sannolikheten att de har minderåriga barn (Franzén-Dahlin, 2007; Larson, 2005; Spanó, 2006). Sjukdomen ger ofta kroniska fysiska, kognitiva och beteendemässiga funktionsnedsättningar. Detta medför inte bara konsekvenser för den drabbade utan även för hela familjen (Larson, 2005; Van de Port, Visser-Meily, Post, & Lindeman, 2007; Visser-Meily, Post, Meijer, Van de Port, Maas, & Lindeman, 2005b). Under de senaste åren har man börjat uppmärksamma inte bara effekten av den fysiska sjukdomen på den drabbade utan även på dennes familj (Korneluk, & Lee, 1998; Visser-Meily, Post, Meijer, Maas, Ketelaar, & Lindeman, 2005a). Tidigare studier om familjens behov när någon blivit allvarligt sjuk har fokuserat på behoven för vuxna familjemedlemmar, speciellt make/maka (Clarke, 2000). Men en sjukdom inom familjen skapar praktiska och emotionella svårigheter för alla familjemedlemmar (Korneluk et al., 1998). En föräldrarnas sjukdom påverkar barn olika beroende på hur sjukdomen utvecklas, uttrycks och fortskrider (Visser-Meily et al., 2005a). Barn reagerar mer intensivt på en allvarlig sjukdom och en förälders frånvaro än ett syskon, eftersom barnet är tvunget att hantera ett större avbrott och förändring (Clarke, 2000). De flesta studier har fokuserats på barn vars föräldrar fått cancer, ms eller ryggmärgsskador. Det finns få studier av hur barn drabbas när deras förälder insjuknat i stroke (Van de Port et al., 2007). Nästan alla studier som handlar om barn till föräldrar med en kronisk sjukdom eller handikapp har inte relaterats till den medicinska rehabiliteringen. De olika professionerna inom medicinsk rehabilitering är oftast patientorienterade. Stöd för make/maka har blivit vanligare de senaste åren men det är fortfarande ovanligt att erbjuda stöd till barn vars förälder drabbats av stroke (Visser-Meily et al., 2005a). Definitionen av barn i denna studie utgår ifrån barnkonventionen det vill säga individer under arton år (Barnombudsmannen, 2009).

KASAM och copingstrategier

Hälsan utifrån KASAM, det vill säga känsla av sammanhang, har tre centrala komponenter; begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Begriplighet är i vilken utsträckning individen upplever inre och yttre stimuli som förnuftsmässigt fattbara. Hanterbarhet är graden av upplevelse att det finns resurser till ens förfogande vilka man kan möta de krav man ställs inför. Meningsfullhet utgår från kognition och emotion och utgör drivkraften för att öka förståelsen av ens värld och de resurser som finns tillgängliga (Antonovsky, 1991). Det finns tre typer av stressituationer vilka är situationer som upplevs utmanande, hotfulla och ger en känsla av förlust (Rexrode, Petersen, & O'Toole, 2008). Livshändelsestressorer, till exempel att en anhörig blir sjuk, påverkar individen men det är inte händelsen i sig utan de följderna som ger upphov till. Individens KASAM inverkar på hur händelsen uppfattas och om följderna kommer att vara skadliga, neutrala eller stärkande. Krav som överskrider individens resurser, medför påfrestningar och minskar välbefinnandet inverkar sannolikt negativt på individens hälsa. Genom att individen betraktar stimuli som meningsfulla, begripliga och hanterbara skapas en effektivare copingstrategi för att lösa de problem som stressorerna orsakat (Antonovsky, 1991). En upplevelse av minskad kontroll och förståelse för varför en händelse skett, hos barn som mist sin förälder, ökar risken för mental ohälsa (Lin, Sandler, Ayers, Wolchik, & Luecken, 2004; Wolchik, Tein, Sandler, & Ayers, 2006). Också en svår sjukdom hos en familjemedlem är en källa till störning och stress för hela familjen (Clarke, 2000).

Coping är ett begrepp för hur en individ hanterar uppkomna svårigheter. Copingrespons definieras som en medveten viljeanstängning att reglera emotion, kognition, beteende, fysiologi eller omgivning i responsen till den stressfulla händelsen (Jaser, Langrock, Keller, Merchant, Benson, Reeslund, Champion, & Compas, 2005; Langrock, Compas, Keller, Merchant, & Copeland, 2002). Barns copingstrategier förändras med deras kognitiva utveckling vilket ökar de kognitiva och problemfokuserade strategierna (Korneluk et al., 1998). Beroende på vilken copingstrategi barnet använder påverkas deras anpassningsförmåga till förälderns sjukdom. Användandet av problemlösning, emotionella uttryck eller emotionell reglering det vill säga primär coping (Primary control coping) försöker individen agera för att ändra den stressfulla situationen eller sina känslor. Sekundär coping (Secondary control coping) innefattar kognitiv restriktion, positivt tänkande, accepterande eller distraktion där individen försöker anpassa sig eller acceptera situationen genom att reglera uppmärksamheten och tankarna. Dessa två copingstrategier ger lägre nivåer av emotionell och beteendemässiga problem. Frivillig (Disengagement) och ofrivillig (Volitional) copingrespons inverkar också på hanterbarheten, där den frivilliga copingresponsen inbegrips i önsketänkande, undvikande och förnekande. Detta är ett försök att distansera sig psykiskt, emotionellt eller kognitivt från den stressframkallande situationen, vilket ofta är associerad med sämre anpassning. OFrivillig copingrespons är automatiska reaktioner så som ovälkomna tankar, emotionell och fysiologisk arousal, emotionell bedövning och kognitiv interferens (Jaser et al., 2005; Langrock, et al., 2002). Genom att lära sig hur man bäst hanterar sin förälders sjukdom, använda sekundära copingstrategier som distraktion, acceptans och kognitiv restriktion det vill säga undvika att grubbla och minska den emotionella och fysiologiska reaktionen minskas risken för ångest, depression och aggressivitet. Men inte enbart barnets copingstrategi påverkar anpassningen utan även hela familjens funktion och coping (Korneluk et al., 1998).

Hur bör barn informeras?

Behovet av information är viktigt för alla familjemedlemmar. Ett socialt nätverk kan ge information och emotionellt stöd och en hög utbildningsnivå kan minska behovet av

information från sjukvården. Men osäkerhet i kombination med för lite information kan skapa en känsla av hjälplöshet och förlorad kontroll över situationen (Verhaeghe, Defloor, Van Zuuren, Duijnste, & Grypdonck, 2005). För att öka barns anpassningsförmåga behövs information om konsekvenserna av stroke, sjukdomens påverkan på familjen och hur barn ska hantera sina känslor (Visser-Meily et al., 2005b). Det är angeläget att föräldrar och sjukvårdspersonal inser att barn oftast inte är för unga för att förstå, barns kapacitet att förstå händelser kan vara större än deras förmåga att artikulera dem. Vuxna kan underskatta barns upplevelse i krissituationer och anta att barn inte insett vad som hänt och därför inte mår dåligt (Clarke, 2000; Clarke & Harrison, 2001; Knutsson & Bergbom, 2007a). Enligt barnkonventionen har barn rätt att bli informerade och få svar på sina frågor, där barns åsikter, föreställningar och tankar bör respekteras och man bör utgå från barnets bästa (Barnombudsmannen, 2009).

Att barn besöker rehabiliteringskliniken kan öka deras förmåga till hanterbarhet, skapa en känsla av delaktighet, ge förståelse för föräldrarnas handikapp, sjukvårdspersonalens arbete samt familjens ändrade situation, rutiner och beteenden. Detta kan förebygga psykiska problem och känslor av övergivenhet, självanklagelser och skuld. Att barnet får vetskap om vad föräldern faktiskt klarar är också viktigt och att hempermissioner förberetts noggrant och sker utan press (Glass, 1985; Knutsson et al., 2007a, 2007b). Traumatiska upplevelser, till exempel att besöka sin förälder på en intensivvårdsavdelning (IVA), kan undvikas genom att barnet förbereds innan besöket och där föräldern och sjukvårdspersonal ger respons på barnets frågor och reaktioner. Att barn förstår vad som hänt och är delaktiga gör att de inte lämnas åt fantasier som kan vara mer skrämmande än verkligheten (Clarke, 2000; Knutsson et al., 2007b). Att ge barn adekvat information före, under och efter besök rekommenderas. Många barn som besöker IVA blir inte informerade av sjukvårdspersonalen och ansvaret läggs helt på den friska föräldern (Knutsson et al., 2007a). Sjukvårdspersonal involverar heller inte barn vid informationsgivning eller uppmuntrar patienten att diskutera sin sjukdom med sin familj (Paliokosta et al., 2009). Att den friska föräldern inte alltid involverar barnet i vad som hänt, ger stöd och ser till barnets behov kan bero på deras egna psykiska ohälsa. Sjukvårdspersonal ska inte ta föräldrarnas plats i kommunikationen utan vara en partner för att hjälpa dem att kommunicera effektivare och fungera som ett stödjande nätverk. Det är viktigt att föräldern får information som är konsekvent, riktig och uppdaterad och inte baserad på missförstånd och personligt tyckande så att föräldern i sin tur kan ge adekvat information till barnet (Clarke, 2000; Clarke, et al., 2001; Knutsson et al., 2007a).

I en studie kunde man konstatera att tonåringar till föräldrar med obotlig cancer hade en hög ångestnivå vilket relaterades till oförmågan att diskutera sjukdomen med sina föräldrar. Barn som informerats om föräldrarnas sjukdom hade en lägre ångestnivå än de som inte delgetts. Både barn och föräldrar önskade att sjukvårdspersonal pratade med barnet om föräldrarnas cancer (Bugge, Helseth, & Darbyshire, 2008). I en annan studie visade man att barn till psykiskt sjuka ville ha information om sjukdomen, antingen med eller utan föräldern. Ofta har föräldern en oförmåga att berätta om sin sjukdom för barnet (Östman & Afzelius, 2008). Därför är det angeläget att ge barn möjlighet att prata med sjukvårdspersonal om deras upplevelser i relation till föräldrarnas sjukdom. Anhöriga behöver få information om sjukdomen, behandlingar och effektiva copingstrategier. Vården bör hjälpa föräldrar att förstå deras barns behov, reaktioner och hur de kan stödja dem. Föräldrarnas stöd är väsentligt men även sjukvårdspersonalens (Bugge et al., 2008).

Att ge åldersrelaterad information till barn förhindrar missuppfattningar och onödig rädsla. Därför är det angeläget att någon med auktoritet, till exempel en läkare, förklarar vad man vet om sjukdomen (Bugge et al., 2008). I åldern två till sju år är barn medvetna om att något är fel och tror att andra tänker precis som dem. Det är viktigt att få barn att uttrycka vad de förstår och känner för att motverka missförstånd. Förklaringar till barnets frågor bör vara enkla och

ärliga. Språket utvecklas men ord kan användas utan förståelse för innebörden. Barn kan ha skuld känslor och känna sig ansvariga för föräldrarnas sjukdom, att den orsakats av deras handlingar, tankar eller beteende. I åldern sju till tolv år resonerar barn mer sofistikerat, de börjar tänka logiskt men tankarna är ofta konkreta. Kunskapen om sjukdomar är vag och de har svårt att förstå osynliga aspekter av sjukdomen som inre organ och deras funktion. Sjukdomen bör diskuteras i ärliga, enkla termer för att öka barns förståelse för situationen. De har förmågan att lyssna men är ofta motvilliga att ställa frågor. Barn behöver tid för att förklara vad de förstår och utifrån deras respons kan man förtydliga. Vid tolv år och uppåt börjar barn tänka abstrakt men deras reaktioner står inte alltid i proportion till händelsen. Men de uppfattar allvaret i situationen och har en ökad förståelse för vad sjukdomen kan innebära. Med åldern och erfarenheterna ökar även oron och förnekandet, vilket är den vanligaste copingstrategin. Information bör ges hänsynsfullt eftersom ungdomars reaktion inte bara utgår från vad som sägs utan även hur det sägs. Det är viktigt att varsamt försöka ta reda på vad tonåringarna faktiskt vet eftersom de oroar sig över andras uppfattning om dem och inte vill verka ointelligenta (Clarke et al., 2001).

Barns mående vid förälders sjukdom

Barn kan uppleva en traumatisk kris vid en förälders sjukdom. En traumatisk kris, till skillnad från utvecklings- eller livskriser, är oväntade livshändelser som individen inte har kunskap om hur de ska hanteras. Händelsen kan hota individens fysiska existens, sociala identitet och trygghet. En traumatisk kris kan dels definieras utifrån vilken slags trauma som orsakat krisen, dels utifrån händelsens personliga innebörd och betydelse. En familj kan ses som ett system där en medlems problem inverkar på resten av familjen. En välfungerande familj kan ge stöd åt den som får akuta svårigheter istället för att störas i sin funktion. Familjens jämvikt kan brytas sönder av traumatiska händelser eftersom familjens skyddsnät inte fungerar (Cullberg, 2006). Sjukdomar som har ett akut inträde, till exempel stroke, kräver att familjen anpassar sig på kort tid. När barn uppvisar psykiska problem eller symptom direkt efter förälderns stroke kan det bero på en traumatisk kris som en konsekvens av familjens kris-situation. Även efter rehabiliteringen och förälderns hemkomst kan barnets problem öka på grund av insikten att vissa förändringar är permanenta och rutinerna ändrats (Visser-Meily et al., 2005b). En förälders sjukdom kan också innebära att familjemedlemmarna kommer varandra närmare, att barn blir mer ansvarsfulla och att deras självständighet ökar. Men sannolikheten är att de flesta familjer upplever att stressen och svårigheterna på grund av sjukdomen överväger de positiva sidorna (Armistead, Klein, & Forehand, 1995). Beroende på sjukdomsdebut, sjukdomsförlopp och individens grad av oförmåga påverkas och krävs olika former av anpassningsbeteenden. Sjukdomsfaserna överlappar och interagerar med individens utvecklingsfas och familjen som helhet. En familj med yngre barn kan till exempel reagera och anpassa sig annorlunda än de med äldre barn. Familjers individuella sätt att hantera sjukdomen kan vara bättre i vissa faser av sjukdomen än i andra (Korneluk et al., 1998). Familjens anpassning är en process och inte statisk, vilket kan felbedömas av sjukvårdspersonalen (Glass, 1985). Hur krisen fortgår påverkas av åldersfasen individen befinner sig i, vilken roll händelsen tillskrivs i familjen och den sociala situationen (Cullberg, 2006).

Konsekvensen av förälderns sjukdom, så som stroke, visar på att barns svårighet att anpassa sig är mer relaterad till stress associerad med sjukdomen än hur allvarlig sjukdomen är (Armistead et al., 1995; Korneluk et al., 1998; Visser-Meily et al., 2005b). Barn till en förälder med en fysisk sjukdom uppvisar en förhöjd stressnivå. Men majoriteten av barn till sjuka föräldrar har inte psykiska problem av klinisk art men kan ändå uppvisa vissa symptom (Korneluk et al., 1998; Van de Port et al., 2007). Studier om hur barn till strokedrabbade

påverkas har visat att över 50 % uppvisar symptom eller kliniska problem när föräldrarnas rehabilitering börjar, men att deras coping förbättras efter något år (Van de Port et al., 2007; Visser-Meily et al., 2005b). Majoriteten av barn till strokedrabbade behövde inte klinisk hjälp men individuella skillnader förekom. Att identifiera de som riskerar att få problem kräver en bedömning av barnets sätt att hantera situationen, den friska föräldrarnas depressiva symptom och kvaliteten på föräldrarnas relation i början av rehabiliteringen. En tidig identifiering av de barn som riskerar depression, beteendeproblem eller hälsoproblem kräver att professionella inkluderar barnen i deras bedömning och ger stöd till hela familjen (Van de Port et al., 2007; Visser-Meily et al., 2005b). Barn i puberteten, speciellt flickor, anses ha störst risk att drabbas av emotionella problem och ökad stress vid föräldrarnas sjukdom. Beroende på hur sjukdomen visar sig och fortskrider påverkas även barns välbefinnande (Korneluk et al., 1998; Rodrigue, & Houck, 2001; Van de Port et al., 2007; Visser-Meily, et al., 2005a). Psykiska och beteendemässiga problem ansågs öka hos barn till kroniskt eller dödligt sjuka föräldrar medan andra undersökningar inte visade på en förhöjd risk (Korneluk et al., 1998).

Olika studier har försökt påvisa att den sjuka föräldrarnas kön inverkar på barns mående, där barn med samma kön som föräldern anses må sämre. En sjukdom hos modern kan ge både internaliserings- och externaliseringsproblem och där moderns fysiska symptom förorsakade mer beteendeproblem. En kronisk fysisk sjukdom hos fadern ansågs ge mer beteendeproblem och mindre social kompetens. Men oavsett föräldrarnas kön upplevdes tonåringar må sämst (Rodrigue et al., 2001; Romer, Barkmann, Schulte-Markwort, Thomalla, & Riedesser, 2002; Visser-Meily et al., 2005b).

Vad som påverkar barns anpassning till föräldrarnas sjukdom är omtvistat, flera faktorer nämns till exempel sjukdomsinträdande, sjukdomsförlopp, grad av oförmåga, den sjukes kön, anpassning och mående. Även bristande föräldraskap (disrupted parenting), föräldrarnas frånvaro, minskad uppmärksamhet, familjesammanhållning och konfliktnivå, socioekonomisk status och tillgång till socialt nätverk inverkar. Barnets och familjens copingstil, föräldrarnas relation, förälder-barn relationen, ändrade familjeroller, barns karaktär, ålder, kön, psykosociala funktion, ökat ansvar och ändrade rutiner påverkar också (Armistead et al., 1995; Korneluk et al., 1998; Rodrigue et al., 2001; Romer et al., 2002; Van de Port et al., 2007; Visser-Meily et al., 2005a, 2005b). Bristande föräldraskap innefattar många av dessa faktorer och kan vara en nyckelfaktor till barns problembeteende. Barns anpassning till sjukdomen påverkas mer av hur den friska föräldern hanterar situationen än hur allvarligt sjuk den andre föräldern är. Den friska föräldrarnas upplevda belastning och grad av depression påverkas av den sjuka föräldrarnas fysiska, kognitiva och kommunikativa svårigheter. Den sjuka föräldrarnas karaktär, fysisk och mentala hälsa inverkar på barnets sårbarhet och grad av emotionella och beteendemässiga problem. Bristande föräldraskap visar sig i reducerat stöd, tillgänglighet eller försummelse av barnet. Indirekt kan det bero på föräldrarnas sjukdom vilket kan ge ändrade rutiner, frånvaro, depression och stress hos föräldrarna samt konflikter mellan föräldrarna eller mellan förälder och barn. Hur väl familjen fungerade innan och den friska föräldrarnas upplevelse av belastning inverkar också (Armistead et al., 1995; Korneluk et al., 1998; Van de Port et al., 2007; Visser-Meily et al., 2005a, 2005b). Om den friska föräldern får en vårdroll till sin partner erfar individen ofta en hög grad av belastning. Detta visar sig genom fysiska, psykiska, emotionella, sociala och ekonomiska problem. Vilket även kan öka den sjukes depressiva symptom och minska dennes livskvalitet (Larson, 2005; Franzén-Dahlin, 2007; Visser-Meily, Post, Riphagen, & Lindeman, 2004).

Föräldrar som överväldigas av sin egen reaktion på sjukdomen kan vara oförberedda på barnets emotionella reaktioner. Men om föräldern bearbetat sin upplevelse och förbereds på barnets känslouttryck är det lättare att hjälpa barnet att uttrycka och hantera sina känslor. En depressiv förälder kan innebära en ökad stress inom familjen där även risken ökar att barnet får beteendemässiga och emotionella problem och utvecklar depression eller depressiva

symptom. Förälder-barn relationen kan också påverkas negativt genom föräldrarnas minskade stöd och omhändertagande och att ingen konsekvent disciplin upprätthålls (Jaser et al., 2005; Langrock et al., 2005). En bra förälder-barn relation påverkar barnets psykiska mående och minskar internaliseringsproblem, det vill säga ångest, depression och oro. Föräldrarnas stöd kan även minska externaliseringsproblem, så som aggressivitet och utåtagerande men likaså grad av depression och att den akademiska kompetensen upprätthålls (Korneluk et al., 1998).

Vid sjukdom kan familjerollerna ändras, vilket kan skapa problem då familjebalansen rubbas (Rodrigue et al., 2001). Detta kan innebära ett ökat ansvar och att barnet får en omvårdnadsroll för den sjuke föräldern. Att barn tar en vuxenroll kan medföra ett för stort ansvar i förhållande till deras ålder och utvecklingsnivå. Detta kan ge negativa följder så som minskat socialt nätverk och fritid, sämre skolprestationer, isolering och ökad ångestnivå. Barn har få eller inga valmöjligheter när det handlar om att anta en omvårdnadsroll. Detta kan bero på socioekonomiska svårigheter att få hjälp utifrån eller att barnet tilldelats vårdarrollen av andra i familjen. Men en förälders sjukdom innebär inte automatiskt att barnet får en vårdarroll (Aldrige & Becker, 1999; McConnell Gladstone, Boydell, & McKeever, 2006; Pakenham & Bursnall, 2006). Men äldre barn upplever ofta att de måste överta den sjukas vuxenroll och undertrycka sina känslor (Glass, 1985). Därför bör barn få kunskap om vilket ansvar och vilken roll de ska ha i familjen för att förhindra deras ohälsa (Korneluk et al., 1998).

Positivt föräldraskap (positive parenting) verkar ha den största inverkan på barns coping-förmåga. Det minskar internaliserings- och externaliseringsproblem och stödjer en aktiv copingprocess av icke aggressiv konflikthantering och problemlösningstrategier, vilket ger bättre psykisk hälsa. Positivt föräldraskap kan förbättra förälder-barn relationen och skapa en miljö som stödjer och tillfredsställer barns behov och utveckling. Detta kan ses som en stressbuffert eftersom familjerutinerna behålls och där föräldrarna är öppna för barnets uttryck för negativa emotioner. Att föräldern drar gränser mellan vad som är föräldrarnas och barnets ansvar bidrar till barnets upplevelse av kontroll, vilket reducerar den negativa påverkan av livshändelsen (Haine, Wolchik, Sandler, Millsap, & Ayers, 2006). Att ha ett socialt nätverk och stöd från andra påverkar även anpassningen och anses ge ökad livstillfredsställelse (Pakenham et al., 2006).

Varför uppmärksammas så få barn till sjuka föräldrar?

Sjukvården är patientcentrerad där fokus är på patientens psykiska behov och välbefinnande istället för familjens (Holden, Harrison, & Johnson, 2002). Barns behov vid en förälders sjukdom har blivit förbisedda och vården behöver därför bli mer familjecentrerad (Clarke, 2000; Holden et al., 2002). En familjecentrerad vård innebär att de professionella ser familjens viktiga roll och uppmärksammar hälsa och välbefinnande hos hela familjen. Att hela familjens behov tillgodoses främjar en hälsosam familjefunktion, reducerar långsiktigt negativa hälsoeffekter, ökar tillfredsställelsen och minskar framtida sjukvårdskostnader (Clarke et al., 2001; Bugge et al., 2008; Knutsson et al., 2007b; Korneluk et al., 1998).

De flesta tonåringar har inte psykiska problem men uppvisar psykiska symptom vilket kan göra att få uppmärksammas att de mår dåligt och erbjuds hjälp (Rodrigue & Houck, 2001). Föräldrar noterar sällan symptom som ångest och depression jämfört med om barnet är utåtagerande. Detta kan bero på att barn med internaliseringsproblem besparar sina föräldrar en ökad stress genom att inte nämna sin egen ohälsa (Korneluk et al., 1998). Stödet inom strokerehabiliteringen är enligt Visser-Meily et al. (2005a) situationsberoende, där barn med anpassningsproblem inte uppmärksammades eller fick mera stöd. Däremot förekom det att barn till gravt handikappade föräldrar uppmärksammades vilket kan bero på antagandet att dessa barn skulle ha större anpassningssvårigheter än barn till en förälder med ett mindre

handikapp. En annan förklaring kan vara att ett större handikapp innebär en längre rehabilitering, vilket ökar möjligheten för kontakt mellan teamet och barnet (Visser-Meily et al., 2005a).

Syfte och frågeställningar

Studiens syfte är att undersöka hur man inom den neurologiska slutenvårdsrehabiliteringen uppmärksammar anhöriga, det vill säga familjen och speciellt barn, när en förälder drabbats av stroke. Detta sett utifrån läkares och sjuksköterskors perspektiv, eftersom dessa yrkesgrupper har de flesta anhörigkontakterna inom det tvärprofessionella teamet. Studien var speciellt intressant att genomföra med tanke på att riksdagen inom kort ska behandla ett nytt lagförslag. Det innebär att hälso- och sjukvårdens personal blir skyldiga att särskilt beakta barns behov av information, råd och stöd när barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med drabbas av en allvarlig psykisk eller fysisk sjukdom. Detta lagförslag föreslås träda i kraft den 1 januari 2010 (SoU, 2009).

Min förförståelse och erfarenhet inom detta ämne är att det inte finns något regelrätt stöd för barn till sjuka föräldrar inom den neurologiska rehabiliteringen. Fokus ligger på patienten och i mindre grad på de anhörigas välbefinnande. Anhörigstödet som ges är situationsberoende och påverkas både av patientens sjukdom och av sjukvårdspersonalens intresse.

Följande frågeställningar formulerades:

1. Vilken erfarenhet har läkare och sjuksköterskor av hur barn reagerar på sin förälders sjukdom?
2. Vilket anhörigstöd finns det inom den neurologiska rehabiliteringen och hur skulle det kunna förbättras?
3. Vilken är den rådande synen bland sjukvårdspersonalen angående barns behov i samband med föräldrarnas sjukdom?

Metod

Deltagare

Intervjuer genomfördes med fem överläkare, tre kvinnor och två män och fem sjuksköterskor samtliga kvinnor på en neurologisk rehabiliteringsklinik i en storstad i Mellansverige. Den yngsta var 28 år och den äldsta 73 år. Deltagarna hade arbetat mellan 3 till 46 år inom sjukvården och mellan 2.5 till 40 år inom den neurologiska rehabiliteringen. Alla läkarna var specialiserade inom neurologi varav en även i allmän invärtesmedicin och en var docent i neurologi. En av sjuksköterskorna var utbildad till distriktssköterska. Sex deltagare hade egna barn.

Material

En semistrukturerad intervjuguide bestående av 44 frågor användes för att belysa de frågeområden som var av intresse för denna studie. Berörda frågeområden var till exempel

läkarens eller sjuksköterskans egen upplevelse av barns besök och deras kontaktsätt i förhållande till barnen, deras erfarenhet av barns och föräldrars reaktion och mående, information och nuvarande stöd. Centrala frågor som ställdes var: ”På vilket sätt påverkas ditt agerande när barn kommer på besök jämfört med enbart vuxna anhöriga?”, ”På vilket sätt kommer du i kontakt med anhöriga barn?”, ”Vilken erfarenhet har du av hur barn reagerar på sin förälders sjukdom?”, ”Vem anser du ska informera barnet om sjukdomen som föräldern har och vad den innebär?” samt ” Vilket stöd erbjuder ni anhöriga barn?”.

Procedur

Kontakt togs först med en av överläkarna på kliniken för att diskutera om intresse fanns och om studien var möjlig att genomföras. Efter detta förmedlades kontakt med verksamhetschefen som i sin tur fick ett brev där syftet presenterades, förfrågan om att få genomföra två pilotintervjuer och tio intervjuer till själva studien. Verksamhetschefen tillfrågade tolv personer, en ST-läkare och en sjuksköterska till pilotintervjuerna, och fem sjuksköterskor och fem överläkare till själva studien. Alla tillfrågade valde att delta och intervjuerna skedde på arbetstid. Intervjupersonerna informerades om de forskningsetiska principerna; att deras deltagande var frivilligt, att medverkan kunde avbrytas, att materialet skulle behandlas konfidentiellt och endast användas i forskningssyfte. Intervjuerna tog mellan 45-100 minuter.

Databearbetning

De 10 bandinspelade intervjuerna transkriberades ordagrant, där även emotionella uttryck registrerades. Detta resulterade sammanlagt i 237 sidor vilka analyserades induktivt genom meningskoncentrering, där ett stort antal meningsbärande enheter frambringades. Utifrån de meningsbärande enheterna framkom 42 subkategorier och 15 kategorier vilka ordnades hierarkiskt. Dessa grupperades sedan i 5 övergripande dimensioner vilka var: *reaktioner på förälderns sjukdom*, *information*, *anhörigstöd*, *besök* samt *anhörigas roll*, vilka anknöt till frågeställningarna och intervjuguidens frågeområden. Exempel på några meningsbärande enheter som ingår i kategorierna hörande till dimensionen *information* var: ”En aktiv anhörig får veta mer; information kan lugna” och ”Informationen anpassas om barn är närvarande; informera små barn ställer stora krav”. Alla deltagarna angav samtliga dimensioner, gemensamt var att; *reaktionen på förälderns sjukdom* var individuell, påverkades av barnets ålder och hur sjukdomen yttrade sig, där en personlighetsförändring var skrämmande för barnet. *Information* bör anpassas till barnets ålder, samtal med barn var ovanligt, anhörigkontakt togs endast om behov förelåg, kontaktsökande anhöriga fick veta mer, ingen bemötandepolicy för anhöriga fanns, frågor besvarades utefter kompetens och inskrivnings-samtal gav vetskap om patienten har barn. Angående *anhörigstöd* förbereddes inte anhöriga vid utskrivning, kurator och psykolog kunde ge stöd men var främst till för patienten, informellt skulle man erbjuda ett bra anhörigbemötande, vara lyhörd för anhörigas behov och informera men barnomhändertagandet borde bli bättre. *Besök* uppmuntrades och välkomnades, att barn besökte föräldern ansågs viktigt och ingen situation fanns då barnet inte borde besöka, barnbesök var vanligt men att patienten har minderåriga barn är ovanligt, att barnet inte besökte kunde bero på relationen till föräldern. *Anhörigas roll* var viktig och den friska föräldern fick ofta en vådarroll över sin partner. Dimensioner, kategorier och underkategorier presenteras i Tabell 1 och beskrivs sedan mer utförligt, deras sammantagna meningsinnehåll och exempel på hur de uttrycktes i intervjuerna.

Resultat

Tabell 1

Dimensioner, kategorier och subkategorier som inverkar på hur barn uppmärksammas vid föräldrarnas stroke

Dimensioner	Kategorier	Subkategorier
Reaktioner på föräldrarnas sjukdom	Sjukdoms-symptomens art	– Fysiska – Psykiska
	Friska föräldrarnas coping	– Inverkan på reaktionerna – Uppvisade reaktioner – Påverkan på barnets mående
	Barnets ålder och kön	– För litet underlag för att uttala sig om reaktioner – Tonåringar slutna, småbarn omedvetna, de flesta mår bra – Könsskillnad inte utmärkande
Information	Specialisering utifrån profession	– Kompetensindelning – Den friske föräldern som informationsgivare
	Åldersanpassning	– Lättfattlig information – Små barn ger större krav på informationsgivandet – Ovanligt med barnsamtal
	Givande och tagande	– Information lugnar och ger förståelse för sjukdomen – Anhöriga vet hur patienten var innan och hur hempermissioner fungerat – Aktiva anhöriga fick mer information
Anhörigstöd	Internt	– Främst psykolog/kurator men är framförallt till för patienten – Ingen strukturerad barnpolicy, barn uppmärksammas sällan – Stödet situationsberoende
	Extern hänvisning	– BUP, skolkurator eller socialtnätverk – Föräldern det primära stödet – Socialtjänsten om barn far illa på grund av föräldrarnas sjukdom
	Utveckling av stödåtgärder	– Ett mer strukturerat barnomhändertagande – Specifikt stödåtgärder riktat mot barn – Ansvar begränsat, för lite kunskap om barns krisreaktioner
Besök	Informella regler	– Fria besökstider, uppmuntrar till besök – Anhöriga får inte störa i träningen eller andra patienter
	Vikten av besök	– Ser att föräldern är i liv – Förståelse för sjukdomen/bearbetning – Bra för både barn och patient
	Orsaker till att inte besöka	– Dålig relation mellan barn/förälder – Dålig relation mellan föräldrarna, skydda barnet – Barns reaktion på sjukdomen
Anhörigas roll	Resurser	– Emotionellt och praktiskt stöd till patienten – Vårdarroll vanligt bland anhöriga – Barn generellt ökat ansvar
	Kontaktsätt	– Inskrivningssamtal ger vetskap om patienten har barn – Barnkontakt främst genom besök – Mer kontakt: patienten svårt sjuk/ kontaktsökande anhöriga
	Bemötande	– Barn uppmärksammas genom att man hälsar, frågar vad de heter, erbjuder saft – Barn gjorde att man undvek vissa arbetsuppgifter – Barnomhändertagandet bör bli bättre, ingen anhörigpolicy

Reaktion på föräldrarnas sjukdom

Sjukdomssymptomens art. Stroke är ett samlingsnamn för hjärninfarkt och hjärnblödning där skadans omfattning och lokalisering ger olika symptom vilket påverkar längden på rehabiliteringen. Många patienter blir hjärnskadade och kan få talsvårigheter, gråtattacker, uppvisa aggressivitet, depression och förlorad insikt förutom ett fysiskt handikapp. Flera deltagare nämnde att en stroke innebär en krisreaktion både för patient och anhöriga. Samtliga betonade att det sätt på vilket föräldrarnas sjukdom yttrar sig påverkar barnets reaktion. Individuella skillnader förekommer både hos patient och anhöriga hur de reagerar på sjukdomen, dess yttrande och inställningen till hur den inverkar på deras liv. Deltagarnas åsikter skilde sig angående om barn reagerar på föräldrarnas fysiska funktionsnedsättning eller inte. Några deltagare ansåg att barn fortfarande ser sin sjuka förälder som den var innan sjukdomen och reagerar inte på ett förändrat yttre eller ett rörelsehinder. Andra däremot ansåg att barn uppvisar rädsla för sjukdomens fysiska aspekter så som förlamning, förändrat utseende eller att föräldern blivit rullstolsburen. Däremot var alla deltagare överens om att kognitiva eller beteendemässiga förändringar är skrämmande för barn när de inte längre känner igen sin förälder.

Min erfarenhet är att vi överhuvudtaget är väldigt rädda när folk förändras om det nu är schizofreni, om det är stroke, om det är hjärntumör eller något sådant. Men människor som vi känner igen, som är välkända, och som plötsligt uppvisar något annan form av personlighet eller utseende eller så, det verkar skrämmande. (IP 10)

Friska föräldrarnas coping. Deltagarna ansåg att det som påverkar reaktionen hos den friska föräldern vara omfattningen av hjärnskadan och dess inverkan, tillgång till socialt nätverk, hur föräldrarnas relation var innan sjukdomen och familjens stabilitet. Enligt deltagarna kunde föräldern bete sig oroligt, stressat, uppvisa ångest, ledsenhet, lätt aggressivitet, utåtagerande och andra krisreaktioner. Anhöriga kunde ställa många frågor och upplevas som krävande av sjukvårdspersonalen. Många anhöriga försöker vara ett stöd, måna om och motivera den sjuke i dennes rehabilitering. Deltagarna nämnde att anhöriga försöker hantera situationen, accepterar den och hitta nya förhållningssätt i livet men det finns de som skjuter ifrån sig det som hänt och vad det innebär. Det finns en rädsla för vad stroke kommer att medföra i framtiden, vid hemkomst och för relationen. Anhöriga känner ofta mer oro och upplever maktlöshet inför sjukdomen. Några deltagare menade att anhöriga står vid sidan om och inser konsekvenserna av sjukdomen och därför mår sämst och blir mest drabbade i början. I och med att vissa patienter blir personlighetsförändrade förlorar den anhöriga på sätt och vis sin familjemedlem. En deltagare beskrev hur föräldrarnas sjukdom kan påverka barnet (IP 5):

Det är en oerhörd kris för hela familjen när någon blir sjuk och den friska föräldern kanske har jättesvårt att orka med barnen också. Många åker hit mycket då, det tar mycket tid och sedan så kan man tänka att de har tankarna mycket på det som har hänt. Att barnen måste stå tillbaka för att de vuxna, att den ena föräldern har blivit svårt sjuk och den andre befinner sig i en svår livskris. Så det tror jag verkligen kan påverka situationen för barnen, att när föräldern skulle behöva vara där som mest, den friska föräldern, så kanske den inte riktigt räcker till.

Den friska föräldrarnas coping påverkar även barnet. Flera deltagare nämnde att om föräldern inte mår bra börjar även barnet må psykiskt sämre. Barn absorberar föräldrarnas mående och bär deras välbefinnande i väldigt hög grad. Att den friska föräldern är stabil och kan stödja barnet är viktigt och att barnet känner sig trygg och älskad. Barn behöver bli sedda

men oftast vid en förälders sjukdom kommer de i andra hand. Om den friska föräldern börjar svikta och må dåligt blir det plötsligt två sjuka föräldrar istället för en som inte förmår ta sitt föräldraansvar. Barnet blir då utsatt och kan uppleva en ny förlust. Några deltagare menade att om föräldrarnas relation varit dålig innan stroke kan den bli ännu sämre. Vid en sjukdom kan relationerna i familjen ändras, föräldrarnas förhållande bli annorlunda eller kommer inte att bestå. Detta blir ytterligare komplikation i en familj som redan innan fungerat dåligt.

Barnets ålder och kön. Några deltagare ansåg att barn har en bild av att föräldrarna alltid kommer vara friska och att livet är förevigt. Vid en förälders sjukdom kommer insikten om att föräldern kunnat dö, en påminnelse om den egna dödligheten och rädslan för att göra en ännu större förlust än vad barnet redan gjort. Barns reaktioner är individuella och beror på deras relation till sin förälder. Flera deltagare angav att de hade ett för litet underlag för att uttala sig om det finns någon skillnad i ålder eller kön angående barns reaktioner och mående vid förälderns sjukdom. Detta eftersom de endast haft få eller för korta kontakter och därför inte känner barnen tillräckligt väl. En annan anledning menade man kunde bero på att barn endast visar sina känslor för personer de är trygga hos och inte för dem. Men däremot barn som ofta kommer på besök blir mer trygga i sjukhusmiljön och kan visa mera känslor. En deltagare beskrev vad skillnaden i reaktioner mellan mindre barn och tonåringar beror på (IP 9):

Små barn och tonåringar reagerar annorlunda, tonåringar är oftare slutna/.../ ofta är de inte så aktiva utan de är mer tillbakadragna/.../ just för att de är dels större, dels är de i den perioden i sitt liv där de söker egen identitet och kanske bli mer påverkade av de omständigheterna. Små barn är inte medvetna på samma sätt om situationen.

Flertalet ansåg att mindre barn inte förstår vad som hänt, upplever endast förälderns frånvaro och har lättare att acceptera sjukdomen eftersom de inte har full insikt om vad den innebär. Små barn är sig själva, lever i nuet, kan uppvisa glädje över att få träffa föräldern och ser föräldern som den var innan sjukdomen. Äldre barn, framförallt tonåringar, uppvisar mer rädsla och blir mer illa berörda. Detta kan bero på, enligt deltagarna, att de förstår mer vad sjukdomen innebär och dess konsekvenser. Äldre barn kan ha en förmåga att spela en roll, vara alltför positiva vilket visar sig i överdriven hastighet, men även uppvisa rädsla eller avståndstagande till sin sjuka förälder. Tonåringar beskrevs ofta som att de sluter sig, är tillbakadragna, allvarliga och avvaktande. Äldre barn ansågs ha mer tankar och funderingar och är mer grubblande över livet; vad som hänt och hur det kommer att bli. Få deltagare kunde ange en skillnad rörande kön angående barns reaktioner. Däremot var det flera som ansåg att de flesta barn ändå verkar må ganska bra, att de tar förälderns sjukdom naturligt, ser inte bara det negativa i situationen, är väldigt kloka och ibland förstår mer än de vuxna.

Information

Specialisering utefter profession. De flesta deltagare ansåg att ge barn information och svara på frågor angående förälderns sjukdom delas upp efter profession och kompetens. Beroende på frågornas karaktär besvarades medicinska frågor av läkare, praktiska av kurator och frågor rörande träning av sjukgymnast eller arbetsterapeut. Det är läkarens uppgift att informera om sjukdomen och då ibland tillsammans med kurator, psykolog eller den andra föräldern. Några deltagare ansåg att informationen bör komma från den friska föräldern eftersom denne känner barnet, kan anpassa informationen efter barnets förståelse och fånga upp reaktionen. Läkaren kan i sin tur bidra med information om det är nödvändigt. Att informera eller besvara frågor till den friska föräldern fungerar på samma sätt som vid

informationsgivandet till barn. Flera deltagare nämnde att de erbjuder anhörigsamtal där anhöriga får träffa de professioner som arbetar med patienten vilka kan informera. Detta innebär i regel att man endast behöver ha detta samtal och genom att flera anhöriga är närvarande blir det effektivt och sparar tid. En deltagare beskrev informationsuppdelningen (IP 2): ”Är det medicinska frågor så är det en läkaruppgift tycker jag och är det praktiska är det kuratorn, och om det är mer en omvårdnadsbit och sådana saker är det sjuksköterskan. Så att de får det bästa svaret.”

Åldersanpassning. Generellt menade deltagarna att informationen bör anpassas till barnets ålder och mognad. Det ansågs viktigt att svara på det som barnet faktiskt är intresserad av att veta och inte packa på information. De flesta vill inte ha teknisk information och det är viktigt att lyssna för att kunna ge rätt information. När barn är närvarande försökte många deltagare anpassa sitt språk genom att vara tydligare, mer förklarande, undvika svåra ord och medicinska termer. En deltagare ansåg att informationsgivandet långtifrån alltid sker på ett sakligt, lättfattligt och objektivt sätt men att det borde vara så. Samtidigt som en deltagare nämnde att informationen bör anpassas ska barn behandlas som vuxna eftersom de inte är dumma. En annan menade däremot att man inte kan räkna med att barn förstår vad man säger och att man därför bör rikta in sig på de vuxna. Deltagarna var vana att informera vuxna på ett vuxet sätt och att informera barn kräver en annorlunda teknik, vilket alla inte upplevde att de behärskar. Båda yrkeskategorierna nämnde att det inte ingått i deras utbildning om barns krisreaktioner eller hur man bör informera barn. En annan svårighet som en deltagare berörde är att det inte finns något informationsmaterial om stroke som riktar sig till barn. När det gäller att samtala med mindre barn menade flera deltagare att det ställer stora krav jämfört med kontakten med tonåringar. En deltagare beskrev sig själv som fyrkantig och anser att detta med att ge information till små barn och att tala så att de förstår är mycket svårt, eftersom man inte vet om de förstår. Några deltagare sade att små barn bör bemötas på ett enkelt och lekfullt sätt, på deras nivå, där man förklarar så gått det går. Barn i övre tonåren ansågs inte ställa så höga krav på hur man informerar utan det räcker med att man sitter ner och de får ställa frågor; med äldre barn kan man föra en rationell dialog. Man behöver inte gå så djupt in i frågorna, men fler frågor kan komma varefter, speciellt när föräldern kommer hem. Tonåringar ansågs inte vilja ha detaljerad information utan mer specifik information framförallt besked om föräldern kommer bli bättre. En deltagare angav hur informationen kunde anpassa till barn (IP 4):

Man tillrättalägger information om man ska förklara någonting som har hänt med hjärnan. Man kan göra det på lite annorlunda sätt med bilder eller modeller eller rita, ta fram bilder från nätet och förklara varför. Om det är barn som man kan diskutera med, kan man visa att det här är en skada som sitter där i området i hjärnan och som styr talet, att det sitter på den sidan, och så vidare. Man kan med enkla bilder och modeller åskådliggöra på ett annorlunda sätt, om det är ett barn som vill vara med och är mottagligt förstås.

Deltagarna angav att samtala med barn är ovanligt och sker oftast med vuxna barn. När samtal med barn förekommer är det oftast på begäran av förälder eller det äldre barnet självt. Några deltagare nämnde att föräldrarna själva önskar berätta för barnet och lägga fram det på sitt sätt. Vissa deltagare föredrog att föräldern ger information, speciellt om barnen är små, eftersom läkaren kan skrämman barnet både genom hur de agerar, informerar men även att en läkare förknippas med att ge sprutor. Föräldern är även en större trygghet i informationsgivandet och vet vad barnet förstår. Ju lägre ner i åldrarna barnen är desto svårare uppfattades uppgiften att göra informationen begripligt.

Givande och tagande. Vissa deltagare hade upplevt att de informerat anhöriga väl när det sedan visar sig att de anhöriga inte uppfattat att de fått någon information alls. Detta kan bero på att de varit i ett chocktillstånd och därför behöver bli informerade flera gånger. Att anhöriga vill veta prognosen kunde upplevas svårt eftersom det råder en sådan osäkerhet kring detta. Att informera anhöriga ses som en väl investerad tid eftersom de blir lugnare, förstår att patienten troligtvis kommer att bli bättre och att de får vetskap om skadan och dess verkningar. Att barn får information om föräldrarnas beteende kan minska deras rädsla och öka deras förståelse. Anhöriga tar lätt på sig skulden och tror att de är orsaken till patientens negativa reaktioner så som aggressivitet eller gråtattacker. Men genom information ansågs medvetenheten öka om att patientens känslouttryck beror på hjärnskadan. Att informera barn var ovanligt för deltagarna men det förekom ibland och då tillsammans med båda eller en av föräldrarna. Det ansågs även bra om anhöriga är med vid inskrivningssamtalet så att den medicinska informationen från akutsjukhuset kan kompletteras. Både patient och anhöriga har behov av information rörande dåtiden det vill säga vad som hänt och framtiden; det som kommer att hända. Även anhöriga kan ge värdefull information till vårdpersonalen till exempel hur patienten var innan stroke och hur hempermissionerna fungerat. Deras information kan även leda till att vårdtiden förlängs. En aktiv anhörig som är med under rehabiliteringsprocessen får mer information och blir mer involverad. Deltagarna tog endast kontakt med anhöriga om behov föreligger vilket även gällde genomförandet av anhörigsamtal. Att ge bra information till föräldrarna kan även påverka barnet positivt. En deltagare nämnde följande (IP 5):

Jag kan tycka att det är bra just att man pratar med patienten och den friska föräldern om vikten av att prata med barnet. Jag tror att om jag ger ett bra bemötande och bra information till föräldrarna att det verkligen gynnar deras kontakt med barnet också, gärna ta med barnet i samtalet och säga att det är viktigt att ni berättar det här som jag har pratat med er om och så. Välinformerade och trygga föräldrar tror jag är en bra grund för att barnen också ska ha det bra.

Anhörigstöd

Internt. Enligt deltagarna var det interna stöd som erbjuds patient och anhörig i form av samtal och då främst från psykolog och kurator men också från läkare. Flera av sjuksköterskorna menade även att de har anhörigsamtal men mer spontant. Att anhöriga får ringa till avdelningen vid frågor och få upprepad information av läkaren ses också som en form av stöd. Det finns inget specifikt stöd riktat till barn eller till de föräldrar som har barn. Däremot nämnde flera deltagare att mödrar till spädbarn brukar få enkelrum för att kunna amma ifred. Även småbarn har i vissa fall fått övernatta tillsammans med sin sjuke förälder. Flertalet ansåg att deras fria besökstider kan ses som ett stöd och speciellt att barn är välkomna. Vissa deltagare menade att man ibland måste stötta anhöriga genom att råda dem att stanna hemma och spara på krafterna medan man i andra fall uppmuntra dem till besök. Att anhöriga inte mår bra märktes genom att de ställer många frågor och beter sig oroligt och ångestladdat. Att uppmärksamma anhöriga och fråga hur de mår kan göra att de visade sig behöva samtalsstöd, men det kunde även komma direkt från patienten. Man fick oftast reda på att barnet mår dåligt genom att en av föräldrarna uppger detta. Man försöker då ordna ett möte med barnet tillsammans med en eller båda föräldrarna. Oftast handlar det om att läkare, ibland tillsammans med kurator eller psykolog, ger information om föräldrarnas sjukdom. Barnet bör dock vara lite äldre för att vara mottagligt för informationen. En deltagare menade att även om man får information om att barn upplevt besöket som jobbigt kanske det inte föranleder någon åtgärd. Några deltagare ansåg att barn behöver stöd, men var osäkra på vem som kan

ge det och om barn kan få det. Man frågade sig också om det var deras uppdrag att ge stöd eller att endast förmedla det externt, till exempel till BUP (barn och ungdomspsykiatri). Att man är ”dålig” på att se barn, hur de mår när föräldern blivit sjuk och vad man ska göra när barn mår dåligt, var flera deltagare överens om. Deltagarna saknade en strukturerad policy eller handlingsplan för detta. Om inte någon av föräldrarna nämner att barnet mår dåligt menade några deltagare skulle man troligtvis inte uppmärksamma det. Att det inte varit så stort fokus på barn inom den neurologiska rehabiliteringen berodde enligt en deltagare på att stroke och övriga neurologiska diagnoser ofta drabbar individer vars barn är minst 20 år.

Jag tror att vi är hemskt dåliga på att uppmärksamma det. Om inte signalerna kommer så tror jag inte vi spontant går in i familjeförhållandena. Det är en brist och det har man ju sagt länge. Vi ser till den sjukes behov men att man överhuvudtaget är dåligt på anhörigstöd och anhörigkontakt, inte bara nu under sjukvårdstiden utan även sen när folk kommer hem. (IP 10)

Även om samtliga deltagare nämnde kuratorn och psykologen som de som främst kan ge stöd, bortsett från läkarens informationsgivning, är de ändå huvudsakligen till för patienten. Det rådde oklarhet om vem av dessa yrkeskategorier som har närmast stödkontakt med anhöriga. Några deltagare sade att man hänvisar till den yrkesgrupp som har tid när stöd efterfrågas, vilket kunde förklara deltagarnas skilda uppfattning. Kuratorn kan ibland ge stödkontakt till anhöriga men en kurators huvudsakliga arbetsuppgift är enligt deltagarna kontakt med kommun och myndigheter, vårdplanering, praktiskt stöd och samtalsstöd till patienten. Psykologens främsta arbetsuppgift är neuropsykologiska bedömningar och att vara en stödkontakt för patienten men även i viss mån kunna ge stöd till anhöriga. Det stöd som psykologen framför allt kan ge anhöriga är att förklara, till exempel om patienten blivit personlighetsförändrad, hur detta tar sitt uttryck och varför. Läkaren stödjer genom att ge medicinsk information, förklara medicinska diagnoser och vilka symptom som vissa hjärnskador kan ge. Stödet är situationsberoende, alla anhöriga erbjuds inte anhörigsamtal, utan det sker utifrån behov och om någon ser behovet. Flera deltagare nämnde att det krävs lyhördhet för att lägga märke till om anhöriga inte mår bra.

När patienten skrivs ut har man ett utskrivningssamtal där anhöriga får närvara. Där går man igenom eventuella stödåtgärder från kommunens sida, praktiska problem som kan uppstå och kan ge ytterligare information. Att barn är med under detta samtal är mycket sällsynt. Deltagarna förberedde inte barn eller anhöriga på något speciellt sätt vid utskrivning. Den förberedelse anhöriga får är genom hempermissionerna, vilket kan ge en fingervisning om hur det kommer att bli. Den information deltagarna fick angående permissionerna är oftast från patienten. Sällan får man veta hur barn upplevt det och om det sker är det via föräldrarna. Varför barn själva inte berättar om sin upplevelse kan bero på att de är väldigt lojala mot sina föräldrar, menade en deltagare.

Extern hänvisning. En orsak till att anhöriga tackar nej till samtal eller information kunde enligt deltagarna vara att de redan informerats väl på akutsjukhuset. Det kan också vara så att barn redan har stöd i form av BUP, egna vänner eller av någon vuxen i deras närhet till exempel en lärare, släkting eller den andre föräldern. Ett socialt nätverk, menade flera deltagare, är ett stort stöd och uppfattningen är att de flesta anhöriga har tillgång till ett sådant. Goda relationer inom familjen, släktingar och vänner och att skolan är informerad påverkar barnets mående positivt. Eftersom det inte finns något specifikt stöd för barn erbjuds de samma stöd som till vuxna anhöriga, det vill säga att samtala med läkare, kurator eller psykolog, oftast tillsammans med föräldern. Om barnet mår dåligt försökte deltagarna förmedla eller rekommendera externt stöd i form av BUP eller skolkurator. Det finns ingen

möjlighet att göra någon större insats inom kliniken. Några deltagare ifrågasatte om det ingick i deras uppdrag att vara ett stöd, utan snarare förmedla ett. Anhöriga kan även behöva en längre kontakt och det uppdraget ansåg deltagarna inte att de skulle ta sig an utan man måste begränsa sig. Det man kan göra är att uppmärksamma problemet, erbjuda det som finns eller hänvisa till någon annan. Den friska föräldern sågs som det primära stödet till barnet och därför behövde man sälla ordna med stödåtgärder. Om familjen eller barnet sedan tidigare haft någon form av stödkontakt, till exempel en familjeterapeut eller stöd inom BUP, kan man aktivera denna kontakt på nytt. Om det visar sig att ett barn far illa eller är under arton år och bor ensam med den sjuke föräldern, kontaktas sociala myndigheter. Läkaren har en anmälningsskyldighet om man till exempel misstänker att förälderns sjukdom kan innebära en fara för barnet. Detta har skett till exempel då en förälder blivit starkt personlighetsförändrad och osäkerhet rådde hur den andre föräldern fungerade. En deltagare beskrev hur barns mående påverkas av det sociala nätverket (IP 4):

Mycket påverkar hur det närmaste skyddsnätet fungerar runt barnet. Har man en familj med goda relationer, mor och farföräldrar, finns det syskon och där skolan fungerar tror jag att barnet kan komma vidare i det här. Men har man ett dåligt socialt skyddsnät är man ganska ensam som barn /.../ då är man betydligt mer utsatt.

Utveckling av stödåtgärder. Det befintliga stödet som erbjuds har ibland inte varit tillräckligt enligt några deltagare. De flesta deltagarna ansåg att om man skulle utveckla stödet och då framförallt till barn bör man ha ett mer strukturerat omhändertagande och bemötande av anhöriga barn. Stödet skulle utformas beroende på förälderns handikapp och hur familjen interagerar och pratar med barnet om sjukdomen. Mera resurser inom sjukvården skulle innebära fler psykologer och kuratorer vilket ger mer tid för anhörigstöd. Den neurologiska rehabiliteringen skulle även kunna ge stöd i form av barnpsykologer som är mer specifikt insatta i hur barn reagerar. Andra idéer var att utvidga de befintliga psykologernas och kuratorernas stödkontakt genom att de fick utökade kunskaper om barns behov. Några deltagare nämnde anhöriggrupper där de med gemensamma problem skulle må bra av att träffas och ventilera dem och inse att de inte är ensamma om sin upplevelse. Några deltagare delgav att barnfamiljer skulle kunna placeras i närheten av varandra istället för att man endast fokuserar på att de ska ha enkelrum. Beslutet från landstinget om att alla patienter ska ha enkelrum, på grund av integritet och smittorisk, skulle fyrbäddsrummen kunde omvandlas till familjerum för dem som har barn. Även sjukhusmiljön kunde bli mer barnvänlig och inbjudande för anhöriga, till exempel att det finns en mikro för att värma barnmat. Kliniken hade även påbörjat ett eget barnprojekt där ett tvärprofessionellt team bestående av sjuksköterska, kurator, sjukgymnast och arbetsterapeut, skulle arbeta med att kartlägga vilket stöd barn behövde och hur man skulle bemöta och informera dem. Detta lades ner efter en månad eftersom klinikens verksamhet kommer att upphöra.

Några deltagare menade att de skulle behöva kunskap om hur man bemöter barn i en krissituation, lära sig mer om barns reaktioner och utifrån detta utforma omhändertagandet. Man skulle behöva prata med barn och deras föräldrar, både den friska och den sjuka, under rehabiliteringsfasen och eventuellt göra en uppföljning senare. Några deltagare angav att en uppföljning kan vara bra eftersom anhöriga inte alltid ser hur de påverkas och distans till en händelse kan ge insikt om vilka frågor de ville haft svar på, vad de hade behövt för stöd och vilket stöd de fick. Men även att slitningar inom familjen kan komma senare när patienten kommit hem och en ändrad personlighet visar sig tydligare, där hjälpbehovet kan vara större än man först trott vilket kan framkomma vid en uppföljning. Enligt några deltagare behövdes det mer forskning om barnperspektivet inom sjukvården och att frågan om barns situation uppmärksammas. En deltagare berättade (IP 5):

Jag tror att man behöver något sorts utbildningsfokus på det här med barn. Jag tror att all personal kan behöva sitta ner någon eller några gånger på en föreläsning och få prata om barn, barns perspektiv och barns reaktioner och sen utifrån det att man är uppmärksam på att det finns barn och hur barn kan reagera. Vad är vår roll? Att man tänker efter och att man försöker se de barn som riskerar att må dåligt beroende på en förälders sjukdom. Att man verkligen gör allt för att försöka underlätta för dem. Men det tror jag att man måste tänka igenom hur det här ska gå till, vem/vilka som ska vara extra uppmärksamma och fördela arbetsuppgiften.

Besök

Informella regler. Kliniken har inga bestämda besökstider och flera deltagare nämnde att anhöriga är välkomna och att man uppmuntrar till besök. Men några deltagare gav ändå rekommendationer när det är tidsmässigt lämpligt att besöka, till exempel är det bättre om anhöriga kommer på eftermiddagar istället för på förmiddagar. Om patienten inte åker hem på helgpermission är det bra om anhöriga besöker eftersom patienten inte har någon träning. Även om det inte finns några bestämda riktlinjer angående besök framkom det flera informella regler. Anhöriga får inte störa i rehabiliteringen och patienten får inte missa sin träning på grund av besök. Om patienten ska träna kan anhöriga antingen närvara eller vänta tills träningen är genomförd. En deltagare ansåg att vissa anhöriga involverar sig för mycket i rehabiliteringen och därför stör patientens träning. Det ansågs bra om anhöriga vistades i de allmänna utrymmena eller utanför kliniken för att inte störa andra patienter. Anhöriga får inte heller vistas i matsalen under måltider. Detta förklaras oftast utifrån att det råder platsbrist medan en deltagare ansåg att den egentliga orsaken är av hänsyn till andra patienter. Det är angeläget att anhöriga tar hänsyn speciellt om de är flera, att inte för många kommer på besök samtidigt och att de inte stannar för länge eftersom detta kan trötta ut patienten. Om besökande barn blir för aktiva och högljudda hänvisar man dem någonstans där de inte stör. ”De får väl springa här och tjoa i korridoren så länge de inte är i vägen för någon. Då får man be att de får gå någon annanstans och springa där det inte finns jättemånga rullstolar.” (IP 6)

Vikten av besök. Att den friska föräldern tar med sina barn på besök ansåg deltagarna är vanligt även om det är ovanligt att patienten har små barn eller tonåringar. Deltagarna menade att det är viktigt att barn besöker sin sjuka förälder. Genom att träffa sin förälder inser barnet att föräldern är vid liv och får en uppfattning om föräldrarnas mående. Besök kan även avdramatisera sjukdomen, det ger insikten om att föräldern fortfarande är den samma och skapar en förståelse för den nya situationen. Att se sin förälder hjälper till i bearbetningen och acceptansen över att föräldern, i vissa fall, förändrats genom sjukdomen och så även livet man levde innan sjukdomsinträdet. Oftast i rehabiliteringsfasen går det framåt och patienten återhämtar sig, dock i olika grader, och barnet inser att förälder kan bli bättre. Den sjuka föräldern och dennes barn kan uppleva rädsla i det som hänt men att träffa varandra skapar trygghet och påverkar barnets mående positivt. En deltagare beskrev vad den ansåg om att barn besöker sin sjuka förälder inom rehabiliteringen (IP 4):

Det är vi bara positiva till men som sagt det här med att ha någon trygghet med sig och någon som kan bemöta, om det är en förälder som är väldigt förändrad mentalt, att det finns en chans att förklara, det är ju inte säkert att det behöver vara vi det kan ju vara en förständig mamma eller pappa som kan ta det här då. Vi är så olika som föräldrar också det finns ju alla sätt och göra det på och de flesta sköter det väldigt bra.

Även om vissa deltagare nämnde att barn kan bli skrämnda första gången de besöker, till exempel när de ser alla rullstolar, upplevde deltagarna inte sjukhusmiljön som speciellt skrämmande för barn. Till exempel i arbetsterapin finns en liten lekhörna men pussel, böcker och kriter som barnen kan leka med när föräldern har träning. Omgivningen runt kliniken gör även att deltagarna inte uppfattade kliniken som ett sjukhus med undantaget vårdavdelningen.

Orsaker till att inte besöka. Deltagarna angav att om barn inte besöker sin förälder kan det bero på gamla konflikter mellan barn och förälder, att de inte haft en bra relation tidigare eller inte har någon relation alls. Hur föräldrarnas relation är påverkar också där en dålig relation kan bero på konflikter, skilsmässa eller vårdnadstvist. Om föräldrarna är skilda har barnet ingen naturlig access att komma på besök. Barnet kan då uppleva en ny separation när föräldern blir sjuk. När relationerna i familjen är dåliga märkte deltagarna det genom att anhöriga inte hälsar på eller att de besökte för att de "måste" fast de egentligen inte vill. När föräldrarnas relation redan innan varit dålig blir den oftast ännu sämre när den ena partnern drabbas av sjukdom. Om föräldrarnas relation försämras ytterligare mår barnet i sin tur sämre. När den andra föräldern blir sjuk kan det medföra, enligt deltagarna, att föräldrarnas kontakt bryts definitivt. Det har hänt att den friska föräldern motarbetat att barnet ska träffa sin sjuka förälder. I dessa fall kunde deltagarna endast försöka påverka beslutet men om föräldern inte vill måste man acceptera dennes åsikt även om barnet skulle må bra av att besöka. Deltagarna ansåg att både den friska och den sjuka föräldern ibland kan motsätta sig att barnet besöker, detta främst för att skydda barnet från att se föräldern sjuk. Om barnet inte mått bra vid besöket, till exempel blivit väldigt ledsen, kan det även hända att den friska föräldern minskar eller hindrar besök för att skona barnet. Även barnet kan ha valt att hålla sig borta vilket kan bero på, enligt deltagarna, att sjukhusmiljön upplevs som stel och konstig, att de inte har tid på grund av skolan, ångest inför sjukdomen och en vägran att acceptera det som hänt. Att barn blir rädda vid besök, till exempel att de sett sin förlamade eller personlighetsförändrade förälder, är något flera deltagare menade är en orsak till att barn inte besöker på nytt. Att barn inte vill besöka föräldern bör respekteras, ansåg deltagarna, de ska inte tvingas att komma men samtidigt har barn kanske inte så stor valmöjlighet att själva avgöra det. En uppfattning som deltagarna hade är att de barn som mår sämst är de som inte kommer. Om den friska föräldern förbereder barnet innan besöket kan detta göra att barn inte blir lika skrämnda när de träffar sin sjuka förälder som inte kan tala eller röra sig. Att barn får förståelse för vad som hänt kan minska deras rädsla och obehag. En deltagare berättade (IP 4):

Om man kommer från ett akutsjukhus och någon varit jättedålig, ibland har man inte vetat om de ska överleva, då har man kanske tyckt att barnen inte ska besöka. Men sen kommer man hit och ser att det går åt rätt håll och då kan barnet få komma./.../ Men de måste ha en trygghet med sig så att de inte kommer hit själv./.../ Det kan vara skrämmande om [barnet] inte haft så mycket kontakt med sin förälder sedan insjuknandet [och föräldern] inte kan prata, är förlamad eller betar sig konstigt./.../ Det ställer väldiga krav på den andra föräldern att man har pratat [med barnet] innan.

Samtliga deltagare menade att det inte finns någon situation där ett barn inte bör besöka sin förälder. Om patienten är aggressiv och våldsam på grund av sin hjärnskada eller är psykiskt sjuk kan det finnas anledning att barnet inte ska komma på besök. Men dessa patienter anses inte vara i rehabiliteringsbart skick och finns därför inte på kliniken. Några deltagare ansåg att barn även i dessa situationer kan besöka föräldern om barnet är förberedd och har ett stöd med sig i form av en annan vuxen.

Anhörigas roll

Resurser. Samtliga ansåg att anhörigas roll inom rehabiliteringen är viktig. Men endast en deltagare beskrev att kontakt och samarbete med anhöriga ingick i dennes huvudsakliga arbetsuppgifter. Anhöriga är betydelsefulla för patientens välbefinnande och hemkomst och beskrivs i form av resurser för sjukvården och för den sjuke. Den anhöriga kan stödja, motivera och hjälpa patienten att träna både under rehabiliteringen och efter utskrivningen. Men även bidra med emotionellt och praktiskt stöd. Om anhöriga får information och bättre förstår sjukdomen kan de i sin tur ge ett bättre stöd och hjälpa till att informera patienten. Att anhöriga är med under rehabiliteringen är bra eftersom de då kan få information som underlättar den sjukes vardag till exempel hur man kommunicerar, underlättar förflyttningar eller skyddar en skada arm. Anhöriga är extra betydelsefulla om patienten fått afasi, och inte kan förmedla sig själv, genom att de kan bidra till att skapa förståelse för vad patienten försöker uttrycka. Det är också anhöriga som vet hur patienten var innan sjukdomen och kan ge viktig information. En deltagare nämnde att anhöriga ibland kan hamna mellan stolarna och känna sig övergivna och ensamma. En deltagare beskrev anhörigas roll så här (IP 2):

De kan ju vara till hjälp, för jag menar, patienterna kommer ju hem sen och då kan det vara bra att föräldrar eller barn sett hur man kan förflytta en patient och så, det är jättebra för dem för det underlättar och sen peppa dem att också hjälpa patienten att träna lite hemma. De vet även hur patienten var innan den blev sjuk.

Att den friska föräldern får en vårdarroll över sin partner ansåg samtliga deltagare är vanligt. Samtidigt nämnde flertalet att en vårdarroll både kan vara påtvingad och frivillig vilket kan bero på hur mycket hjälp patienten får, graden av handikapp och hur det uttrycks till exempel om handikappet är kognitivt och/eller fysiskt. Vad en vårdarroll innebär är individuellt och upplevs olika. Deltagare har ibland ansett att symptom varit triviala medan anhöriga upplever dessa som svårhanterliga. Även om vissa deltagare nämnde att det inte är meningen att den anhöriga ska ta en vårdarroll kan det bli så ändå. Oftast så förstår anhöriga inte omfattningen av handikappet förrän patienten skrivits ut och kommit hem. Både anhöriga och patient kan tro att man är frisk när man skrivs ut från slutenvårdsrehabiliteringen. Men patienten kommer kanske aldrig bli helt återställd och rehabiliteringen brukar fortsätta under en lång tid efteråt. Om patienten har en maka/make får de inte lika mycket hjälp och även om en vårdplanering genomförs menade deltagarna att de inte vet hur det kommer att fungera i praktiken. Ibland vid återbesök, efter utskrivningen, framkommer det att vårdplaneringen inte fungerat. Deltagarna nämnde att det inte finns någon uppföljning av patienten efter utskrivning och hemkomst och hur mycket hjälp som erbjuds avgörs av kommuntillhörighet och biståndsbedömning. En deltagare berättade (IP 10):

Man kan väl säga att det finns ett syniskt utnyttjande från kommunernas sida också att lassa över en del av bördan. Om det inte fanns uppoffrande män och kvinnor så skulle de krävas oändligt mycket mera hjälp och det finns människor som pressas och pressas till bristningsgränsen. Stroke är vanligare hos män /.../ så väldigt många av de anhöriga vi möter är kvinnor som tar på sig en vårdarroll, ser det som sin plikt eller så kanske i högre grad än män, vilket kanske är kulturskillnader eller det samhällsmönster vi har.

Flera deltagare ansåg att det även förekom att barn får ökat ansvar vid föräldrarnas sjukdom, speciellt om barnet är i övre tonåren eller ung vuxen. Barn ska inte bli förälder till sin förälder men generellt så får de ta ett större ansvar. Ansvaret innebar enligt deltagarna att barn får ett ökat ansvar för sin vardag, att de får visa mer hänsyn än innan, hjälpa till mer men även att

barnet känner sig ansvarig för att upptäcka om den sjuka föräldern försämras. Flera menade också att barn tar på sig ett vuxenansvar redan vid 10 till 15 årsålder. Om barn får ta för mycket ansvar och hur det påverkar barnet ansåg deltagarna ändå är svårt att veta. Detta eftersom det inte finns någon uppföljning efter utskrivningen och ett ökat ansvar märks tydligare när patienten skrivits ut och kommit hem.

Kontaktsätt. Att patienten har barn fick deltagarna reda på genom inskrivningssamtal, vilket flera professioner har där ibland läkaren och sjuksköterskan. Man tar alltid en social anamnes där en obligatorisk journaluppgift är om patienten har barn och vilken ålder dessa har. Det kan även stå i slutanteckningen från akutsjukhuset angående patientens sociala bakgrund. En av deltagarna angav att det generellt slarvas med att ange åldern på barn men att denne alltid såg till att både ålder och namn registrerades i journalen. Sättet deltagarna kom i kontakt med barn är vid besök, att man träffar dem i samband med andra anhöriga. Föräldrarna kan även vilja ha hjälp att informera barnet angående sjukdomen eller att barn är med vid möten, men detta är ovanligt även om det förekommer. Flertalet deltagare angav att barn märks genom att de låter eller springer i korridoren, i alla fall när det handlar om mindre barn. När det gäller äldre barn är de mer tillbakadragna och tystlåtna och märks därför inte på samma sätt. Vuxna tar ofta aktiv kontakt vilket barn inte gör. Några deltagare nämnde att kliniken för drygt ett år sedan infört primärterapeuter vilket är en person i teamet, undantagen undersköterskorna, som har en samordnad roll för patienten och dess rehabilitering men som också kan ha en del anhörigkontakt. Samtliga deltagare menade att de endast tog kontakt och informerar anhöriga om det finns ett behov från deras sida. Om man har mer kontakt med vissa anhöriga beror det på att de är mer kontaktsökande. Andra orsaker kan vara att patienten är väldigt intellektuellt skadad och inte kan ta vara på sig själv, att patienten är svårt sjuk, att diagnosen är oklar, att det skett en försämring under vårdtiden eller att patienten har ett stort hjälpbehov vilket kräver planering inför hempermissioner. En deltagare berättade varför man kan missa att barn finns (IP 3):

Det är inte alla kolleger som frågar om sådana saker. Häromdagen så upptäckte jag ”herregud den här mannen har ju två tonårsbarn”./.../ Han var lite äldre men det är ju många män som skaffar barn som i en andra omgång i 50 årsåldern och så får de en stroke och är 65. Det är inte ovanligt att man är äldre och får en ny omgång barn. Man är så fokuserad på patienten och inte på det här.

Bemötande. De flesta deltagare menade att barn inte uppmärksammas på något speciellt sätt, om de nu uppmärksammas överhuvudtaget. En anledning till att vissa deltagare lade märke till barn var att de är intresserade eller för att de har egna barn. Det påverkade även om deltagarna ansåg sig ha tid för anhöriga eller om patienterna behöver deras närvaro vid tillfället. En deltagare nämnde att det finns en utbredd rädsla för att ta kontakt med barn eftersom det upplevs som svårt och komplicerat. Det som också inverkar på anhörigkontakten var deltagarnas arbetstider eftersom de flesta anhöriga besöker på kvällar och helger. Majoriteten av dem som ansåg att de uppmärksammar barn gör det genom att hälsa, fråga vad de heter eller i något fall erbjuda saft. En deltagare menade att barn inte alltid blir sedda eftersom det är patienten som står i fokus. Att barn är närvarande kunde göra att deltagarna undviker att dela ut mediciner eller göra såromläggningar, att man anpassar eller avstår från informationsgivning eller inte tar patientkontakt för att inte störa vid besök. Samtliga deltagare angav att det inte finns någon policy för hur man bör bemöta anhöriga barn och deras förälder. Informellt ansåg flera deltagare att man ska erbjuda ett bra anhörigbemötande, vara lyhörd för anhörigas behov och informera men samtidigt menade deltagarna att deras barnomhändertagande behöver bli bättre. En deltagare berättade (IP 4):

Jag tror att vi missar barn väldigt mycket. Man tror kanske inte att de är tillräckligt gamla eller att de inte förstår eller så där. Inte för att inte vi vill utan vi missar nog det. Vi har ju haft, tycker jag, ett ganska dåligt sätt att fånga upp de här barnen. Anhöriga blir på ett annorlunda sätt, det är inte bara vi doktorer som fångar upp dem utan varje yrkeskategori som jobbar mot patienten och anhöriga. Man tar med anhöriga i träningen, man gör hembesök, man har såkallad vårdplanering/.../ Så att just det här med barnen, att ta hand om barnen, det tycker jag att vi verkar vara ganska dåliga på eller det kanske inte bara är vi, sjukvården är ganska dåliga på att se barn tycker jag.

Diskussion

Studiens syfte var att undersöka hur man inom den neurologiska slutenvårdsrehabiliteringen uppmärksammar anhöriga, det vill säga familjen och speciellt barn, när en förälder drabbats av stroke. Detta utifrån två yrkeskategorier läkare och sjuksköterskor som dagligen har anhörigkontakt. Den först frågeställningen var vilken erfarenhet läkare och sjuksköterskor har av hur barn reagerar på sin förälders sjukdom. Det som framkom är att barn reagerade individuellt men att det oftast innebär en krisreaktion. Om barn påverkas av sjukdomens psykiska aspekter eller även av de fysiska var deltagarna oense om. Visser-Meily et al. (2005a) nämner att hur en förälders sjukdom påverkar barn är beroende av hur sjukdomen utvecklas, uttrycks och fortskrider. En individ påverkas av att en familjemedlem blir sjuk men enligt Antonovsky (1991) är det inte händelsen i sig utan de följer den ger upphov till. Oavsett hur sjukdomen yttrar sig har det visat sig att barns svårighet att anpassa sig till föräldrarnas stroke relateras mer till stress associerad med sjukdomen än hur allvarlig sjukdomen är (Visser-Meily et al., 2005b; Korneluk et al., 1998; Armisted et al., 1995). Anpassningen är även en process och inte statisk och hur en individs krisreaktion fortgår påverkas av ålder, hur individen tillskriver betydelsen av händelsen, den sociala situationen men även barnets copingstrategi som förändras genom den kognitiva utvecklingen (Cullberg, 2006; Glass, 1985; Korneluk et al., 1998). Generellt ansåg deltagarna att det skulle vara sjukdomens omfattning som mest påverkar den anhörigas upplevelse av situationen. Detta kan göra att man kan missa de barn som mår dåligt om föräldern har ett mindre handikapp därför att man upplever att dessa barn skulle må bättre. Barnets men även den friska föräldrarnas copingstil inverkar på barnets mående vilket överensstämmer med deltagarnas uppfattning att om föräldern inte mår bra börjar även barnet må psykiskt sämre. Flera deltagare hade svårt att säga om barnets kön påverkar deras mående och reaktion till föräldrarnas sjukdom men däremot ansåg man att åldern inverkade. Flertalet menade att mindre barn inte förstår vad som hänt och upplever endast föräldrarnas frånvaro medan tonåringar uppvisar mer rädsla, blir tillbakadragna och illa berörda. Detta kunde enligt deltagarna bero på att tonåringar förstår mer vad sjukdomen innebär och dess konsekvenser. Det har visat sig i olika studier (till exempel Visser-Meily, et al., 2005a) att tonåringar och då speciellt flickor har störst risk att drabbas av emotionella problem och ökad stress vid en föräldrarnas sjukdom.

Den andra frågeställningen berörde vilket anhörigstöd det finns inom den neurologiska rehabiliteringen och hur det skulle kunna förbättras. En viktig del inom anhörigstödet är information. Att informera barn är ovanligt men om det sker är det ofta i närvaro av en eller båda föräldrarna. Att föräldern är närvarande skulle kunna ses som ett stöd men även ett hinder för att barnet ska våga ställa vissa frågor. Detta eftersom barnet kanske inte vill göra sin förälder ledsen eller visa att de själva mår dåligt. Enligt Korneluk et al. (1998) nämner barn sällan symptom som ångest och depression eftersom de vill bespara sina föräldrar en ökad stress. En deltagare nämnde även att orsaken till att barn inte själva berättar om sin

upplevelse av föräldrarnas sjukdom kan vara deras lojalitet mot sina föräldrar. Några deltagare ansåg att den friska föräldern istället för läkaren bör informera barnet om sjukdomen. Detta kräver i sådant fall att föräldern är välinformerad och i psykisk balans för att kunna ge barnet adekvat information. Enligt bland andra Clarke et al. (2001) ska inte sjukvårdspersonalen ta föräldrarnas plats i kommunikationen men stödja dem att informera barnet på ett bra sätt. Samtidigt kan barn uppleva att de inte kan diskutera sjukdomen med sina föräldrar eller att den sjuka föräldern har en oförmåga att berätta om sin sjukdom. Därför vill barn enligt både Bugge et al. (2008) och Östman et al. (2008) att sjukvårdspersonal pratar med dem om föräldrarnas sjukdom. Att informationen bör anpassas efter barnets ålder är viktigt för att öka deras förståelse för sjukdomen. Begriplighet är även en av beståndsdelarna i Antonovskys (1991) KASAM. Inom rehabiliteringen är man patientorienterad, det stöd som ges är främst i form av samtal med psykolog, kurator eller läkare. Det finns inget specifikt stöd riktat till barn och anhörigstödet är situationsberoende och påverkas av att någon hörsammat behovet från anhöriga. Deltagarnas uppfattning var att man är "dålig" på att se barns mående i förhållande till föräldrarnas sjukdom och att de inte har någon kunskap om hur man tar hand om barn i kris. En förklaring till detta, enligt några deltagare, var att de inte har så mycket kontakt med anhöriga barn. Men också att den neurologiska rehabiliteringen inte fokuserar på stöd till barn vilket kan bero på att stroke ofta drabbar äldre personer där barnen är minst 20 år. Att det är ovanligt att erbjuda barn stöd vid förälders stroke nämner även Visser-Meily et al. (2005a). Det finns ingen möjlighet att göra någon större insats inom kliniken och flera deltagare ifrågasatte även om det är deras uppgift att ge ett stöd utan istället att förmedla eller rekommendera ett. Det man kan göra är att uppmärksamma problemet, erbjuda det som finns eller hänvisa vart man kan vända sig. Det primära stödet till barnet är den friska föräldern och därför var uppfattningen att man sällan behöver gå in med stödåtgärder. Men eftersom deltagarna nämnde att man sällan har kontakt med barn kan det vara svårt att avgöra hur barnet egentligen mår och om den egna föräldern är ett tillräckligt stöd. Det som framförallt uttrycktes hur man skulle kunna utveckla stödet till barn är att det behövs ett mer strukturerat omhändertagande och mer kunskap hur man ska bemöta barn i en krissituation. Några deltagare nämnde att om man inom rehabiliteringen skulle ha en uppföljning av patient och anhöriga, vilket man inte har, kunde man kartlägga det stöd anhöriga fick och vilket stöd de hade behövt. En annan orsak till att en uppföljning behövs är att slitningar inom familjen kan komma senare när patienten kommit hem och svårigheterna i vardagen blir tydligare. Visser-Meily et al. (2005b) nämner att barn i direkt anslutning till föräldrarnas stroke kan uppleva en traumatisk kris men deras problem kan även öka efter rehabiliteringen när föräldern kommit hem eftersom rutiner ändrats och man inser att vissa förändringar är permanenta.

Den tredje frågeställningen berörde vilken den rådande synen är bland sjukvårdspersonalen angående barns behov i samband med föräldrarnas sjukdom. Att patienten har minderåriga barn fick deltagarna reda på genom inskrivningssamtalet. Kontakt med anhöriga är efter behov om inte den anhöriga själv är mer kontaktsökande. Det finns ingen policy för hur man bör bemöta anhöriga men generellt ansåg deltagarna att man ska erbjuda ett bra anhörigbemötande, vara lyhörd för anhörigas behov och informera. De flesta deltagare menade att barn inte uppmärksammas på något speciellt sätt, att barn är lätta att missa både för att det inte finns ett utformat omhändertagande och för att man inte alltid uppfattar deras behov. Det ansågs lättare att uppmärksamma vuxna anhöriga eftersom de är mer aktiva i rehabiliteringen genom att de till exempel är med på vårdplaneringsmöten. Att anhöriga är viktiga var alla deltagare överens om och anhöriga beskrivs i termer av resurser för sjukvården och för patienten. Anhöriga kan underlätta rehabiliteringen och vara ett stöd. Något som var vanligt enligt deltagarna är att den friska föräldern får en vårdarroll i förhållande till sin partner. Det har visat sig i olika studier (till exempel Visser-Meily et al., 2004, 2005a; Jaser et al., 2005) att barn påverkas mer av hur den friska föräldern hanterar situationen än hur allvarligt sjuk den andra föräldern är. Om den

sjuka föräldern har fysiska, kognitiva och kommunikativa svårigheter påverkas den friska föräldrarnas grad av belastning och depression. En depressiv förälder ökar risken för att barnet får emotionella och beteendemässiga problem och själv utvecklar depression eller depressiva symptom. Deltagarna nämnde även att barn får ökat ansvar vid föräldrarnas sjukdom men om barn får ta för mycket ansvar och hur de påverkas är svårt att säga eftersom man inte har någon uppföljning efter utskrivningen.

Det finns inga bestämda besökstider eller riktlinjer angående besök och flertalet deltagare nämnde att anhöriga är välkomna och besök uppmuntras. Samtidigt visade det sig att det finns många informella besöksregler vilket kan visa på att sjukvården har ett patientfokuserat synsätt istället för ett familjecentrerat. Att barn kommer på besök är vanligt även om det är ovanligt att patienten har minderåriga barn. Genom att barn besöker sin förälder kan de få insikt om att föräldern lever, öka deras förståelse och avdramatisera sjukdomen. Denna syn delas även av Glass (1985) och Knutsson et al. (2007a, 2007b) som menar att besök kan öka hanterbarheten, ge förståelse och förebygga psykiska problem, vilket även borde påverka barnets KASAM och coping. Även om deltagarna själva menade att de inte upplever sjukhusmiljön som skrämmande för barn nämnde de samtidigt att barn blivit skrämmda första gången de besökte kliniken. Att miljön inte upplevs skrämmande för deltagarna kan bero på att de är vana vid miljön och patienternas sjukdomsutveckling vilket barn inte är. De påverkas heller inte känslomässigt på samma sätt av patienternas sjukdom som anhöriga gör. Deltagarna nämnde även olika orsaker till varför barn inte besökte sin sjuka förälder. Till exempel påverkades det av familjens relation, att föräldrarna vill skydda barnet och att barnet upplevt det tidigare besöket negativt. För att förhindra att barnet upplever besöket traumatiskt bör den friska föräldern förbereda barnet innan besöket eftersom förståelse för vad som hänt föräldern kan minska barnets rädsla. Studier angående barns besök på IVA visade att ansvaret att informera barn läggs helt på den friska föräldern och det var vanligt att sjukvårdspersonalen inte involverar barn vid informationsgivning eller uppmuntrar patienten att diskutera sin sjukdom med sin familj (Knutsson et al., 2007a; Paliokosta et al., 2009).

Studiens validitet

Eftersom studien tog upp läkares och sjuksköterskors perspektiv på hur barn inom rehabiliteringen uppmärksammas är det en fördel att båda yrkesgrupperna var jämnt fördelade; fem deltagare från varje yrkeskategori. Ämnet kan upplevas både viktigt eller mindre angeläget beroende på hur deltagarna såg på det faktum att majoriteten av stroke-drabbade inte har minderåriga barn. Några deltagare menade att de inte har någon kunskap i ämnet och var osäkra på om de kunde bidra till studien. Men samtliga deltagare hade synpunkter på de frågor som ställdes och reflekterade över situationer som kunde exemplifiera deras svar. Att klinikchefen tillfrågade sina anställda och att samtliga överläkare deltog gjorde att både de med ett stort intresse och de som inte var fullt så insatta eller engagerade i frågan deltog. Intervjun formades av en intervjuguide där specifika teman togs upp både i själva intervjun och spontant av deltagarna. Studien handlade om deltagarnas individuella uppfattningar och iakttagelser där både likheter och variationer upptäcktes i utsagorna. Både svaren och intervjuerna blev individuella och påverkades både av upplevd yrkesverksam och av personlig erfarenhet, där vissa deltagare själv upplevt att en närstående drabbats av en neurologisk sjukdom. Kvaliteten på inhämtade data varierade mellan olika intervjupersoner, vilket även kunde ha med interaktionen mellan deltagaren och intervjuaren att göra. Kvaliteten påverkades likaså av frågornas karaktär, där till exempel frågor som berörde mer personliga upplevelser, gjorde att några deltagare upplevdes distansera sig för att inte bli för privata. Detta kunde visa sig i att de började använda allmänna termer istället

för att beskriva den egna personliga uppfattningen. Frågor som hade mer faktakaraktär kunde inverka så att deltagaren intog en informativ ställning vilket kan bero på en osäkerhet angående vilken kunskap intervjuaren besatt i ämnet. Frågornas karaktär påverkade också i ett par fall att intervjun i vissa skeden blev mer formell eller mer som ett personligt samtal.

Även om antalet deltagare var begränsat var upplevelsen att studien fångat essensen av själva syftet med undersökningen. Trots att det var två professioner har svaren varit enhetliga vilket stärker validiteten. Samtliga dimensioner togs upp av alla deltagarna och flera gemensamma nämnare i utsagorna visade sig. De två yrkeskategorierna gav ett tydligare perspektiv på anhörigbemötandet än om endast en av professionerna deltagit. Den rådande uppfattningen var att sjuksköterskor och läkare har mest anhörigkontakt även om kurator och psykolog kunde ses som en stödfunktion. Att kliniken ska läggas ner kan hota validiteten eftersom det inte varit någon idé att utveckla anhörigstödet, att flera kollegor slutar och en avveckling sker kan kanske göra att deltagarna inte känner samma engagemang för anhörigas situation. Men samtidigt har samtliga deltagare arbetat flera år inom den neurologiska rehabiliteringen och har lång erfarenhet angående hur anhörigstödet utformas och hur barn uppmärksammas. Detta faktum att kliniken kommer att läggas ner påverkade antagligen inte deltagarnas erfarenhet eller deras svar eftersom de utgick från sig själva, sin tidigare erfarenhet och personliga upplevelse. Det barnprojekt som lades ner i samband med nedläggningsbeslutet kan däremot ha gjort att deltagarnas syn på barns behov och vilka stödåtgärder man hade kunnat erbjuda sett annorlunda ut om projektet genomförts. En annan brist i studien är åldersdefinitionen av barn, det vill säga de som är under arton år. Deltagarna delade upp barn i kategorin små barn och tonåringar, där deras precisering av små barn skiljer sig åt. Små barn kunde vara allt ifrån de som är under fem år eller tolv år och nedåt. Detta skapar en svårighet när deltagarna redogjorde för hur mindre barn uppfattar och reagerar på föräldrarnas sjukdom eftersom åldersspannet är så vitt och barns kognitiva utveckling skiljer sig markant åt mellan spädbarn och tolvåringar. Det som stärker validiteten i studien är deltagarnas informativa sätt med svar som visade deras upplevelser och erfarenheter. Att deltagarna hade flera års yrkesverksamhet, även inom andra former av sjukvård, gjorde att en generell bild skapades av hur sjukvården i stort uppmärksammar anhöriga. Därför torde det som framkommit i denna studie gälla för flera former av sjukvård, men detta får framtida forskning utvisa.

Resultat i denna studie bygger på hur två professioner uppfattar barns mående och det stöd som finns att tillgå. I likhet med andra studier ligger inte fokus på barnets egen upplevelse, därför vore det intressant att undersöka vad barn själva upplever och anser sig behöva. En svårighet är ämnets känsliga karaktär och barns sårbarhet i denna situation. Det är även angeläget att en uppföljning görs för att se hur en förälders sjukdom påverkar barnet långsiktigt. Bugge et al. (2008) visade att ett familjestödande program vid föräldrarnas obotliga cancer gav ett bra stöd och hjälper hela familjen. Paliokosta et al. (2009) anser att det behövs en evidensbaserad interventionsstrategi så att sjukvården bättre kan hjälpa föräldrar att informera barnen om föräldrarnas sjukdom. Men sammantaget nämner flera studier (till exempel Clarke, 2000; Holden et al., 2002) att vården måste bli familjecentrerad och inte endast patientfokuserad. Andra viktiga frågeställningar att fokusera på är vilket stöd barn och deras föräldrar anser att de skulle behöva, vilket generellt anhörigstöd som finns och hur det uppfattas.

Referenser

- Aldrige, J., & Becker, S. (1999). Children as carers: The impact of parental illness and disability on children's caring roles. *Journal of Family Therapy, 21*, 303-320. doi:10.1111/1467-6427.00121
- Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Armistead, L., Klein, K., & Forehand, R. (1995). Parental physical illness and child functioning. *Clinical Psychology Review, 15*, 409-422. doi:10.1016/0272-7358(95)00023-1
- Barnombudsmannen. (2009). *FN:s Barnkonvention*. Hämtad 31 augusti, 2009, från BO <http://www.barnombudsmannen.se/Adfinity.aspx?pageid=44>
- Bugge, K. E., Helseth, S., & Darbyshire, P. (2008). Children's experiences of participation in a family support program when their parent has incurable cancer. *Cancer Nursing, 31*, 426-434. doi:10.1097/01.NCC.0000339250.83571.b0
- Clarke, C. (2000). Children visiting family and friends on adult intensive care units: The nurses' perspective. *Journal of Advanced Nursing, 31*, 330-338. doi:10.1046/j.1365-2648.2000.01293.x
- Clarke, C., & Harrison, D. (2001). The needs of children visiting on adult intensive care units: A review of the literature and recommendations for practice. *Journal of Advanced Nursing, 34*, 61-68. doi:10.1046/j.1365-2648.2001.3411733.x
- Cullberg, J. (2006). *Kris och utveckling* (5e uppl.). Stockholm: Natur och kultur.
- Franzén-Dahlin, Å. (2007). *Psychological health and life situation in spouses of stroke patients*. (Doctoral dissertation). Karolinska Institutet. Retrieved from <http://diss.kib.ki.se/2007/978-91-7357-196-8/thesis.pdf>
- Glass, D. (1985). Onset of disability in a parent: Impact on child and family. In Thurman, S. K. (Red.), *Children of handicapped parents – Research and clinical perspectives* (pp. 145-154). Florida: Academic press.
- Haine, R. A., Wolchik, S. A., Sandler, I. N., Millsap, R. E., & Ayers, T. S. (2006). Positive parenting as a protective resource for parentally bereaved children. *Death Studies, 30*, 1-28. doi:10.1080/07481180500348639
- Holden, J., Harrison, L., & Johnson, M. (2002). Families, nurses and intensive care patients: A review of the literature. *Journal of Clinical Nursing, 11*, 140-148. doi:10.1046/j.1365-2702.2002.00581.x
- Jaser, S. S., Langrock, A. M., Keller, G., Merchant, M.-J., Benson, M. A., Reeslund, K., Champion, J. E., & Compas, B. E. (2005). Coping with the stress of parental depression II: Adolescent and parent reports of coping and adjustment. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology, 34*, 193-205. doi:10.1207/s15374424jccp3401_18
- Knutsson, S., & Bergbom, I. (2007a). Custodians' viewpoints and experiences from their child's visit to an ill or injured nearest being cared for at an adult intensive care unit. *Journal of Clinical Nursing, 16*, 362-371. doi:10.1111/j.1365-2702.2005.01517.x
- Knutsson, S., & Bergbom, I. (2007b). Nurses' and physicians' viewpoints regarding children visiting/not visiting adult ICUs. *Nursing in Critical Care, 12*, 64-73. doi:10.1111/j.1478-5153.2007.00209.x
- Korneluk, Y. G., & Lee, C. M. (1998). Children's adjustment to parental physical illness. *Clinical Child and Family Psychology Review, 1*, 179-193. doi:10.1023/A:1022654831666
- Langrock, A. M., Compas, B. E., Keller, G., Merchant, M.-J., & Copeland, M.-E. (2002). Coping with the stress of parental depression: Parents' reports of children's coping, emotional, and behavioral problems. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology, 31*, 312-324. doi:10.1207/S15374424JCCP3103_03

- Larson, J. (2005). *Life situation after stroke: The spouses' perspective*. (Doctoral dissertation). Karolinska Institutet. Retrieved from <http://diss.kib.ki.se/2005/91-7140-457-0/thesis.pdf>
- Lin, K. K., Sandler, I. N., Ayers, T. S., Wolchik, S. A., & Luecken, L. J. (2004). Resilience in parentally bereaved children and adolescents seeking preventive services. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology, 33*, 673-683. doi:10.1207/s15374424jccp3304_3
- McConnell Gladstone, B., Boydell, K. M., & McKeever, P. (2006). Recasting research into children's experiences of parental mental illness: Beyond risk and resilience. *Social Science and Medicine, 62*, 2540-2550. doi:10.1016/j.socscimed.2005.10.038
- Pakenham, K. I., & Bursnall, S. (2006). Relations between social support, appraisal and coping and both positive and negative outcomes for children of a parent with multiple sclerosis and comparisons with children of healthy parents. *Clinical Rehabilitation, 20*, 709-723. doi:10.1191/0269215506cre976oa
- Paliokosta, E., Diareme, S., Kolaitis, G., Tsalamanios, E., Ferentinos, S., Anasontzi, S., ... Romer, G. (2009). Breaking bad news: Communication around parental multiple sclerosis with children. *Families, Systems, & Health, 27*, 64-76. doi:10.1037/a0015226
- Rexrode, K. R., Petersen, S., & O'Toole, S. (2008). The ways of coping scale: A reliability generalization study. *Educational and Psychological Measurement, 68*, 262-280. doi:10.1177/0013164407310128
- Rodrigue, J. R., & Houck, C. D. (2001). Parental health and adolescent behavioral adjustment. *Children's Health Care, 30*, 79-91. doi:10.1207/S15326888CHC3002_1
- Romer, G., Barkmann, C., Schulte-Markwort, M., Thomalla, G., & Riedesser, P. (2002). Children of somatically ill parents: A methodological review. *Clinical Child Psychology and Psychiatry, 7*, 17-38. doi:10.1177/1359104502007001003
- SoU. (2009). Socialutskottets betänkande 2009/10: SoU3 Vissa psykiatrifrågor m.m. Hämtad den 24 november, 2009, från Riksdagen: <http://www.riksdagen.se/webbnav/?nid=3322&rm=2009/10&bet=SoU3>
- Spanó, L. (2006). *Livet efter stroke*. Skärholmen: Stroke-riksförbundet.
- Van de Port, I., Visser-Meily, A., Post, M., & Lindeman, E. (2007). Long-term outcome in children of patients after stroke. *Journal of Rehabilitation Medicine, 39*, 703-707. doi:10.2340/16501977-0109
- Verhaeghe, S., Defloor, T., Van Zuuren, F., Duijnste, M., & Grypdonck, M. (2005). The needs and experience of family members of adult patients in an intensive care unit: A review of the literature. *Journal of Clinical Nursing, 14*, 501-509. doi:10.1111/j.1365-2702.2004.01081.x
- Visser-Meily, A., Post, M., Riphagen, I., & Lindeman, E. (2004). Measures used to assess burden among caregivers of stroke patients: A review. *Clinical Rehabilitation, 18*, 601-623. doi:10.1191/0269215504cr766oa
- Visser-Meily, A., Post, M., Meijer, A.-M., Maas, C., Ketelaar, M., & Lindeman, E. (2005a). Children's adjustment to a parent's stroke: Determinants of health status and psychological problems, and the role of support from the rehabilitation team. *Journal of Rehabilitation Medicine, 37*, 236-241. doi:10.1080/16501970510025990
- Visser-Meily, A., Post, M., Meijer, A.-M., Van de Port, I., Maas, C., & Lindeman, E. (2005b). When a parent has a stroke: Clinical course and prediction of mood, behavior, problems, and health status of their young children. *Stroke Journal of the American Heart Association, 36*, 2436-2440. doi:10.1161/01.STR.0000185681.33790.0a

- Wolchik, S., Tein, J.-Y., Sandler, I., & Ayers, T. (2006). Stressors, quality of child-caregiver relationship, and children's mental health problems after parental death: The mediating role of self-system beliefs. *Journal of Abnormal Child Psychology*, *34*, 211-238. doi:10.1007/s10802-005-9016-5
- Östman, M., & Afzelius, M. (2008). *Barnombud i Psykiatrin – i vems intresse?* (FOU rapport 2008:2). Malmö högskola, Fakulteten för Hälsa och samhälle.