

# Att vara förälder och svårt sjuk – förhoppningar och utmaningar

2024-08-16

Referat av **Anette Alvariza**, professor i palliativ vård vid Marie Cederschiöld högskola och vetenskaplig ledare vid Palliativt kunskapscentrum

Referat av artikeln: Holm M, Lövgren M, Alvariza A, Eklund R, Kreicbergs U (2023). **Experiences of being a severely ill parent of dependent children receiving care at home: Hopes and challenges.** *Palliative and Supportive Care*. <https://doi.org/10.1017/S1478951523000184>

## Bakgrund

Den här månadens referat baseras på en studie som beskriver komplexitet och svårigheter i att vara förälder till minderåriga barn och svårt sjuk. Deltagare i studien var inskrivna i specialiserad hemsjukvård och förälder till minst ett minderårigt barn mellan 6 och 19 år. Föräldrarna deltog tillsammans med sina familjer i the *"Family Talk Intervention"* som syftar till att underlätta familjekommunikation, öka kunskap om sjukdomen, stödja föräldraskap och synliggöra barnens behov. Interventionen består av sex möten som leds av utbildade samtalsledare. Data för den här studien bestod av fältanteckningar som samtalsledare förde under de möten som familjerna hade. Samtalsledarna hade fått instruktioner att skriva sina anteckningar så detaljerat som möjligt och att, så långt det var möjligt, använda föräldrarnas egna ord. I dataanalysen som genomfördes med kvalitativ innehållsanalys inkluderades fältanteckningar från 104 sessioner med 20 svårt sjuka föräldrar (11 män och 9 kvinnor). Av föräldrarna som var mellan 39 och 60 år, hade 17 en cancersjukdom, och 3 hade en annan diagnos.

## Resultat

Analysen av fältanteckningarna resulterade i fyra kategorier som sammanfattas nedan.

### ***En önskan att hitta ett sätt att prata med barnen***

Föräldrarna beskrev att det var utmanande för dem att prata med barnen om sjukdomen. Många uttryckte en önskan om att hitta sätt att prata med sina barn. Föräldrar sa att de ville vara ärliga med sin familj och låta barnen tala öppet om sina tankar och känslor. Vissa kunde dock inte prata alls om sjukdomen med barnen eftersom det var för smärtsamt, medan andra hade fattat ett aktivt beslut att undanhålla information om sin prognos. En förälder kunde inte hantera andras sorg och känslor. Hen ville hålla sin sjukdom för sig själv, men försökte ändå ge svar när familjen hade frågor. Vissa föräldrar nämnde att deras barn inte kunde förstå sjukdomen och dess konsekvenser fullt ut. Istället reagerade barnen med ångest, oro och ibland aggression. Kommunikationen om sjukdomen försvårades ytterligare av det faktum att föräldrarna ofta upplevde att de själva inte visste tillräckligt och att deras prognos var osäker.

### ***Föräldraskap och skuld***

Föräldrarna var osäkra på om deras relation till barnen förändrades på grund av sjukdomen eller om det var naturligt på grund av ålder och utveckling. Ibland visade barnen ilska och reagerade med våld eller genom att motsätta sig föräldrarnas auktoritet. Men de kunde också söka mer närhet och uppmärksamhet från föräldern och vissa hade upplevt att deras barn hade mardrömmar och ville sova nära dem. Osäkerheten och oron för barnen var utmanande och föräldrarna kände att de på grund av sin egen sjukdom inte alltid kunde möta sina barns känslomässiga behov. Under sjukdomstiden var det särskilt utmanande om barnen hade särskilda behov som medförde att t.ex. behöva delta i extra skolmöten och ge extra stöd till sina barn. För detta var de ofta alltför trötta och påverkade av sjukdomen eller behandlingar, vilket ledde till att de behövde lämna alltmer till sina partners. Föräldrarna noterade att deras partner bar ett tungt ansvar för både hemmet och barnen, vilket var frustrerande. De kände skuld eftersom de inte kunde eller orkade fullfölja sina roller i familjen och hemmet. Vissa var oroliga för att också barnen var under för mycket press då de blivit tvungna att ta mer ansvar hemma. I en familj fick ett vuxet barn betalt för att göra städningen. En sjuk mamma sade att hon var helt beroende av barnens hjälp, eftersom hon levde utan partner. Hon var mycket tacksam för hjälpen men plågades dock också ständigt av skuldkänslor.

### ***Hopp, trots sorg och förtvivlan***

Föräldrarna önskade sig och hoppades på ett normalt familjeliv, om så bara för en kort tid, och att kunna uppfylla sina roller som partner och förälder. Att kunna utföra hushållssysslor, spendera tid med barnen och stödja sin partner ansågs vara viktigt och fick dem att känna sig mindre som en börda för familjen. Sorg diskuterades ofta. Föräldrarna sörjde redan de saker de troligtvis skulle gå miste om, som att se sina barn ta examen, gifta sig och få egna barn. De kände att de blivit berövade en framtid med sina barn som de tidigare hade tagit för given. Ändå klamrade sig många föräldrar fast vid hoppet om att de åtminstone skulle vara där tills deras barn hade vuxit upp. När allt blev för svårt, när de kände sig som allt för mycket som en börda och smärta, rädsla och sorg tog över kunde de ibland känna att det vore bättre om deras liv tog

slut nu. Deras önskan om döden fick dem dock att känna skam och att de inte hade rätt att känna så när de hade barn som behövde dem.

### ***Eskalerande familjekonflikter***

Fältanteckningarna visade att vissa föräldrar hade upplevt familjespänningar innan sjukdomen, och dessa hade dessutom trappats upp med sjukdomen och vård i hemmet. Konflikter mellan barnen var påfrestande för föräldrarna och ledde till spänningar med deras partners. I så kallade bonusfamiljer kunde det vara svårt att balansera behoven hos alla familjemedlemmar och hantera konflikter mellan barnen eller mellan nya partners och barn. En del föräldrar var i konflikt med sina tidigare partners och föräldrar till deras barn. Vissa ansåg att deras tidigare partners inte var lämpliga att ta hand om barnen på grund av en historia av våldsamt beteende, psykisk sjukdom eller missbruk. Att ha svår sjukdom och vara tvungen att oro sig för att barnen inte skulle få det bra hos den andra föräldern om de själva dog var en källa till djup oro. Föräldrarna pratade också om ekonomiska svårigheter på grund av sin sjukdom. Detta kunde vara en källa till konflikt inom familjen, både mellan en förälder och deras partner och mellan föräldrar och barn. Ensamstående hushåll var särskilt sårbara för ekonomiska svårigheter och behövde hjälp för att få ekonomiskt stöd.

## **Slutsats**

Studien belyser erfarenheter hos svårt sjuka föräldrar med minderåriga barn. Resultaten stärker betydelsen av stöd till föräldrar i hur de kan kommunicera och fullfölja sina roller i familjen för att upprätthålla normalitet och hopp så länge som möjligt. Familjecentrerad vård som omfattar hela familjen skulle kunna bidra till detta och därmed underlätta situationen, inte bara för föräldrarna, utan för alla i familjen, både på kort och lång sikt.

## **Referenser**

- Holm M, Lövgren M, Alvariza A, Eklund R, Kreicbergs U (2023). **Experiences of being a severely ill parent of dependent children receiving care at home: Hopes and challenges.** *Palliative and Supportive Care.* <https://doi.org/10.1017/S1478951523000184>