



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Institutionen för socialt arbete

GÖTEBORG UNIVERSITY *Department of Social Work*

PAPPOR I KRIS-

EN SAK FÖR VÅRDEN?

Anna Hjalmers
Magisteruppsats
Våren 2007

Handledare: Tom Leissner
Examinator: Anita Kihlström

ABSTRACT

Syftet med föreliggande studie är att kartlägga och analysera pappors psykiska hälsa samt val av stress- och copingstrategier i samband med att deras barn insjuknat i långvarig kronisk sjukdom. Jag avser att göra jämförelser mellan papporna för att se om det finns skillnader i användandet av copingstrategier beroende på när sjukdomen uppträder, barnets ålder, pappornas utbildningsnivå, etnicitet osv. Mitt intresse är också att undersöka om dessa pappor känner sig nedstämda eller deprimerade utifrån att deras barn är sjukt eller om det finns andra faktorer som påverkar pappornas psykiska hälsa. Totalpopulationen bestod av 120 pappor till barn och ungdomar (födda 89- 06) diagnostiserade med inflammatoriska mag-tarmsjukdomar. 52 pappor deltog i studien. Alla barnen är aktuella på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus.

Testbatteriet bestod av formulären Self Rated Health, Brief Cope samt Becks Depression Inventory.

Resultatet av studien innebär att papporna inte verkar särskilt deprimerade utan att de till och med visar en lägre grad av depression än genomsnittet av medelålders personer i Sverige idag. De flesta av papporna verkar ha en god hälsa, hälften av papporna tycker att barnets sjukdom påverkar dem inget eller ganska lite, och hälften uppfattar tvärtom att det betyder ganska mycket för deras övergripande psykosociala situation. Papporna uppger vidare att det finns andra faktorer som påverkar deras livssituation, som arbetsliv, fysisk hälsa och relationer. Gällande copingstrategier är den mest använda strategin accepterande, tätt följt av aktiv coping, planering och positiv omtolkning. Den i studien minst förekommande copingstrategin är bruk av alkohol och droger.

Nyckelord: pappa, coping, stress, nedstämdhet, IBD, hälsa, ohälsa

TACK

Ett stort tack till min handledare Tom Leissner för ditt engagemang, outtröttliga tålamod samt stöd och uppmuntran.

Tack till Torun Österberg vars ovärderliga hjälp med statistiken jag aldrig klarat mig utan.

Tack till doktor Robert Saalman för givande kommentarer, ditt intresse för psykosocial forskning och godkännande av studien.

Tack till testdeltagarna som tagit sig tid att fylla i enkäter i en stressad och många gånger turbulent tillvaro.

Tack till mina arbetskamrater som stöttat mig och gjort denna studie möjlig.

Tack till Bo Jacobsson som öppnat mitt intresse och nyfikenhet inför forskning.

Jag vill även rikta ett stort tack till min familj och mina vänner som visat intresse och gett mig stöd och uppmuntran.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Abstract

1. Inledning	1
1.1 Familjerelationer	1
1.2 Samhällsinsatser	1
1.3 Pappors sociala nätverk	2
1.4 Vården kring familjer med kroniskt sjuka barn	2
2. Metod	4
2.1 Tidigare forskning	4
2.2 Syfte	5
2.3 Frågeställning	5
2.4 Val av metod	5
2.5 Undersökningsgrupp	6
2.6 Bortfallsanalys	6
2.7 Material	7
2.8 Mätinstrument	7
2.8.1 Self Rated Health	8
2.8.2 Brief Cope	8
2.8.3 Becks Depression Inventory	8
2.9 Pilotstudie	8
2.10 Etiska överväganden	9
2.11 Validitet, reliabilitet och generaliserbarhet	10
2.12 Inkludering/exkludering	11
3. Inflammatorisk tarmsjukdom	12
3.1 Vad är IBD?	12
3.2 Ulcerös colit	12
3.3 Chrons sjukdom	12
3.4 Förekomst	12
3.5 Symtom	13
3.6 Behandling	13
3.7 Psykosociala aspekter på IBD	13
3.8 IBD hos barn och ungdomar	14
4. Teori	15
4.1 Definition av coping	15
4.2 Copingbegreppets utveckling	15
4.3 Copingens huvudfunktioner	16
4.4 Copingkategorier	17
4.5 Stressbegreppets utveckling	17
4.6 Vad är stress?	17
4.7 Stressorer	18
4.8 Stress och hälsa	19
4.9 Stresskillnader	19
4.10 Depression	20

5. Resultat	21
5.1 Bakgrundsdata	21
5.2 Användandet av copingstrategier enligt Brief Cope	22
5.2.1 Pappans ålder	23
5.2.2. Pappans etnicitet	23
5.2.3 Pappans utbildning	23
5.2.4 Föräldrapenning	23
5.2.5 Tillfällig föräldrapenning	24
5.2.6 Antal barn i hushållet	24
5.2.7 Barnets ålder	25
5.2.8 Barnets kön	25
5.2.9 Tid sedan barnet fick diagnos	25
5.3 Psykisk ohälsa enligt Becks Depression Inventory (BDI)	26
5.4 Psykisk ohälsa enligt Self Rated Health (SRH)	26
6. Sammanfattande diskussion	27
Referenser	30
Bilagor	

1. INLEDNING

1.1 Familjerelationer

Tidig forskning om samspel inom familjen har inriktat sig på att förstå en enkelriktad form av påverkan- från pappan till barnet- medan man nu istället studerar det komplexa nätverk av påverkan och beroendeförhållanden som finns inom familjen (Bäck- Wiklund m.fl. 1997). Det har nu blivit alltmer uppenbart att pappor spelar flera olika och varierande roller, att deras betydelse ofta är indirekt, och att den sociala konstruktionen av faderskapet varierar från en tid till en annan och mellan olika samhällen.

Om vi vill förstå de olika sätt som en pappa kan påverka sitt barn på, räcker det inte att bara beskriva relationen mellan pappa och barn. Många former av påverkan är indirekta och kan bara förstås om man utgår från att mamman, pappan och barnet är medlemmar i en grupp, en familj, där alla påverkar alla. Familjen är ett socialt system som strävar efter jämvikt, homeostas (Bernler m.fl. 2001; Lundsbye m.fl. 1991). Systemet klarar av avvikelser inom vissa gränser, men när dessa överskrids blir det reaktioner och systemet tvingas reglera sig själv. Hur pass vida sådana gränser är för olika familjer varierar mycket. För en del är gränserna mycket snäva, för andra mycket vida. Hur lätt eller svårt det är att strukturera om ett system har att göra med vilket typ av system- öppet eller slutet- som familjen utgör (Bernler m.fl. 2001; Lundsbye m.fl. 1991). I öppna system utvecklas och förändras rollerna allt eftersom familjens behov förändras. Reglerna i familjen är klart formulerade och flexibla så att de kan ändras vid behov. I slutna system är rollerna däremot stela och rigida. De förändras inte fastän behoven i familjen egentligen kräver det. Förändringar uppfattas som hotande, och reglerna som styr familjemedlemmarnas beteende är orubbliga och kan inte ifrågasättas. De flesta familjer är varken helt öppna eller helt slutna utan befinner sig antagligen i området mellan dessa två ytterligheter. Om man betraktar familjen som ett socialt system på det här sättet, blir det uppenbart att pappans indirekta påverkan kan ha stor betydelse för barnet.

Betydelsen av föräldrarnas relation för barnets sociala och känslomässiga utveckling är obestridlig. Omvänt förekommer emellertid också att pappans och mammans egna relationer till barnet påverkar deras parförhållande. I undersökningar av hemmapappor (Hwang m.fl. 2000) har det visat sig att mammor i familjer där pappor valt att stanna hemma ansåg att detta varit positivt för relationen mellan föräldrarna. Mamman tyckte att pappan hade lättare än tidigare att förstå eventuella problem i hemmet och att han på ett positivt sätt delade mammans ansvar för barnet. Det är givetvis svårt att säga vad det är som orsakar vad. Är det den goda relationen mellan föräldrarna som gör att pappan stannar hemma med barnet, eller är det den dagliga samvaron med barnet som påverkar förhållandet mellan mamman och pappan?

1.2 Samhällsinsatser

Den otvetydiga politiska strävan är att bygga ett samhälle där kvinnor och män har samma möjligheter, rättigheter och skyldigheter. När man pratar kring en jämn fördelning av makt och inflytande menas för det mesta såväl tillgång till utbildning och möjligheter till utveckling av personliga ambitioner, intressen, talanger och delat ansvar för hem och barn. På sikt finns en politisk strävan att förbättra möjligheterna att kombinera förvärvsarbete med föräldraskap vilket bland annat kommit till uttryck i en jämnare fördelning av föräldraförsäkringen.

Föräldraledighet bland män är fortfarande förhållandevis låg, dock högre i vissa socioekonomiska grupper. Välutbildade mammor delar i större utsträckning med sig av föräldraledigheten (Johansson, 2004). De män som tar ut föräldraledighet har större förståelse för kvinnans situation och hur krävande omsorgen är om små barn. Ett barn som tidigt har tillgång till bägge sina föräldrar vänder sig till bägge på lika villkor (Hwang m.fl. 2000). Det är viktigt att skapa tillit hos kvinnorna så att de vågar lämna ifrån sig sina barn, så väl som att barnet måste få tillit till sin pappa så att relationen håller över tid.

Ett samhälles barn- och familjepolitiska insatser kan kallas det formella stödsystemet kring barn och familjer. Det svenska familjestödsprogrammet har hittills, i ett internationellt perspektiv, varit omfattande, enhetligt och ideologiskt genomtänkt. Hit hör t.ex. barnbidrag, bostadsbidrag och underhållsstöd. Föräldraförsäkringssystemet ger både mammor och pappor rätt att stanna hemma och ta hand om barnen under de första 13 månaderna, eller senare om barnet är sjukt. Barnomsorgen ska vara utbyggd till full behovstäckning. I den mån vi som professionella har kontakt med föräldrar och barn, kan vi också vara medlemmar i familjens formella nätverk. Släktingar, grannar, arbetskamrater och vänner kan fungera som stöd för barnfamiljer och underlätta papparollen. Detta informella stödsystem kan beskrivas och analyseras som informella sociala nätverk (Lennér-Axelsson, 1994).

1.3 Pappors sociala nätverk

Vilken betydelse har det sociala nätverket för pappor? För det första kan medlemmarna ge känslomässigt och praktiskt stöd. Nätverksmedlemmar kan också direkt påverka barnuppfostran genom att uppmuntra eller kritisera pappans sätt att samspela med sina barn. En annan typ av inflytande från nätverksmedlemmarna är modellfunktionen. Detta är tre områden där medlemmarna i det personliga sociala nätverket kan tänkas påverka mannen i sin roll som pappa (Lennér-Axelsson, 1994). Nätverksmedlemmar kan förstås påverka barns utveckling även direkt när de träffar barnen och umgås. Man kan dock inte alltid sätta likhetstecken mellan socialt nätverk och socialt stöd (Hwang m.fl. 2000). Det personliga sociala nätverket kan många gånger fungera stödjande, men all påverkan från andra personer behöver inte vara av det positiva slaget, då pappor t.ex. kan vara omgiven av dåliga modeller, vars sätt att umgås med sina barn är destruktivt och inte alls något att ta efter.

Tidigare forskning har visat att pappors egen utbildning, hustruns arbetstider och den egna arbetssituationen påverkade pappornas föräldraengagemang (Hwang m.fl. 2000). Men även det sociala nätverkets struktur och funktion hade betydelse. I familjer där båda föräldrarna förvärvsarbetade utanför hemmet är vänner i nätverket en betydelsefull faktor när det gäller pappornas grad av föräldraengagemang. Pappor med god tillgång till vänner, som kunde ge praktiskt och ekonomiskt stöd, diskutera familjefrågor, ge känslomässigt stöd eller delta i fritidsaktiviteter var mer engagerade i föräldrarollen än fäder med få vänner av den här typen i nätverket (Lennér-Axelsson, 1994). I familjer där enbart mannen arbetar brukar mönstret vara annorlunda. Här är det ofta så att i takt med att antalet manliga vänner i nätverket ökade, minskade pappornas föräldraengagemang. Den traditionella rollfördelningen med mamman som ansvarig för hus och hem och pappan som försörjare, med rätt att avvika till krogen eller fotbollen, blir i dessa familjer mer tydlig.

1.4 Vården kring familjer med kroniskt sjuka barn

Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus är en mångfasetterad verksamhet där Göteborg innehar flera specialistverksamheter så som barnhjärtkirurgi samt center för cystisk fibros.

Den avdelning där undersökningen är gjord är en medicinsk dagvårdsavdelning dit patienter kommer för både observation, uppföljning och utredning. Där finns patienter med nutritionsproblem, patienter med såväl lätta "ont i magen" bekymmer till de som diagnostiserats med kroniska inflammatoriska mag- tarmsjukdomar till svårt sjuka patienter som antingen väntar på transplantation eller de som redan har transplanterat sin lever eller njure. Dels kommer de för uppföljning, undersökningar, provtagningar och medicininställningar men ibland är det även mer komplicerade biopsier och gastrokopier. Avdelningen har ca 20- 30 besök i veckan och ca 30 nydebuterar i inflammatoriska mag-tarmsjukdomar varje år. På avdelningen är det en stor spännvidd i åldersgruppen och variationen på vilken medicinsk och psykosocial påverkan sjukdomen har på just den patienten är således stor.

Jag har arbetat som kurator inom barnsjukvården i fyra år och i min yrkesroll träffat många av dessa familjer. Att få ett barn med kronisk sjukdom innebär för de flesta att familjelivet ställs på sin spets. En av de största utmaningarna med att hantera en kronisk sjukdom är att lära sig att acceptera situationen. Efter det kommer de flesta föräldrar också att finna redskap för att bemästra situationen. Mer kunskap gör ofta att man känner sig bättre rustad. Enligt min erfarenhet är pappor till stor del närvarande då det gäller akuta kriser och trauman, men deras deltagande minskar ofta med tiden då deras barn vistas länge på sjukhuset eller då en kronisk sjukdom går in i ett mer lugnt läge.

När barnet med mag- tarmsjukdom hamnar på sjukhus, delar föräldrarna ofta upp uppgifterna mellan sig så att den ene tar hand om det sjuka barnet, medan den andra tar med de övriga barnen på aktiviteter utanför hemmet. Det är ofta i denna fas som papporna arbetar eller tar hand om de övriga barnen och därför "försvinner" ut ur sjukvårdssystemet. Vi har som vårdpersonal lite eller ingen uppfattning om hur papporna mår på längre sikt och hur de hanterar sin livssituation utifrån de nya och förändrade omständigheter som råder. För att ha ett fullgott psykosocialt omhändertagande kring dessa familjer tror jag att vi behöver ha en större helhetssyn och förståelse kring vad som händer i familjesystemet och hur man kan underlätta så att arbetsuppgifterna fördelas på ett rimligt sätt mellan föräldrarna.

2. METOD

2.1 Tidigare forskning

Då jag eftersökt forskning kring coping, pappor och föräldraskap har jag noterat att forskningen huvudsakligen varit uppdelad i två delar. En gren, med företrädare som R.W Connell (1996; 2003), Philip Hwang (2000) och Lars Plantin (2001), har fokuserat synen på män och manlighet, det nya faderskapet och man har velat förstå hur faderskapet förändrats genom samhällets förändrade livsbetingelser. Man har velat fokusera på hur faderskapet omformas i vardagslivets praktik och relationer med frågor som hur fäder får ihop familjelivet med arbetsliv och försörjning. Man har diskuterat kring traditionella maktstrukturer, värderingar kring köns konstitution och vad som anses kvinnligt respektive manligt. Där ingår föreställningen om kvinnors större relationsorientering och mäns starkare inriktning mot aktiviteter i det offentliga.

Genusforskning har visat att kvinnor och män genomgående bedöms efter skilda kulturella måttstockar och att de kulturella betydelserna av kön har gett kvinnor och män olika tillgång till makt. Connell är intresserad av hur män skapar sin identitet, självbild och hur de utformar relationer i förhållande till sin omgivning. Connell anser att genus är en relationell kategori där vare sig maskulinitet eller feminitet förekommer, utan att det istället är ett system av genusrelationer där man istället borde fokusera på den relationella process genom vilken män och kvinnor skapar sin könsidentitet. Han menar att det finns svårigheter med att definiera ”det maskulina” eftersom skillnader i mäns sätt att vara är så oerhört stora och att de skiftar över tid och rum. Connell menar att faktorer som social klass, etnicitet eller sexuell livsstil är faktorer som istället har en mer avgörande inverkan på hur det manliga utformas.

Den andra delen av forskningen har rört pappors föräldraskap med fokus på barn med svåra sjukdomar, ovanliga syndrom och flerfunktionshinder med företrädare som Annika Lindahl-Norberg (2004) och Malin Olsson- Broberg (2004). Där har fokus ofta varit på föräldrarna kontra det professionella, dvs. att föräldrarna tvingas dela sitt föräldraskap med diverse experter och att istället för att långsamt växa in i föräldrarollen och lära känna sitt barn, är tiden fylld av möten, utredningar och konsultationer. Man finner att kvinnor ofta uttrycker sig mer intensivt i förhållande till barnet och att männen ibland kan upplevas distanserade, ofta handlar det kanske bara om olika uttryckssätt för samma engagemang. Många av forskarna säger att mammorna är mer här och nu och att papporna planerar tillvaron mer. Ofta beroende på att modern som regel ofta är mer hemma med det sjuka barnet och att pappan snabbt känner en större press att hålla samman och återgå till sitt vanliga arbete.

Annika Lindahl- Norberg som forskat kring barn med cancer finner att stressen är stor, inte bara tiden direkt efter diagnos och under behandling utan även långt efteråt. Stresshanteringen påverkas i hög grad av hur stort stöd och förståelse föräldrarna får från omgivningen. De föräldrar som får ett starkare stöd hanterar stress och klarar påfrestningar bättre än de föräldrar som saknar stöd och förståelse. Även de föräldrar som har en problemfokuserad stresshantering hanterar stress bättre än de som har ett mer passivt sätt att möta stress. Föräldrar med lägre utbildning och utländskt ursprung visar sig vara mer mottagliga för stress. En bättre prognos för barnet är inte en faktor som automatiskt bidrar till lägre stress.

Efter att jag fortsatt söka och läsa artiklar, tidskrifter och böcker i olika databaser på Internet fann jag omfattande forskning om stress och coping och hur människor använder sig av dessa strategier i olika livssituationer. Ofta har forskningen fokuserat på patienters egen hälsa och

förmåga till coping efter att de drabbats av olika kroniska sjukdomar, så som hjärt- och kärlsjukdom, bröstcancer eller lungsjukdom. Jag har inte funnit så mycket om föräldrars copingförmåga vid barns kroniska sjukdom, och framför allt inte en kvantitativ studie med fokus på pappor, vilket gjorde att jag önskade fokusera på detta.

2.2 Syfte

Mitt syfte är att kartlägga och analysera pappors val av stress- och copingstrategier i samband med att deras barn insjuknat i långvarig kronisk sjukdom. Jag är också intresserad av att undersöka om dessa pappor känner sig nedstämda eller deprimerade utifrån att deras barn är sjukt eller om det finns andra faktorer som påverkar pappornas psykiska hälsa.

2.3 Frågeställning

- Skiljer sig copingstrategierna mellan äldre och yngre pappor, mellan pappor med olika utbildningsnivå eller etnicitet?
- Uppger papporna skilda copingstrategier beroende på när i sjukdomsprocessen som man frågar dem, t.ex. vid diagnosbesked eller efter 12 månader?
- Vilken betydelse har barnets ålder eller kön då det gäller pappornas val av copingstrategier?
- Skiljer sig copingstrategierna beroende på hur mycket papporna har varit föräldralediga med sitt barn alternativt använt sig av tillfällig föräldrapenning?
- Hur mår papporna psykiskt och hur stor betydelse har barnets kroniska sjukdom för pappornas övergripande psykosociala situation?

2.4 Val av metod

En kvantitativ studie brukar användas om frågeställningen gäller hur ofta, hur många eller hur vanligt något är. Om frågeställningen istället gäller att förstå eller hitta mönster så skall man göra en kvalitativ studie (Backman, 1998; Trost, 2001). Vidare brukar man säga att kvalitativa metoder innebär en ringa grad av formalisering och att metoden primärt har ett förstående syfte. Det centrala blir att man vill pröva om informationen har generell giltighet och man syftar till att få en djupare förståelse av det problemkomplex man studerar (Holme & Solvang, 1997).

Kvantitativa metoder är mer formaliserade och strukturerade, forskaren definierar vilka förhållanden som är av särskilt intresse utifrån den frågeställning man valt. Uppläggning och planering kännetecknas av att forskaren på förhand bestämt sig för vilka frågor som skall ställas och informatören har liten möjlighet att berätta hur han själv upplever det hela (Holme & Solvang, 1997). Fördelen med en kvantitativ uppsats är att man kan använda sig av en större population och göra ett större urval av individer, samtidigt som det alltid finns en risk att uppsatsen kan bli något ytlig jämfört med en kvalitativ ansats som ofta levandegör verkligheten mera. Nackdelen med en enkätundersökning är att den inte ger möjlighet till alltför komplicerade frågor och inte heller till icke planerade följdfrågor, som skulle kunna innebära en fördjupning av materialet. Distinktionen mellan kvalitativ och kvantitativ metod behöver dock inte innebära en åtskillnad i perspektiv, paradig eller förhållningssätt (Backman, 1998). Utifrån den patientgrupp jag önskade undersöka, samt de frågeställningar jag ville få besvarade passade en kvantitativ studie bäst.

2.5 Undersökningsgrupp

Deltagarna som ingick i studien är pappor till barn med inflammatoriska mag- tarmsjukdomar. Fram till årsskiftet 2006/2007 fanns 120 pappor registrerade till barn med dessa sjukdomar på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus. Alla barnen har regelbunden kontakt med både läkare och sjuksköterskor. En del av barnen kommer på besök och undersökningar mer frekvent än andra, och en del ligger också inne på sjukhusets vårdavdelningar mer än andra barn. 6 av dessa barn hade även bidiagnoser så som celiaki, leversvikt och anorexi. Orsaken till att just dessa pappor valdes ut berodde dels på att jag var angelägen om att rikta in på mig en utvald patientgrupp för att inte underlaget skulle bli alltför heterogent och svårt att tolka, och dels på att det var en patientgrupp som jag kände till sedan tidigare.

Efter att ett första brev (se bilaga 1) med förfrågan om de ville delta gått ut till de 120 papporna, fick jag 44 ja-svar, 16 nej-svar och 4 brev kom tillbaka i retur då personerna antingen flyttat eller bytt efternamn. 56 valde att inte svara alls på om de ville delta i studien. För att maximera antalet svar ytterligare skickades ut enkäterna till de 44 som sagt ja, men även till de 56 personer som inte svarat (se bilaga 2 och 3). De 16 personer som aktivt svarat nej till att delta sorterades därmed bort. Jag hoppas med detta få ytterligare svar och tog i beaktande att de som nu inte svarade fortfarande inte ville svara. Alla hade ju blivit förinformerade om studiens syfte.

Totalt fick jag in 52 enkäter. Utav de 44 som lovat att delta var det 13 som inte skickade in enkäten direkt vilket resulterade i att de fick en påminnelse och då tillkom ytterligare 5 svar. Efter en andra påminnelse till dessa svarade 4 personer till. Två påminnelser brukar man beakta som tämligen optimalt vid postenkäter, att skicka mer än två påminnelser kan däremot börja ifrågasättas ur etisk synpunkt, samtidigt som effekten vanligtvis är väldigt liten (Ejlertsson, 2005). 4 personer valde att inte svara trots påminnelse. Utav de 56 som inte svarat på om de ville delta men som ändå fick enkäten svarade 12 stycken. Jag valde att inte skicka ut påminnelser till dem som inte svarat på om de ville delta i enkäten då jag inte fått löften om deras deltagande och en påminnelse kanske kunde uppfattas som tvingande.

2.6 Bortfallsanalys

Då jag valde att först skicka hem en förfrågan om att delta i studien samt i nästa steg själva enkäten är jag säker på att de slutgiltiga enkätsvaren troligtvis blivit lidande, då man av erfarenhet vet att ju fler insatser som krävs av personerna inblandade i en studie innebär desto större bortfall (Ejlertsson, 2005). Om papporna hade svarat på enkäterna under tiden de är på sjukhuset hade svarsfrekvensen med all sannolikhet blivit större, men troligtvis givit mindre eftertänksamma svar. Om enkäterna hade lämnats med då familjen gått hem hade det givetvis inneburit vissa fördelar då de kanske svarat mer seriöst och med mer eftertänksamhet, samtidigt som bortfallet troligtvis ökar. Jag valde att skicka med enkäterna hem och det är svårt att avgöra vilka konsekvenser detta har gett gällande bortfallet.

Orsaken till att en del av papporna har valt att delta i studien och varför en del har valt bort det varierar säkert. Det kan handla om att man har mycket omkring sig med barn, arbete osv. som gör att man inte tar sig tid att fylla i enkäten, det kan vara att man inte känner att frågorna stämmer överens med ens upplevelse av barnet och sjukdomen eller att man helt enkelt inte haft intresse av att delta. Jag kan inte se att bortfallet av enheter och variabler skulle vara systematiskt. Jag har kontrollerat att det heller inte finns några gemensamma nämnare som skiljer gruppen som svarade tidigt från dem som svarade efter en respektive två påminnelser.

Enligt Trost (2001) och Olsson m.fl. (2001) bör man göra en bortfallsanalys genom att jämföra sitt material med populationen eller det ursprungliga urvalet. Ejlertsson (2005) menar istället att man i slutändan kan räkna bortfallet utifrån de som vägrar eller inte har möjlighet att delta i undersökningen. Gällande min undersökning har det varit svårt att beräkna svarsfrekvensen då det funnits deltagare som velat vara med men som inte svarat på enkäten, de som svarat ja till att vara med och också skickat in enkäten, och det finns de som inte ville vara med i studien alls och heller inte svarat på vare sig förfrågan eller enkäten. Beräknar man bortfallet utifrån antal utskick som gick ut till deltagarna (dvs. till dem som valde att delta i studien och till dem som inte svarat på om de ville delta), dvs. 100 stycken, blir det externa bortfallet 48 %. Beräknar man istället bortfallet utifrån ursprungspopulationen blir det 57.6 %. Jag har valt att räkna bortfallet utifrån antal enkätutskick som gick ut till deltagarna.

Om man ser till internbortfallet, dvs. bortfallet på enskilda frågor i enkäten, så är det relativt litet. Ingen av deltagarna hade missat att svara på mer än en fråga vilket gjorde att alla har inkluderats. Ejlertsson (2005) menar att internbortfallet ofta är stort då frågorna är dåligt konstruerade, vilket således inte varit fallet i min studie.

2.7 Material

Första förfrågan som skickades ut bestod av ett formulär med försättsblad (se bilaga 1) med grundläggande information om studiens syfte, information om att det är viktigt att fylla i frågorna så uppriktigt man kan, att deltagandet är frivilligt, att svaren kommer att behandlas helt anonymt och att det medföljer ett svarskuvert till frågeformulären (Nyberg, 2000). Själva enkäten (se bilaga 4) bestod av fyra delar, med en första del som började med bakgrundsfrågor som ålder, civilstånd, utbildning, ålder på barnet, tid för barnets insjuknande osv. Sedan följde några öppna frågor om ens egna upplevda hälsa, hur stor betydelse man tror att ens barns sjukdom har för hur man mår och vad man tror påverkar ens mående och psykosociala situation i övrigt. Vidare bestod formuläret av två testinstrument varav ett test mätte coping och ett test mätte depression.

Enligt Ejlertsson (2005) är det viktigt att antalet frågor i ett enkätformulär är begränsat, det skall helst inte ta mer än en halvtimme att fylla i formuläret, vilket gör att antalet frågor inte bör överväga mer än 40- 50 stycken. Utifrån pilotstudien (se sid. 8) vet jag att min studie tog 15-20 minuter att fylla i. Jag arbetade också en del med följebrevet och enkätens utformning och layout för att göra den mer tilltalande och lättläst (Nyberg, 2000).

2.8 Mätinstrument

Då det finns mycket forskning kring nedstämdhet samt coping- och stresshantering, var det naturligt att utnyttja de frågor som redan konstruerats och använts av andra. Fördelarna är att man slipper ifrån arbetet med frågekonstruktionen och att man hittar andra arbeten att jämföra med då man senare skall analysera sitt material (Ejlertsson, 2005). En annan fördel är givetvis att frågorna redan är kvalitetstestade av andra.

De testinstrument jag valde att arbeta med är SRH (Self Rated Health), BDI (Becks Depression Inventory) samt Brief Cope. Formulären hittade jag på Internet då jag sökte efter både svenska och engelska formulär som tidigare hade använts inom stress- och copingforskning.

2.8.1 Self Rated Health (SRH)

Den första delen av frågeformuläret bestod av en singelfråga som löd ”Hur bedömer du att din hälsa är idag”? Svaren kunde ges på en femgradig skala där 1=utmärkt, 2=bra, 3=någorlunda, 4=inte så bra och 5=dålig. Skalan består av ett antal påståenden, vilket respondenterna skall instämma i eller ta avstånd från, och som mäter olika aspekter av samma fråga.

2.8.2 Brief Cope

Brief Cope består av 28 påståenden och är ett formulär utvecklat av Carver (1997). Brief Cope beskriver strategier för att hantera stressade situationer. Carver (1997) skapade Brief Cope som bland annat är en förkortad variant av ”The Cope Inventory” (Carver, Scheier & Weintraub, 1989) eftersom respondenterna upplevt att ”The Cope Inventory” varit för lång och innehållit för många och för överflödiga frågor (240 stycken).

Formuläret består av 28 (14 olika copingstrategier med frågor vardera) frågor som t.ex. ”Jag får känslomässigt stöd från andra” och svar kunde då ges på en fyrgradig skala (1=mycket sällan, 2=ganska sällan, 3=ganska ofta, 4=mycket ofta. Enligt Carver (1997) kan de 14 strategierna i Brief Cope användas och kompareras efter undersökningens intresse och det är enligt Carver (1997) enbart fantasin som sätter stopp för hur indelningen av copingstrategierna görs. Jag har valt att använda mig av den mest förekommande indelningen av copingkategorierna i Brief Cope (se bilaga 5).

2.8.3 Becks Depression Inventory (BDI)

Becks Depression Inventory är ett formulär med 21 frågor presenterat som ett flerfrågeformat vars syfte är att mäta förekomsten samt graden av depression hos ungdomar och vuxna. Formuläret består av 21 frågor med 4 givna svarsalternativ som graderas 0-3 poäng. Poängen summeras till en totalpoäng som kan variera mellan 0 till 63 poäng. Ju högre poäng som erhålls desto mer depression.

De 21 frågorna speglar nedanstående symtom och attityder: nedstämdhet, pessimism, känsla av misslyckande, bristande tillfredsställelse, skuld, bestraffning, självförakt, självförebärlser, självmordstankar, gråt, retlighet, socialt tillbakadragande, obeslutsamhet, förändrad kroppsuppfattning, svårigheter att arbeta, sömnlöshet, trötthet, aptitförlust, viktminskning, oro för hälsan samt förlust av sexuellt intresse (Beck m.fl. 2005).

Formuläret försöker att utreda vissa symtom/attityder som brukar vara vanligt att finna hos deprimerade patienter både enligt klinisk erfarenhet samt i psykiatrisk litteratur. Upphovsmannen av testet Aron T Beck brukar ofta associeras med utvecklingen av den kognitiva terapin kopplat till depression, men testet avses vara användbart oavsett vilket teoretiskt angreppssätt man väljer.

2.9 Pilotstudie

Syftet med en pilotstudie är också att få reda på om de svarande tolkar frågor och svar på samma sätt som frågekonstruktören, eller om de lägger en annan innebörd i dem. Dessutom kan man få reda på om något svarsalternativ saknas i någon fråga, så att frågan blir omöjlig att besvara för vissa deltagare. Huruvida frågan verkligen mäter det man avser att mäta, kan delvis också besvaras i pilotundersökningen (Ejlertsson, 2005).

Innan formuläret gavs ut i sin helhet utförde jag en mindre pilotundersökning på 5 personer med varierande kön, ålder och utbildningsnivå. 3 var män till anställda kollegor och 2 var pappor till barn med hjärtfel. Jag valde att närvara då de två papporna till barn med hjärtfel skulle fylla i enkäterna, vilket var till godo då de kunde ge sina direkta kommentarer till frågorna. Anledningen till pilotundersökningen var vikten av att enkäten uppfattades på ett korrekt sätt så att reliabilitet och validitet blir så god som möjligt.

Respondenterna hade någon synpunkt gällande bakgrundsinformation. Någon av respondenterna ansåg att det var känsligt att skriva exakt vilken ålder det är på barnen då det är en faktor som kan avslöja ens identitet. Åldern delades därför in i kategorier då detta egentligen inte spelade någon större roll, då det var mer relevant om det var småbarn eller tonåringar som papporna relaterade till. Någon annan påtalade också att det kunde bli oklart om barnen i hushållet verkligen var pappornas egna barn eller om det var en annan kvinnas barn. Jag valde då att förtydliga fråga genom att skriva ditt hushåll vilket jag hoppades skulle bringa mer klarhet. Tanken bakom ändringarna var att försöka få enkäten så attraktiv som möjligt för att öka svarsfrekvensen.

Gällande Brief Cope hade de inga uttalanden och inga problem med ifyllandet. Gällande BDI-formuläret var det en del av respondenterna som saknade ett svarsalternativ. De upplevde att skillnaden mellan att "Jag känner mig inte ledsen eller nedstämd eller "Jag känner mig nedstämd" blev allt för skarp. De hade önskat ett mellanalternativ så som "Jag känner mig ledsen och nedstämd ibland". Då formuläret är standardiserat var detta dock inget jag kunde ändra på.

2.10 Etiska överväganden

Då jag upplevde en osäkerhet kring forskning och vilket regelverk som gäller inom barnsjukvården valde jag i ett tidigt skede att ta kontakt med Regionala Etikprövningsnämnden. Jag fick där besked om att jag skulle kontakta en person som heter Inger Hellström. Hon önskade i sin tur ta kontakt med den vetenskapliga sekreteraren för att sedan återkomma med ett fullgott besked kring vad som gällde. Jag fick så småningom svar från Lars Sandman som är vetenskaplig sekreterare på Institutionen för vårdvetenskap i Borås. Han ansåg att min studie inte krävde etikprövning enligt lag men att man kan begära ett rådgivande yttrande om man vill. I övrigt poängterade han vikten av att utforma forskningspersoninformation på rätt sätt och i informationsbrevet erbjuda de pappor som så önskar ett samtal (om det skulle uppstå problematiska känslor i samband med ifyllandet av enkäten). Han uttryckte även att när det gäller enkäter så räknas en inskickad enkät som ett samtycke och att man då inte behöver en specifik samtyckesblankett.

När man gör enkäter har man förutom sig själv en massa andra människor att förhålla sig till. Relationerna mellan mig och uppdragsgivaren samt mellan mig och de som skall svara på enkäten är av största betydelse (Trost, 2001). Intentionen med min uppsats var från början att också involvera personal som ingår i den kliniska vardagen och träffar dessa patienter, för att få en trovärdig koppling mellan teori och praktik. Jag fick tidigt kontakt med en doktor, Robert Saalman, som är överläkare och medicinskt ansvarig för den här patientgruppen.

Efter olika möten med Robert Saalman samt andra doktorer och sjuksköterskor som arbetar på den medicinska vårdavdelning dit patienterna kommer, framkom en hel del synpunkter på mitt upplägg. Bland annat ansåg en del personal att det skulle vara mer etiskt att i första ledet skicka hem en förfrågan om att delta i studien. En viktig etisk diskussion uppkom då en del av

vårdpersonalen ansåg att flera av frågorna var känsliga, och att de kanske kunde väcka anstöt och oro hos den som svarade, vilket gjorde att man tydligt ville förmedla till de deltagande vad de samtyckte till. Många i vårdpersonalen uttryckte också oro kring vad vi skulle göra med resultatet, t.ex. vad vi skulle göra om det fanns pappor som använde alkohol i en hög utsträckning eller som kanske hade tankar på att inte vilja leva längre. Både Ejlertsson (2005) och Trost (2001) menar att det många gånger är lättare att besvara den typen av känsliga frågor via en enkät istället för att säga det i ord till en främmande person. Jag försäkrade åter personalen att undersökningen var frivillig, helt anonym, att svarskuvert skulle medfölja, att jag skulle vara disponibel att svara på frågor via telefon under perioden för utdelningen och att det fanns möjlighet till samtalsstöd för dem som önskade.

Så småningom kom vi fram till att upplägget med att först skicka hem en förfrågan var positivt och till gagn för papporna. Då jag fått mina svar på hur många som kunde tänka sig att delta i studien var det inte så många som jag önskat. För att maximera antalet svar ytterligare bestämde jag mig tillsammans med handledaren för att skicka ut enkäterna till de 44 som sagt ja, men även till de 56 personer som inte svarat. Jag sorterade således ut de 16 personer som aktivt svarat nej till att delta och de 4 personer där vi saknade ny adress. Jag hoppas med detta utskick få ytterligare svar och tog i beaktande att de som nu inte svarade inte ville delta. Det primära var ju att alla hade blivit förinformerade om studiens syfte (Ejlertsson 2005; Trost 2001).

Flera i personalen opponerade sig mot detta och menade att det inte var etiskt att agera på det sättet utan att jag behövde ringa hem till alla pappor för att få deras muntliga godkännande. Det var tydligt att många hade olika ståndpunkter. Jag och min handledare på institutionen tillsammans med personal på Regionala Etikprövningsnämnden var övertygade om att man samtyckte till att delta i samma stund man skickar in enkäten, men att något annat formellt godkännande inte behövdes. Efter många etiska diskussioner och överväganden mellan mig, min handledare och Robert Saalman, med konsulterande hjälp från professor i immunologi Anders Fast, kom vi slutligen fram till ett gemensamt arbetssätt. Jag tilläts att skicka ut enkäter till både de som tackat ja till att delta tillsammans med dem som inte svarat på förfrågan, sammanlagt 100 stycken.

För att hantera enkäterna anonymt, valde jag att kodnumrera varje deltagare, så att t.ex. Sven Andersson motsvarat siffran 1, likaså svaret på hans förfrågan om att delta, samt själva enkäten med svarskuvert som motsvarat samma siffror. Detta är vanligt förekommande inom forskning (Trost, 2001) och har varit nödvändigt för att jag senare skall veta vilka som svarat och vilka som inte svarat och som jag i så fall har behövt skicka påminnelser till.

2.11 Validitet, reliabilitet och generaliserbarhet

Med validitet i en enkätfråga menas frågans förmåga att mäta det som den avser att mäta. En fråga med hög validitet skall ha inget eller litet systematiskt fel. Med reliabilitet menas huruvida upprepade mätningar ger samma resultat. Har frågan hög reliabilitet skall det slumpmässiga felet vara litet (Trost 2001; Olsson m.fl. 2001). Om resultaten i en viss forskning eller i visst projekt också kan jämföras och användas i andra sammanhang har det god generaliserbarhet (Wallén, 1996).

Test-retest metoden går ut på att samma människor som först besvarade enkätfrågorna skall reliabilitetstestas, får samma frågor för besvarande igen efter en kort tid. Sedan kan överensstämmelsen mellan mätningarna studeras (Ejlertsson, 2005). Reliabiliteten är hög, om

respondenterna i huvudsak ger samma svar vid båda mättillfällena. Om många svarar annorlunda vid det andra frågetillfället än vid det första, dvs. om överensstämmelsen är dålig, är reliabiliteten låg.

Mätinstrumentet Self Rated Health har visat sig ha god test- retest reliabilitet. Det betyder att man härleder orsaken till den upplevda hälsan till fysiska symtom eller vilket hälsobeteende man har och om personens upplevda hälsa visat sig vara stabil över tid (Manderbacka m.fl. 1996). BDI har god intern konsistens, hög test- retest reliabilitet och har visat sig ha god validitet både på klinisk och på normal grupp (Beck m.fl. 1988). Den förkortade versionen av Brief Cope har uppvisat lika god reliabilitet som originalversionen och är utvecklat för att mäta coping på ett mindre tidskrävande sätt (Carver, 1997).

Jag har reliabilitetstestat frågorna i Brief Cope genom att använda mig av Chronbachs alpha, som är ett statistiskt instrument som mäter om frågorna är ute efter samma sak, är korrelationen 1,0 mäter frågorna exakt samma sak (se bilaga 5). För att se att resultaten stämt har jag även jämfört med andra magisteruppsatser (Lundin och Wollin, 2002; Ekelund och Kjelldorf, 2002) Jag har gjort Brief Copes översättning från engelska till svenska vilket kan ha inneburit en reducerad reliabilitet. Därför gjorde jag jämförelser med andra översättningar i ovanstående magisteruppsatser samt utprovade det hos en pilotgrupp. Översättningen är nog att anse som rent språkligt god. Några av deltagarna har inte svenska som modersmål. Ur generaliserbarhetssynpunkt är detta positivt då det är så Sverige ser ut idag. Risken finns givetvis att några av deltagarna inte har förstått innebörden av påståendena och inte heller gett uttryck för det, vilket blir både ett reliabilitets- och ett validitetsproblem. Det är också ett validitetsproblem att respondenterna inte har haft möjligheter att ställa kompletterande frågor, om det är något som har varit svårförståeligt. Svar som grundar sig på uppenbara missuppfattningar kan alltså inte korrigeras (Ejlertsson, 2005).

2.12 Inkludering/exkludering

Då populationen varit så liten har det varit omotiverat att göra annat än en totalundersökning, så alla deltagare i undersökningsgruppen har varit inkluderade. En fråga som tidigt väcktes var om jag skulle fokusera på en enda patientgrupp eller om jag skulle välja två olika för att sedan kunna jämföra. Bekymret blev att jag inte hittade två passande patientgrupper med liknande sjukdomsförlopp och samma komplexitet vilket gjorde att fokus blev på enbart pappor till barn med inflammatoriska mag- tarmsjukdomar, IBD. Detta är en svår patientgrupp att forska på, då spannet gällande sjukdomens beteende och det enskilda barnets upplevelser skiljer sig så avsevärt, jämfört med t.ex. diabetes där det är ett mer jämt förlopp.

Då jag bestämt mig för att välja ut de 120 pappor som i dagsläget finns registrerat till barn med denna sjukdom valde jag att inte exkludera ytterligare. Den enda exkludering var att barnen fortfarande skulle vara aktuella på barnsjukhuset och inte vara på väg in i vuxensjukvården vilket sker det år då man fyller 19 år. De pappor jag har valt att skicka ut enkäten till har alla barn födda mellan -89 och -06.

3. Inflammatorisk tarmsjukdom

3.1 Vad är IBD?

Kronisk inflammatorisk tarmsjukdom kallas ofta IBD. Förkortningen kommer av det engelska namnet Inflammatory Bowel Disease. Det finns olika typer av kronisk inflammatorisk tarmsjukdom, men de vanligaste är ulcerös colit och Chrons sjukdom. Orsakerna till kronisk inflammatorisk tarmsjukdom är ännu inte klarlagda och det finns ingen botande behandling. Man kan dock oftast hitta en behandling som kan minska eller förebygga inflammationen så att man kan få långa perioder utan sjukdomsaktivitet. En väsentlig skillnad mellan en vanlig mag- tarminfektion och IBD är tiden. Vid infektioner försvinner symtomen nästan alltid inom en, eller högst två veckor. Vid IBD tar det oftast längre tid, och man drabbas av återkommande sjukdomsperioder (Ambrosius m.fl.).

Sjukdomstecknen vid kronisk inflammatorisk tarmsjukdom varierar i svårighetsgrad från person till person. De flesta patienter har perioder när de är helt symptomfria. Diarré är huvudsymtomet vid inflammation i tarmen, oavsett om den beror på en kronisk inflammatorisk tarmsjukdom, en virus- eller en bakterieinfektion i tarmen eller något annat. Sjukdomen smittar inte och kräver inte att man tar speciell hänsyn till andra människor. En person med IBD bör däremot så långt det är möjligt undvika att smittas av andra människor med mag-tarminfektioner, då det kan leda till större besvär än normalt.

3.2 Ulcerös colit

Sjukdomen ulcerös colit beskrevs för första gången av två engelska läkare, Wilks och Moxon, år 1875. Läkarna särskiljde ulcerös colit från smittsamma diarrésjukdomar. Ulcerös colit betyder sårig tjocktarmsinflammation och karaktäriseras av inflammation och sårbildning i tjocktarmen. Symtomen ger vanligast blod i avföringen och diarréer, men kan också ge symtom i form av feber, trötthet, viktförlust och smärtor. Sjukdomen angriper inte tunntarmen. De inflammatoriska förändringarna i tjocktarmsväggen är begränsade till slemhinnan och berör inte de djupare liggande muskelskikten.

3.3 Chrons sjukdom

Crohns sjukdom har fått sitt namn efter den amerikanske läkaren Burill Bernard Chron som beskrev den 1932. Chrons sjukdom är en kronisk inflammation som kan omfatta både tjocktarm och tunntarm, i sällsynta fall är även magsäck, matstrupe eller mun drabbad. Inflammationen vid Crohns sjukdom är djupare i tarmväggen än vid ulcerös colit. En annan skillnad är att inflammationen vid Crohns sjukdom inte alltid är sammanhängande. Vid undersökningar av tarmen ser man ofta helt normala tarmavsnitt mellan de sjuka områdena. Vid Crohns sjukdom är sjukdomsaktiviteten mer ihållande än vid ulcerös colit och magont är mer vanligt förekommande. Diarré förekommer särskilt i samband med måltiderna. De vanligaste symtomen är diarréer, magont och viktnedgång men hos en del barn kan det också leda till bristande tillväxt och försenad pubertet.

3.4 Förekomst

I Sverige finns det över 30 000 människor med antingen ulcerös colit eller Chrons sjukdom. Sjukdomen bryter oftast ut i sena tonåren eller tidiga vuxenåren. Varje år drabbas mer än 1000

nya människor. Förekomsten av Crohns sjukdom har fördubblats under de senaste 40 åren, medan förekomsten av ulcerös colit är oförändrad (Ambrosius m.fl.).

3.5 Symtom

Symtomen utvecklas ofta successivt. Sjukdomen betraktas som kronisk eftersom återkommande anfall (skov) kan uppträda under hela livet. Det förekommer ofta längre lugna perioder då patienten inte märker några symtom. Kontinuerlig medicinsk behandling minskar risken för återfall. Komplikationer till kronisk inflammatorisk tarmsjukdom kan förekomma, speciellt när sjukdomen är aktiv. Vissa symtom kan dock visa sig även när sjukdomen är inne i en lugn fas. De mer vanliga komplikationerna kan röra sig om olika former av blödningar och tarmsprickor till de mer ovanliga som ledinflammationer eller leverpåverkan.

3.6 Behandling

Syftet med all behandling är att bekämpa den aktiva sjukdomen, förebygga skov samt förebygga komplikationer och på detta sätt förbättra livskvaliteten. De två huvudsakliga behandlingsalternativen är läkemedel och operation. En del patienter med IBD kommer förr eller senare att opereras för sjukdomen. Om den medicinska behandlingen inte kan hålla sjukdomen i schack, är en operation att föredra framför ihållande symptom. Vidare kan en operation vara oundviklig om sjukdomen utvecklas akut. Totalt är det mindre än 1/3 av patienterna med ulcerös colit som opereras. Sannolikt kommer färre att opereras i framtiden, då den medicinska behandlingen hela tiden förbättras.

3.7 Psykosociala aspekter på IBD

Att leva med IBD kräver en bra balans i familjen. Många av de föräldrar vi träffar undrar hur man nu skapar ett så normalt hem som möjligt. Hur kan man tillgodose de fysiska och känslomässiga behoven hos den som är sjuk utan att det går ut över övriga familjemedlemmar? Vi som kuratorer brukar hjälpa familjen att själva utveckla strategier som kan hjälpa till att minska den psykiska påfrestningen i samband med sjukdomen. Det första steget är att tala med varandra och erkänna de känslor som familjemedlemmarna är tveksamma att uttrycka. Vissa familjemedlemmar kan vara arga eller avvisande, på grund av den påverkan som sjukdomen kan ha på deras egna liv. Syskonen kan vara ledsna för sin sjuka brors eller systers skull, men samtidigt vara avundsjuka på all den uppmärksamhet som han eller hon får. En mor eller far med IBD kan känna sig skyldig för den ökade risk som barnen löper att få någon av sjukdomarna (Ambrosius m.fl.). Familjemedlemmarna kan reagera känslomässigt på helt olika sätt. En kanske öppet ger uttryck för sina känslor och bekymmer, medan en annan uppför sig som om sjukdomen inte påverkar livsföringen på något sätt alls. Dessa reaktioner är begripliga i ljuset av den svåra situationen. Det är av avgörande betydelse att familjemedlemmarna får ett klagande av dessa känslor och lär sig att acceptera varandras olika reaktionsmönster. Inflammatorisk tarmsjukdom kan vara en prövning även för de starkaste familjer.

När ett barn eller en ungdom med IBD växer upp konfronteras föräldrarna med åtskilliga överväganden, gör vi allt vi kan för att hjälpa vårt barn, hur påverkar tarmsjukdomen vårt förhållande och uppträdande, får våra andra barn lika mycket uppmärksamhet? Föräldrarna måste lära sig att gå en svår balansgång. Dels skall de hålla uppsyn över om sjukdomen blossar upp, om barnet/ungdomen tar sina mediciner samtidigt som de skall låta barnet delta så fritt som möjligt i sociala aktiviteter (sport, resor, fester osv.) så att sjukdomen inte märks

mer än nödvändigt. Pressen på föräldrarna och de friska syskonen kan vara avsevärd, och det är därför mycket viktigt att vara ärlig mot de friska barnen och få med dem i behandlingen och omsorgen om det sjuka syskonet. Detta bidrar till att de friska barnen känner sig som en del av laget. Det är viktigt att få kunskap om IBD. De familjer som är välorienterade om sjukdomen upplever att de har mer kontroll över den.

Att få en kronisk sjukdom i familjen är inte något som någon önskar sig. Ändå blir många faktiskt starkare och får större insikt av de erfarenheter de gör i samband med hanterandet av sjukdomen. Trots de besvär som sjukdomen för med sig upplever många även i fortsättningen en stor livsglädje, och uppskattar samvaron både med varandra och andra familjer.

3.8 IBD hos barn och ungdomar

IBD är relativt sällsynt hos barn. I Sverige insjuknar ungefär 100 barn varje år i Chrons sjukdom eller ulcerös colit. Orsakerna till IBD, symtomen, undersökningarna och behandlingen är många gånger lika giltiga för barn och ungdomar som för vuxna.

Även om det är jobbigt för barn att både vara sjuk och genomgå olika undersökningar som kan vara obehagliga så brukar i alla fall mindre barn i regel anpassa sig bättre till sjukdomen än man kan tro. I puberteten däremot har de flesta ungdomar svårt att acceptera att de känner sig annorlunda än kamraterna. De flesta barn och ungdomar bör dock få möjlighet att leva ett så normalt liv som möjligt.

Det är också viktigt att bygga upp ett nätverk av släktingar, vänner, grannar som kan finnas med och vara ett stöd för barnet. Det är viktigt att inte vara överbeskyddande utan se till att samma regler och förhållningssätt gäller för barnet med IBD som för de övriga. Se till att alla barn får ta ansvar för vardagsarbetet, så att de blir kompetenta och självständiga, samt får ökad självkänsla. Det är dock alltid viktigt att vara uppmärksam på signalerna för vantrivsel, som problem i skolan, sömnlöshet, ätstörningar, koncentrationssvårigheter, nedstämdhet och dåligt självförtroende (Ambrosius m.fl.).

Det svåra med sjukdomen IBD är att den många gånger har ett nyckfullt och oförutsägbart förlopp. De flesta barn och ungdomar har perioder när sjukdomen blossar upp, men även längre perioder då sjukdomen håller sig lugn. En del är så lyckligt lottade att sjukdomen bara blossar upp en gång. Efter ett eller två år vet både föräldrar och medicinsk personal hur just detta barns IBD uppför sig. Sjukdomen är besvärlig pga. de många undersökningarna, kontrollerna och medicinen, men trots det kan de flesta barn och ungdomar med IBD leva ett helt normalt liv. Skolgång, idrottsaktiviteter och val av utbildning påverkas normalt inte så mycket av sjukdomen. Den förväntade livslängden ändras inte av att man har IBD.

4. TEORI

4.1 Definition av coping

Lazarus & Folkman (1984, sid. 19) definition av stress och coping har varit betydelsefull inom den kognitiva forskningen och de definierar psykologisk stress enligt följande ”psykologisk stress innebär en relation mellan individen och omgivningens krav, där individen gör en bedömning av om de personliga resurserna antingen understiger eller överstiger kraven från omgivningen och om välbefinnande hotas”.

Ovanstående definition har beskrivits som den transaktionella modellen vilket innebär att det sker en interaktion mellan individen och omgivningen, där personen värderar omgivningens krav och vilka resurser individen har att möta dessa krav. Den kognitiva värderingen man gör av omgivningens krav sker i två steg men de interagerar med varandra, när det gäller att handskas med upplevelsen av stress (Lazarus & Folkman 1984; Monat & Lazarus 1991). Teorin som Lazarus och Folkman (1984) tar upp när det gäller upplevelse av och handskande med stress innebär en kognitiv värdering som sker i följande två steg. Den primärt kognitiva värderingen en person gör när hon/han står inför en stressfylld situation innebär att kraven är irrelevanta för individen när kraven passerar obemärkt förbi. Vidare görs även en stressutvärdering av de krav situationen ställer, som innebär en värdering mellan om man t.ex. står inför ett hot, en förlust/skada eller om situationen innebär en utmaning.

Den sekundärt kognitiva värderingen innebär att man gör en värdering av vad som måste göras och vilken förmåga man har att klara av den hotfyllda eller utmanande situationen. Det som sker är att man gör en avvägning av vilka copingresurser man har att tillgå och om copingresursen är den rätta och mest effektiva i den aktuella situationen. Lazarus och Folkmans (1984, sid. 141) definition av coping innebär att ”det är kognitiva och beteendemässiga ansträngningar, som ständigt ändras, att klara av specifika externa och/eller interna krav som bedöms svåra eller överstiga personens resurser”.

Lazarus & Folkmans (1984) teori gällande coping innebär att copingen är processinriktad, med det menas att det sker en transaktion mellan personen och omgivningen när personen ställs inför en situation som upplevs stressande. Det kan förklaras vidare genom att processen gäller vad personen i själva verket upplever i en specifik situation, och vidare den förändring personen gör i sina tankar och handlingar inför situationen (Lazarus & Folkman 1984; Monat & Lazarus, 1991; Aldwin, 1994).

4.2 Copingbegreppets utveckling

Coping är ett ofta använt begrepp inom psykologin och redan på 40- 50 talet forskades det på området. Detta skedde inom två distinkt olika traditioner, den psykoanalytiska jag-psykologin och den experimentella orienterade psykologin. Innebörden av copingbegreppet när det behandlades inom den psykoanalytiska jag-psykologin var realistiska och flexibla tankar och handlingar som löser problem och därmed reducerar stress. I jämförelse med den experimentella psykologin handlade den största skillnaden om fokus på kognitioner snarare än på beteende. Inom både den psykoanalytiska och den experimentella psykologin likställdes coping med anpassningsframgång. Att tala om en person har copat med kraven i en speciell situation innebar alltså att han/hon hade lyckats komma förbi dessa, medan ett icke-copande istället innebar ett ineffektivt eller inadekvat hanterande av nämnda krav. Lazarus & Folkman (1984) menar att man med detta sätt att se på coping sammanblandar själva copingprocessen

med dess resultat. Istället förespråkar de den syn som Kahn m.fl. (Lazarus & Folkman 1984, sid. 133) har på copingbegreppet och som innebär att alla sätt att hantera stress på per definition är coping, oavsett om de är framgångsrika eller ej. Sätten måste dock innebära en ansträngning, vilket medför att coping aldrig är ett automatiserat tillvägagångssätt.

Även idag finns det flera sätt att se på coping och gemensamt är att de alla ser på coping som ett sätt för människor att hantera både inifrån och utifrån kommande stress eller hot. (McCrae 1982; Lazarus & Folkman, 1984). Det ena forskningsspåret företräds av bl.a. McCrae (1982) och utmärks av att man ser på coping som ett stabilt personlighetsdrag, ett drag finns fördisponerat hos oss och som framträder på ett stabilt sätt oavsett hur den triggande stressituationen ser ut. Ett annat sätt att närma sig coping på är att anta Folkman & Lazarus (1984) teoribildning. De menar, i motsats till McCrae, att coping inte alls liknar ett stabilt personlighetsdrag utan istället är en kontextbaserad dynamisk process som ändras stegvis i en stressig situation. Det är med andra ord den aktuella stressen som avgör vilken copingstrategi en person använder vid ett visst tillfälle. Formuläret Brief Cope är ett tredje sätt att närma sig coping på. Det innebär att en persons copingstil är relativt stabil och därmed på ett sätt knutet till personligheten, men att kontexten också spelar stor roll för valet av copingstrategi (Carver; Scheier & Weintraub, 1989). Detta är det synsätt jag valt att ta ställning för.

4.3 Copingens huvudfunktioner

Coping innehåller ett vitt spektrum av möjliga responser och en distinktion och kategorisering av dessa har därför gjorts. Lazarus & Folkman (1984) delar upp copingen i två huvudfunktioner där indelningen gäller problemfokuserad coping och emotionsfokuserad coping. Den problemfokuserade copingen innebär att man försöker lösa problem på ett aktivt sätt för att minska upplevelsen av stress. Detta görs genom att man definierar problemet, att man försöker hitta alternativa lösningar, att man värderar olika handlingsalternativ, att man därefter bestämmer sig för att handla på ett visst sätt och att man handlar. Emotionsfokuserad coping innebär att man minskar på stressupplevelsen genom att man ändrar sin inställning till problemet där man använder processer som undvikande av problemet, minimering av betydelsen av problemet, eller distansering till problemet (Lazarus & Folkman, 1984; Monat & Lazarus, 1991; Aldwin, 1994).

Det kan vara viktigt att tillägga att en individ inte använder enbart problemfokuserad eller emotionsfokuserad coping i handslandet med en stressfull situation utan att man använder sig av båda beroende på stressituationen. Den problemfokuserad copingen har visat sig vara användbar i en situation som personen upplever är kontrollerbar, men kan leda till ökad upplevelse av stress om personen upplever situationen som okontrollerbar. Emotionsfokuserad coping har däremot visat sig reducera stress i situationer som personer upplever är okontrollerbara. Det kan därför vara en fördel med en emotionsfokuserad coping när personen t.ex. behöver glömma eller förskjuta problem som inte går att lösa på ett problemfokuserat sätt (Aldwin, 1994).

Andra forskare tar upp den gemensamma copingen som innebär att man är flera att uppleva en stressfull situation och därmed är man flera som skall handskas med problemet. Det sociala stöd man känner i gruppen gör att man på ett bättre sätt kan handskas med svåra situationer. Gemensam coping kan även fungera som en buffert för stress i framtiden genom att man vet om ett socialt stöd om man skulle hamna in en problematisk situation, vilket i allmänhet gör att man upplever mindre stress.

4.4 Copingkategorier

Problemfokuserad coping är vanligare när något konstruktivt kan göras i den stressiga situationen, t.ex. inför ett sjukhusbesök, medan emotionsfokuserad coping är mer frekvent när den stressiga situationen måste genomlidras och det inte går att göra något åt den, t.ex. vid en nära anhörigs dödsfall. Senare forskning har visat på att nämnda uppdelning är alltför enkel. Det har framgått att emotionsfokuserad coping har blivit en kategori under vilken diverse copingstrategier som skiljer sig från problemfokuserad coping insorteras (Carver m.fl. 1989). Av denna anledning har ytterligare en kategori av copingstrategier införts. Detta har senare kommit att benämnas dysfunktionell coping. Kategorin inkluderar olika typer av undvikande copingstrategier (Scheier, Weintraub & Carver, 1986) och sådana responser är mest frekventa när man bedömer sig vara utan makt att göra något åt stressorn (Folkman & Lazarus, 1980).

4.5 Stressbegreppets utveckling

Inom forskningen kring stress görs försök att finna såväl omgivningsfaktorer som inre individuella faktorer vilka kan ha betydelse för hur och vem som drabbas av stressrelaterade sjukdomar. Självkänsla är en av de enskilda personlighetsegenskaper som har visat sig vara betydelsefull för stresshantering eller coping som det också kallas (Carver, Scheier & Weintraub, 1989). Coping är en viktig ingrediens i en persons motstånd mot skadlig stress och en individs förmåga och psykologiska strategier att hantera stress, oro och ångest (Carver m.fl. 2000; Levi 2002). Trots att stress och dess konsekvenser givits stor uppmärksamhet under 90-talet och ofta förklarats med de allt större kraven och förändringarna i arbetslivet, så är stress inget nytt fenomen utan uppmärksammades och diskuterades redan för hundra år sedan (Östlin m.fl. 1996).

Nya krav ställdes på människans prestation, flexibilitet och anpassningsbarhet. I takt med detta uppmärksammades en växande psykisk ohälsa, inte olik den vi upplever idag. Tillstånd av energibortfall, onormal trötthet och utmattningstillstånd beskrevs och diskuterades. Läkarvetenskapen försökte förklara och diagnostisera efter den tidens kunskaper och kulturella värderingar som redan då inbegrep fenomenet stress. Idag vet vi mer om vad som händer när kroppen utsätts för stress, både positiv och negativ sådan. Idag benämner vi också de olika stresstillstånden på annat sätt än vid sekelskiftet, men den gemensamma nämnaren är att då som idag, tider präglade av starkt förändring, ställs krav på människan som gör att hennes förmåga pressas till bristningsgränsen. Ibland sprängs gränsen för vad han/hon klarar av, och detta leder till allvarliga utmattnings- och eller smärttillstånd (Levi, 2002).

4.6 Vad är stress?

Vad är då stress och när blir den farlig? På 1930-talet började fysiologen Hans Seyle använda begreppet stress för att beskriva den ospecifika kroppsliga reaktion han såg hos djur och människor när de ställdes inför hot eller fara. Stress, menade han, var den gemensamma nämnaren, i organismens reaktion på krav och utmaningar (Levi, 2002; Währborg, 2002). Seyle ansåg att stress är en dynamisk process som utvecklas stegvis där man går igenom de olika faserna alarmfas, chockfas, resistensfas och utmattningsfas. Han skilde också på två olika typer av stress, eustress som står för en god och nyttig stress jämfört med distress som är en ond stress. Eustress exemplifierade han som överraskningar eller hälsosamma anpassningsprocesser medan distress mer är en ohälsosam anpassning som på sikt kan leda till sjukdom. Många forskare har kritiserat Seyle och framför allt hans syn om stress som en ospecifik företeelse, vars konsekvenser alltid leder till samma anpassning, oberoende av

orsak. Han har också kritiserats för att han haft ett alltför medicinskt synsätt, och att han alltför mycket fokuserat på konsekvenser av stress och för lite på faktorer som disponerar för stress (Währborg, 2002).

Idag är begreppet stress vedertaget inom såväl medicin, biologi som psykologi och syftar till den ”uppvarvning” i organismen som människan svarar med vid olika typer av påfrestningar och krav. Stress kan också beskrivas som ett sätt för organismen att behålla homeostasen, ett sätt att skydda sig när förhållanden kring individen ändras och hotar rådande situation (Levi, 2002; Währborg, 2002). Stressresponsen är en kompenserande reaktion som kroppen sätter igång mot den störande effekt som kravet eller påfrestningen utgör. Detta stresssystem är uppbyggt för att rädda individen vid en akut fara och innebär ett flertal fysiska förändringar vars främsta syfte är överlevnad. Kroppen prioriterar att skaffa fram energi till hjärna och skelettmuskler, blodet koagulerar snabbare än i vanliga fall, individen blir mindre känslig för smärta samtidigt som aktiviteten i de återuppbyggande systemen går ner. Sår svullnar inte, blodtrycket hålls på en lagom hög nivå (Theorell, 2000; Östlin m.fl. 1996). Detta gör att kroppen är på helspänn och beredd att kunna bemästra den hotande situationen. Kroppen förbereder sig på kamp eller flykt.

Den aktivering som orsakas av stressen är inte farlig eller skadlig i sig, utan nödvändig för att kunna prestera bättre och med hjälp av det skärpta sinnet hantera situationen på ett effektivt sätt. Denna aktivering är inte farlig så länge den är ändamålsenlig och går ner igen när ”faran är över”. Långvarig stress däremot, utan chans till återhämtning, utgör ett stort medicinskt problem. Ursprungligen drogs stressreaktionen bara igång en eller ett par gånger per vecka för att sedan dras tillbaka när faran är över, men dagens vardagsstress kan dra igång stressreaktionen flera gånger per dag. Numera hanterar vi sällan situationen genom att fly eller slåss, då påfrestningarna idag oftare är mer psykologiska till sin natur än fysiska (Währborg, 2002).

Vårt gamla sätt att reagera på stress förbereder dock kroppen för fysisk ansträngning, vilket blivit till en nackdel för oss då vi sällan kan tackla påfrestningarna på det sättet. Trots att vi anstränger oss hårt för att bemästra dem är det vanligt att hoten och påfrestningarna finns kvar under lång tid. Då kroppen inte hinner vila och gå tillbaka till grundläge mellan påfrestningarna kan detta medföra att individen går in i ett tillstånd av kronisk stress, vilket kan ge skador på flera kroppsliga system och organ (Theorell, 2000; Östlin m.fl. 1996). Stress är ett värdeneutralt begrepp vars innebörd kan vara både positiv och negativ. Positiv stress uppkommer när den egna förmågan stämmer överens med de krav som ställs. Då motiveras vi och sporras till att lösa krävande uppgifter, vi kan även anta utmaningar som i sin tur får oss att växa. Denna typ av stress innefattar positiva känslor som lust, kontroll och tillfredsställelse medan negativ stress, som är den skadliga stress vi ofta menar när vi talar om stress, innefattar känslor som rädsla, osäkerhet, ilska och apati. Den negativa stressen uppstår ur en obalans mellan krav och förmåga, en dålig passform mellan människa och miljö (Levi, 2002).

4.7 Stressorer

Det som framkallar stressreaktioner kallas för stressorer. Trots att det finns stora individuella skillnader i vad som upplevs stressande, kan en rad fysiska, psykiska och sociala faktorer identifieras. Exempel på detta kan vara för stort ansvar i förhållande i vad man klarar av, tidsbrist, för stora eller för små krav, brist på inflytande i vardagen samt avsaknad av socialt stöd. Det finns flera undersökningar som visar att goda sociala nätverk verkar skydda mot ohälsa och buffra mot olika typer av påfrestningar (Levi, 2002).

4.8 Stress och hälsa

Då en person gör en subjektiv hälsobedömning innebär det att bedömningen är ett resultat av flera komplicerade kognitiva funktioner inom personen. Det sker bland annat genom en återblick av individens tidigare upplevda hälsa, och relevansen av denna återblick gör att hälsobedömningen individen gör slutligen faller på något av kriterierna som t.ex. utmärkt eller dålig. Bedömningen av hälsan kan även vara ett resultat av att personen gör en jämförelse mot en referensgrupp innan en bedömning sker av den egna hälsan. Referensgruppen kan vara individens föräldrar eller andra i samma ålder. När det gäller bedömningen av den självupplevda hälsan visar den även hur en person uppfattar sin egen hälsa och är en indikator när det gäller hur man mår eller kvaliteten på livet. Detta gäller även hur hälsan skall utvecklas i framtiden. Den självupplevda hälsan kan ha olika betydelse för olika personer exempelvis kanske individen värderar sin hälsa på grunder som hur vältränade eller vilket hälsobeteende individen har. Andra kanske värderar sin hälsa genom upplevt symtom, kronisk sjukdom eller hur man handskas med sina livssituationer. Det har visat sig att den subjektiva hälsobedömningen personen gör är en summering av hälsotillstånd, livssituation eller livsstil (Manderbacka m.fl. 1996).

Stress kan påverka hälsan negativt på flera sätt. I ett första skede kan långvariga påfrestningar visas sig genom olika typer av symptom hos individen. I ett andra skede, om individen inte lyssnar på signalerna som kroppen ger, kan individen drabbas av sjukdomar och syndrom som kan vara mer eller mindre lätta att hämta sig från. För att bli frisk ställer det stora krav på individen till förändring av livsstil och beteende. Stresssymptom kan dels vara av fysiologisk art, dels emotionella, kognitiva och beteendemässiga (Währborg, 2002; Östlin m.fl. 1996).

Ett av de första fysiologiska symptomen på stress är trötthet, andra vanliga symptom är sömnsvårigheter, högt blodtryck, ojämn hjärtrytm. Emotionella reaktioner som oro, ångest, inre trötthet, isolering, nedstämdhet är vanliga symptom på stress, liksom överkänslighet, aggressivitet och irritabilitet. Den skadliga inverkan som stress har på nervsystemet medför ofta kognitiva symptom som problem med minne och inlärning, perceptions- och koncentrationssvårigheter, problem med beslutsfattande och problemlösning (Levi, 2002). De kognitiva symptomen resulterar ofta i beteendemässiga förändringar som slarv och risktagande, utagerande beteenden, isolering och undandragande från andra. Stress kan även påverka livsstil genom en ökad risk för hälsoskadliga beteenden som dåliga kostvanor, låg fysisk aktivitet, rökning och drogmissbruk.

4.9 Stresskillnader

Personer med hög utbildning, hög inkomst och hög yrkesstatus har bättre hälsa och lever längre än de med lägre. Detta kan till viss del förklaras med livsstilfaktorer som cigarettrökning, alkoholmissbruk och dåliga kostvanor vilket är vanligare i de ”lägre grupperna”. Men det finns sannolikt en mer direkt koppling mellan hälsa och social ställning som sammanhänger med psykologiska reaktioner hos dem som känner sig missgynnade. Dessa psykologiska reaktioner kan vara känsla av olust, uppgivenhet, brist på kontroll och inflytande och meningslöshet, vilket aktiverar fysiologiska system i kroppen. Ekonomiska problem kan leda till sämre förebyggande hälsovård och mindre benägenhet att söka vård vid symptom på sjukdom (Levi, 2002). Personlighetsvariabler kan avgöra om och hur effektivt individen klarar av missförhållanden, både emotionellt och fysiskt. Människor som har positiva förväntningar på händelser som är viktiga för dem, reagerar på svårigheter med att öka ansträngningen för att klara av dem. I motsats ger människor med lägre förväntningar

lättare upp när trycket ökar. På detta sätt kan olikheter i förväntningar och uthållighet ge olika beteendemässiga resultat, och avgöra framgång eller misslyckande. Detta kan också påverka det subjektiva välmåendet då lägre självförtroende leder till mer oro och obehag (Carver m.fl 2000).

4.10 Depression

Depression kännetecknas framför allt av det psykiska lidandet. Tankar, känslor och upplevelser präglas av svårmod på ett individuellt och unikt sätt. Nedstämdhet under två veckor och med inslag av ångest, hämning av viljekraften och andra vitala funktioner kallas numera egentlig depression. Diagnosen omfattar nedstämdhet med eller utan iakttagbara yttre orsaker. Tillståndet debuterar vanligen i medelåldern och tenderar att återkomma periodiskt under resten av livet (Währborg, 2002). Mindre uttalad, långvarig håglöshet kallas dystymi eller depressiv neuros. Båda formerna innebär ökad tendens till uppgivenhet inför livets normala belastning. Vardagen känns övermäktig även om inte livssituationen är kravfylld. Det finns mycket som talar för att depression är en stressrelaterad sjukdom

Depression är ett mycket vanligt tillstånd. I Sverige är förekomsten av depression i befolkningen ca 5% (Beck m.fl. 2005). Var fjärde man kommer att drabbas av en behandlingskrävande depression under sin livstid, för kvinnorna är siffrorna ännu högre. Nästan varannan kvinna kommer att drabbas under sin livstid (Währborg, 2002). Det gör depression till den allvarligaste av alla sjukdomar om man tar hänsyn till funktionsnedsättningen.

Depression utgör ett tillstånd som inte bara i sig leder till en allvarligt försämrad livskvalitet. Tillståndet är dessutom nära associerat med andra sjukdomstillstånd, som bl.a. hjärt- och kärlsjukdomar eller suicid.

5. RESULTAT

Beräkningar har skett med hjälp av statistikprogrammet SPSS 12.0. Först redovisas bakgrundsdata från de 52 pappor som deltog i studien, sedan följer resultaten av Brief Cope där jag sammanställer och analyserar skillnader i användandet av olika copingstrategier kopplat till pappans ålder, utbildning, barnets ålder, kön osv. Sist följer resultaten av testformulären BDI samt Self Rated Health.

5.1 Bakgrundsdata

Pappans ålder	Antal
25- 30 år	1
31- 35 år	2
36- 40 år	5
41- 45 år	16
46- 50 år	14
51 år- uppåt	14
Totalt	52

I analysen har ovanstående variabler omkodats, så att pappor mellan 25- 45 räknas som yngre, och pappor mellan 46- och uppåt räknas som äldre.

50 stycken av papporna är sambo eller gifta, 2 stycken är ensamstående. 6 av papporna hade ett barn, 27 stycken hade 2 barn, 15 hade tre barn och 4 stycken hade fyra barn eller fler.

Pappans utbildningsnivå	Antal
Grundskola	2
Gymnasium	15
Yrkesutbildning	13
Högskola/universitet	22
Totalt	52

Även här har jag gjort en omkodning av variabler så att pappor med högskola/universitetsutbildning är en kategori, och pappor utan en annan kategori.

39 stycken av barnen hade diagnosen ulcerös colit och 13 stycken hade Chrons sjukdom. 18 av de sjuka barnen var flickor och 34 stycken var pojkar. 13 stycken var relativt nydiagnostiserade. 39 stycken diagnostiserades för 2 år sedan eller längre tillbaka.

Det sjuka barnets ålder	Antal
0- 5 år	2
6- 10 år	9
11- 15 år	20
16 år- uppåt	21
Totalt	52

En omkodning av variablerna har här skett så att barn mellan 0- 10 år är en kategori, och barn som är 11 år- uppåt är en annan.

Pappans uttag av föräldrapenning	Antal
Nej	26
0- 3 månader	15
4- 6 månader	6
7- 12 månader	5
Totalt	52

Omkodningen av variablerna här har skett så att det är en kategori om man har tagit ut föräldrapenning och en annan om man inte har gjort det. Likadan omkodning har skett då det gäller tillfällig föräldrapenning.

Pappans uttag av tillfällig föräldrapenning	Antal
Nej	25
1- 5 dagar	11
6- 10 dagar	3
11 dagar- uppåt	13
Totalt	52

5.2 Användandet av copingstrategier enligt Brief Cope

Tabell 1

Medelvärden och standardavvikelser för pappornas val av copingstrategier. Minimum är 2,0 och maximum är 8,0.

Deskriptiva data

Copingstrategier	Antal	Minimum	Maximum	Medelvärde =M	Standardavvikelse se=SD
Aktiv coping	52	2,00	8,00	5,5577	1,61383
Planering	52	2,00	8,00	5,2500	1,54507
Förnekande	52	2,00	7,00	3,0000	1,31358
Accepterande	52	2,00	8,00	6,2500	1,65535
Ventilering	52	2,00	8,00	3,9231	1,63114
Positiv omtolkning	52	2,00	8,00	4,3846	1,57373
Alkohol och droger	52	2,00	6,00	2,5385	1,07487
Självkritik	52	2,00	6,00	3,3846	1,23913
Humor	52	2,00	8,00	3,8846	1,66455
Distrahera	52	2,00	6,00	3,3654	1,29900
Religion	52	2,00	8,00	2,7308	1,44325
Uppgivenhet	52	2,00	5,00	3,0192	1,03829
Emotionellt	52	2,00	8,00	4,0000	1,64496
Instrumentellt	52	2,00	7,00	4,1154	1,55493
Totalt antal	52				

Den mest använda copingstrategin är accepterande, följt av aktiv coping, planering och positiv omtolkning. Aktiv coping och planering hör till de problemfokuserade copingstrategierna (se bilaga 5). Den i studien minst förekommande copingstrategin är bruk av alkohol och droger. Då jag nedan diskuterar kring copingstrategierna utifrån mina frågeställningar har jag valt att fokusera på de resultat där det är skillnader i medelvärdet på mer än 0.5.

5.2.1 Pappans ålder

Copingstrategier	25- 45 år N=24	46 år- uppåt N=28
Aktiv coping	M=5,91 SD=1,01	M=5,25 SD=1,95
Accepterande	M=6,50 SD=1,31	M=6,03 SD=1,89
Positiv omtolkning	M=4,62 SD=1,52	M=4,17 SD=1,61
Emotionellt stöd	M=4,29 SD=1,60	M=3,75 SD=1,66

De yngre papporna verkar använda sig av strategierna aktiv coping, accepterande samt positiv omtolkning mer än de äldre papporna. De yngre papporna verkar också ägna sig mer åt att eftersöka emotionellt stöd än de äldre papporna, vilket kan tänkas bero på att yngre pappor ofta eftersöker mer information, känslomässigt stöd och uppbackning i sitt föräldraskap mer än pappor som är äldre och kanske har erfarenhet av barn sedan tidigare.

5.2.2 Pappans etnicitet

Copingstrategier	Svenskfödda N=43	Utlandsfödda N=9
Aktiv coping	M=5,37 SD=1,66	M=6,62 SD=0,91
Planering	M=5,09 SD=1,55	M=6,0 SD=1,41
Förnekande	M=2,81 SD=1,56	M=4,0 SD=1,77
Accepterande	M=6,13 SD=1,75	M=6,87 SD=0,99
Religion	M=2,58 SD=1,21	M=3,62 SD=2,26

Då det är en överrepresentation av pappor födda i Sverige kan resultatet diskuteras. Skillnader kunde bland annat påvisas i strategierna aktiv coping, planering och förnekande där personer födda utomlands använde detta betydligt mer än svenskar. Både då det gäller strategin accepterande och religion använde sig invandrapapporna av den i högre grad än svenska pappor. En orsak skulle kunna vara att en del av invandrapapporna har muslimsk bakgrund, och att det i den religionen ofta finns en syn på tillvaron att det som sker sker och att det inte är något syfte att ifrågasätta meningen med att barn blir sjuka eller dör utan snarare acceptera faktum.

5.2.3 Pappans utbildning

Copingstrategier	Högskoleutbildning N=22	Icke högskoleutbildning N=30
Ventilering	M=4,36 SD=1,46	M=3,60 SD=1,69

Ovanligt nog var utbildning en av de variabler som visade minst skillnad i användandet av copingstrategier. Den enda skillnad jag kunde finna var gällande strategin ventilering där pappor med högskola/universitetsutbildning använde sig av detta i högre grad än pappor med lägre utbildning. Kanske har dessa pappor en större vana att uttrycka sig och vara i olika sammanhang där det är naturligt att fråga och prata om det som är svårt?

5.2.4 Föräldrapenning

Copingstrategier	Föräldralediga N=26	Icke föräldralediga N=26
Accepterande	M=6,57 SD=1,33	M=5,92 SD=1,89
Alkohol	M=2,23 SD=0,51	M=2,84 SD=1,37
Uppgivenhet	M=2,73 SD=0,91	M=3,30 SD=1,08

Instrumentellt stöd	M=3,76 SD=1,30	M=4,46 SD=1,72
---------------------	----------------	----------------

De pappor som varit föräldralediga verkar använda sig av strategin accepterande i något högre grad än de som inte varit hemma med sina barn. Papporna som inte varit hemma verkade också känna en högre grad av uppgivenhet samt använda sig av alkohol i något större utsträckning, än de som valt att vara hemma med sina barn. Sist var det också så att de pappor som inte varit hemma i högre grad använde sig av strategin instrumentellt stöd jämfört med de pappor som varit föräldralediga. Man kan fundera kring om dessa pappor behöver ett tydligare socialt nätverk än de som varit föräldralediga och kanske träffat pappor på ett mer naturligt sätt via öppna förskolan eller dagis. Pappor som inte varit föräldralediga har det troligtvis svårare att finna arenor att ventilera sitt föräldraskap, få feedback på sitt samspel och hitta andra modeller att jämföra sig med.

5.2.5 Tillfällig föräldrapenning

Copingstrategier	Användande av TFP N=27	Icke användande av TFP N=25
Aktiv coping	M=6,07 SD=1,20	M=5,00 SD=1,82
Accepterande	M=6,66 SD=1,33	M=5,80 SD=1,87
Positiv omtolkning	M=4,11 SD=1,67	M=4,68 SD=1,43
Emotionellt stöd	M=4,29 SD=1,63	M=3,68 SD=1,62

De pappor som använt sig av tillfällig föräldrapenning använder sig mer av strategierna aktiv coping och accepterande, än de som inte varit hemma med sina sjuka barn. Papporna som varit hemma med sjuka barn verkade också ägna sig åt att eftersöka emotionellt stöd i högre utsträckning än de som inte varit hemma. De pappor som inte varit hemma med sina sjuka barn verkade använda sig av strategin positiv omtolkning i högre utsträckning än de som har varit hemma. Detta skulle kunna ha att göra med att pappor som inte använt sig av föräldrapenning/tillfällig föräldrapenning inte på samma sätt förstår kvinnans situation och hur krävande omsorgen kan vara om små sjuka barn. Papporna delar då inte heller mammans problem och ansvar för barnet utan försöker kanske att se situationen i ett mer positivt ljus, vilket också kan vara till gagn då föräldraskapet delas upp och man bättre kan balansera oron och varandra i rollerna som mamma och pappa.

5.2.6 Antal barn i hushållet

Copingstrategier	1-2 barn N=33	3 barn eller fler N=19
Strategin	M=5,00 SD=1,52	M=5,68 SD=1,52
Accepterande	M=6,09 SD=1,75	M=6,52 SD=1,46
Emotionellt stöd	M=3,81 SD=1,70	M=4,31 SD=1,52
Instrumentellt stöd	M=3,93 SD=1,56	M=4,42 SD=1,53

De pappor som hade fler än 3 barn i hushållet använde sig av strategin planering mer än de pappor som bara hade ett eller två barn, vilket är naturligt och nödvändigt eftersom ju fler barn som bor under samma tak, kräver desto mer organisation och samarbete av föräldrarna. De pappor som hade fler barn hemma använde sig också av accepterande mer än de som hade färre barn, vilket kan ha att göra med en större insikt i att saker och ting inte alltid blir som man tänkt sig och att man skapar en större förberedelse för det. De pappor som hade fler barn hemma använde sig också mer av emotionellt stöd samt instrumentellt stöd, vilket är lite förvånande då man skulle kunna tänka sig att just dessa pappor hade en del erfarenhet och

kunskap att ta av, och därför inte skulle behöva eftersöka det i lika hög grad som nyblivna småbarnspappor.

5.2.7 Barnets ålder

Copingstrategier	0- 10 år N=11	11 år- eller uppåt N=41
Planering	M=4,81 SD=1,88	M=5,36 SD=1,44
Ventilering	M=3,54 SD=1,75	M=4,02 SD=1,60
Positiv omtolkning	M=3,54 SD=1,69	M=4,60 SD=1,48
Självkritik	M=2,81 SD=0,75	M=3,53 SD=1,30
Emotionellt stöd	M=4,72 SD=2,05	M=3,80 SD=1,48
Instrumentellt stöd	M=4,54 SD=1,96	M=4,00 SD=1,43

Om det sjuka barnet var 11 år eller äldre verkade papporna använda sig av copingstrategin planering i högre grad än om barnet var under 10 år. Ventilering var en annan strategi som skilde dem åt, för papporna till de äldre barnen var detta mer vanligt förekommande jämfört med dem som hade yngre barn. Kanske finns det i denna grupp fler pappor mer akademisk bakgrund? I diskussionen ovan sades att ju fler barn som finns i hushållet desto större behov har pappan av att eftersöka olika former av stöd, verkar detta inte stämma här då yngre pappor verkar ha ett större behov av det än de äldre. Positiv omtolkning och självkritik skilde de båda grupperna åt, papporna till de äldre barnen använde sig betydligt mer av detta jämfört med de till de yngre barnen. Kanske har man svårare att inse fakta att barnet faktiskt är sjukt ju längre barnet har funnits med i familjen, och man försöker i högre grad att finna orsaker kring om man som förälder kunde agerat annorlunda på något sätt.

5.2.8 Barnets kön

Copingstrategier	Pojkar N=34	Flickor N=18
Aktiv coping	M=5,15 SD=1,82	M=6,27 SD=0,82
Accepterade	M=6,09 SD=1,75	M=6,61 SD=1,46
Positiv omtolkning	M=4,18 SD=1,62	M=4,77 SD=1,47

Om det var en flicka som blivit sjuk verkar papporna använda sig mer av aktiv coping, accepterade och positiv omtolkning. Även här är det en ojämn fördelning vilket gör att resultatet får tolkas med viss försiktighet. Kanske lever våra gamla föreställningar kvar om att flickor är mer sårbara, känsliga och utsatta vilket gör att de bibringar mer oro och funderingar hos föräldrar om det är de som blir sjuka?

5.2.9 Tid sedan barnet fick diagnos

Copingstrategi	0-18 månader N=13	19 månader- uppåt N=39
Förnekande	M=3,76 SD=1,53	M=2,74 SD=1,14
Instrumentellt stöd	M=4,81 SD=1,57	M=3,87 SD=1,48

Den copingstrategi som skilde papporna mest åt här var förnekande. Detta är ett vanligt och naturligt försvar som vi i sjukvården ofta möter hos föräldrar vars barn är allvarligt sjuka, att de inte förstår att det händer, situationen är överklig, man förnekar det som har hänt och man försöker att se det positiva istället för det som är svårt, tungt och jobbigt. Den viktigaste förståelsen kommer med tiden då man tar in det som har hänt, sätter det i sitt sammanhang och får mer realistiska föreställningar om vad sjukdomen kommer att innebära för

familjelivet, vilket stämmer väl med ovanstående resultat. De pappor vars barn nyligen diagnostiserats använde sig mer frekvent av strategin instrumentellt stöd än de pappor vars barn haft diagnosen längre, vilket är naturligt då man har som mest frågor och behov av att prata om sin situation i början då man ännu inte vet hur man skall bemästra den.

5.3 Psykisk ohälsa enligt Becks Depression Inventory (BDI)

För att mäta den psykiska ohälsan hos papporna valde jag att använda mig av Becks BDI-formulär. Av de 52 personer som deltagit i studien visade sig resultatet på följande sätt.

Resultat	Antal	Diagnos
29- 63 poäng	0	Svår depression
20- 28 poäng	1	Måttlig depression
14- 19 poäng	6	Lindrig depression
0- 13 poäng	45	Minimalt tecken på depression
Totalt	52	

Man kan inte se att de som skattade sig själva högt hade några gemensamma nämnare utan parametrar som ålder, utbildning, hur gamla barnen var och om föräldrarna var från Sverige eller annat land, verkade irrelevant då de gällde att kunna dra några säkra slutsatser kring pappornas psykiska hälsa. Det är dock värt att notera att dessa pappor verkar mindre deprimerade än genomsnittet av medelålders personer i Sverige idag, där 5 % beräknas vara deprimerade i klinisk mening.

5.4 Psykisk ohälsa enligt Self Rated Health (SRH)

Jag valde också att använda mig av mätinstrumentet SRH (Self Rated Health) där man på en rak fråga får bedöma hur ens egen psykiska och kroppsliga hälsa är idag, samt svara på hur stor betydelse man tror att barnets sjukdom spelar för ens övergripande psykosociala situation.

Pappans psykiska och kroppsliga hälsa	Antal
Utmärkt	10
Bra	25
Någorlunda	12
Inte så bra	3
Dålig	2
Totalt	52

Pappans uppfattning om betydelsen av barnets sjukdom	Antal
Inget	5
Ganska lite	21
Ganska mycket	18
Mycket	8
Totalt	52

Sammanfattningsvis verkar de flesta av papporna ha en relativt god hälsa. Hälften av papporna verkar tycka att barnets sjukdom påverkar dem inget eller ganska lite, och hälften uppfattar tvärtom att det betyder ganska mycket för deras övergripande psykosociala mående. På frågan om det finns andra faktorer, förutom barnets sjukdom, som påverkas pappornas psykosociala situation svarar 31 stycken arbetslivet, 20 stycken fysisk hälsa, 26 stycken relationer och 7 stycken svarar annat. Hälften av papporna har svarat en kombination av ovanstående faktorer.

6. SAMMANFATTANDE DISKUSSION

Stress och ohälsa ökar i Sverige och förmåga till coping samt val av copingstrategier är faktorer som onekligen spelar stor roll, då det dels har betydelse för hur en person effektivt kan hantera påfrestningar så att stressnivån inte blir för hög, långvarig och därmed skadlig för hälsan, dels då val av copingstrategi tycks kunna ha en direkt inverkan på den mentala ohälsan. Vissa copingstrategier (acceptans, planerad problemlösning och aktivt agerande) är funktionella och har en positiv inverkan på upplevd stress och mental ohälsa, medan andra har en negativ inverkan (förnekande, uppgivenhet, självkritik, bruk av alkohol och droger), vilket stöder forskning av Carver m.fl. (2000); Lazarus (1990) som pekar på att effektiva copingstrategier kan bidra till att bevara en god hälsa, medan andra strategier kan förvärra situationen. Syftet med min studie var att kartlägga och analysera pappors psykiska hälsa samt val av stress- och copingstrategier i samband med att deras barn insjuknat i långvarig kronisk sjukdom.

Copingstrategier som i tidigare studier visade sig ha betydelse för att inte utveckla stress och ohälsa är bland annat förekomsten av socialt stöd (Theorell, 2000; Lindahl- Norberg, 2004). Sökande av såväl emotionellt som instrumentellt stöd var två av de mer vanliga copingstrategierna bland undersökningsslagarna, bland annat hos pappor som inte varit föräldralediga. Att aktivt söka socialt stöd vid påfrestande situationer säger dock inget om den faktiska tillgång till sociala nätverk som finns i omgivningen, vilket gör att det är svårt att dra slutsatser utan att faktiskt ha utökade kunskaper om slagarnas sociala nätverk. Man kan dock fundera kring om det är egna nätverk, BVC, socialtjänst eller öppna förskolor som på ett tydligare sätt borde erbjuda pappor som inte är föräldralediga eller använder sig av tillfällig föräldrapenning, en mer tydlig arena med möjlighet att ventilerat sitt föräldraskap, träffa andra pappor i samma situation och där få feedback på samspelet med barnen.

Generellt kan det sägas att problemfokuserade copingstrategier är bättre och mer effektiva än de emotionsfokuserade, vilket finner stöd i min studie då de problemfokuserade copingstrategierna aktiv coping och planering var de mest vanligast förekommande, och att undersökningsslagarna överlag verkade ha en relativt god hälsa. Lazarus (1990) menar dock att det inte går att säga att emotionsfokuserad coping nödvändigtvis är sämre än problemfokuserad. Han menar att det finns olika former av emotionsfokuserad coping som står långt ifrån varandra i egenskaper, där självkritik skulle kunna stå för den ena ytterligheten och positiv omtolkning för den andra. Trots att det enligt Lazarus (1984;1990) inte går att säga att problemfokuserade copingstrategier alltid är bättre och mer effektiva än emotionsfokuserade, att det varierar beroende av individ och situation, har det i ett flertal studier gått att påvisa att problemfokuserad coping visat sig ha samband med bättre fysisk och psykisk hälsa samt med känslor av tillfredsställelse och effektivitet.

Emotionsfokuserad coping har visat sig ha samband med högre nivåer av depression, stress och utmattning. Detta skulle kunna förklaras utifrån betydelsen av inställning till livet och sig själv samt föreställningar om hur framtiden skall se ut. Lazarus och Folkman (1984) menar att våra föreställningar påverkar upplevelsen av verkligheten, att de avgör hur individen bedömer att lite eller inget kan göras för att påverka en påfrestande situation, och då är det vanligast att emotionsfokuserade copingstrategier som förnekande och undvikande används. En individ som inte tror att han/hon har möjlighet att påverka, att det inte finns ett samband mellan det egna beteendet och utfallet upplever troligen en låg känsla av kontroll över situationen. Då är det lätt att en känsla av hjälplöshet skapas som ytterligare minskar motivationen att ens försöka när man ställs inför nya påfrestande situationer. På motsvarande sätt kan positiv

inställning och positiva förväntningar på den egna förmågan bidra till större motivation och mer tillfredsställande insatser (Lazarus 1990;Carver m.fl. 2000).

Om situationen är omvänd, dvs. om individen bedömer att situationen går att förändra eller kontrollera är aktiva, problemfokuserade copingstrategier mer dominanta vilket var fallet bland undersökningsdeltagarna i min studie. Man kan tänka sig att flera av papporna är bra på att fokusera på problemet, att anstränga sig för att förändra den faktiska situationen som upplevs som stressande genom att t.ex. söka information om vad som konkret behöver göras kring barnets sjukdom och sedan försöka förändra omgivningen eller det egna beteendet.

Reliabiliteten genom Chronbachs alpha blev god i samtliga grupperingar som gjorts men kan trots detta innebära att de grupperingar som gjorts inte är optimalt för att mäta emotionsfokuserad- och problemfokuserad coping. Trots att Carvers (1997) indelning i problem- och emotionsfokuserad coping och att Carver (1997) hävdar att man kan använda copingstrategierna efter eget tycke och smak, kan det innebära att grupperingarna gjorda i tidigare studier och grupperingar gjorda i denna studie skiljer sig åt. Detta kan t.ex. innebära att frågorna gällande problemfokuserade copingstrategier är för få, och får en annan innebörd än de frågor och grupperingar som gjorts i tidigare studier.

Det fanns skillnader mellan undersökningsdeltagarna i användandet av copingstrategier bland annat pga. av ålder. Sökande av emotionellt stöd var vanligare bland de yngre papporna vilket kan förklaras med mindre erfarenhet av föräldraskapet och därmed större behov av råd och hjälp från dem som är äldre och mer vana. Enligt Lundberg (2002) är utbildning en faktor som brukar ha samband med bättre hälsa och val av copingstrategier. I denna studie framkom dock inga sådana samband, vilket kan bero på att skillnaderna i utbildningsgrad kanske inte är tillräckligt stora mellan akademiskt utbildade och personer med lägre utbildning för att påverka resultatet. Enligt resultatet var den enda copingstrategin som skilde dem åt ventilering där de högskoleutbildade verkade använda den mer än personer med lägre utbildning.

Ytterligare kan en diskussion tas upp om de ca 50 % som inte svarade och heller inte fyllde i enkäten. Vilka är de? Som jag tidigare nämnt kan det bero på många olika orsaker, man har inte ork eller intresse att fylla i en enkät i en tillvaro som redan är stressig, vilket innebär att risken är stor att just dessa personer faller ifrån. Är påfrestningarna i livet stora, är det lätt att en enkät prioriteras bort. Om personer som är mest stressade eller mår som sämst bland de som inte valt att besvara enkäten finns en möjlighet att det till viss del har påverkat resultaten.

Enkätens förstasida innehöll syfte och övrig information om frivillighet, anonymitet och författarens telefonnummer, vilket gjorde att undersökningsdeltagarna hade möjlighet att kontakta uppsatsförfattaren under hela perioden för utgivning av enkäterna. Man kan dock inte utesluta det faktum att inte vårdpersonalen eller författaren informerade undersökningsdeltagarna tillräckligt om både syftet och övrig information, och att detta kan ha betydelse för hur undersökningens seriositet kan ha tolkats.

I början av uppsatsen resonerade jag kring att det är viktigt att ha ett fullgott psykosocialt omhändertagande av familjer till kroniskt sjuka barn och att det är viktigt att få en större helhetssyn och förståelse av vad som händer i systemet för att hjälpa föräldrarna med en rimlig fördelning av arbetsuppgifterna. Frågan är om man efter denna studie vågar dra slutsatsen att pappor faktiskt inte verkar må så psykiskt dåligt av att deras barn är kroniskt sjuka. De flesta av papporna använder sig mest av de problemfokuserade copingstrategierna aktiv coping och planering, vilket är det som enligt tidigare forskning är bäst för att minska

stress och inte utsätta sig för mental ohälsa. Det vore intressant att vidare försöka förstå vad det är som gör att ca 50 % av papporna inte tycker att det påverkar deras psykosociala situation särskilt mycket, beror det på barnets sjukdomsbild, tid sedan barnets insjuknande, relationen mellan pappa och barn eller ansvarsfördelningen mellan mamma och pappa i hemmet?

Enligt Währborg (2002) och andra forskare kommer kvinnors hälsa generellt försämrats, åtminstone då det gäller subjektivt upplevd hälsa och deras stressrelaterade besvär kommer att öka. Kvinnor utvecklar oftare än män vad som skulle kunna kallas relationsrelaterad stress. Familjestress är således, vanligare hos kvinnor än den stress som arbetslivet innebär, och kvinnorna upplever oftare än män tidspress, samt känner sig oftare ledsna och mer deprimerade (Währborg, 2002). Vid en liknande studie skulle man kunna tänka sig att kvinnor i högre grad än männen använde sig av de emotionsfokuserade copingstrategierna och att det är en orsak till att de har en högre nivå av depression, stress och utmattning. Det finns således mycket som talar för att det hade varit intressant att titta på en mer heterogen grupp där det är möjligt att se om det finns skillnader mellan könen i förhållande till de undersökta variablerna.

Det är tydligt att denna uppsats väckt mycket tankar och känslor hos alla inblandade, såväl bland deltagarna i studien såväl bland dem som arbetar på den vårdavdelning där dessa patienter går på sina undersökningar och kontroller. Hos en del av mina respondenter har olika saker kommit upp och ifrågasatts. En del av mammorna som tagit emot enkäten har reagerat mycket starkt. Som exempel har ett flertal hört av sig och berättat om sina relationsproblem och att de inte hade god kontakt med barnets pappa vilket gjorde att de känt sig upprörda och irriterade över att någon fokuserat på en pappa som ändå inte deltog i den dagliga omsorgen om barnet. Gällande de många synpunkter som inkom från doktorer och sjuksköterskor upplever jag att en del kan förklaras genom att det säkerligen finns en ovana kring hur samhällsvetenskapligt forskningsarbete går till. Medicinsk personal har kanske med tiden blivit tvingade att förstå att det finns en allt ökande andel av icke- medicinska yrkeskategorier som forskar kring ens patienter och att det innebär att det inte alltid är en själv som doktor eller sjuksköterska som har ett huvudansvar eller tolkningsföreträde.

Avslutningsvis kan några ord nämnas med tanke på att det visat sig vara väldigt svårt att både få access för att genomföra undersökningen, och att urvalsgruppen kan anses vara en besvärlig grupp att undersöka med tanke på sekretess och att de inte så ofta är på sjukhuset. Trots dessa svårigheter skall man inte avskräckas för ytterligare studier, men det kan med fördel genomföras med vissa förbättringar. Det som generellt skulle kunna förbättras för att undersökningar av denna typ lättare skall kunna genomföras och att studierna ger något tillbaka till verksamheten är att dessa undersökningar ses som en tillgång. Det kan innebära att man från chefshåll informerar vårdpersonalen om vikten av undersökningar, och att man som chef sätter sig in i vikten av att man bedriver studier för att bättre förstå de patienter man möter dagligdags.

REFERENSER

Aldwin, C.M (1994). *Stress, coping and development: an integrative perspective*. New York: The Guilford press.

Ambrosius, Lisbeth m.fl. *Inflammatorisk tarmsjukdom- IBD-skola*. Limhamn: Ferring Läkemedel AB.

Backman, Jarl (1998). *Rapporter och uppsatser*. Lund: Studentlitteratur.

Beck, Aaron m.fl. (2005). *BDI II- Becks Depression Inventory- 2:nd edition*. Stockholm: Elanders.

Bernler, Gunnar m.fl. (1999). *Psykosocialt arbete: idéer och metoder*. Stockholm: Natur och Kultur.

Bernler, Gunnar m.fl. (2001). *Teori för psykosocialt arbete*. Stockholm: Natur och Kultur.

Bäck- Wiklund, Margareta m.fl. (1997). *Det moderna föräldraskapet: en studie av familj och kön i förändring*. Stockholm: Natur och Kultur.

Carver, C.S, Scheier, M.F & Weintraub J.K (1986). *Coping with stress: divergent strategies of optimists and pessimists*. *Journal of personality and social psychology*, 51, 1257- 1264.

Carver, C.S, Scheier, M.F & Weintraub, J.K (1989). *Assessing coping strategies: a theoretically based approach*. *Journal of personality and social psychology*, 56, 267- 283.

Carver, C.S (1997). *You want to measure coping but your protocol is too long: consider the briefcope*. *International journal of behavioural medicine*. 4 (1), 92- 100.

Connell, R.W (1996). *Maskuliniteter*. Göteborg: Daidalos AB.

Connell, R.W (2003). *Om genus*. Göteborg: Daidalos AB.

Ejlertsson, Göran (2005). *Enkäten i praktiken- en handbok i enkätmetodik*. Lund: Studentlitteratur.

Holme, I. M & Solvang, B. K (1997). *Forskningsmetodik: om kvalitativa och kvantitativa metoder*. Lund: Studentlitteratur.

Hwang, Philip m.fl. (2000). *Faderskap i tid och rum*. Stockholm: Natur och Kultur.

Johansson, Thomas (2004). *Faderskapets omvandlingar: frånvarons socialpsykologi*. Göteborg: Daidalos.

Lazarus, R.S & Folkman, S (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer publishing company.

- Lazarus, R.S & Monat, A (1991). *Stress and coping- an anthology*. (3:rd edition). New York: Colombia University Press.
- Lennér-Axelsson, Barbro (1994). *Männens röster- i kris och förändring*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Levi, L m.fl. (2002). *Stress- en översikt, internationellt och ur folkhälsoperspektiv. Stress-molekylerna, individen, organisationen, samhället*. Falköping: Liber.
- Lindahl- Norberg, Annika (2004). *Stress and coping in parents with children with cancer*. Stockholms Universitet.
- Lundberg, O & Manderbacka, K (1996). *Assessing reliability of a measure of self related health*. Scandinavian Journal of social medicine, 218- 224.
- Lundberg, U m.fl. (2002). *Samspelet individ, samhälle, livsstil och biologi. Stress-molekylerna, individen, organisationen, samhället*. Falköping: Liber.
- Lundsbye, M m.fl (1991). *Familjeterapins grunder- ett interaktionistiskt perspektiv*. Stockholm: Natur och Kultur.
- McCrae, R (1982). *Age differences in the use of coping mechanisms*. Journal of gerontology 37, 454- 460.
- Nyberg, Rainer (2000). *Skriv vetenskapliga uppsatser och avhandlingar*. Lund: Studentlitteratur.
- Olsson, Henny & Sörensen, Stefan (2002). *Forskningsprocessen- kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber AB.
- Olsson-Broberg, Malin (2004). *Parents of children with intellectual disabilities*. Göteborgs Universitet.
- Plantin, Lars (2001). *Mäns föräldraskap- om mäns upplevelser och erfarenheter av faderskapet*. Göteborgs Universitet.
- Theorell, T (2000). *Stress- en vetenskaplig utmaning. Jäktad, pressad, utbränd?* Falköping: Forskningsrådsnämnden.
- Trost, Jan (2001). *Enkätboken*. Lund: Studentlitteratur.
- Wallén, Göran (1996). *Vetenskapsteori och forskningsmetodik*. Lund: Studentlitteratur.
- Währborg, Peter (2002). *Stress och den nya ohälsan*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Östlin, Piroska m.fl. (1996). *Kön och ohälsa- en antologi om könsskillnader ur ett folkhälsoperspektiv*. Lund: Studentlitteratur.

Internet

<http://cps.nova.edu/~cpphelp/BDI.html>

<http://www.swin.edu.au/victims/resources/assessment/affect/bdi.html>

http://www.sbu.se/Filer/Content0/Publikationer/1/depression_2004/Kapitel_1.pdf

<http://www.psy.miami.edu/faculty/ccarver/sclBrCOPE.html>

<http://stressandhealth.stanford.edu/measures/Briefcope.html>

<http://sswr.confex.com/sswr/2005/techprogram/P2339.HTM>

http://theses.lub.lu.se/archive/2006/06/29/1151581672-32389-2/Anna_Jacobson_o_Sofie_Soederstroem.pdf

<http://theses.lub.lu.se/archive/sob//psy/psy03041/PSY03041.pdf>

<http://theses.lub.lu.se/archive/sob//psy/psy03007/PSY03007.pdf>

<http://theses.lub.lu.se/archive/sob//psy/psy03006/PSY03006.pdf>

<http://www.vr.se/download/18.668745410b37070528800029/HS%5B1%5D.pdf>

<http://www.9manader.nu/foraldrar/pappa/blipappa>

<http://www.n2b3.se/foraldraprojektet.asp>

http://www.fhi.se/upload/ar2005/rapporter/r200526pappapusselkap3_4_0510.pdf

<http://www.codex.vr.se/oversikter/humsam/humsam.html>

Bilaga 1



Hej,

Jag undrar om du skulle kunna tänka dig att delta i en enkätundersökning om pappors mående och psykosociala situation när barnet har en kronisk sjukdom. Enkäten är en del av en magisteruppsats i socialt arbete. Undersökningen handlar om att kartlägga hur just pappor mår och hanterar sin tillvaro utifrån att ens barn är sjukt.

På sikt önskar vi kunna stödja och förstå hur vi kan skapa ett bättre omhändertagande till familjer med kroniskt sjuka barn. Handedare är docent Tom Leissner på institutionen för socialt arbete. Medicinskt ansvarig handledare är doktor Robert Saalman. Deltagandet är frivilligt och kan när som helst avbrytas utan förklaring och utan att det påverkar vårt omhändertagande av dig och ditt barn.

Utifrån denna speciella studie kommer just ditt bidrag att bli värdefullt.

Frågorna i enkäten är hämtade från standardiserade frågeformulär. Svaren kommer inte att kännas igen utan koder och inte användas för mer än till underlag för forskning. En del av frågorna är personliga och kan väcka svåra frågor och funderingar och det finns då möjlighet till fortsatt samtalsstöd.

All personal involverad i studien har sekretess.

Har ni ytterligare frågor gällande enkäten eller uppsatsen är ni välkomna att kontakta mig på nedanstående telefonnummer eller e- mail. Jag kommer tyvärr att vara borta vecka 7 men ni har då möjlighet att vända er till min kollega Karin Sörstedt- Forsell på samma telefonnummer som nedan.

Då jag har en begränsad tid för att genomföra min undersökning är jag tacksam för att svar inkommer före 1 mars.

.....Ja, jag önskar delta.

.....Nej, jag önskar inte delta.

Anna Hjalms

Kurator

Drottning Silvias Barn- och Ungdomssjukhus

031/343 46 94

anna.hjalms@vgregion.se

Bilaga 2



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Institutionen för socialt arbete

GÖTEBORG UNIVERSITY Department of Social Work

Hej!

Du har redan tidigare fått en förfrågan om du ville delta i en studie om hur du mår och hanterar din livssituation utifrån att ditt barn har en kronisk sjukdom. Du ställde dig positiv till att delta.

Enkäten som följer är indelad i fyra delar: kortfattad bakgrundsinformation om dig och ditt barn, hur du mår just nu, frågor om stresshantering och nedstämdhet. De två sistnämnda är standardiserade formulär.

Enkäten kommer att ta mellan 15- 20 minuter att fylla i.

Då jag har en begränsad tid för att genomföra min undersökning vore jag tacksam för svar före 3:e april.

Har ni ytterligare frågor eller funderingar gällande uppsatsen eller enkäten är ni välkomna att kontakta någon av oss på nedanstående telefonnummer eller e-mail.

Anna Hjalmers
Kurator
031/ 343 46 94
anna.hjalmers@vgregion.se

Robert Saalman
Överläkare
031/ 343 60 83
robert.saalman@vgregion.se



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Institutionen för socialt arbete

GÖTEBORG UNIVERSITY Department of Social Work

Hej!

Du har redan tidigare fått en förfrågan om du ville delta i en studie om hur du mår och hanterar din livssituation utifrån att ditt barn har en kronisk sjukdom. Du har inte svarat på om du ville delta. Jag väljer nu att skicka ut enkäten och hoppas på att du ändå kan tänka dig att svara då det är en viktig undersökning.

Enkäten som följer är indelad i fyra delar: kortfattad bakgrundsinformation om dig och ditt barn, hur du mår just nu, frågor om stresshantering och nedstämdhet. De två sistnämnda är standardiserade formulär.

Enkäten kommer att ta mellan 15- 20 minuter att fylla i.

Då jag har en begränsad tid för att genomföra min undersökning vore jag tacksam för svar före 3:e april.

Har ni ytterligare frågor eller funderingar gällande uppsatsen eller enkäten är ni välkomna att kontakta någon av oss på nedanstående telefonnummer eller e-mail.

Anna Hjalmers
Kurator
031/343 46 94
anna.hjalmers@vgregion.se

Robert Saalman
Överläkare
031/ 343 60 83
robert.saalman@vgregion.se

Bilaga 4

BAKGRUNDSINFORMATION

Enkäten ifylld.....

Din ålder?..... År

Ditt civilstånd?

- Ensamstående
 Sambo/gift

Antal barn i ditt hushåll?.....

Är du född i Sverige?

- Ja
 Nej, i.....

Vilken är din högst avslutade utbildning?

- Ingen
 Grundskola
 Gymnasieskola
 Yrkesutbildning
 Högskola/universitet

Hur gammalt är ditt barn?

- 0-5 år
 6-10 år
 11-15
 16- över

Vilket kön är ditt barn?

- Flicka
 Pojke

När blev ditt barn sjukt?

.....

Vad är ditt barns diagnos?

.....

Har du varit föräldraledig, och i så fall, hur länge?

- Nej
 0-3 månader
 4- 6 månader
 7 månader- uppåt

Har du använt dig av ”vård av sjukt barn/tillfällig föräldrapenning” sedan ditt barn fick diagnos?

- Nej
- 1- 5 dagar
- 6- 10 dagar
- 11 dagar- uppåt

ENKÄT

Först följer ett par öppna frågor. Sätt ett kryss framför det/ de påståenden som du tycker stämmer bäst in på dig.

- Hur bedömer du att din psykiska och kroppsliga hälsa är idag?
 - Utmärkt
 - Bra
 - Någorlunda
 - Inte så bra
 - Dålig

- Hur stor betydelse tror du att ditt barns sjukdom har för hur du mår?
 - Inget
 - Ganska lite
 - Ganska mycket
 - Mycket

- Är det någon av nedanstående faktorer som du tror kan ha påverkat ditt mående/din psykosociala situation i övrigt?
 - Arbetsliv
 - Fysisk hälsa
 - Relationer
 - Annat

STRESSHANTERING

När det gäller frågorna nedan vill vi att du svarar på vad du vanligtvis gör och känner, när du utsätts för en stressande eller svår situation, som vad det kan innebära att få och leva med ett svårt sjukt barn.

Försök att svara på varje påstående oberoende av hur du svarar på de övriga. Försök dessutom att göra det omsorgsfullt och på ett sätt som är så sant för dig som möjligt. Var vänlig och svara på varje påstående. Det finns inga fel eller rätt sätt att svara så välj det påstående som passar bäst in på dig, inte vad du tror att de flesta skulle svara. Ringa in den siffra efter varje påstående som bäst stämmer överens med hur du vanligtvis reagerar i en stressande situation.

	Mycket sällan	Ganska sällan	Ganska ofta	Mycket ofta
1. Jag arbetar eller gör andra saker för att inte tänka på problemet.	1	2	3	4
2. Jag anstränger mig för att göra något åt min situation.	1	2	3	4
3. Jag säger till mig själv "detta är inte sant".	1	2	3	4
4. Jag använder alkohol eller droger (inkl cigaretter) för att må bättre.	1	2	3	4
5. Jag söker känslomässigt stöd från andra.	1	2	3	4
6. Jag ger upp mina försök att lösa det som stressar mig.	1	2	3	4
7. Jag agerar för att försöka förbättra situationen.	1	2	3	4
8. Jag vägrar inse att det jobbiga/stressande har hänt.	1	2	3	4
9. Jag uttrycker mig verbalt för att ge utlopp för mina obehagliga känslor.	1	2	3	4
10. Jag försöker få råd och hjälp av andra om vad jag skall göra.	1	2	3	4
11. Jag använder alkohol eller andra droger (inkl cigaretter) för att komma igenom den stressiga situationen.	1	2	3	4
12. Jag försöker se situationen i ett annat ljus, för att få det att verka mer positivt.	1	2	3	4
13. Jag är kritisk mot mig själv.	1	2	3	4
14. Jag försöker lägga upp en strategi för vad jag skall göra.	1	2	3	4

	Mycket sällan	Ganska sällan	Ganska ofta	Mycket ofta
15. Jag söker stöd och förståelse från någon annan person	1	2	3	4
16. Jag ger upp mina försök att hantera situationen.	1	2	3	4
17. Jag försöker hitta något bra i det som har hänt.	1	2	3	4
18. Jag skojar om det jobbiga/stressande.	1	2	3	4
19. Jag går på bio, ser på TV, läser, dagdrömmer, sover, handlar eller gör något annat för att slippa tänka på situationen.	1	2	3	4
20. Jag accepterar det faktum att det har hänt.	1	2	3	4
21. Jag ger uttryck för mina negativa känslor.	1	2	3	4
22. Jag försöker finna stöd i min religion eller andliga tro.	1	2	3	4
23. Jag försöker få råd eller hjälp av andra människor.	1	2	3	4
24. Jag lär mig att leva med det.	1	2	3	4
25. Jag tänker noga på vilka åtgärder jag kan vidta.	1	2	3	4
26. Jag anklagar mig själv för saker som har hänt.	1	2	3	4
27. Jag ber böner eller mediterar.	1	2	3	4
28. Jag skojar om min situation.	1	2	3	4

NEDSTÄMDHET

I detta formulär finns grupper med olika påståenden. Läs igenom varje grupp för sig och välj därefter ut det påstående som överensstämmer bäst med hur du känt dig under den senaste veckan, inklusive idag.

Om flera påståenden är lika riktiga skall du markera vart och ett av dessa. Var noga med att läsa alla påståenden i en grupp innan du gör ditt val.

Sätt ett kryss framför det/ de påståenden som du tycker stämmer bäst in på dig.

1. Jag känner mig inte ledsen eller nedstämd.
 Jag känner mig dyster och nedstämd.
 Jag är nedstämd och ledsen hela tiden och kan inte bryta mig ur det.
 Jag är så ledsen och olycklig att jag inte står ut.

2. Jag känner mig inte speciellt pessimistisk eller nedslagen inför framtiden.
 Jag känner mig nedslagen inför framtiden.
 Jag känner att jag inte har något att se fram emot.
 Jag känner att framtiden är hopplös och att saker och ting inte kan förbättras.

3. Jag känner mig inte misslyckad.
 Jag känner att jag har misslyckats mer än de flesta.
 När jag ser på mitt liv kan jag bara se massor av misslyckanden.
 Jag känner att jag är totalt misslyckad som människa.

4. Jag är lika tillfreds med saker och ting som tidigare.
 Jag uppskattar inte saker och ting på samma sätt som tidigare.
 Jag är inte riktigt tillfreds med någonting nuförtiden.
 Jag är uttråkad och missnöjd med allt.

5. Jag känner mig sällan skuldmedveten.
 Jag känner mig ganska ofta skuldmedveten.
 Jag känner mig mycket ofta skuldmedveten.
 Jag känner mig ständigt skuldmedveten.

6. Jag känner det inte som om jag bestraffas.
 Jag har en känsla av att jag skall bli bestraffad.
 Jag räknar med att bli bestraffad.
 Jag känner att jag bestraffas.

7. Jag känner mig inte besviken på mig själv.
 Jag är besviken på mig själv.
 Jag känner stark motvilja mot mig själv.
 Jag hatar mig själv.

8. Jag tycker inte att jag är sämre än andra.
 Jag kritiserar mig själv för mina svagheter eller misstag.
 Jag förebrår mig ständigt för mina fel och brister.
 Jag anklagar mig själv för allt negativt som händer.
9. Jag har inga tankar på att ta livet av mig.
 Jag har tankar på att ta livet av mig men skulle aldrig göra det.
 Jag skulle vilja ta livet av mig.
 Jag skulle ta livet av mig om jag fick en möjlighet.
10. Jag gråter inte mer än vanligt.
 Jag gråter mer nu än tidigare.
 Jag gråter jämt nu för tiden.
 Tidigare har jag kunnat gråta men nu kan jag inte fastän jag skulle vilja.
11. Jag är inte mer irriterad nu än tidigare.
 Jag blir förargad eller irriterad lättare nu än tidigare.
 Jag känner mig jämt irriterad nu för tiden.
 Numera blir jag inte alls irriterad över sådant som tidigare irriterade mig.
12. Jag har inte tappat intresset för andra människor.
 Jag är mindre intresserad av människor nu än tidigare.
 Jag har förlorat det mesta av mitt intresse för andra människor.
 Jag har tappat allt intresse för andra människor.
13. Jag kan fatta beslut lika bra som tidigare.
 Jag skjuter upp att fatta beslut nu för tiden.
 Jag har större svårigheter att fatta beslut nu för tiden.
 Jag kan inte alls fatta beslut nu för tiden.
14. Jag tycker inte att jag ser sämre ut än tidigare.
 Jag oroar mig för att jag ser gammal ut eller är oattraktiv.
 Jag tycker att mitt utseende har förändrats så att jag alltid kommer se ful ut.
 Jag tycker att jag ser motbjudande ut.
15. Jag kan arbeta lika bra nu som tidigare.
 Det krävs en extra ansträngning för att komma igång och göra något.
 Jag måste tvinga mig själv ordentligt för att göra något.
 Jag orkar överhuvudtaget inte arbeta.

16. Jag sover lika bra nu som tidigare.
 Jag sover sämre nu än tidigare.
 Jag vaknar 1- 2 timmar tidigare än vanligt och har svårt för att somna om.
 Jag vaknar flera timmar tidigare än vanligt och kan omöjligt somna om.
17. Jag blir inte tröttare nu än vanligt.
 Jag blir lättare trött nu än tidigare.
 Jag blir trött av det allra minsta.
 Jag blir trött för att göra något överhuvudtaget.
18. Min aptit är inte sämre än vanligt.
 Min aptit är inte lika god som tidigare.
 Min aptit är mycket sämre nu.
 Jag har ingen aptit alls numera.
19. Jag har inte gått ned i vikt på sistone.
 Jag har inte gått ned mer än 2 kg.
 Jag har inte gått ned mer än 5 kg.
 Jag har inte gått ned mer än 7 kg.
20. Jag är inte mer bekymrad för min hälsa nu än tidigare.
 Jag är bekymrad över kroppsliga besvär t.ex. värk och smärta, orolig mage eller förstoppning.
 Jag är mycket bekymrad över mitt hälsotillstånd och har svårt att tänka på något annat.
 Jag är så bekymrad över mitt hälsotillstånd att jag aldrig kan tänka på något annat.
21. Jag har inte märkt några förändringar i mitt intresse för sex.
 Jag är mindre intresserad av sex nu än tidigare.
 Jag är mycket mindre intresserad av sex nu för tiden.
 Jag har helt förlorat intresset för sex.

TACK FÖR DITT DELTAGANDE!

Bilaga 5

Copingstrategier indelade i kategorierna problemfokuserade- emotionsfokuserade och sociala stödstrategier

Typ av coping	Fråga	Chronbachs alpha
<i>Problemfokuserade copingstrategier</i>		
Aktiv coping	2, 7	0,76
Planering	14, 25	0,65
<i>Emotionsfokuserade copingstrategier</i>		
Förnekande	3, 8	0,54
Accepterande	20, 24	0,83
Ventilering	9, 21	0,79
Positiv omtolkning	12, 17	0,65
Alkohol/droger	4, 11	0,89
Självkritik	13, 26	0,64
Humor	18, 28	0,90
Distraherande aktiviteter	1, 19	0,49
Religion	22, 27	0,84
Uppgivenhet	6, 16	0,67
<i>Sociala stödstrategier</i>		
Emotionellt stöd	5, 15	0,79
Instrumentellt stöd	10, 23	0,66