



**LUNDS**  
UNIVERSITET

Institutionen för psykologi  
*Psykologprogrammet*

## **Barns upplevelse av skam och skuld av att leva med en förälder med långvarig smärta**

**Evelyn Pena Villafuerte**

Psykologexamensuppsats, 2012

Handledare: Aki Johanson  
Examinator: Karin Stjernqvist

## Sammanfattning

Det saknas, så vitt vi vet, information om hur barn upplever svåra situationer i vardagen, och framförallt hur de upplever känslor som skam och skuld när de har en förälder med långvarig smärta. Dessutom finns det i Sverige inte någon insats inriktad på barnen under dessa förhållanden. Syftet med denna uppsats är att beskriva barnens upplevelse av skam och skuld av att leva med en långvarigt smärtdrabbad förälder.

Vid val av metod fann författaren att kvalitativ metod med induktiv ansats lämpade sig bäst för att uppnå syftet med studien och analysera de semistrukturerade frågornas svar.

Studien genomfördes inom det kliniska området och riktade sig särskilt till barn mellan 7 till 12 år, vars förälder genomgick det särskilda smärt- och rehab-programmet vid en rehabiliteringsklinik under hösten 2011 och våren 2012. Totalt omfattade studien 7 barn i det valda åldersintervallet, 5 pojkar och 2 flickor. Den smärtdrabbade föräldern var i samtliga fall mödrarna. Med hjälp av kvalitativ innehållsanalys har svaren på de 12 frågorna sammanställts.

Barn till föräldrar med långvarig smärta visar tydligt skam och skuldkänslor i vardagslivet. De anpassar sitt beteende efter föräldrarnas behov och lägger band på sina egna önskemål och behov för att inte belasta sin förälder ytterligare. Detta på grund av barnens begränsade kunskaper och förståelse gällande den sjukdom, som har drabbat en av föräldrarna. Den information som barnen bör få har visat sig spela en väsentlig roll i hur barnen hanterar en svår situation. Dels avdramatiserar informationen sjukdomstillståndet och dels avlastar informationen dem från att de skuldbelägger sig själva.

**Nyckelord:** Skam, Skuld, Långvarig smärta, barn perspektiv.

## Summary

There is a lack, as far as we know, of information about how children experience difficult situations in everyday life and most importantly how they experience emotions such as shame and guilt when they have a parent with chronic pain. Moreover, in Sweden there is no effort focused on the children in these circumstances. The purpose of this study is to describe the children's experience of shame and guilt of living with a long-lasting pain-affected parent.

When determining the method the author found that the qualitative method of inductive approach was appropriate for achieving the objective of the study and analysis of the semistructured questions responses.

The study was conducted in the clinical field and was targeted specifically at children from 7 to 12 years, whose parents went through the special pain and rehab program at a rehabilitation clinic in autumn 2011 and spring 2012. In total the study comprised seven children in the selected age range, 5 boys and 2 girls. The pain affected parents were in all cases, the mothers. Using the qualitative analysis of contents the answers to the 12 questions have been compiled.

Children of parents with chronic pain clearly feel shame and guilt in daily life. They adapt their behavior to the parent's needs and restrain their own desires and needs in order to not burden their parents further. This is because of the children's limited knowledge and understanding regarding the disease, which affected one of the parents. The information, that children should have, has been shown to play a substantial role in how they handle a difficult situation. First the health state becomes less dramatic and the information also relieves them from blaming themselves.

**Keywords:** Shame, Guilt, Chronic pain, children's perspective

## Innehållsförteckning

<b>Inledning</b>	6
Våra erfarenheter från tidig ålder	6
Konsekvenser och risker för barnen	7
Olika studier	7
<b>Emotionell utveckling</b>	8
Psykosocial utveckling	9
<i>0 – 1,5 år: Tillit/misstro:</i>	9
<i>1,5 – 3 år: Autonomi/Skam och tvivel:</i>	9
<i>3 – 5,5 år – Initiativ/skuld:</i>	10
<i>5,5 – 12 år – Kompetens/underlägsenhet:</i>	10
<b>Skam</b>	10
<b>Skuld</b>	13
<b>Skillnaden mellan Skam och Skuld</b>	14
Barns överlevnadsstrategier	15
En känslomässig ledsagare	15
<b>Vad är smärta?</b>	15
<b>Akut och långvarig smärta</b>	16
<i>De närmaste</i>	17
<i>Familjelivet</i>	17
Syfte	18
<b>Metod</b>	18
Deltagare	19
Material	19
Procedur	20
<b>Analys och bearbetning av data</b>	21
Etiska Överväganden	22
<i>Informationskravet</i>	22
<i>Samtyckeskravet</i>	22
<i>Konfidentialitetskravet</i>	22
<i>Nyttjandekravet</i>	22
<b>Resultat</b>	23

<b>Tabell 1</b>	24
Kognitiv	25
Affektiv	27
Beteende	30
<b>Diskussion</b>	33
<b>Resultatdiskussion</b>	33
<b>Metoddiskussion</b>	39
<b>Sammanfattning</b>	41
<b>Framtida forskning</b>	41
<b>Referenser</b>	43
<b>Bilaga 1</b>	45
<b>Bilaga 2</b>	46

## Inledning

Långvarig icke- malign smärta är ett aktuellt problem i dagens samhälle. Detta innebär mycket lidande för dem som drabbas och stora kostnader för samhället. Studier har visat att kronisk smärta (långvarig smärta) är associerad med ökad psykisk ohälsa och försämrad livskvalitet.

Psykologiska faktorer spelar en viktig roll inte bara vid kronisk smärta, utan också i etiologin av akut smärta, särskilt i övergången till kroniska problem (Linton, 2005).

Långvarig smärta påverkar alla familjemedlemmar, eftersom den drabbade oftast också blir långtidssjukskriven, inte har det sociala nätverket som ett arbete innebär och även drabbas av ekonomiska begränsningar. Detta innebär en påfrestning som gör sig påmind hela tiden och kan yttra sig i psykiska besvär.

### Våra erfarenheter från tidig ålder

Vår erfarenhet från tidig ålder kommer att påverka vårt beteende och vårt sätt att leva i framtiden. Utveckling och tillväxt hos människan är fylld med en mängd oväntade erfarenheter och kan ha en negativ eller positiv påverkan på den existentiella hållningen till livet.

För att i utvecklingspsykologisk mening förstå en viss individ måste vi sätta oss in i vad barnet har med sig ut i livet (det genetiska arvet), hur ålder och mognad påverkas av barnets sociala och ekonomiska bakgrund, hur dess relationer till föräldrarna fungerar och vilka relationer föräldrarna har till den sociala omgivningen. Det ”färdiga” resultatet av upplevelse och beteende är beroende av ett samspel mellan många olika faktorer (Hwang & Nilsson, 1996).

Undersökningar av barns utveckling har visat att trauman i tidig ålder innebär en betydligt högre risk för emotionella och beteendemässiga svårigheter även senare i livet. Ofta rör det sig om skuld känslor och negativ självuppfattning, företrädesvis depression bland flickor och beteendeproblem hos pojkar (Skerfving, 2005).

Barn har en tendens att imitera sina föräldrar, eftersom barnen systematiskt utsätts för föräldrarnas sätt att agera under olika omständigheter. Barn har också en förmåga att analysera och bilda sig en egen uppfattning av det som sker i dess omgivning. Varje barn är unikt i förståelsen av smärta. De har inte tillräckliga kunskaper eller är inte införstådda med de fysiologiska faktorer som orsakar smärta. Denna förståelse påverkas till stor del av barnens utvecklingsnivå och kronologiska ålder. Barn reagerar på känslor och

beteenden hos betydelsefulla vuxna i sin omgivning. Föräldrarna är förebilder för sina barn och barnen kan använda de sociala och kommunikativa verktyg, som de har observerat hos sina föräldrar för att hantera sina egna svårigheter i ett liknande sammanhang (Osborne et al, 1989, refererat i Evans & Keenan, 2007).

#### Konsekvenser och risker för barnen

Barn till föräldrar med kroniska smärttillstånd har visat signifikant högre risk att själva drabbas av kronisk smärta. Kronisk smärta drabbar inte bara enskilda människor, utan också deras närmaste anhöriga. Alla påverkas av konsekvenserna av smärtan på ett eller annat sätt. Barn till personer med kronisk smärta får dagligen bevittna sina föräldrars lidande. Flera studier har visat att kronisk smärta hos föräldrar påverkar barnens hälsa. Barn med mödrar som lider av kronisk smärta påverkas hårt av att bevittna mödrarnas lidande, eftersom det i regel är mödrarna som har huvudansvaret i hemmet och därmed har närmare kontakt med barnen (Evans & Keenan, 2007).

#### Tidigare forskning

De Becker (2011) och Simons, Sieberg och Kcynski (2011) visar ett samband mellan psykisk ohälsa hos barn och föräldrar som har en psykisk dysfunktion. En annan studie beskriver barns upplevelser av en psykiskt sjuk förälder (Jonsson, 2005). Om moderns depression är långvarig vänjer barnet sig vid hennes låga aktivitetsnivå. Barnet kräver inte moderns uppmärksamhet och styr själv sin aktivitet. Barnets förväntningar av kontakt kan istället bli riktat mot fadern eller andra personer i familjen eller helt sakna social inriktning.

I studien ”Barns upplevelser av psykiskt sjuk förälder” framkommer hur viktigt det är att man talar om sjukdomen i familjen, bland annat för att barnen skall avlastas från skuld känslor. De barn vars föräldrar gått i föräldragrupper har märkt en förändring hos föräldrarna i det avseende att man öppet kunna tala om sjukdomen i familjen, vilket påverkar barnens situation positivt (Jonsson, 2005)(s.31).

Depression och ångest har visat sig ha ett samband med kronisk smärta (Hermann, Zohsel, Hohmeister, & Flor, 2008; Shariff et al., 2009) något som gör att problemet ofta är mycket komplext, eftersom det involverar olika dimensioner.

Barn till föräldrar med kronisk smärta riskerar att drabbas av psykosocial belastning, varför det är intressant att undersöka vilka känslor dessa barn hyser när de dagligen utsätts för föräldrarnas lidande.

Föräldrar med kronisk smärta har mestadels lägre toleransnivåer gentemot sina barn och riskerar att omedvetet belasta barnen och få dem att utveckla skam och skuld känslor. Barnen vill inte se att föräldrarnas problem förvärras och tar ett ansvar i att försöka undvika att stressa sina föräldrar ytterligare. På det sättet har de anpassat sitt beteende utifrån föräldrarnas hälsotillstånd (Broberg, Almkvist, & Tjus, 2003).

En förälder som är upptagen av egna svårigheter och kanske dessutom påverkad av starka mediciner, är ofta innesluten i sin egen värld. Därmed blir det svårt för föräldern att klara av den finstämda interaktion som barnen behöver för att utveckla en trygg uppväxt (Broberg et al., 2003).

Det är därför intressant att undersöka känslor av skuld och skam hos barn till föräldrar med kronisk smärta.

En Rehabiliteringsmedicinsk klinik använder sig av ett smärthanteringsprogram som består av analys och behandling av patienter med långvariga icke- maligna smärttillstånd. Smärthanteringsprogrammet pågår under en fem veckors period. Enligt programmet sker indelning i tre olika team som kallas för röda, blå respektive gröna teamet. Det unika i smärthanteringsprogrammet i gröna teamet är att de har ett speciellt tillfälle riktat till barnen, som äger rum andra veckan under anhörigträffen.

För att försöka avdramatisera den situationen barnen befinner sig i får dessa information om smärtfysiologi, där de samtalar om vad smärta är och speciellt hur det är för deras egen förälder.

Interventionen i smärthanteringsprogrammet, som riktar sig till barn där föräldrar lider av långvarig smärta, är intressant därför att det är ett pionjärbete som inte finns någon annanstans i Sverige. Det här tillfället för barnen som finns vid kliniken har dock inte ännu vetenskapligt underlag.

### **Emotionell utveckling**

Det finns olika teorier som diskuterar om emotioner är medfödda eller inlärd. De flesta är överens om att det finns medfödda känslor som glädje, vrede, överraskning, fruktan och ledsenhet och att det finns inlärd känslor. Dessa omfattar känslor som skuld, skam och missunnsamhet och utvecklas i takt med den kognitiva utvecklingen. För att utveckla känslor, ska barnen kunna göra bedömningar av sina egna respektive andras handlingar. Skam uppstår när man förstår att man har gjort något fel. Det betyder att man lär sig



regler och kan avgöra vad som är acceptabelt eller inte enligt samhällets normer (Bunkholdt, 1995).

För att barn ska lära sig att uttrycka känslor måste de få tillfälle att delta i ett rikt och differentierat samspel med andra människor. De behöver observera känslornas uttryck och bli bekanta med vad som motiverar dem. Genom imitation, modellinlärning och andra former av inlärning kommer barn att uttrycka sina känslor på ett sätt som är accepterat i olika sociala sammanhang (Bunkholdt, 1995).

### Psykosocial utveckling

Erik Homburger Erikson har haft stort inflytande ibland annat Norden. Hans version av psykoanalysen blev mera socialpsykologiskt inriktad. Erikson ansåg att människans utveckling utsträckte sig till att omfatta hela livet och han såg barnens sociala miljö som en viktig bidragande faktor i utvecklingen. Han beskrev identitetens och personlighetens utveckling och hur de olika självuppfattningarna löper samman till en identitet samt beskriver 8 tydliga utvecklingsstadier. Han menade att individens utveckling är uppdelad i faser, där varje fas innehåller en psykosocial konflikt. Sättet på vilket man hanterar dessa konflikter, blir avgörande för individens fortsatta psykosociala utveckling (Hwang & Nilsson, 1996).

I denna studie beskrivs nedan enbart de första 4 faserna av ”*barndomsårens stadier*”. Barnen kan uppnå en bra eller en dålig lösning i varje fas. Det beror på hur barnets behov tillgodoses.

*0 – 1,5 år: Tillit/misstro:* Om barnens behov tillfredställs genom föräldrarnas omvårdnad och bekräftelse blir det som regel en bra lösning i denna fas. Barnet får tillit till sig själv och omgivningen och får en känsla av trygghet och tillförsikt samt en känsla att det kan få och ge något till andra. Hopp och att klara av frustationer samt att kunna skjuta upp behovstillfredställelse är positiva resultat. Vid omsorgssvikt blir det en negativ lösning för barnet som innebär misstänksamhet, avvisande, resignation och tillbakadragande.

*1,5 – 3 år: Autonomi/Skam och tvivel:* Här lär sig barnen att vara självständiga i sina dagliga aktiviteter. Möts barnets behov av omvårdnad och bekräftelse uppkommer en positiv lösning där barnen känner att de kan lita på sin förmåga att göra saker och

därmed få grunden för ett bra självförtroende. Positiva resultat är egen vilja, självkontroll och positiv självkänsla. En negativ lösning är om omgivningen är för sträng eller förbjudande, vilket kan medföra en känsla av skam att inte räcka till. Omsorgssvikt och brist på bekräftelse kan leda till tvångsmässiga upprepningar, dålig impuls kontroll, ambivalens och ett överdrivet beroende, vilket i sin tur kan leda till en svag vilja och svårigheter att skilja mellan egna och andras behov. Blyghet, skam och tvivel på den egna förmågan kan skapa en viss ytlighet och en upplevelse av främlingskap för de egna känslorna och den egna kroppen.

*3 – 5,5 år – Initiativ/skuld:* Barnen vill då kunna göra som de vuxna, vilket ibland innebär att de går över gränsen för vad de klarar av eller får göra. Bra samspel mellan vuxna och barn skapar en stark känsla av initiativförmåga, vilket ger aptit och nyfikenhet på livet. Barnet känner prestationsglädje, vill pröva på olika sociala roller och förstå andras. En negativ krislösning är att barnen upplever att de inte duger, att något är fel, varvid de känner skuld. De kan känna att de både tänker, känner och handlar fel, vilket leder till hämning, initiativlöshet och passivitet i både handling och känsla.

*5,5 – 12 år – Kompetens/underlägsenhet:* Här handlar det om huruvida barnen får känna att de är kompetenta, att de duger för vad de gör och att de därmed klarar av att själva söka kunskap och inrätta sitt eget liv även tillsammans med andra. En negativ krislösning innebär att de får en ständig och gnagande känsla av underlägsenhet, att de inte klarar av saker samt inte duger som de är eller för det de gör. Det resulterar i en känsla av otillräcklighet (Hwang & Nilsson, 1996)

### **Skam**

Skam kan vara en plötslig känsla av att vara totalt exponerad med sin svaghet och sina problem- att man tappar ansiktet-. I sådana lägen vill man bara gömma sig.

Enlig Weston (2008) ligger skammens väsen i att vi känner oss tillintetgjorda eller utskämda. Vi kan uppleva en brist på gensvar och att vi ”tappar ansiktet” inför andra. Att bli avvisad av andra människor är mycket smärtsamt. Kanske ser vi det som att vi inte är värda att bli älskade.

Skam kan också vara en smärtsam känsla av att inte duga, att man nedvärderas eller inte ingår i en gemenskap. Känslan att inte duga kan drabba oss alla.

I skammen vågar man inte lita på att någon ska kunna stå ut med en i livet och man kanske känner sig som en bluff. Man vet dock inte att det handlar om en underliggande skamlig självbild. Den skamdrabbade personen förväntar sig förakt från omvärlden. Skammen drabbar hela ens person och underminerar självkänslan. Att reparera dessa skador blir nödvändigt om självrespekten ska kunna återupprättas.

När vi hör ordet skam är den spontana känslan att det är något man vill göra sig av med. En viss form av skam kan ha en positiv funktion, som handlar om en inbyggd känsla för att man inte går över andras gränser och utsätter dem för skamliga situationer. Det handlar om att få behålla sin värdighet och värna om det privata (Weston, 2008).

Skam leder människor till isolering som därmed försvagar och immobiliserar människor. Skam är att känna sig ovärdig till kärlek och att känna sig utanför den mänskliga gemenskapen. Föräldrar har ett stort inflyttande i barnens utveckling av deras motståndskraft. Ibland handlar det om minnen som gömmer hemligheter som inte får röjas och inte går att förstå. Det lilla barnet tror att det är hon/han som varit orsak till mammas skräck och stumhet. Barnet vill skydda sin mamma, och ställer aldrig de svåra frågorna (Kjellqvist, 2010).

Weston (2008) menar sin bok *”Från skam till självrespekt”* att när man skambelagts som barn tenderar man att bära olika masker i vuxenlivet. Eftersom man inte heller har satt ord på de skamkänslor som driver sitt spel i ens inre är det inte lätt att upptäcka att det finns underliggande skam- och självkänsloproblematik.

Hon beskriver också” hur skammen yttrar sig” i olika mönster under en barndom, där man kommit att skämmas över sig själv, vilket kan leda till att man:

- Känner rädsla för sårbarhet och för att exponera sig själv
- Inte tror att man duger och lider av mindervärdeskänslor
- Bär på en inre kritiker som ständigt hittar fel och kritiserar personens ageranden, känslor och planer
- Går i däck helt vid negativ kritik
- Blir tvångsmässigt presterande för att få uppskattning
- Känner sig som en bluff
- Måste vara perfekt
- Jämför sig ständigt med andra
- Reagerar med depression

- Föraktar sårbarhet
- Utsätter sig för skamligt hanterande (upprepar mönstret)
- Sätter upp en grandios mask
- Dras in i skamspiraler

Även författaren Kjellqvist (2010) fokuserar på skammens konsekvenser. Hennes egen favoritmetafor är *vingklipparen*, en bild där skammen skär av oss vingarna så att vi inte kan flyga i betydelsen älska och skapa. När man förväntar sig ömsesidighet och den förväntade bekräftelsen uteblir, uppstår skam. Det är inte svårt att tänka sig hur barnet kan känna sig om det nonchaleras och inte uppmärksammas.

Donald Nathanson (1994), menar att skam-förödmjukelse är ett affektprogram som är skapat för att utlösas i de situationer när positiv affekt hejdas eller reduceras, men där intresse och önsknings mot personen (objektet) finns kvar. Om man ryter ”akta!” med hög sträng röst åt ett litet barn som är upptaget av att nyfiket undersöka den rytandes ansikte, så kommer den positiva affekten förmodligen att avbrytas. Om barnet slår ner blicken, böjer på nacken och får ett ökat blodflöde i ansiktet, kan vi säga att barnet uttrycker affekten skam.

Ögonen, ”själens spegel”, är en fundamental aspekt av mänsklig intimitet. I kontakt med personer som vi tror är fientliga eller potentiellt farliga vänder vi bort blicken. Skam utmärks just av att blicken vänds bort, kontakten bryts och ögonkontakt tycks kunna intensifiera obehaget. Man vill dölja sig, försvinna bort. Barn har en naturlig blygselreaktion att hastig titta bort (intresse som avbryts) när de alltför snabbt kommer i kontakt med en främling, vilket förmodligen är ett genom evolutionen utvecklat skydds beteende (Nathanson, 1994).

Skamaffekten förutsätter att det är till någon man först riktar positiva affekter emot (en förälder, en lärare, en kompis, en förebild) men att processen på något sätt senare hejdas eller hindras. Detta gör att avvisande och skam ofta hänger samman. Barnets medfödda strävan att skapa kärleksfulla band till sina närmaste (dvs. anknytningsmotivet) gör därför att många instruktioner kommer att innehålla skam på grund av upprepat felaktigt tonläge, negligering, emotionell otillgänglighet eller andra uttryck för bristande empati hos föräldragestalterna. Vad som framför allt bidrar till befastande av upplevelser av värdelöshet är om föräldern, efter att barnet reagerat med

skam i någon form, avvisar barnet när det (fortfarande i positiv affekt) åter sträcker sig emot föräldern för tröst eller ”hållande” (Weston, 2008).

Skammen är en verksam om än ofta relativt osynlig del av all socialisering. Den har därför kallats ”*den primära sociala känslan*”. Särskilt utvecklingen av självmedvetande tycks vara förknippad med en förstärkt upplevelse av skamaffekten. Många teoretiker vill därför reservera uppkomsten av skamkänslan till barnets andra levnadsår (arton till tjugofyra månader) när barnet genom symboltänkandet blir mer självmedvetet (Lewis, 1992).

Schore (1994) har på neurobiologiska grunder argumenterat för att den sociala skamaffekten utvecklas först vid fjorton till sexton månaders ålder. Först då är tiden mogen för barnet att i större utsträckning börja lära sig moderera positiv affekt, vilket från denna ålder blir en alltmer betydelsefull del av samspelet mor-barn. Schore menar att moderns roll nu förskjuts från att vara vårdgivare till att bli socialisations-agent. Barnet ska nu lära sig sociala normer. Skamkänslan i denna nya uppgift är ett nödvändigt redskap för barnet att lära sig reglera sina affekter, såväl positiva och negativa (Havnesköld & Mothander, 2010).

### **Skuld**

Skuld kan bidra med en känsla av skenbar kontroll för barnet (Berglund, 2006), refererat i (Eenfeldt, 1989). Om vi tänker att något är vårt fel, ligger känslan av att kunna kontrollera det som sker, nära till hands. Som människor, barn eller vuxna, försöker vi skapa begriplighet i tillvaron. Skuld kan fungera som ett sätt att förstå något som har hänt, varför det i brist på andra tillgängliga perspektiv blir lätt att integrera i våra tankar (som i sin tur leder till ytterligare problem). Det är inte heller någon lätt situation för ett barn att lägga skuld på sina föräldrar. De är personerna som barnet skall lita på (Eenfeldt, 1989).

Barn skuldbelägger sig själva medan ”förövarna”, om det finns sådana inblandade, ofta gör det motsatta då de skuldbelägger barnen och ser sig själva som offer. Just känslor av skuld gör det ofta svårt för barnet att berätta hur de egentligen känner (Iwarsson, 2007).

Även när det handlar om mindre dramatiska problem beskriver barn ofta känslor av skuld i förhållande till sina föräldrar och resten av familjen. Barn kan ge uttryck för skuld när någon eller båda föräldrarna inte har det bra i livet. En vanlig slutsats, oavsett vilket eller vilka problem som finns i familjen, är att det är barnet självt det är fel på. Att

tillsammans försöka skapa förståelse för det som händer inom eller utanför barnet kan minska känslan av skuld. Det har en läkande effekt att förstå att man är okej (Iwarsson, 2007).

Skuldkänslor kan ha olika bakgrund: det finns en reell skuld: ”jag har gjort någon illa, skadat någon och känner skuld för det. Den andre kommer kanske att anklaga mig”. Man kan också känna skuld för det som blev fel på grund av bristande kunskap. ”Kanske har jag skadat någon, inte därför att jag ville skada utan därför att jag inte förstod bättre”. I båda fallen kan skuldkänslorna alltså driva fram något bra och skapa en förändring till det bättre. Skuld och ångest är viktiga signaler om att något behöver förändras (Eenfeldt, 1989).

### **Skillnaden mellan Skam och Skuld**

Skam och skuld anses ofta svåra att avgränsa från varandra. Många diskussioner om skam börjar med frågan ”*Vad är skillnaden mellan skam och skuld?*” Flera försök att klassificera dem har gjorts, till exempel att skuld är kopplad till yttre handlande och skam till självet. Skuldkänsla har inte någon motsats medan skamkänsla har det (jämför skuddlös och skamlös). Skam sätter gränser kring intimitet medan skuld reglerar frågor som har med makt att göra. Keltner och Harker (1998) pekar på att skam och skuld båda återställer sociala relationer, men på olika sätt, skam främst genom icke-verbal undergivenhet, skuld genom ett hjälpande, reparerande beteende (Havnesköld & Mothander, 2010).

Enlig Monika Fahrman i boken *Barns känslomässiga utveckling*, (1996). Finns skillnader mellan skam och skuldkänslor. Skamkänslor kan vi uppleva när vi själva gör bort oss eller blir förlöjligade av någon annan. Att uppleva skuldkänslor ser lite annorlunda ut. Skuldkänslor uppstår när vi gör något som strider mot vårt samvete som barnen till exempel lärt sig genom sina föräldrar (Fahrman, 1996).

Skam och skuld påverkar båda vår självvärdering och självkänsla men på olika sätt. Skammen drabbar hela ens jag medan skulden inte får en lika total effekt eftersom den avser någon av ens handlingar. Det är påtagligt hur hela ens person blir ifrågasatt vid skamkänsla och effekten på den egna självvärderingen är ofta momentant förödande. Skuld är mer specifik eftersom den handlar om att man med en viss handling inte levt upp till sina etiska regler eller värderingar. Botgöring och självbestraffning kan lindra skulden

medan de skamliga erfarenheterna har en benägenhet att äta sig fast och oförändrade ältas i det oändliga (Skårderud, 2010).

### Barns överlevnadsstrategier

Barn som lever under omsorgssvikt utvecklar egna strategier. Gray och Kempe har beskrivit två olika överlevnadsstrategier (Lagerberg och Sundelin, 2000). Den första är det överdrivet välanpassade barnet med en hög anpassning och som oftast är mycket känsligt för den vuxnes signaler och behov. Den andra är det hyperaktiva barnet som uppvisar ett provocerande och aggressivt beteende. Det val av överlevnadsstrategi som barnet utvecklar beror på dess temperament, vitalitet, känslighet, fysiska förmåga och intellektuella kapacitet. Barnet kan komma långt när det gäller att utveckla kompetens inom vissa områden till exempel anpassning till andras behov medan utvecklingen stannar av inom andra områden (Skerfving, 2005).

### En känslomässig ledsagare

Som förälder är man sitt barns främsta känslomässiga ledsagare, dels genom att älska barnet, dels genom att hjälpa barnet att förstå sina känslor i olika situationer. Ibland kan det vara svårt att se att det egna barnet har problem. Det kan medföra att vi ibland inte förmår lyssna på vad barnet försöker tala om för oss. Barnet kan då i sin tur känna skuld över att det kräver mer än det får. Otillfredsställda behov kan också bidra till att barnet får svårt att behärska sina känslor och istället försöker skrika och bråka sig till en favör. Ett barn som känner sig sett, bekräftat och lyssnat på, kan lättare behärska sina impulser (Ellneby, 2008).

### **Vad är smärta?**

Smärta är en individuell och subjektiv upplevelse som kan beskrivas på många olika sätt. Några specifika tekniker för att mäta smärta finns inte, vilket innebär att det är omöjligt att jämföra smärtupplevelsen hos en person med upplevelsen hos en annan.

Smärtan och smärtupplevelsen kan klassificeras utifrån ett temporalt perspektiv där vi delar in smärta i akut och långvarig sådan (benämndes tidigare kronisk). Vidare kan smärta också klassificeras baserat på dess orsak (etiologi): nociceptiv, neuropatisk, smärta av oklar orsak och psykogen smärta (Sternbach, 1988).

Den mångfacetterade smärtupplevelsen kan också beskrivas utifrån tre komponenter: smärtans intensitet och lokalisation – smärtans sensoriska diskriminativa

komponent. Det obehag som är förenat med smärtan – smärtans affektiva komponent samt de konsekvenser smärtan får för tankar och handlingar – smärtans kognitiva komponent (Sternbach, 1988).

### **Akut och långvarig smärta**

Aktivitet i smärtsystemet benämns nociception och innebär att nervfibrer, specialiserade på att förmedla smärtimpulser, aktiveras och att fortledning av nervimpulser fortplantas i de inåtledande (afferenta) smärtfibrerna från periferin till hjärnan. Först när smärtsignaleringen når vårt medvetande och tolkas i hjärnans centrala strukturer kan signaleringen benämnas smärta, eftersom smärta innefattar upplevelsen av smärta och inte nödvändigtvis aktiviteten i smärtsystemet. En patient kan också beskriva smärta i avsaknad av påvisbar orsak. Denna tolkning innebär att en patients smärtupplevelse är reell för patienten oavsett fynd vid undersökningen. Graden av upplevd smärta kan variera beroende på ett flertal fysiska, psykiska, sociala, andliga och existentiella faktorer där även inverkan av kön, ålder och tidigare erfarenheter tycks spela en roll. Smärtupplevelsen kan också variera med den aktuella situationen och över tid (Sternbach, 1988).

Förmågan att känna smärta är oerhört viktig och en av de starkaste drivkrafterna för vår överlevnad. Akut smärta är en viktig varningssignal som talar om att det finns hot om skada eller uppkommen skada och har till syfte att skydda oss genom att aktivera reflexer som leder till bortdragning eller immobilisering. Först därefter når smärtsignalen vårt medvetande (sensoriska cortex) och då har redan vissa åtgärder vidtagits (Sternbach, 1988).

Akut smärta är något alla människor kommer att uppleva vid ett eller flera tillfällen under livet. Akut ryggsmärta är ett exempel som beräknas drabba cirka 70 % av alla människor vid något tillfälle. För de flesta försvinner den akuta smärtan då orsaken till den inte längre finns kvar (Linton, 2005) .

I vissa fall går den akuta smärtan inte över utan blir långvarig (också benämnd kronisk). Benämningen långvarig tar dock inte hänsyn till om smärtan är ständigt pågående eller intermittent (periodvis återkommande). Smärtan tappas över tid sin funktionella betydelse som del av en skyddande och läkande funktion och övergår alltmer i ett lidande för den drabbade. Det är viktigt att förstå att långvarig smärta inte är samma sak som akut smärta utdragen i tid. Smärta, framför allt kontinuerlig smärta, som blir



bestående under längre tid, kan övergå från att vara ett system till att bli ett syndrom. Ett långvarigt smärtsyndrom kan påverka ett flertal av kroppens system, såsom det immunologiska, det endokrina, det autonoma nervsystemet samt den motoriska funktionen. Detta innebär bland annat att sömnkvalitet, sinnesstämning, daglig aktivitet och delaktighet samt kognitiva funktioner, såsom minne, inlärning och koncentrationsförmåga, kan påverkas (Sternbach, 1988).

Hos många individer kommer smärtan också att påverka funktionsförmågan när det gäller både arbete och fritid. Tillsammans kan dessa faktorer leda till en social isolering och en minskad livskvalitet. Utöver ett stort lidande för den drabbade kommer också samhället att belastas av stora kostnader för vård men också för sjukersättning och minskad produktion på grund av uteblivet arbete. För att minimera risken för att akut smärta ska övergå till ett långvarigt smärtsyndrom är det därför av största vikt att tidigt initiera behandling som är adekvat för tillståndet (Sternbach, 1988).

Till kliniken remitteras patienter med långvarig icke-malign smärta som påverkar livsföringen. De vanligast förekommande diagnoserna är fibromyalgi, nackskador t ex resttillstånd efter whiplashtrauma och ländryggssmärter . En majoritet, ungefär 80%, är kvinnor, företrädesvis i arbetsför ålder (18-65 år). Rehabiliteringsprogrammet är ett hanteringsprogram med kognitiv-beteendeterapeutisk inriktning. Teamen består av läkare, psykolog, kurator, sjukgymnast och arbetsterapeut.

*De närmaste:* Det är jobbigt att se någon man älskar plågas av smärta. Lika trött som den sjuke blir på att ständigt ha ont, nästan lika trött blir den anhörige. Samtidigt är det mer naturligt att se att den sjuke får ge utlopp för sina känslor under och efter t.ex. ett migränanfall. När ges det då utrymme för den anhörige för eventuell partner eller barnen att visa sina känslor? Det kan vara svårt nog att bara leva i en familj. En familj som dessutom har en eller fler medlemmar som har olika sjukdomar ökar påfrestningarna och minskar tillfällena till att kunna reda upp saker och bara ha det bra (Stenström, 2002).

*Familjelivet:* Å ena sidan är det väldigt skönt att ha en familj runt omkring sig när man är sjuk. Det är en trygghet att veta att det finns människor som tycker om en och är måna om att man ska ha det bra. Å andra sidan kan det vara jobbigt att ständigt vara den som blir sjuk och orsakar inskränkningar i den övriga familjens liv.

Föräldrarna är viktiga förebilder som påverkar barnens sätt att hantera sin smärta. Om man som förälder hittat positiva sätt att hantera sin sjukdom eller om man fastnat i ett negativt förhållningssätt kommer alltså att ha betydelse för hur barnen kommer att

hantera förälderns smärta. Det här är en process som för det mesta sker omedvetet. Om vi lyfter upp den till ytan, granskar vårt sätt att hantera sjukdomen och gör det tydligt, öppnas också möjligheten att utveckla ett mer positivt hanteringssätt (Stenström, 2002).

### Syfte

Det saknas, så vitt vi vet, information om hur barn upplever svåra situationer i vardagen, och framförallt hur de upplever känslor som skam och skuld när de har en förälder med långvarig smärta. Dessutom finns det i Sverige inte någon insats inriktad på barnen under dessa förhållanden. Under mina besök på smärt- rehab kliniken mötte jag ett flertal personer som visade stort intresse för barnens upplevelser och därigenom hur de mårde.

Som psykolog, är det nödvändigt med ytterligare kunskap i detta ämne. Kunskapen behövs för att kunna ge stöd i den bio-psyko-sociala utvecklingen för barn redan från tidigt ålder.

Syfte med denna uppsats är att beskriva barnens upplevelse av skam och skuld av att leva med en långvarigt smärtdrabbad förälder.

### Metod

Vid val av metod fann författaren att kvalitativ metod med induktiv ansats lämpade sig bäst för att uppnå syftet med studien och analysera de semistrukturerade frågornas svar (Trost, 2010). Semistrukturerade intervjuer kännetecknas av allmänt formulerade frågor där ordningsföljden varierar. Intervjuaren brukar oftast ställa uppföljningsfrågor till det som uppfattas vara viktiga svar (Bryman, 2011). I denna metod eftersträvas att finna beskrivningar eller kategorier som bäst förklarar ett fenomen eller relationen mellan beskrivningarna och fenomenet. (Olsson & Sörensson, 2004 refererat i Trost, 2010). En kvalitativ metod kan även användas när det finns en önskan om att beskriva människans upplevda erfarenheter (Trost, 2010).

Ansatsen innebär att ett explorativ förhållningsätt antas gentemot fenomenet som undersöks, vilket mer specifikt betyder att intresset riktas mot att kartlägga det intressanta och meningsbärande i subjektets upplevelse av fenomenet i relation till sin livsvärld (Langemar, 2008).

Anledningen till att kvantitativ metod inte valdes var att metoden ger begränsat utrymme för att djupare undersöka individuella tolkningar av fenomenet. Kvantitativ

metod var inte heller aktuell då den används när kunskap om fenomenet redan finns, för att testa bestämda teorier, när forskaren söker generalisera samt ta reda på hur ofta ett fenomen förekommer (Jacobsen, 2002). Studiens syfte var inte att generalisera utifrån vare sig individ eller kontext utifrån insamlad information, utan att studera och undersöka och beskriva specifika företeelser.

### Deltagare

Enligt Bryman (2011) använder många forskare, som utför en kvalitativ forskning baserad på intervju, ett målinriktat urval. Målinriktat urval innebär att som forskare väljer man de personer som anses vara relevanta för forskningsfrågorna. Studien använde sig av ett målinriktat urval, då studien endast var avgränsad till barn som har en förälder med långvarig smärta.

Studien genomfördes inom det kliniska området och riktade sig särskilt till barn. Inklusionskriterier för studien var att deltagare var mellan 7 till 12 år, vars förälder genomgick det särskilda smärt- och rehab-programmet vid en rehabiliteringsklinik under hösten 2011 och våren 2012. Åldersintervallet valdes efter analys av lämplig mognadsperiod för att kunna återge barnens upplevelse eller erfarenheter, vilket var studiens syfte.

Totalt rekryterades 9 barn i det valda åldersintervallet, 7 pojkar och 2 flickor. 2 pojkar exkluderades eftersom de inte fick samtycke av den andra förälder som inte befann sig i kliniken vid anhörigträff. Studien omfattade då 7 barn. Den smärtdrabbade föräldern var i samtliga fall mödrarna, 2 av dem bor i mellansverige och de 5 resterande bor i sydsverige. Det var svårt att veta i förväg hur många deltagare som skulle intervjuas, eftersom det endast kunde planeras efter varje anhörigträff. Det var då som antal föräldrar, som hade barn i rätt ålder för studien, kunde räknas och tillfrågas. Detta är anledningen till det få antalet barn.

### Material

Informationen bestod av:

*Samtycke:* Vid anhörigträffen skrev föräldrarna till barnen som skulle delta i studien på ett samtycke till att studien kunde genomföras. Där fanns information om

studiens uppläggning och mål. Dessutom i samma handling fanns det några frågor gällande deras personliga förhållanden, såsom arbete, studier, etc. (se bilaga 1).

*Frågorna:* Det genomfördes semistrukturerade intervjuer, en typ utav kvalitativ intervju (Bryman, 2011). Semistrukturerade intervjuer är intervjuer där intervjuaren ställer ett antal frågor utifrån en generellt hållen intervjuguide. Frågorna brukar vara mer allmänt formulerade och ordningsföljden brukar variera. Den som intervjuar kan välja att ställa ytterligare följdfrågor. Anledning till varför semistrukturerade intervjuer valdes var för att dessa är mera lämpliga om man vill ta sig specifika frågeställningar, man behåller ett tydligt fokus under intervjuens gång (Bryman, 2011). Detta är användbart för denna studie, eftersom den baseras på specifika frågeställningar som ska undersökas. Genom att använda denna typ av kvalitativ intervju kommer författaren att kunna besvara frågeställningar som är relevanta för studien. Intervjun bestod av 12 öppna riktade frågor vid intervjun uppdelade i tre grupper om de psykiska sfärerna: Kognitiv, Affektiv samt Beteende (se bilaga 2).

#### Procedur

Föräldrarna informerades av kliniken om studien samt de som hade barn i rätt åldersintervall fyllde och skrev under ett samtycke. Barnens vistelse på kliniken skedde endast en gång och då hade de sällskap av släktingar vid anhörigträffen för den lånvarigt smärtdrabbade föräldern. Detta görs som rutin på kliniken vid den andra veckan av de fem veckor som rehabiliteringen innefattar.

Barnen som fick samtycke av sina föräldrar för att delta i studien intervjuades en efter en på ett kontor i kliniken. Intervjuerna inleddes med att deltagaren informerades om studien och upplägget för intervjun. Vidare förklarades hur själva intervjun går tillväga samt att alla uppgifter som kunde knytas till deltagarna skulle ändras och anonymiseras. De informerades även om sin rätt till att avstå från att besvara frågor och att när som helst avbryta intervjun. Intervjun var inte tidsbegänsad men det tog mellan 20 till 50 minuter var. Det blev ungefär ett till två barn som intervjuades per tillfälle. Vid ett tillfälle tog samtalet bara 20 minuter och barnet svarade kortfattat. Efter intervjun fick barnen tillfälle för frågor och lekar med personalen i kliniken.

### **Analys och bearbetning av data**

Utsagorna från frågorna har renskrivits och sorterats in under respektive frågeställningar. Därefter har svaren analyserats enligt kvalitativ innehållsanalys (Granskär & Nielsen, 2008).

Kvalitativ innehållsanalys är koncentrerad på tolkning av texter och kan vara antingen en deduktiv eller induktiv ansats. Deduktiv ansats innebär analys utifrån en i förväg utarbetad mall och Induktiv ansats en analys med utgångspunkt från människors berättelser om hur de upplever och uppfattar olika saker (Hsieh & Shannon, 2005 refererat i Granskär & Nielsen, 2008). I föreliggande studie, kan det vara lämpligt med Induktiv ansats, då detta innebär en förutsättningslös analys av texter, som bland annat är baserade på människors berättelser om sina upplevelser (Granskär & Nielsen, 2008).

Texten, det vill säga barnens utsagor, (analysenheten) lästes igenom flera gånger. Detta gjordes för att få en känsla för helheten. Meningar och fraser som tycktes relevanta för frågeställningen valdes ut. Detta var de meningsbärande enheterna. Meningarna rycktes inte från sitt sammanhang utan den omgivande texten togs med så att inte sammanhanget gick förlorat. Detta är av stor betydelse enligt Malterud (2009). De meningsbärande enheterna kortades ner (kondenserades), vilket innebär att överflödiga ord och meningar togs bort men enheterna behöll ändå sin ursprungliga betydelse. Många av meningarna var redan så korta att de inte kunde kondenseras. Konsekvensen hade då blivit en förlorad ursprunglig mening och förståelse av denna. De kondenserade meningsenheterna kortades ner ytterligare (kodades), sammanfördes i underkategorier och delades slutligen upp i huvudkategorier. En kategori bör vara uttömmande och icke uteslutande, det vill säga att ingen information som har att göra med studiens syfte får uteslutas för att det saknas en lämplig kategori. Denna huvudregel kan vara svår att tillgodose när en text handlar om upplevelser. Benämningen av kategori svarar på frågan ”vad?” och relaterar till innehållet på en beskrivande nivå (Granskär & Nielsen, 2008).

Processen har gått fram och tillbaka mellan olika steg för att hitta relevanta kategorier och underkategorier som tycktes återspegla frågeställningarna. En del frågor hade mycket korta svar. Dessa frågor har sammanställts utan att genomgå processen till kvalitativ innehållsanalys.

Resultatet av kategorierna bildar ett gemensamt tema. Temat kan ses som ”den röda tråden” i analysarbetet och innebar en framväxande process som pågick under arbetets gång (Granskär & Nielsen, 2008).

## Etiska Överväganden

Etiska riktlinjer inom psykologisk forskning i Sverige utarbetas av vetenskapsrådet. Riktlinjerna utgår från två grundaspekter, *forskningskravet* och *individskyddskravet*. Det första innebär att allmänheten har rätt att förvänta sig att forskning bedrivs som är till nytta för samhället. Det andra innebär att forskning inte får medföra att individer utsätts för psykisk eller fysisk kränkning samt otillbörlig insyn i privatlivet (Langemar, 2008).

Individskyddskravet finns även konkretiserat i fyra huvudkrav som är:

*Informationskravet:* Informationen kring gällande studie innefattade alla delar som eventuellt kunde påverka den tillfrågades villighet att delta. Före intervjun fick respektive förälder till barnen som deltog en skriftlig presentation av projektet. Barnen fick samma information muntligt i samband med intervjun.

*Samtyckeskravet:* I studien har noggrant formulerats ett ”Samtycke” som föräldrarna till barnen fick läsa igenom (där stod bl.a. information om studiens mål och genomförande) och godkänna barnets deltagande genom sin underskrift. Det var ingen som avböjde ett deltagande. Det fanns inte heller tvingande eller påträngande faktorer.

*Konfidentialitetskravet:* I början av kontakten med kliniken har författaren skrivit under en handling gällande tystnadsplikt. Vid informationen till föräldrarna har författaren upplyst dessa om att svaren skulle avidentifieras. Intervjuerna kodades utan att namn användes på deltagaren. Härigenom kunde respondenternas anonymitet bevaras.

*Nyttjandekravet:* I studien har författaren använt informationen från intervjuerna utan någon uppgift om namn, plats, etc. Detta för att så långt som möjligt kunna avidentifiera personerna.

## Resultat

Med hjälp av kvalitativ innehållsanalys har svaren på de 12 frågorna sammanställts. Sammanställningen utgjorde den kvalitativa delen av frågeställningen. För tydlighetens skull kommer varje fråga att redovisas separat.

I samband med intervjuerna av barnen kommer frågor upp gällande familjen i övrigt, vilka regler som finns, vad man får tala eller inte tala om, vad det finns för familjemyter, osv. Detta framgår inte tydligt vid intervjuerna eftersom jag endast har fokuserat på barnens eventuella upplevelser eller symptom som kan se mycket olika ut.

De tre psykiska sfärerna, kognitiv, affektiv samt beteende blir ram för byggande av de olika frågor som användes som huvudkategorier (se exemplet i tabellen nedan).

Vissa svar repeteras av flera barn. Detta är anledningen till att alla frågor inte har 7 svar, utan en framställning av variationer på svaren av de 7 barnen.

**Tabell 1. Översikt över de olika stegen på kvalitativ innehållsanalys**

<b>Exempel på: meningsenhet/ kondenserad meningsenhet</b>	<b>Kod</b>	<b>Underkategori</b>	<b>Huvudkategori</b>
<p><i>Min mamma har ont i olika delar av kroppen, mest händerna, jag tycker att det måste vara jobbigt..</i></p> <p><i>Bara ont, som man inte kan stå ut med..</i></p> <p><i>Ont i nacken i mammas fall .</i></p> <p><i>När man har ont och det kan också svida..</i></p> <p><i>Ont hela tiden..</i></p>	<p><i>Ont i olika delar av kroppen</i></p> <p><i>Bara ont</i></p> <p><i>Ont i nacken</i></p> <p><i>När man har ont och det kan också svida</i></p> <p><i>Ont hela tiden</i></p>	<p>Kunskap om långvarig smärta</p>	kognitiv
<p><i>Dåligt, och vi kan inte göra något tillsammans.</i></p> <p><i>Man skriker så att man kan tro att de är bebisar. Mina grannar säger det när de hör min mamma.</i></p> <p><i>Dåligt. Man kan se på ögonen (bleka) och hon orkar inte göra det hon brukar.</i></p> <p><i>Dåligt, inte bra, tråkigt</i></p>	<p>Inte göra något tillsammans</p> <p>Man skriker och grannar hör</p> <p>Det syns på ögonen</p> <p>Dåligt, tråkigt</p>	<p>Kunskap om symptom</p>	
<p><i>Ont i händerna, mage och jag kan tro att hon är arg, men det är hon inte.</i></p> <p><i>Ont i ryggen och nacken.</i></p> <p><i>Ont i nacken och hon sover inte bra.</i></p> <p><i>Fibromyalgi. Ont över allt, ibland bättre och ibland sämre.</i></p> <p><i>Ont i kroppen och fryser mycket.</i></p>	<p>Ont i olika delar av kroppen</p> <p>Smärtans placering</p> <p>Sömnsvårigheter</p> <p>Kunskap av namn och symptom</p>	<p>Kunskap om förälderns problematik</p>	
<p><i>Att man vill få bort smärtan och läkaren kan inte hjälpa. Det tar många dagar innan det blir bättre.</i></p> <p><i>När min mamma inte kan sova.</i></p> <p><i>Att hon inte kan böja sig.</i></p> <p><i>Hon kan inte vara ute och göra roliga saker.</i></p> <p><i>Det är jobbigt att se min mamma när hon har ont, vi kan inte göra grejer tillsammans, som att spela pingis.</i></p>	<p>Vill få bort smärtan</p> <p>Läkaren kan inte hjälpa</p> <p>Inte kan böja sig som vanligt</p> <p>Svårt att se henne lida</p> <p>Aktivitetens förhinder</p>	<p>Kunskap om problemet i bio-psykosocialt sammanhang</p>	

Denna tabell visar de steg som utfördes för tolkningen av svaren från de semi-strukturerade intervjuer för att progresivt, från att kondensera meningsenheter, koda, bilda underkategorier och huvudkategorier, nå ett komplett innehållsanalys.



## Kognitiv

### Vad är långvarig smärta?

Den första frågan hade mest att göra med kunskap om långvarig smärta. Barnen såväl pojkar som flickor hade genomgående mycket lite kunskap eller ingen kunskap alls om förälderns sjukdom. De baserade sina svar på var i kroppen som föräldern hade ont.

- *Min mamma har ont i olika delar av kroppen, mest händerna. Jag tycker att det måste vara jobbigt.*
- *Bara ont, som man inte kan stå ut med.*
- *Ont i nacken i mammas fall .*
- *När man har ont och det kan också svida.*
- *Ont hela tiden..*
- *Att ha smärta. Jag vet inte.*
- *Nej, jag vet inte.*

### Hur mår en person som har smärta?

Ett flertal av barnen som intervjuades ansåg att grunden, till att ha en sjukdom som innefattar smärta, är att må dåligt eller att ha en obehaglig känsla av sjukdom. Det omfattar deras egna känslor mot den situation som familjen befinner sig i. Med hänsyn till den kunskap som barnen har om långvarig smärta beskriver de flesta av barnen förälderns sjukdom i termer av minskad förmåga att utföra vanliga aktiviteter. Ett barn påvisade redan i sina första svar spår av skam, till exempel när barnet nämnde grannarnas kommentarer. Några märkbara skillnader kunde inte urskiljas mellan pojkars och flickors svar.

- *Dåligt. Man kan se på ögonen (bleka) och hon orkar inte göra det hon brukar.*
- *Dåligt, och vi kan inte göra något tillsammans.*
- *Man skriker så att man kan tro att de är bebisar. Mina grannar säger det när de hör min mamma.*
- *Det är väl lite jobbigt. Dåligt.*

### Kan du berätta vad är det som din mamma/pappa har för problem?

Det kan noteras att barn inte har exakta kunskaper om problemen själva och därmed dess olika orsaker, symptom samt konsekvenser. En del av barnen kan

verka lite förvirrade i sina svar angående diagnosen, då de svarade på frågan vilka problem som deras förälder hade. Det fanns däremot två barn som kunde namnet på ett av de problem, som orsakar långvarig smärta. De förstod dock inte riktig innebörden. Å andra sidan har FM (fibromyalgi) som diagnos en diffus förklaring till dess orsaker. Barnen kan då inte heller få konkret information. Några barn fokuserade mest på smärtan på olika ställen av kroppen eller på symptom som att man till exempel inte sover bra eller har ont i musklerna. Flickorna hade mer utömmande svar på frågan. En flicka associerade på sjukdomens varaktighet även om hon var osäker i sitt svar.

- *Ont i händerna, mage och jag kan tro att hon är arg, men det är hon inte*
- *Ont i nacken och hon sover inte bra*
- *Ont i ryggen och nacken*
- *Fibromyalgi. Ont över allt, ibland bättre och ibland sämre*
- *Fibro... Ont i kroppen och fryser mycket*
- *Jag vet inte så mycket men hon kan inte göra så mycket. Vi måste ställa in saker som vi skulle göra. Jag vet inte hur länge hon har varit sjuk, ungefär 4 – 3 månader. Ont i musklerna.*
- *Jag vet inte riktigt men det är en sjukdom som inte kan försvinna och hon har mycket ont.*

### **Vad är svårast med långvarig smärta?**

Angående upplevelsen om vad som är svårast med långvarig smärta refererar vissa barn till långvarig smärta i relation till vardagen. Parallella symptom till själva problemet, som till exempel sömnproblem, blir till hinder då föräldern inte orkar vara ute och göra olika saker. Andra parallella problem är att föräldern är oförmögen att böja sig eller förminskar sina dagliga aktiviteter tillsammans med barnen. Barnens syn på svårigheter på grund av sjukdomen hos föräldern kan bara noteras genom förälderns eventuella aktivitetsnedsättning. Det märktes också frustration över att sjukdomen inte går att få bort. Vissa barn uttryckte även vid den här frågan sitt missnöje med att de inte kunde genomföra olika aktiviteter tillsammans med föräldern. Man kan märka att barnen känner medlidande med sin förälder samtidigt som man kan

anta att det är barnen själva som upplever det jobbiga, när till exempel föräldern ofta brukar ligga i soffan.

- *När min mamma inte kan sova*
- *Att hon inte kan böja sig*
- *Hon kan inte vara ute och göra roliga saker*
- *Det är jobbigt att se min mamma när hon har ont. Vi kan inte göra grejer tillsammans, som att spela pingis.*
- *Att man vill få bort smärtan och läkaren kan inte hjälpa. Det tar många dagar innan det blir bättre.*
- *Jobbigt att bara ligga i soffan hela tiden.*

### **Sammanfattning**

Angående den kognitiva sfären uttryckte barn liten kunskap i allmänhet om långvarig smärta och/eller om situationen som sin förälder befinner sig i. Barnen tolkade situationen utifrån deras egna känslor mot problemet som att må dåligt och minskad förmåga att utföra vanliga aktiviteter. Det påvisades skam när ett barn uttryckte grannarnas kommentarer. Barnen fokuserar mest på smärtan på olika ställen av kroppen eller parallella symptom som sömnproblem, oförmåga att göra saker. Barnens syn på svårigheter, på grund av sjukdomen, är riktad mot föräldrarnas eventuella aktivitetsnedsättning. Barnen känner medlidande med sin förälder.

### **Affektiv**

#### **Hur känner du dig när din mamma/pappa har mycket ont?**

I början av denna kategori som avser hur barnen känner sig när deras förälder har mycket ont, har det stort betydelse vilken empatinivå varje barn har utvecklat. Det märktes en viss skillnad mellan de äldre och yngre barnen. De äldre barnen beskrev sina känslor utifrån föräldrarnas hållning. En del menade att det är plågsamt att se föräldern lida. De yngre barnen fokuserade på sina egna känslor som att det till exempel är tråkigt eftersom de inte får göra det de önskar. Flickorna visar vad de gör när de är ledsna. De försöker hitta lösningar på problemet som till exempel "går till mitt rum", "pratar med min kusin i telefon", "då kramar jag henne". Pojkar konstaterar mer faktum och går undan och försöker vara tysta.

- *Plågsamt att se henne lida och inte kunna göra saker, eftersom hon behöver vila. Jag försöker hjälpa genom att vara tyst länge.*
- *Synd om min mamma, men annars är det ok.*
- *Ledsen. När hon gråter känner jag att jag också vill gråta. Det är synd att hon inte kan hålla mig hårt när hon är arg på mig.*
- *Jag känner att jag behöver vila mig. Det är tråkigt.*
- *Det är tråkigt för man får inte störa henne när hon vilar och man måste hjälpa till hemma. Ibland blir jag ledsen.*
- *Jag känner mig ledsen. Jag mår inte bra av att se henne så och går in på mitt rum. Då pratar jag med min kusin i telefonen. Hon säger roliga grejer så att jag mår bättre igen. Hon är lika gammal som mig. Vi berättar allt för varandra.*
- *Ledsen, då kramar jag henne.*

### **Vad gillar du mest hos din mamma/pappa?**

De flesta barnen svarade att de helst ville vara tillsammans med sin förälder och önskade att föräldern kunde delta i olika aktiviteter. Barnen uttryckte behov av vanliga aktiviteter, som de kunde göra till vardags. Ett barn beskrev vissa egenskaper hos sin förälder som att föräldern var snäll och omtänksam. En flicka uttryckte att hon uppskattade ansträngningen från föräldern att göra saker trots att föräldern hade ont.

- *Leka med henne och gå ut tillsammans och handla.*
- *Fråga henne om lov till något och hon säger ja! Och att hon lånar filmer så att vi kan titta tillsammans.*
- *Gå ut med henne. Jag vet inte.---*
- *Att hon är snäll och omtänksam.*
- *Att hon gör saker som vi gillar. Vi går till simhallen eller så.*
- *Hon har ont men vi kan ändå ha kul och gå och bada.*

### **Vad är det du inte gillar hos mamma/pappa?**

En stor tydlighet kunde ses i det som barnen inte gillar hos sin förälder. Detta gäller framför allt att föräldern har en sjukdom eller har ont. Därigenom blir det i vissa fall stökigt hemma, och man kan inte ”störa henne”. Ett barn uttryckte även att han inte gillade att föräldern säger att hon har ont när barnets kompisar

är i närheten det visar skam. En flicka visade irritation över att föräldern bara ligger i soffan.

- *Att hon har ont men annars tycker jag att jag gillar allt hos henne.*
- *Att vi har det stökig för att hon inte orkar och har ont i ryggen.*
- *Hennes sjukdom och att man inte ska störa henne.*
- *När hon säger att hon har ont i nacken ofta, även när mina kompisar är där.*
- *Jag gillar inte att se henne som hon är när hon har ont. Hon säger att hon ska sova och att vi inte ska störa henne. Jag vill att smärtan ska bort.*
- *Att vi inte kan gå och shoppa för att hon har ont. Hon ligger mest i soffan. Hon jobbar och blir trött och ligger bara.*

### **Är sjukdomen någons fel?**

En tydlig majoritet av deltagarna ansåg att sjukdomen hos föräldern inte var någons fel. Det fanns emellertid några som uttryckte okunskap och missnöje med att föräldern inte berättade om sjukdomen. Dessutom upplevde ett av barnen att föräldern kanske blivit smittad av en annan familjemedlem. En flicka uttryckte oro över att det möjligen var hennes fel att föräldern var sjuk men blev lugnad av att föräldern gav henne försäkran om att det inte var så.

- *Nej!*
- *Nej, tror jag---*
- *Kanske en olycka när hon var liten. Hon pratar inte mycket om det.*
- *Jag vet inte, hon berättar inte mycket för mig. Hon kanske smittades av mormor*
- *Nej, det tror jag inte. Ibland frågar jag om det är mitt fel men de förklarar att det inte är så och att jag inte behöver vara orolig.*

### **Sammanfattning**

Det kan urskilljas två nivåer av empatiutveckling. De äldre barnen kunde uttrycka medlidande med sin förälder medan de yngre barnen fokuserade på sina egna känslor som att "det är tråkigt". Det flesta barnen uttryckte behov av att vara med sin förälder och delta i olika aktiviteter, men upplever att det är svårt. Barnen visade även skam vid den

affektiva sfären när föräldern pratade på om sjukdomen när andra personer eller kompisar var i närheten. En tydlig majoritet av barnen ansåg att sjukdomen inte var deras fel eller någon annans. Det fanns dock ett barn som trodde att sjukdomen kunde smitta och därigenom kunde vara någons fel. Det flesta barnen uttryckte missnöje med att föräldern inte berättade mer om sjukdomen. Skuld känslor visades av ett barn som uttryckte att barnet frågar sin förälder om sjukdomen var hans eller hennes fel men blev lugn när någon förklarade att sjukdomen var ingens fel.

## **Beteende**

### **Hur är en vanlig dag i ditt liv?**

På grund av föräldrarnas sjukdom uttryckte barnen i vissa fall lite frustration mot den situation som de kan ha hemma, såsom att de ibland inte får leka ute, att de måste ställa in planerade aktiviteter eller att de har extra arbetsuppgifter hemma. Ett barn uttryckte att hon också upplevde smärta "bara ibland" och pekade på delarna i kroppen.

- *Att vara ute och leka men jag får inte det hos mamma.*
- *Sitter ensam, spelar, tittar på tv med mamma. Går ut och leker.*
- *Ibland kommer kompisar hem och leker med mig.*
- *Läxor, dator, tv, spel, lastar ved, släpper ut hunden*
- *Vi planerar grejer och ställer in. Jag har också ont i kroppen som mamma ibland behöver jag sova extra. Det är bara ibland. Jag vet inte varför.*
- *Jag vet inte. Gillar att titta på tv.*

### **Hur pratar din mamma/pappa med dig om smärtan?**

En majoritet av deltagarna ansåg att föräldern inte pratade tillräckligt med dem om sjukdomen. Framför allt framkom att barnen ville veta mer för att till exempel kunna planera aktiviteter. En del av barnen uttryckte mest att föräldern bara berättade om allmänna saker som att de "inte orkar", "behöver vila", "att vi ska låta henne vara". En del barn påpekade dessutom det de själva observerat: "Ibland gråter mamma", "mormor hade samma problem", "de kanske smittades", "hon ligger bara i soffan".

- *Bara att hon har ont, men hon pratar inte med mig om det.*

- *Hon säger inget.*
- *För att få veta hur det är, eller kunna planera saker, brukar jag fråga hur hon mår men hon säger inget mer.*
- *Att hon inte orkar, behöver vila och ibland gråter hon.*
- *Hon sa att det inte är farligt men min mormor hade samma problem, de kanske smittades.*
- *Hon säger inget. Hon ligger ofta i soffan. När hon ligger i soffan säger pappa att vi ska låta henne vara.*

### **Hur trivs du i skolan? Hur fungerar det? Hur har du det med kompisar?**

Alla deltagare verkar i stort sett att trivas bra i skolan. Barnen uttryckte att de oftast har en bra relation till sina kompisar. Ibland kan det bli några konflikter men för det mesta fungerar det bra i skolan. En flicka uttryckte dock oro för modern även då flickan var i skolan.

- *Trivs bra. Mina kompisar är bra och leker med mig bortsett från en som är lite dum mot mig.*
- *Bra. Jag är kompis med alla, mest killar.*
- *Bra. Bara lite jobbigt med de stora som retas.*
- *Allt bra förutom en lärare som tror att jag är busig. Bra med kompisar.*
- *Bra, fast ibland är jag orolig för mamma och tänker "hoppas att hon inte ligger på soffan". Bara bra med kompisar*

### **Brukar du berätta för dina kompisar hur din mamma/pappa mår?**

Barnen brukar inte berätta för sina kompisar om sin förälders sjukdom. Några anser att det är en hemlighet som andra inte ska få veta. Ett barn visade oro för att om kompisarna fick veta hur det var kunde de bli arga och eventuellt ville de då inte leka mer med honom. En flicka trodde att pojkar kunde retas och få en felaktig bild av hennes mamma. Två barn uttryckte att om någon kompis har samma problem gör denna samhörighet det lättare att berätta om hur det är hemma. Andra barn tycker inte att det är nödvändigt att andra vet om situationen. Egen okunskap om själva problemet gör det också svårt att prata om sjukdomen. Dock tyckte några barn att de hade ett bra sätt att hantera situationen hemma med familj och syskon. Därigenom behövde de inte prata mera om

sjukdomen på andra ställen, eftersom resultatet kunde bli att omgivningen endast fokuserade på detta.

- *Nej! Det är en hemlis, de får inte veta, tänk om de blir arga och inte leker med mig. Bara mina grannar vet och en flicka som har samma problem och det är ok.*
- *Nej! Det behövs inte, ingen vet.*
- *Nej! Bara min bästa kompis vet. Jag vet inte riktig varför min mamma har ont.*
- *Nej! Min mamma pratar inte mycket om det, så jag tänker inte på det.*
- *Nej! Då skulle de och jag tänka på det och det vill jag inte. Kanske har jag berättat någon gång. Jag brukar prata med mina bröder och pappa och vi hjälper henne. Vi vill att sjukdomen ska bort.*
- *Ja, men inte för alla kompisar. Bara på dem jag litar på så att de inte berättar för andra. Annars kan de reta mig och tycka att jag inte har en bra mamma. Det är mest pojkar som är sådana.*
- *Nej! Bara för min bästa kompis, eftersom hennes mamma har likadan sjukdom.*

### **Sammanfattning**

Konkret frustration uttrycktes av barnen mot sjukdomen som förhindrar dem av att ”leka ute”, delta i planerade aktiviteter, och dessutom få extra arbetsuppgifter hemma. Ett barn uttryckte att hon ibland också har ont i kroppen men visste inte varför. Barnen ansåg att föräldern inte pratade tillräckligt med dem om sjukdomen. Barnen uttryckte att föräldern mestadels uttrycker sig om sjukdomen med allmänna kommentarer som ”orkar inte”. ”behöver vila”, ”låta henne vara”. Även barnen observerar själva med missnöje att ”ibland gråter mamma”, ”mormor hade samma problem”, ”hon ligger bara i soffan”. Skam påvisades tydligt i den sfär eftersom barnen uttrycker svårigheter av att kunna prata fritt om föräldrarnas sjukdom. Barnen visade oro för att kompisar eller andra barn skulle reta dem om de får veta att föräldern är sjuk. Vissa barn uttryckte att de lättare kunde prata om sjukdomen med de som hade samma problem hemma. Okunskap visades också som en anledning till att inte prata om situationen. Skuld känslor visades också när barnen uttryckte oro för att andra barn skulle få en felaktig bild av sin förälder om barnet berättar om sjukdomen.



## Diskussion

### Resultatdiskussion

Studien är en pionjärstudie när det gäller barnens upplevelse av skam och skuld, då föräldern lider av långvarig smärta. Det finns, så vitt vi vet, inga liknande studier som specifikt har berört barnens upplevelser, vilket gör det svårt att göra jämförelser.

Beträffande frågorna i den kognitiva kategorin kan märkas att barnen saknar kunskap om sjukdomen, vilket kan påverka deras bild av problemet negativt. Eftersom barn tolkar situationer beroende på deras egen förståelse av händelserna, kan detta bidra till en felbedömning. De kan till exempel tro att problemet är större än vad det egentligen är. Barnen vet att föräldern har ont men de vet inte vad långvarig smärta egentligen betyder.

Barnen påvisade oro för föräldrarnas välmående utifrån deras upplevelse av föräldrarnas smärta, eftersom de flesta av barnen beskrev situationen som dålig och obehaglig.

Skam och skuld är båda mellanmänniska känslor som är intimt förknippade med relationen till andra människor. Båda skickar ett budskap till oss själva att något inte står rätt till i vårt sätt att vara och att vi behöver hitta en lösning på det aktuella problemet. Medan skam och skuld i en måttlig dos kan ge värdefull vägledning blir det destruktivt när detta tar över scenen och dominerar våra liv. När det uppstår en stark konflikt om skuld i ett barnproblem händer det inte sällan att någon vuxen direkt eller indirekt lägger skulden på barnet. Barnet kan därmed utifrån både sin egen och andras uppfattning bli den största skuld- och skambäraren i situationen. (Övreeide, 2001).

Vid frågorna i den kognitiva kategorin visade några svar tecken på skam på grund av till exempel vissa kommentarer från grannarna. Barnen gillar inte att omgivningen ser på dem på ett annorlunda sätt än de ser på andra människor. Därigenom skäms de om en sådan situation inträffar.

För att utveckla känslor, ska barnen kunna göra bedömningar av sina egna respektive andras handlingar. Skam uppstår när man förstår att man har gjort något fel. Det betyder att man lär sig regler och kan avgöra vad som är acceptabelt eller inte enligt samhällets normer (Bunkholdt, 1995).

Barnen i studien berättade att deras förälder inte kan utföra sina vanliga aktiviteter vilket gör barnen besvikna. De ser kompisarnas aktiviteter och gör jämförelser med hur de själva har det. Skuld känslor uppstår hos barnen men då dessa har lojalitet till föräldrarna gillar de inte att erkänna att föräldern kan ha brister.

I den kognitiva kategorin beskrev barnen vad de tyckte var svårast med långvarig smärta. Alla uttryckte oro angående saker som de blivit förhindrade att göra på grund av föräldrarnas smärta och passivitet. De flesta tyckte att det var jobbigt att deras förälder inte kunde utföra olika aktiviteter med dem. Barnen vill ofta dela mer tid med sin förälder, bli sedd i sällskap med sin förälder utan att behöva ha en tanke på att det kan vara jobbigt för föräldern.

Enligt Erik Eriksson gällande Kompetens/underlägsenhet som handlar om huruvida barnen får känna att de är kompetenta, att de duger för vad de gör och att de därmed klarar av att själva söka kunskap och inrätta sitt eget liv även tillsammans med andra. En negativ krislösning innebär att de får en ständig och gnagande känsla av underlägsenhet, att de inte klarar av saker samt inte duger som de är eller för det de gör. Det resulterar i en känsla av otillräcklighet (Hwang & Nilsson, 1996)

Skuld känslor träder fram när barnen känner sig ambivalenta inför att de vill ha något från föräldern, då de ändå vet att hon/han inte kan. I många fall kunde barnen kompromissa med sina egna intressen för att inte belasta sina föräldrar allt för mycket. Det finns en tendens till att alla familjemedlemmar anpassar sina aktiviteter till den drabbade föräldern. Dynamiken förändras därigenom i familjen. Barnen upplever att det krävs av dem att de i förväg ska förutse vad som kan upplevas som belastande för föräldern.

Som förälder är man sitt barns främsta känslomässiga ledsagare, dels genom att älska barnet, dels genom att hjälpa barnet att förstå sina känslor i olika situationer. Ibland kan det vara svårt att se att det egna barnet har problem. Det kan medföra att vi ibland inte förmår lyssna på vad barnet försöker tala om för oss. Barnet kan då i sin tur känna skuld över att det kräver mer än det får. Otillfredsställda behov kan också bidra till att barnet får svårt att behärska sina känslor och istället försöker skrika och bråka sig till en favör. Ett barn som känner sig sett, bekräftat och lyssnat på, kan lättare behärska sina impulser (Ellneby, 2008).

Större andelen av barnen visste inte vad långvarig smärta var och tyckte själva att föräldrarna berättade för lite för dem. Kunskap, information och kommunikation är oändligt viktiga faktorer för barnets utveckling och deras uppfattning om familjen. Barnen har svårt att förstå olika namn på sjukdomar som "fibromyalgi". Det var tydligt att barnen hade svårt att uttrycka sig när de skulle beskriva föräldrarnas hälsosituation. Det uppstod en oro i kroppen och barnen försökte i vissa fall använda kroppsspråk för att uttrycka sig.

Den akuta smärtan är en följd av vävnadsskada orsakad av trauma eller sjukdomsprocesser. Denna typ av smärta har en uppenbar funktion, nämligen att göra individen medveten om att en kroppsdel är i fara och påminna individen om att den aktuella kroppsdelens är skadad och behöver skyddas. (Haegerstam, 1983). Barn har en logisk och enkel förståelse av saker och ting som inte involverar flera dimensioner. Det är svårt för ett barn att förstå komplexiteten i smärtan och dess innebörd. För ett barn är det svårt att förstå att smärtan inte kommer att leda till försämring av sjukdomen eller i värsta fall leda till döden. Därför är det mycket viktigt att involvera barn i den information som ges till den smärtdrabbade från en professionell behandlare. Barn har en förmåga att ta till sig information, som kommer från utomstående yrkeskunniga t.ex. på en sjukvårdsklinik. I en av intervjuerna kom det fram att ett barn var oroligt för att föräldern skulle försämrans och kanske att han själv skulle smittas med samma sjukdom.

Det är viktigt att förstå att långvarig smärta inte är samma sak som akut smärta utdragen i tid. Smärta, framför allt kontinuerlig smärta, som blir bestående under längre tid, kan övergå från att vara ett symptom till att bli ett syndrom. Ett långvarigt smärtsyndrom kan påverka ett flertal av kroppens system, såsom det immunologiska, det endokrina, det autonoma nervsystemet samt den motoriska funktionen. Detta innebär bland annat att sömnkvalitet, sinnesstämning, daglig aktivitet och delaktighet samt kognitiva funktioner, såsom minne, inlärning och koncentrationsförmåga, kan påverkas (Sternbach, 1988).

Vår kunskap om att korrekt information ges till såväl barn som vuxna i svåra situationer, verifieras i studien av en flicka som var tacksam mot sin förälder som förklarade att sjukdomen inte var flickans fel. Därmed dämpades hennes oro och möjligen hennes skuld känslor.

Barnen behöver därför få riktig och professionell information om de situationer som händer i hemmet. De behöver få svar på alla sina frågor på ett formellt sätt så att de förstår att de inte behöver känna vare sig skam eller skuld för föräldrarnas sjukdom.

I studien ”Barns upplevelser av psykiskt sjuk förälder” framkommer hur viktigt det är att man talar om sjukdomen i familjen, bland annat för att barnen skall avlastas från skuld känslor. De barn vars föräldrar gått i föräldragrupper har märkt en förändring hos föräldrarna i det avseende att man öppet kunna tala om sjukdomen i familjen, vilket påverkar barnens situation positivt (Jonsson, 2005).

I studien berättade en flicka att hon upplever smärta på ungefär samma ställen på kroppen som hennes mamma upplever. Man kan då anta att detta är ett sätt att försöka få uppmärksamhet men det kan också betyda att hon kopierar moderns symptom. Det har framkommit i olika studier att barn till föräldrar med kroniska smärttillstånd har visat signifikant högre risk att själva drabbas av kronisk smärta. Barn har en tendens att kopiera föräldrarnas beteende (Evans & Keenan, 2007).

I den affektiva kategorin av studien angående frågan om hur barnen känner sig när deras förälder har ont, svarar en del av barnen med några uttryck som man kan tänka sig kommer från föräldern till exempel ”Jag känner att jag behöver vila mig”. De flesta barn tyckte synd om sin förälder. De visade missnöje och olust över att de på grund av föräldrarnas sjukdom kände sig tvungna att hjälpa till i hemmet. I en studie om barns upplevelser av psykiskt sjuk förälder (Jonsson, 2005) beskrivs att om moderns depression är långvarig vänjer barnet sig vid hennes låga aktivitetsnivå. Barnet kräver inte moderns uppmärksamhet och styr själv sin aktivitet. Barnets förväntningar av kontakt kan istället bli riktat mot fadern eller andra personer i familjen eller helt sakna social inriktning.

Vid intervjutillfället uppfattades vissa barn ha olika anpassningsstrategier i tillvaron och förhåller sig flexibelt i olika situationer såväl hemma såsom på andra ställen. Barnen kan möta den vuxne på ett nyanserat sätt.

Barn till föräldrar med kronisk smärta riskerar att drabbas av psykosocial belastning, varför det är intressant att undersöka vilka känslor dessa barn hyser, när de utsätts för föräldrarnas lidande dagligen. Föräldrar med kronisk smärta har mestadels lägre toleransnivå gentemot sina barn och riskerar att omedvetet belasta barnen och får dem att skämmas vilket sedan kan övergå till skuld känslor. Barnen vill inte se att föräldrarnas problem förvärras och tar ansvar i att försöka undvika att stressa sina

föräldrar ytterligare. På det sättet har de anpassat sitt beteende utifrån föräldrarnas hälsotillstånd (Broberg et al., 2003).

Gällande vad barnen gillade mest hos sin förälder önskade en stor del av barnen att utföra aktiviteter tillsammans med föräldern. Aktiva eller passiva aktiviteter är viktiga för barnen.

När barnen tillfrågades om vad det är de ogillade hos sin smärtdrabbade förälder svarade någon att hemmet blev lidande av att föräldern inte hade förmåga att städa och hålla rent och snyggt. Ett barn kände sig frustrerad av att ha det stökigt hemma. Detta gjorde att barnet inte kunde ta hem kompisar vilket påverkade hans sociala liv. Vidare framkom att dessa barn ville undvika att störa sin förälder allt för mycket. En annan faktor var att ett barn skämdes när föräldern nämnde sina krämpor då kompisarna hörde det. Barnet tyckte det var genant.

EE menar att en omgivning som är för sträng eller förbjudande, kan medföra en känsla av skam att inte räkna till. Omsorgssvikt och brist på bekräftelse kan leda till tvångsmässiga upprepningar, dålig impuls kontroll, ambivalens och ett överdrivet beroende, vilket i sin tur kan leda till en svag vilja och svårigheter att skilja mellan egna och andras behov. Blyghet, skam och tvivel på den egna förmågan kan skapa en viss ytlighet och en upplevelse av främlingskap för de egna känslorna och den egna kroppen (Hwang & Nilsson, 1996).

Det kom också fram att relationen till kompisarna kunde påverkas om de fick reda på att en förälder hade en sjukdom. Ibland var det rädsla för utanförskap och ibland rädsla för att de skulle bli särbehandlade eller retade. Detta gjorde att barnen utvecklade en strategi för att hemlighålla sina föräldrars besvär inför kompisarna. Det fanns en outtalad skam i situationen som de inte själva förstod. ”Det är bara så att ingen behöver veta”.

Det märktes tydligt skuld känslor hos flickorna i studien då de förklarade sin oro för att andra personer skulle kunna få en felaktig uppfattning om deras förälder. De upplevde skuld känslor på grund av att de berättat för andra om förälderns sjukdom. Då de flesta barn känner stark lojalitet till sina föräldrar uppstår inre konflikter hos barnen, om de visar upp föräldrarnas svaga sidor inför allmänheten.

Skulden hos barnen är inte riktad mot orsaken till sjukdomen som ger smärta utan visar sig i vardagsbeteendet hos barnen. Alla barn har olika behov av att synas och uppmärksammas. De behöver aktiveras och stimuleras och ger uttryck för sina behov på

olika sätt. De intervjuade barnen uttryckte en känsla av skuld när de gav uttryck för sina behov, eftersom de kände att de inte tog hänsyn till föräldrarnas besvär.

Erik Eriksson beskriver i fasen initiativ/skuld att en negativ krislösning är att barnen upplever att de inte duger, att något är fel, varvid de känner skuld. De kan känna att de både tänker, känner och handlar fel, vilket leder till hämning, initiativlöshet och passivitet i både handling och känsla (Hwang & Nilsson, 1996).

En flicka visade oro för sin mamma även när flickan var i skolan och ”hoppades att modern inte skulle ligga på soffan”. Då flickor som regel identifierar sig med modern är det viktigt att notera att de tar ett visst vuxenansvar i hemmet. I studien visade en flicka tydligt att hon inte kunde släppa tanken på mammans hälsa och därmed uttryckte frustration över att inte kunna hjälpa modern mer (skuldkänslor).

Även när det handlar om mindre dramatiska problem beskriver barn ofta känslor av skuld i förhållande till sina föräldrar och resten av familjen. Barn kan ge uttryck för skuld när någon eller båda föräldrarna inte har det bra i livet. En vanlig slutsats, oavsett vilket eller vilka problem som finns i familjen, är att det är barnet självt det är fel på. Att tillsammans försöka skapa förståelse för det som händer inom eller utanför barnet kan minska känslan av skuld. Det har en läkande effekt att förstå att man är okej (Iwarsson, 2007).

Vad gäller beteendet hos barnen framkom att de inte hade svårigheter med att få kompisar i skolan. Det som avvek var att de undvek att ta hem kompisar eller också kände de av föräldrarnas stämningsslag för att kunna bjuda hem kompisar. Det kan ses som en flexibilitet hos barnen så att de anpassar sina beslut beroende på föräldrarnas välbefinnande.

Barnen hade en förmåga att lämna sina bekymmer hemma. De kunde i skolan bete sig som vilket annat barn som helst men i hemmet började de ta hänsyn igen. En viss flexibilitet är alltid gynnsam i vardagslivet. Det är inte enbart negativt att barnen tidigt lär sig att vara flexibla.

Det val av överlevnadsstrategi som barnet utvecklar beror på dess temperament, vitalitet, känslighet, fysiska förmåga och intellektuella kapacitet. Barnet kan komma långt när det gäller att utveckla kompetens inom vissa områden till exempel anpassning till andras behov medan utvecklingen stannar av inom andra områden (Skerfving, 2005).

Den information som barnen bör få har visat sig spela en väsentlig roll i hur barnen hanterar en svår situation. Dels avdramatiserar informationen sjukdomstillståndet och dels avlastar informationen dem från att de skuldbelägger sig själva.

Samhället har ett stort ansvar för dessa barn eftersom de inte har samma förutsättningar som barn till friska välmående föräldrar. För ett bio psyko- socialt välbefinnande är det viktigt att resurser riktas både till information och uppföljning av barnens hälsotillstånd och av familjedynamiken.

### **Metoddiskussion**

*Val av metod:* Kvalitativ innehållsanalys är lämplig som metod eftersom den använts för att granska och tolka texter och när ett större material med utsagor ska bearbetas (Granskär & Nielsen, 2008).

Även i detta sammanhang tillämpas begreppen validitet och reliabilitet men de har inte samma innebörd som i kvantitativ forskning. I det kvalitativa fallet är ambitionen att upptäcka företeelser, att tolka och förstå innebörden av livsvärlden, att beskriva uppfattningar eller kultur. Begreppet validitet i en kvalitativ studie gäller snarare hela forskningsprocessen. Begreppet reliabilitet får också en annan innebörd. Vad gäller själva datainsamlingen kopplas validiteten till om forskaren lyckas skaffa underlag för att göra trovärdig tolkning av den studerades livsvärld (Patel & Davidson, 2010).

### **Trovärdighet**

Det resultat som framkommer bör vara så trovärdigt som möjligt. En forskare behöver olika redskap. Förutom sanningshalten i resultaten handlar trovärdighet bland annat om hur forskarens tidigare förståelse och erfarenhet har satt sin prägel på analysen. Genom att bedöma resultatets giltighet, tillförlitlighet och överförbarhet kan detta uppnås (Granskär & Nielsen, 2008).

*Giltighet:* beskriver hur sanningsenligt resultatet är. Det är viktigt att resultatet baseras på svar från en grupp människor med olika erfarenheter för att detta ska kunna appliceras på samhället (Granskär & Nielsen, 2008). Urvalet av deltagare blev mer homogent än de förväntade och uppsatta inkluderingskriterierna för studien. Alla barn som deltog i studien hade mödrar som drabbad förälder. Detta minskar möjligheten att utifrån studiens resultat göra uttalanden kring fäder med långvarig smärta och deras påverkan hos barn i familjen. Barnen som deltog i studien var slumpvis valda vid anhörigrträffen. Anhörigrträffen görs alltid i vecka nr. 2 av 5 under rehabiliterings

programmet, som pågått under hösten 2011 till våren 2012. Barnen genomgår sålunda samma procedur som alltid görs på kliniken. Det fanns flera grupper av föräldrar med långvarig smärta under ovanstående tid. Studien inkluderade barn mellan 7 – 12 år gamla och som fått samtycke av sina föräldrar att få delta.

Deltagarna (5 pojkar och 2 flickor) visar att det är svårt att dra slutsatser eller se könsskillnader i upplevelsen av att leva med en förälder med långvarig smärta eftersom grupper var ojämna i antal.

Under analysprocessen har författaren valt ut meningsenheter genom beaktande av dess sammanhang samt med hänsyn till att för små meningsenheter kan resultera i fragmentering, och att för stora kan bli svårhanterliga i kommande steg av analysprocessen vilket är viktigt för att nå giltighet (Granskär & Nielsen, 2008; Patel & Davidson, 2010).

*Tillförlitlighet:* baseras bland annat på hur väl det använda materialet har analyserats. Här är det viktigt att bedöma hur väl kategorier summerar det studerade materialet så att ingen relevant information går förlorad. Genom att i varje steg i analysarbetet reflektera över olika tolkningsmöjligheter och abstraktionsnivåer har koderna som konstruerats i studien blivit mer beskrivande och strängt sammanhållna (Granskär & Nielsen, 2008). Studiens material bestod av frågeställningar uppdelade i 3 kategorier: Kognitiv 4, affektiv 4 samt beteende 4, totalt sålunda 12 frågor. Vid intervjun gav några av barnen kortfattade svar medan andra gav längre och mer uttömmande svar. Olika svar gav därmed olika mängd information, men alla var viktiga att få med.

Allt material har analyserats, kodats och kategoriserats på så sätt att inga svar av misstag har gått förlorade. I granskning av arbetet, framkom efter hand att några underkategorier var lika varandra. Därför sammanfördes dessa till gemensamma underkategorier. Det som uteslutits i studien berodde på att såväl frågor som svar inte var relevanta för studien.

Enligt Langemar (2008), färgas kvalitativa studier av författarnas förförståelse. Läsaren till denna studie bör därför ha i åtanke att tillförlitligheten kan ha påverkats av författarnas förförståelse som erhållits genom undervisning, litteraturgenomgång samt information som framkom under intervjuerna. Författare strävade därför efter att anta ett så neutralt förhållningssätt som möjligt.

*Överförbarhet:* handlar om i vilken utsträckning resultatet kan överföras till andra grupper eller situationer (Polit & Beck, 2006 refererat i Granskär & Nielsen, 2008).



Det är läsarens uppgift att avgöra om detta är möjligt eller inte men författaren kan hjälpa till genom att tydligt påvisa hur analysprocessen gått till.

Att det finns begränsad forskning inom området gör det svårt men också mer intressant att studera barnens upplevelser vid de förhållanden. Den kvalitativa innehållsanalysen gjordes enligt givna anvisningar. Författaren är tillfreds med resultatet av analysen och anser att det var en passande metod för att tolka materialet. Då urvalsantalet var begränsat fanns det risk för att åsikter som endast en respondent påtalat inte skulle passa in i någon kategori och därför falla bort. Detta var dock inget problem som framkom under analyseringen. Önskvärt hade varit att ha en större variation i åldersspannet, då olika utvecklingsnivåer kan ge varierad information.

En svaghet gällande resultatet kan ha varit att intervjuerna endast skett vid ett tillfälle. Resultatet kan ha påverkats av det sammanhang barnet just då befann sig i. Barnen kan i viss mån ha haft svårt att lämna ut viss information på grund av lojalitet med föräldrar även om dessa hade godkänt barnens medverkan. Flera intervjuer hade kunnat förstärka barnens förtroende för intervjuaren och gett möjlighet till att kunna få fram djupare svar.

För att undvika risken för att personerna identifieras valde författarna att inte presentera gruppen mer detaljerat. Författarna eftersträvade en någorlunda jämn könsfördelning, dock så deltog endast två flickor. En jämnare könsfördelning och fler deltagare är något som ökar överförbarheten (Granskär & Nielsen, 2008).

### **Sammanfattning**

Barn till föräldrar med långvarig smärta visar tydligt skam och skuld känslor i vardagslivet. De anpassar sitt beteende efter föräldrarnas behov och lägger band på sina egna önskemål och behov för att inte belasta sin förälder ytterligare. Detta på grund av barnens begränsade kunskaper och förståelse gällande den sjukdom som har drabbat en av föräldrarna. Information har visat sig spela en stor roll i hur barnen hanterar sitt vardagsliv och hur de utvecklar strategier för att fungera så normalt som möjligt.

### **Framtida forskning**

Studien har utgått från barnens upplevelser och perspektiv av att leva med en förälder med långvarig smärta. Studien har riktat sig till barn som befinner sig i en definierad utvecklingsnivå (7-12 år). Vidare studier med bredare spektrum i andra

åldersgrupper med annan utvecklingsnivå skulle behövas för att ge en bredare beskrivning av barnens upplevelser. Vidare skulle samhället kunna uppmärksamma dessa barn i den fas där de befinner sig.

Den här studien har specifikt berört skam och skuld. Flera studier skulle behövas som även beskriver övriga eventuella affektiva reaktioner hos barnen i familjer, där någon medlem har drabbats av långvarig smärta.

En studie med fler antal barn skulle kunna visa på skillnader i till exempel föräldrarnas sociala bakgrund, socioekonomiska situation och psykiska tillstånd.

En studie med fokus på föräldrarnas agerande (beroende på kön) i samband med långvarig smärta skulle kunna ge oss fler redskap till att förebygga svårigheter för barnen i familjen.

## Referenser

- Broberg, A., Almkvist, K., & Tjus, T. (2003). *Klinisk barnpsykologi: Utveckling på avvägar*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Bryman, A. (2011). *Samhällvetenskapliga Metoder* (B. Nilsson, Trans.). Malmö: Liber.
- Bunkholdt, V. (1995). *Från födsel till puberteten* (B. Nilsson, Trans.). Sweden: Studentlitteratur, Lund.
- Eenfeldt, M. (1989). *Barn och föräldrar i samspel*. Stockholm: Liber.
- Ellneby, Y. (2008). *Stressade Barn*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Evans, S., & Keenan, T. R. (2007). Parents with chronic pain: are children equally affected by fathers as mothers in pain? A pilot study. [Comparative Study]. *J Child Health Care*, 11(2), 143-157. doi: 10.1177/1367493507076072
- Fahrman, M. (1996). *Barns känslomässiga utveckling*. Sweden: studentlitteratur, Lund.
- Granskär, M., & Nielsen, B. H.-. (2008). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (Vol. 1:3). Lund: Studentlitteratur AB.
- Haegerstam, G. (1983). *Smärta: Teori, klinik, behandling*. Södertälje: Astra Läkemedel AB.
- Havnesköld, L., & Mothander, P. R. (2010). *Utvecklingspsykologi*. Stockholm: Liber.
- Hermann, C., Zohsel, K., Hohmeister, J., & Flor, H. (2008). Dimensions of pain-related parent behavior: Development and psychometric evaluation of a new measure for children and their parents. *Pain*, 137(3), 689-699.
- Hwang, P., & Nilsson, B. (1996). *Utvecklingspsykologi: från foster till vuxen*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Iwarsson, P. (2007). *Samtal med barn och ungdomar* (Vol. 2). Växjö: Grafiska punkten.
- Jacobsen, D. I. (2002). *Vad, hur och varför: om metodval i företagsekonomi och andra samhällsvetenskapliga ämnen* (G. Sandin, Trans.). Lund: Studentlitteratur.
- Jonsson, G. (2005). *Barns upplevelser av psykiskt sjuk förälder*. (Psykoterapeutexamen), Lunds Universitet, Lund.
- Kjellqvist, E.-B. (2010). *Skammens väg till kärlek*. Falun: Scandbook AB.
- Langemar, P. (2008). *Kvalitativ forskningsmetod i Psykologi*. Stockholm: Liber AB.
- Lewis, M. (1992). *Shame: The exposed self*. New York: Free press, Cop.
- Linton, S. J. (2005). *Att förstå patienter med smärta*. Lund: Studentlitteratur AB, Lund.
- Malterud, K. (2009). *Kvalitativa Metoder i medicinsk forskning*. Hungary: Elanders.

- Nathanson, D. L. (1994). *Shame and Pride* (Vol. 1). United States of America: Norton & Company.
- Patel, R., & Davidson, B. (2010). *Forskningsmetodikens grunder: att planera, genomföra och rapportera en undersökning* (Vol. tredje upplagan). Lund: Studentlitteratur AB.
- Shariff, F., Carter, J., Dow, C., Polley, M., Salinas, M., & Ridge, D. (2009). Mind and body management strategies for chronic pain and rheumatoid arthritis. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Qual Health Res*, 19(8), 1037-1049. doi: 10.1177/1049732309341189
- Skerfving, A. (2005). *Att synliggöra de osynliga barnen - Om barn till psykiskt sjuka föräldrar*. Stockholm: Gothia
- Skårderud, F. (2010). *Psykiatriboken* (E. Björkander, Trans.). Stockholm: Liber.
- Stenström, Å. (2002). *Mindre migrän mera liv*. Stockholm: Svenska migränförb. (SMIF).
- Sternbach, R. A. (1988). *Leva med smärta* (H. D. Rietz, Trans.). Stockholm: Bonnier Grafiska Industrier
- Trost, J. (2010). *Kvalitativa Intervjuer*. Lund: Studentlitteratur.
- Weston, M. C. (2008). *Från skam till självrespekt*. Sweden: Natur och Kultur, Bokförlaget.
- Övreeide, H. (2001). *Samtal med barn : Metodiska samtal med barn i svåra livssituationer* (A. Erlandsson, Trans.). Lund: Studentlitteratur.

**Bilaga 1****SAMTYCKE**

Jag heter Evelyn Pena Villafuerte och är student vid Institutionen för Psykologi i Lund. Till mitt examensarbete håller jag på att skriva om "**Barns upplevelse av skam och skuld av att leva med en förälder med långvarig smärta**". Därför kommer jag att intervjua barn mellan 7 – 12 år. Intervjun kommer att ske vid anhörigträffen. Intervjun kommer att vara semistrukturerad med öppna frågor. All information från er och era barn kommer att avidentifieras i uppsatsen. Jag har tystnadsplikt. Jag behöver även lite information från er föräldrar.

1. Pappas arbete:.....
2. Pappas utbildning:.....
3. Mammas arbete:.....
4. Mammas utbildning:.....

Jag .....godkänner att mitt barn.....som är.....år gammal, deltar i ovanstående undersökning.

Ort	Datum	Underskrift
.....	.....	.....

## Bilaga 2

### Kognitiv

1. Vad är Långvarig Smärta?
2. Hur mår en person som har smärta (fysisk)?
3. Kan du berätta vad är det som din mamma/pappa har för problem?
4. Vad är svårast med långvarig smärta?

### Affektiv

1. Hur känner du dig när din mamma/pappa har mycket ont?
2. Vad gillar du mest hos din mamma/pappa?
3. Vad är det du inte gillar hos din mamma/pappa?
4. Är det (sjukdomen) någons fel?

### Beteende

1. Hur är en vanlig dag i ditt liv?
2. Hur pratar din mamma/pappa med dig om smärtan?
3. Hur trivs du i skolan? Hur fungerar det? Hur har du det med kompisarna?
4. Brukar du berätta för dina kompisar hur din mamma/pappa mår?