



Utmaningar i vardagen med ett långtidssjukt barn

En scoping studie

Ella Björklund och Erica Nyberg

Lärdomsprov

Förstavårdare

2024

Lärdomsprov

Ella Björklund & Erica Nyberg

Utmaningar i vardagen med ett långtidssjukt barn. En scoping studie.

Yrkeshögskolan Arcada: Förstavårdare, 2024.

Uppdragsgivare:

Project liv

Sammandrag:

När ett barn insjuknar i en långtidssjukdom är det en omvälvande situation för hela familjen. Diagnosen medför även nya utmaningar och svårigheter i familjens vardag. Barnets långtidssjukdom kan också ha både sociala och ekonomiska konsekvenser. Syftet med lärdomsprovet är att kartlägga vilka utmaningar långtidssjuka barn och deras familjer möts av i vardagen. Våra frågeställningar är vilka svårigheter som långtidssjuka barn och deras familjer stöter på samt vilka utmaningar det finns i relationerna inom familjen och även i barnets och familjens förhållande till vårdpersonalen. Vi genomför en litteraturstudie i vårt lärdomsprov. Som metod har vi valt scoping review och vi använder oss av inklusions- och exklusionskriterier för att begränsa mängden material inom ämnet. Den teoretiska referensramen i vårt arbete är Family centered care. Vi valde denna för att kunna betona hur viktigt det är att hela familjen får delta i vården. Av resultatet framkommer det att familjer där ett barn får en diagnos på en långtidssjukdom behöver tid för att acceptera och anpassa sig till den nya vardagen. Familjen behöver också en bra och fungerande kommunikation med vårdpersonalen för att få information om sjukdomen, vården och framtiden. Att barnet och föräldrarna får ett omfattande stöd av både vårdpersonal, familj och vänner är också av stor vikt.

Nyckelord: Långtidssjuka barn, familjestöd, vardagsutmaningar, familjer med långtidssjuka barn

Degree Thesis

Ella Björklund & Erica Nyberg

Challenges in everyday life with a long-term ill child. A scoping study.

Arcada University of Applied Sciences: Paramedic, 2024.

Commissioned by:

Project liv

Abstract:

When a child is diagnosed with a long-term illness it is an upsetting situation for the entire family. The diagnosis also brings new challenges and difficulties in the family's everyday life. The child's long-term illness can also have both social and financial consequences. The purpose of this thesis is to map what challenges long-term ill children and their families face in the everyday life. Our research questions in the thesis are what difficulties long-term ill children and their families face and what challenges there is in the relationships within the family and also in the child's and family's relationships with the care providers. We carry out a literature study in our thesis. We have chosen scoping review as method, and we use inclusion and exclusion criteria to limit the amount of material within the subject. The theoretical framework for our work is Family-Centered Care. We chose this to be able to point out how important it is that the whole family can participate in the care. The results show that in families where a child is diagnosed with a long-term illness need time to accept and adapt the new everyday life. The family also needs good communication with healthcare professionals to receive information about the illness, the care and the future. It's also very important that the child and the parents receive comprehensive support from both the healthcare staff, family and friends.

Keywords: Long-term ill children, family support, everyday challenges, families with long-term ill children

Opinnäyte

Ella Björklund & Erica Nyberg

Arjen haasteita pitkäaikaissairaana lapsen kanssa. Scoping-tutkimus.

Ammattikorkeakoulu Arcada: Ensihoitaja, 2024.

Toimeksiantaja:

Project liv

Tiivistelmä:

Kun lapsella diagnosoidaan pitkäaikaissairaus, se on mullistava asia koko perheelle. Diagnoosi tuo myös uusi haasteita ja vaikeuksia perheen arkeen. Lapsen pitkäaikaissairaudella voi myös olla sekä sosiaalisia että taloudellisia vaikutuksia. Opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa minkälaisia haasteita pitkäaikaissairailla lapsilla ja heidän perheensä kohtaavat arjessa. Tutkimuskysymyksemme ovat pitkäaikaissairaiden lasten ja heidän perheensä kohtaamat vaikeudet ja minkälaisia haasteita on perheen sisäisissä suhteissa sekä myös lapsen ja perheen suhteissa hoitohenkilökuntaan. Toteutamme kirjallisuustutkimuksen opinnäytetyössämme. Menetelmäksi olemme valinneet scoping review -tutkimuksen ja käytämme sisäänotto- ja poissulkukriteereitä rajoittaaksemme aineen sisältämän materiaalin määrää. Käytämme Family centered care teoreettisena viitekehystenä työssämme. Valitsimme tämän korostaaksemme, kuinka tärkeää on, että koko perhe saa osallistua hoitoon. Tulokset osoittavat, että perheet, joissa lapsella diagnosoidaan pitkäaikaissairaus, tarvitsevat aikaa sopeutua ja hyväksyä uusi arki. Perhe tarvitsee myös hyvää kommunikaatiota hoitohenkilökunnan kanssa saadakseen tietoa sairaudesta, hoidosta ja tulevaisuudesta. On myös tärkeää, että lapsi ja vanhemmat saavat laajaa tukea sekä hoitohenkilökunnalta, perheeltä että ystäviltä.

Avainsanat: Pitkäaikaissairailla lapset, perhetuki, arjen haasteet, perheet, joissa on pitkäaikaissairas lapsi

Innehållsförteckning

1 Inledning	6
2 Bakgrund.....	6
2.1 Långtidssjuka barn	7
2.2 Vardagen med ett långtidssjukt barn i familjen.....	7
2.3 Familjens erfarenheter	8
2.4 Barnets beslutsfattande om den egna vården.....	10
3 Tidigare forskning.....	11
3.1 Familjens ord om långtidssjukdom	11
3.2 En långtidssjukdoms inverkan på skolfrånvaro.....	13
4 Teoretisk referensram	14
5 Syfte och frågeställningar	16
6 Metod.....	16
6.1 Scoping review	16
6.2 Datainsamling	18
6.2.1 Inklusions- och exklusionskriterier.....	19
6.3 Trovärdighet och etik inom forskning.....	20
6.4 Dataanalys.....	21
7 Resultat	22
7.1 Anpassningen till en ny livssituation kräver tid	22
7.2 Föräldrarnas roll.....	23
7.3 Föräldrarnas känslor av osäkerhet.....	23
7.4 Stöd och information	24
7.5 Stöd vid långvarig skolfrånvaro.....	26
7.6 Barnets delaktighet i vardagen	27
7.7 Barnens och familjens förhållande till vårdpersonalen	28
8 Diskussion	29
8.1 Diskussion kring bakgrund och teoretiska referensramen	29
8.2 Resultatdiskussion	30
8.3 Metoddiskussion.....	31
8.4 Slutdiskussion	32
Källor	34

1 Inledning

En långtidssjukdom hos ett barn kan förklaras som ett fysiskt, känslomässigt eller psykiskt tillstånd, som eventuellt kan förhindra en regelbunden skolgång och att göra läxor eller andra aktiviteter som är normala för barn. Typiskt för en kronisk sjukdom är att de är långvariga, de kan inte lösas spontant och det är sällan man blir botad från den. En långtidssjukdom består av många olika faser, allt från att först få diagnosen, till en långvarig behandling och en betydande mängd av utmaningar och stress. (Compas, Jaser, Dunn, & Rodriguez, 2012)

I vår bransch stöter vi ofta på barn som har en långtidssjukdom och dessa har oftast en familjemedlem eller hela familjen med då de kommer på sjukhusbesök. Vi är intresserade av hur vardagen ser ut och på vilket sätt familjen påverkas i livet med ett långtidssjukt barn.

Med vår studie hoppas vi kunna bidra med material som vårdare kan dra nytta av i sin verksamhet som berör långtidssjuka barn och vården av dem. Att arbeta med barn och unga intresserar oss båda och därför känns detta ämne extra meningsfullt att skriva om. Med vårt lärdomsprov om långtidssjuka barn hoppas vi också kunna bidra till att öka uppmärksamheten och förståelsen för detta viktiga ämne. Syftet med lärdomsprovet är att kartlägga vilka utmaningar långtidssjuka barn och deras familjer möts av i vardagen.

Detta lärdomsprov görs i samarbete med Project liv som är en verksamhet som hjälper och stöder familjer med långtidssjuka barn. Project liv vill skapa en bättre sjukhusmiljö för barnen och göra familjernas vardag lättare. (Project, 2024)

2 Bakgrund

I detta kapitel behandlar vi relevant information relaterat till vår studie. Vi lyfter även fram begrepp som kommer att användas. I kapitlet redogör vi också för forskning om långtidssjuka barn och deras familjer.

2.1 Långtidssjuka barn

Enligt Statistikcentralens definition av begreppet kronisk sjukdom, är det fråga om ett besvär som pågått i minst sex månader eller kräver regelbunden behandling.

(Tilastokeskus, 2020). I de vanligaste fallen upptäcks en långvarig sjukdom hos barn först efter att de fötts. Ibland kan sjukdomen också upptäckas vid en fosterundersökning. Oberoende av när sjukdomen upptäcks, kommer det ofta som en total överraskning och är en helt ny situation som familjemedlemmarna måste anpassa sig till. Det är viktigt att komma ihåg att barnet är ett barn trots sin sjukdom och på samma sätt som ett friskt barn behöver detta barn också gränser. Ibland försöker föräldrarna skydda barnet för mycket, vilket kan leda till att barnet inte lär sig att interagera med andra på ett normalt sätt. Både det sjuka barnet och syskonen i familjen bör få relevant information om sjukdomen och här är det viktigt att tänka på barnets ålder och utvecklingsnivå.

(Lastensuojeluliitto, 2023)

2.2 Vardagen med ett långtidssjukt barn i familjen

Artikeln "Ett kroniskt sjukt barn i familjen" ger en omfattande bild över de utmaningar och svårigheter som familjer kan möta när de har ett barn med en långtidssjukdom (Neuvolainfo.fi, 2022).

Artikeln uttalar hur viktigt det är för familjer att förstå barnets sjukdom och sjukdomens utveckling och familjens tillgång till rätt och tillräcklig information om sjukdomen.

Kunskap om barnets sjukdom kan hjälpa familjen att bättre hantera de olika aspekterna av barnets sjukdom och ge dem en känsla av att de har mera kontroll och känner mer trygghet. (Neuvolainfo.fi, 2022)

Utöver att hitta information om sjukdomen kan familjer också behöva hjälp med att komma ihåg och hålla reda på läkarbesök och administrering av läkemedel som barnet behöver. Detta kan vara överväldigande och stressande för familjen, särskilt om de också har andra barn och ett jobb de måste ta hand om utöver sjukhusvistelserna. Förutom vården på sjukhuset kan familjer också behöva stöd och hjälp med social trygghet. Att ha ett kroniskt sjukt barn kan påverka både familjemedlemmarnas fysiska och

psykiska hälsa, och det är viktigt att de har tillgång till stöd och rätta resurser för att hantera utmaningar som kan uppkomma. (Neuvolainfo.fi, 2022)

Det är väldigt viktigt att vänner hjälper och stöder den utsatta familjen men att den utsatta familjen också tar stöd från andra familjer i liknande situationer. Att ha möjlighet att dela erfarenheter och råd med andra föräldrar som förstår utmaningarna kan vara en stor tröst och ett stort stöd. Genom att dela sina upplevelser kan familjer också lära sig nya sätt att hantera och ta hand om barnets sjukdom. I artikeln tas det upp hur varje familjemedlem kan reagera på barnets sjukdom på olika sätt, och det är viktigt för familjen att ha tålamod och försöka förstå varandras känslor och behov. Kommunikation och öppenhet är viktigt för att bygga en stark och hållbar vardag för hela familjen. (Neuvolainfo.fi, 2022)

I slutändan kan det vara till stor hjälp för familjer att ha tillgång till tillförlitlig information om barnets sjukdom och sjukdomens utveckling. Detta kan hjälpa dem att känna sig bättre förberedda för att hantera de utmaningar som kan uppstå. Genom att ha tillgång till stöd och resurser, både från sjukvården och andra familjer i liknande situationer, kan familjer känna sig mindre isolerade och få mer kunskaper för att hantera de utmaningar och svårigheter som kan uppkomma med att ha ett långtidssjukt barn i familjen. (Neuvolainfo.fi, 2022)

2.3 Familjens erfarenheter

I boken ”Att leva med långtidssjuka barn – det blir bra ändå” så skildrar författaren Maria Nystedt och en annan mamma bland annat hur det var att få beskedet om att deras barn har en kronisk sjukdom. Beskedet kom som en stor chock och hela vardagen blev ett kaos. Känslor av uppgivenhet, rädsla och tvivel fanns närvarande hela tiden.

Boken tar också upp hur oerhört tungt det är att leva i ovisshet och att det trots allt blir enklare efterhand fast man får en mycket ovanlig diagnos. Tiden då man inte ens vet vad det är för fel gör att man ännu kan känna hopp om att barnet kanske blir friskt. Med diagnosen följer sedan en enorm sorg och förtvivlan. Vardagen behöver planeras om helt och hållet i många fall och alla familjemedlemmar behöver lära sig nya rutiner. Det

är också viktigt med en öppen kommunikation och att alla får visa sina känslor och bearbeta diagnosen och sjukdomen på eget sätt. I en familj ändras rollerna då en familjemedlem blir sjuk; mamman och pappan kan till exempel ta sig olika roller för att balansera upp livet. Den ena är mer ledsen och orolig medan den andra försöker ha ett optimistiskt förhållningssätt till hela situationen. Det är inte bara rollerna som förändras inom familjen, utan även förhållandet till övrig släkt och vänner. Det är viktigt att komma ihåg att också syskon påverkas då ett barn blir sjukt i familjen. Ett syskon är oroligt och rädd på samma sätt som föräldrarna, men kan ofta uppleva sig ensam och utanför och känna att hen inte vill vara till någon börda. Det varierar från familj till familj hur mycket ett syskon är delaktig i situationen. (Nystedt & Kyllerman, 2015)

En familj med ett långtidssjukt barn måste ofta planera sin vardag och fritid enligt tidtabellen för olika sjukhusbesök eller behandlingar. En kronisk sjukdom är närvarande i familjens vardag dygnet runt. (Nystedt & Kyllerman, 2015)

När det gäller att prata med ett långtidssjukt barn, är det viktigt att vara öppen och besvara de frågor som barnet har, på barnets nivå. Frågorna är olika beroende på barnets ålder, och åldern inverkar också på hur mycket ett barn kan förstå. Ett barn vill sällan vara annorlunda än andra, men man ska komma ihåg att alla är olika och behöver inte behandlas exakt på samma sätt som alla andra, utan utifrån sina egna egenskaper. När ett barn är ledset över att inte kunna delta på samma sätt som sina kompisar, så är det bra att ta upp andra likheter som finns, som att till exempel visa att andra barn kämpar med andra saker eller sjukdomar. Även om det är viktigt att peppa ett sjukt barn, så får detta inte gå till överdrift. (Nystedt & Kyllerman, 2015)

När ett barn vistas på sjukhus, blir det självklart att man blir isolerad från skola och kompisar, men om barnet är väldigt sjukt så är inte lek med kompisar högst upp på listan. (Nystedt & Kyllerman, 2015)

Att bearbeta sorgen som en sjukdomsdiagnos medför kan ta sig olika uttryck. Tårar är självklart vanliga, men sorgen kan också göra att man blir trött, arg och frustrerad. Det är dock viktigt att konstatera att alla har rätt att känna sorg, även om man inte direkt

sörjer ett sjukt barn. Det är mer som att man sörjer att sjukdomen påverkat de drömmar och planer man har haft för sitt liv. (Nystedt & Kyllerman, 2015)

Författaren delar med sig om sina erfarenheter för att eventuellt kunna hjälpa andra familjer i samma situation. Hon har själv upplevt hur det känns att stå ensam och hjälplös vid många sjukhusbesök och hon lyfter fram hur viktigt det är, om man kan lyckas dela med sig av det man går igenom med någon annan som har upplevt motsvarande. (Nystedt & Kyllerman, 2015)

2.4 Barnets beslutsfattande om den egna vården

Artikeln "How children's rights are constructed in family-centred care: A review of the literature" diskuterar vikten av att barn ska kunna delta aktivt i sin vård och beslutsfattande. I artikeln påpekas att barnets självbestämmande ökar och att det finns fysiska och psykologiska fördelar med att barn får delta aktivt. Trots detta finns det lite bevis för att barn faktiskt är involverade i beslutsfattandet. Sjuksköterskor uppmuntrar barns deltagande men det kan vara svårt att verkligen involvera dem i större beslut som har med deras hälsa att göra. De val som erbjuds barn för beslutsfattande har också ofta lite relevans för deras vård, till exempel val av mat eller lekaktiviteter. (Kelly, Jones, & Lewis, 2012)

Barns kapacitet att ge sitt samtycke och att vara involverade i beslutsfattande om sin vård är svårt och komplext. Det finns mycket varierande bedömningar av barns förmåga att vara involverade i beslutsfattande. Det verkar som att barn bedöms kunna samtycka om de håller med hälso- och sjukvårdspersonal, men bedöms som okunniga om de vägrar någon behandling. Trots att vissa barn anses vara kapabla att ge sitt samtycke till behandlingar, så är vägran av behandling inte ett alternativ. Traditionella faktorer som påverkar bedömningen av hur kapabelt ett barn är att bestämma och vara inkluderad i sin vård har att göra med barnets ålder och barnets utveckling. Det finns bevis för att barn redan vid 4 års ålder kan lära sig och vara med och delaktiga i beslutsfattande om sin egen vård. Hur kompetent barnet är varierar också i olika sammanhang och kan inte alltid mätas. Kunskapen hos vuxna om hur kapabla barnen är att göra beslut är begränsad

och leder ofta till att barns potential att delta underskattas. Vuxnas syn på barns kapacitet är delade, där vissa vill skydda sina barn och anser att vuxna vet bäst, medan andra anser att detta ökar barns hjälplöshet. (Kelly, Jones, & Lewis, 2012)

Artikeln belyser också att det är svårt att få fram barns egna åsikter om deras vård och att nuvarande sätt ofta är otillräckliga. Det tas upp att vissa framsteg har gjorts för att aktivt få en uppfattning om barns egna åsikter om den vård de har fått. I sjukvården har barn ofta lite kontroll över vad som händer med dem eller något inflytande över sin vård. Barns röster kan emellanåt ignoreras av vuxna, för de kan anses okunniga och istället litar man på föräldrarnas åsikter. Detta tar upp frågan om hälso- och sjukvårdspersonal som vårdar barn tror att barnets röst hörs genom familjecentrerad vård. (Kelly, Jones, & Lewis, 2012)

3 Tidigare forskning

Här redovisar vi om tidigare forskning kring långtidssjuka barn och deras vardag hemma med familjen.

3.1 Familjens ord om långtidssjukdom

Föräldrarna känner ibland att de inte får tillräckligt med stöd när de letar efter information om barnets sjukdom. De känner att det också kan vara svårt att skapa goda relationer med vårdpersonalen. Livet med ett långtidssjukt barn kan också leda till utmaningar som skiljer sig från ett normalt föräldraansvar. Utmaningarna uppstår på grund av de många krav som sjukdomen ställer. Det krävs även att vården kan upprätthållas. Därtill kan det finnas både sociala och ekonomiska begränsningar och i sig vara svårt att sköta om familjerektionerna. (Smith, Cheater, & Bekker, 2015)

I situationer som inkluderar barn är det viktigt att vårdpersonalen är medveten om kunskapen som föräldrarna har om sitt barn. Av betydelse är också att personalen kan beakta på vilket sätt föräldrarna kan hantera vården av sitt barn. Detta bidrar både till ett bra och effektivt samarbete. (Smith, Cheater, & Bekker, 2015)

Efter att barnet fått sin diagnos kan föräldrarna uppleva många olika slags känslor såsom kaos, tvivel, ångest, oro och kan t.o.m. känna att de tappat den egna identiteten. Dessa känslor kan lätt eller rentav försvinna i samband med att föräldrarna godkänner situationen och koncentrerar sig på barnets behov. (Smith, Cheater, & Bekker, 2015)

Forskningen visar att efter att det gått en tid kan de flesta föräldrar anpassa sig till läget och klara av livet med ett barn som har en långvarig sjukdom. De genomför också vård-rutiner vilket stärker bandet mellan föräldern och barnet och de får också en mer öppen inställning gällande förhållandet till vården och behandlingen. En del föräldrar skildrar ändå att de är överansträngda såväl fysiskt som känslomässigt. Detta kan yppa sig i form av kronisk trötthet, frustration och en känsla av en känslomässig utmaning. (Smith, Cheater, & Bekker, 2015)

Forskningen visar också att det ofta är mammorna som blir huvudvårdare av barnet så deras roll förändras mest och det kan också påverka deras yrkeskarriär. Papporna tycker att deras uppgift som försörjare av familjen är hotad av den stora påfrestningen att få fram pengar. Livet med ett långtidssjukt barn kan dock leda till att man kan utvecklas som person och lära sig kommunicera på ett bättre sätt. Relationen mellan vården och föräldrarna försämrar, om föräldrarna känner att de inte värderas tillräckligt, exempelvis att de stämplas som motstridiga då besluten om vården av deras barn inte motsvarar det professionella synsättet. (Smith, Cheater, & Bekker, 2015)

Det har också framkommit att familjelivet störs av att man inte kan förutspå tillståndet hos barnet, till exempel hur ofta barnet akut måste läggas in på sjukhus och även att man måste följa med barnet på många vårdbesök. För att klara av sådana störningar tar den ena föräldern ansvar för det långtidssjuka barnet medan den andra föräldern sköter om syskonen. Trots att föräldrarnas olika roller kan göra det i princip omöjligt att leva ett normalt liv så kan det också finnas positiva sidor med det. Familjesammanhållningen kan till exempel stärkas då man dagligen måste diskutera om hur man ska dela upp vården och övriga uppgifter inom familjen. Trots diagnosen hos sitt barn försöker föräldrarna ändå att uppnå en så normal familjemiljö som möjligt. Om föräldrarna har en positiv attityd till livet med sitt långtidssjuka barn så kan detta sannolikt uppnås lättare. Att man delar på uppgifterna som gäller vården av barnen är också till hjälp. (Smith, Cheater, & Bekker, 2015)

Oberoende av vilken sjukdom barnet har så tär det på familjen. Ett av de största hindren för att kunna hålla ihop sitt äktenskap och familjen i övrigt är all den tid som behövs för att kunna genomföra vården av barnet. Föräldrarna kan helt enkelt tillbringa mindre tid tillsammans. Hur man hanterar barnets situation medför också spänningar inom familjen. Vissa studier tar dock fram att föräldrarnas relationer kan stärkas, genom det gemensamma engagemanget för barnets behov. Att skapa sociala stödnätverk är av stor vikt för att orka. Vården erbjuder alltid inte information åt föräldrarna om vilka stödgrupper som finns att tillgå. Däremot kan föräldrarna hitta dylik information av en slump. (Smith, Cheater, & Bekker, 2015)

När en familjemedlem t.ex. drabbas av en sjukdom, så påverkar detta naturligtvis alla familjemedlemmar på ett eller annat sätt. Som en följd av detta störs balansen i familjen. Familjer klarar ändå oftast av att möta motgångar och sedan arbeta tillsammans för att få tillbaka den tidigare stabiliteten. (Smith, Cheater, & Bekker, 2015)

Genom att skaffa sig kompetens och erfarenhet får föräldrarna en stor sakkunskap i hur de ska vårda sitt barn med långtidssjukdomen. Oftast vill de också ha ett fungerande samarbete med vårdpersonalen. Tyvärr kan dock föräldrarna uppfatta att deras kunskap och kännedom om barnet inte tas i beaktande. De känner också att de sällan får delta i beslut som fattas om behandling av deras barn. (Smith, Cheater, & Bekker, 2015)

3.2 En långtidssjukdoms inverkan på skolfrånvaro

Barn med en kronisk sjukdom brukar visa sig ha lägre fysisk och social funktion än friska barn, vilket bidrar till problem då det gäller skolfrånvaro. ”*Mastering Each New Direction*” (MEND), en familjebaserad intervention för barn och unga med kroniska sjukdomar, undersökte hur social och fysisk funktion kan påverka minskningen av skolfrånvaro hos kroniskt sjuka barn. (Emerson & Distelberg, 2016)

I studien deltog totalt 48 barn och ungdomar med kronisk sjukdom samt barnens föräldrar. En viktig sida av forskningen var att se hur behandlingsintervention ”*Mastering Each New Direction*” (MEND), skulle förbättra anpassningen till medicinska behandlingsprotokoll för familjerna. Studien undersökte ifall det fanns ett sammanhang mellan

frånvaro från skolan på grund av kronisk sjukdom och hur de påverkar föräldrarnas upplevelse av barnets sjukdom och generella hälsotillstånd. (Emerson & Distelberg, 2016)

Slutsatserna från studien visar att föräldrarnas uppfattning av barnets hälsotillstånd, särskilt den fysiska funktionen, kan ha en direkt inverkan på barnets beteende och det påverkar skolfrånvaron. Studien tar upp vikten av att undersöka också de långsiktiga sidorna av hur dessa kan påverka barnets välmående och uppfattning om hälsa över tid. Barn med kroniska sjukdomar kan ha både fysiska och sociala utmaningar och föräldrarnas roll och deras uppfattning om barnets hälsotillstånd har en stor betydelse när det kommer till skolfrånvaro och den livskvalité som barnet upplever. Studien betonar också hur viktigt det är att binda samman vårdstrategier för att förbättra både den medicinska behandlingen och barnets skolgång, utbildning men också barnets sociala liv. (Emerson & Distelberg, 2016)

4 Teoretisk referensram

Vi har i vårt lärdomsprov valt att använda FCC (family-centered care) som teoretisk referensram. Familjecentrerad vård beskriver den bästa möjliga vård som erbjuds åt familjer. Vårdprocessen inkluderar uttryck som samarbete, partnerskap och familjer som experter. (Kuo, ym., 2011)

Det har utvecklats flera former av olika vårdmodeller som till exempel föräldrars deltagande, vård som ges av föräldrar, partnerskap i vården och FCC. USA var en föregångare i uppbyggnaden av enheter där föräldrarna bor med barnet på sjukhuset och är delaktig i vården. Ansvar ligger alltså inte enbart hos läkare och annan vårdpersonal. De första enheterna grundades i USA på 1960-talet och i England på 1980-talet. Dessa enheter passar speciellt för barn som ännu ammas eller för långtidssjuka barn. (Jolley & Shields, 2008)

Den familjecentrerade vården består av ett antal principer. Informationsdelning mellan vården och familjen ska ske på ett öppet, objektiva och opartiska sätt. Man ska ta hänsyn till olikheter, både kulturella och språkliga. Partnerskap och samarbete är också av stor

betydelse, så alla medicinska beslut ska fattas gemensamt av alla berörda parter. I detta får familjen delta på önskad nivå. Man för förhandlingar om resultaten som eftersträvas gällande vårdplanen av barnet och planen ska vara flexibel och kunna justeras vid behov. Alla beslut som görs om vården av barnet tar hänsyn inte bara till barnet utan också hans familj, skola, dagliga aktiviteter och livskvalité. (Kuo, o.a., 2011)

FCC är en vårdmodell som betonar betydelsen av att involvera och stödja hela familjen då en familjemedlem insjuknar. Det som eftersträvas med FCC är att familjen skall kunna fungera som en viktig del av vårdteamet och målet är att skapa en helhet som bildar en fungerande vårdmiljö. Syftet med detta är inte bara att behandla sjukdomen hos en individ utan också att stödja familjens behov och känslor. (Kuo, ym., 2011)

En lyckad familjecentrerad vård fungerar bra då det finns en god kommunikation, berörda personer respekterar varandra, partnerskapet fungerar och förhandlingar förs för att uppnå bästa möjliga resultat. (Kuo, ym., 2011)

Partnerskap i vården uppkom i början av 1990-talet. Modellen består av två principer: vården på sjukhuset ges av barnet själv eller av föräldrarna, med stöd och utbildning av sjuksköterskan eller så ges vården av sjuksköterskan om familjen inte är närvarande. I modellen betonas informationsgången samt att kommunikationen är effektiv och man har lyckade förhandlingar. (Jolley & Shields, 2008)

Förhandlingar med familjen är viktigt för utbyte av information och i samarbetet som gäller beslutsfattande om vården av patienten. Dessa förhandlingar är speciellt betydelsefulla vid vården av barn, eftersom barnen inte själva kan diskutera sin situation med vårdpersonalen och inte heller delta i beslut som gäller deras egen vård. (Meert, Clark, & Eggly, 2013)

Det har framförts att en patient- och familjecentrerad vårdmodell kan förbättra resultaten för patienten, familjen och vårdpersonalen. Denna vårdform minskar också hälsovårdskostnaderna och medför en effektivare användning av vårdresurserna. (Meert, Clark, & Eggly, 2013)

5 Syfte och frågeställningar

Syftet med lärdomsprovet är att med hjälp av en litteraturstudie kartlägga vilka svårigheter och utmaningar långtidssjuka barn och deras familjer upplever i vardagen.

Frågeställningarna som vi vill utforska:

- Vilka svårigheter stöter långtidssjuka barn och deras familjer på i det vardagliga livet?
- Vilka utmaningar finns i relationerna inom familjen och i barnets samt familjens förhållande till vårdpersonalen?

6 Metod

I vårt examensarbete har vi som metod valt scoping review. Detta kallas kartläggande litteraturöversikt på svenska och metoden passar särskilt bra då man vill göra en mer omfattande undersökning (Folkhälsomyndigheten, 2017). Eftersom frågeställningarna i vårt arbete är fria så tyckte vi att denna metod skulle passa bra.

I detta kapitel redogör vi för vad metoden går ut på och hur den kan tillämpas. Vi berättar samtidigt om hur vårt arbete har framskridit i de olika metodstegen. I slutet av kapitlet presenteras hur vi genomfört datainsamlingen till vårt arbete.

6.1 Scoping review

Modellen scoping review har utvecklats av Hilary Arksey och Lisa O'Malley 2005. Den kartläggande litteraturöversikten är mer flexibel än en systematisk litteraturöversikt. Dessutom har den färre metodsteg vilket möjliggör att man snabbare kan hitta svar på frågor om tiden man har till sitt förfogande är begränsad. Modellen går också bra att använda då man sammanfattar resultaten av forskningen samt upptäcker eventuella informationsluckor. En scoping review är antingen omfattande eller begränsad och det är tidsfaktorn som inverkar på vilken metod som används. (Folkhälsomyndigheten, 2017)

Det är alltså fråga om en litteraturöversikt där syftet är att göra en kartläggning av den väsentliga litteraturen inom ett ämne man har valt att utforska. (Arksey & O'Malley, 2005)

En kartläggande litteraturöversikt kännetecknas av en bred och öppen frågeställning. Urvalskriterierna kan också ändras medan själva arbetet pågår och resultaten kan även sammanställas ganska fritt. I en kartläggande litteraturöversikt är kunskapen som efter-söks omfattande och kan fokusera på ett specifikt tema som är under en ständig utveckling. (Folkhälsomyndigheten, 2017)

Arksey och O'Malley redogör för fem metodsteg som ingår i en scoping review. Dessa är: förberedelser, litteratursökning, relevansbedömning, utforskning av studier och sammanställning av resultat. (Folkhälsomyndigheten, 2017)

Förberedelser är det första metodsteget i modellen och här ingår att man gör en inledande kartläggning över ämnet och att man formulerar sin frågeställning. (Folkhälsomyndigheten, 2017) I detta steg av metoden bekantade vi oss med litteratur som skrivits i ämnet. Därefter diskuterade vi tillsammans och kom fram till våra frågeställningar.

Man behöver inte i förväg definiera den strategi som används i det andra metodsteget, d.v.s. litteratursökningen. Sökningen kan antingen vara omfattande eller begränsad. Är det fråga om en omfattande litteratursökning förutsätts att det finns information i flera databaser och är den däremot begränsad så kan det räcka med en databas som dock bör innehålla många alternativ och vara relevant för frågeställningen. Beroende på antalet sökträffar kan under arbetets gång ännu göras fler avgränsningar i sökstrategin eller så kan den utvidgas. (Folkhälsomyndigheten, 2017) Eftersom det i en scoping review oftast används en bred och flexibel frågeställning kan det därför vara skäl att göra vissa avgränsningar i ämnet. Därför gjorde vi den avgränsningen att litteraturen specifikt skulle behandla långtidssjuka barn. Dessutom valde vi att sökningen inte enbart skulle vara begränsad till Finland eftersom vi även ville veta hur situationen gällande detta ämne ser ut i andra länder.

När det gäller relevansbedömning i metoden så innebär det att man endast försöker ta med litteratur som ger svar på den frågeställning man har. (Folkhälsomyndigheten, 2017) I detta steg bestämde vi oss för vilka inklusions- och exklusionskriterier vi skulle använda oss av i vårt arbete. (se tabell 1)

Utforskning av studier innefattar att man försöker behandla den tillgängliga informationen i litteraturen på ett strukturerat sätt för att kunna få väsentliga svar på frågeställningen. (Folkhälsomyndigheten, 2017) Här samlade vi valda artiklar i ett separat dokument och skrev korta sammanfattningar över dem. Sedan gjorde vi kategorier av de nyckelord vi valt för att bättre kunna organisera vårt material.

I det sista steget sammanställs resultaten från de olika metodstegen. I det här steget gör man utlåtanden kring litteraturen eller själva informationen. (Folkhälsomyndigheten, 2017) Vi redogjorde för de resultat vi kommit fram till utifrån olika aspekter och ämnesområden. Vårt arbete avslutas med en diskussion som är förknippad med bakgrunden och den teoretiska referensramen. Här tas också upp vårt val av metod och arbetet summeras i en reflekterande slutdiskussion.

En av styrkorna i en scoping review är att den erbjuder en genomskinlig metod för en kartläggning av ett specifikt forskningsområde. Dessutom kan den genomföras på relativt kort tid. Dock kan det ändå vara så att studien nödvändigtvis inte alltid är snabb eller billig. Det kan medföra kostnader för sökning och inhämtande av information och dokument och även tiden som används för slutförandet av studien kan bli längre än planerat. (Arksey & O'Malley, 2005)

6.2 Datainsamling

Vi använde oss av nyckelord då vi sökte information i olika databaser för att hitta artiklar och material som passade vårt arbete och som vi kunde dra nytta av. Nyckelorden vi använde var: "långtidssjuka barn", "ensamhet", "chronic ill children", "chronical ill children", "long-term ill children", "long term illness children", "vardagsutmaningar", "familjestöd", "vårdprocessförbättringar", "pitkääikaissairas lapsi", "familjer med långtidssjuka barn", "fcc".

Vi använde oss av vetenskapliga databaser och andra källor i vårt arbete. Främst har vi använt oss av databasen PubMed och Sage, men även Google och böcker för att hitta relevant information om ämnet.

6.2.1 Inklusions- och exklusionskriterier

Vi använde oss av ett antal inklusions- och exklusionskriterier för att få fram artiklar som kan bidra med information som kan ge svar på våra frågeställningar. Dessa kriterier fungerade som filter för att säkerställa att endast lämpliga och tillgängliga artiklar inkluderades i arbetet.

Inklusionskriterier i sökprocessen var artiklar skrivna efter år 2009. Detta för att begränsa urvalet till nyare forskning med den mest aktuella informationen. Vi såg till att materialet innehöll information av betydelse för vårt lärdomsprov och använde endast artiklar som direkt bidrog till det. Vi höll oss också till artiklar som var skrivna på svenska, finska eller engelska, för att kunna förstå innebörden i texterna. Vi använde oss av artiklar som var gratis och kunde läsas i full text. Genom detta undvek vi eventuella begränsningar i tillgång till informationen och säkerställde att alla läsare har möjlighet att ta del av materialet som vi använde.

Exklusionskriterierna i vår studie var artiklar skrivna före år 2009. Vi ville utesluta äldre artiklar för att kunna fokusera på den senaste forskningen och för att förhindra att ta med föråldrade resultat i vår studie. Vi undvek att ta med artiklar som innehöll onödig information gällande våra frågeställningar. Vi undvek artiklar som var skrivna på andra språk än svenska, finska och engelska eftersom vi ville hålla oss till material på språk som vi och läsaren kan förstå. Artiklar som kostade eller inte kunde fås i full text utlämnade vi.

Genom att använda dessa inklusions- och exklusionskriterier ville vi säkerställa att endast få med material som kunde vara till hjälp vid genomförandet av lärdomsprovet.

Tabell 1. Kriterier

Inklusionskriterier	Exklusionskriterier
Artiklar skrivna efter år 2009	Artiklar skrivna före år 2009
Innehåller information relaterat till vårt ämne	Innehåller ingen information i anslutning till vårt ämne
Artikelns språk är svenska, finska eller engelska	Artikeln är skriven på andra språk än svenska, finska och engelska
Artiklarna är gratis och i full text	Inte gratis eller tillgänglig i full text

6.3 Trovärdighet och etik inom forskning

För att veta att artiklar är trovärdiga är det viktigt att säkerställa att de följer vissa linjer. Artiklarna ska följa vetenskaplig praxis och etiska riktlinjer. Forskningsetik är väldigt viktigt och är en stor del av ett ansvarsfullt arbete och innebär granskning av hela forskningsprocessen, alltså val av ämne, metoder och datainsamling. Med hjälp av god vetenskaplig praxis och ansvarsfullt arbete blir artiklarna trovärdiga och pålitliga vilket är viktigt för ett tillförlitligt arbete. (Finlandsakademi, 2023)

I vårt lärdomsprov om långtidssjuka barn har vi lagt mycket tid på att se till att det material vi valt att använda i vårt arbete är pålitligt och trovärdigt. För att säkerställa att vårt arbete är pålitligt och att resultatet blir trovärdigt, är det viktigt att noggrant överväga etiska aspekter i vårt arbete. Detta betyder att tydligt beskriva våra forskningsmetoder och redovisa för vilka källor som vi inkluderat i vår forskning för att kunna utvärdera våra resultat. Vi har följt de etiska riktlinjerna för ett gott arbete och hänvisat till andras arbeten på ett korrekt sätt samt på ett respektfullt sätt använt materialen. Vi har noggrant sökt igenom våra källor för att säkerställa att vårt arbete är skrivet utifrån pålitlig information. Genom att diskutera och tänka igenom trovärdigheten i det material vi använt har vi kunnat känna oss mer säkra på att våra resultat är tillförlitliga för vårt lärdomsprov. Med hjälp av att använda trovärdiga vetenskapliga källor kan vi säkerställa att artiklarna har använt sig av rätt etiska linjer och respekterat deltagarnas integritet och samtycke.

6.4 Dataanalys

Vi har använt en kvalitativ innehållsanalys som metod för att analysera materialet i vårt arbete. I en kvalitativ innehållsanalys försöker man att på ett systematiskt sätt ändra en stor mängd text till en kortare sammanfattning av centrala resultat (Erlingsson & Brysiewicz, 2017). En kvalitativ innehållsanalys är en metod som kan användas för att analysera texter och tolka innebörden av dem. Med denna metod kan man beskriva ett ämne på ett systematiskt och objektivt sätt. För att innehållsanalysen ska bli lyckad krävs att texten kan minskas ner till olika begrepp som beskriver ämnet man granskar. (Elo, o.a., 2014)

Vi valde ut vilka artiklar vi ville använda och försökte hitta användbar information om vårt ämne. Eftersom de flesta av artiklarna var skrivna på engelska och finska, så tog det en god stund innan vi förstod innebörden av artikeln. Vi började med att översätta den steg för steg till vårt eget modersmål och därefter analyserade vi artikeln och använde det väsentligaste innehållet i den. Det fanns många artiklar som såg bra ut och även lät bra när man snabbläste dem, men sedan efter en noggrann översättning var de trots allt inte relevanta. För att vara säker på att en artikel är relevant krävs en djupgående analys för att kunna bedöma artikeln för vår studies syfte och frågeställningar.

Vi har använt oss av ett separat Word-dokument där vi har lagt in länkar till artiklar vi ansett att kunde vara viktiga samt skrivit korta sammanfattningar för att underlätta vår bedömning av relevansen.

1. Vi använde oss av nyckelord såsom långtidssjuka barn, ensamhet, chronic ill children och familjestöd.
2. Vi läste noggrant igenom det materialet vi samlat i vårt word-dokument.
3. Sedan bildade vi kategorier av nyckelorden och utifrån dem skapade vi olika kategorier för att organisera och kategorisera vårt material.
4. Efter det tolkade och diskuterade vi tillsammans resultaten. Vi diskuterade resultaten av vår analys för att säkerställa att vi båda förstått saken på samma sätt och att vi valt de bästa möjliga materialen.

Genom att använda oss av denna metod att hitta relevant material kunde vi säkerställa att vi var överens om att artiklarna var bra och innehöll information vi kunde använda oss av i vårt arbete. Genom att översätta och sedan analysera varje artikel kunde vi välja artiklar med relevant information och med det mest väsentliga innehållet för vår studie. Att hitta väsentlig information bland flera olika artiklar och vara säker på att de är rätt är en stor del av arbetsprocessen.

7 Resultat

Här presenterar vi den kvalitativa litteraturstudiens resultat och vi har delat upp det i sju olika underkategorier. Syftet med vår studie var att kartlägga vilka svårigheter och utmaningar långtidssjuka barn och deras familjer upplever i vardagen. I detta kapitel får vi också fram svar på våra frågeställningar.

7.1 Anpassningen till en ny livssituation kräver tid

Det är viktigt att föräldrarna får tillräckligt med tid på sig för att kunna acceptera diagnosen som deras barn har fått. Först efter att de uppnått detta är de redo för att ta emot den information eller det stöd de behöver av den professionella vårdpersonalen. Att hålla diskussioner tillsammans med föräldrarna först när de är på denna nivå gör också att samtalen blir mer effektiva och givande för båda parter. (Reeder & Morris, 2021)

Att ta hand om ett långtidssjukt barn är självklart tidskrävande och orsakar en minskning av ”familjetiden”. Även om man strävar efter en normalitet så påverkas familjeförhållandena, då behoven hos det långtidssjuka barnet måste prioriteras. Trots att föräldrar vet att situationen också påverkar syskon så kan de uppleva att det är svårt att kunna se till behoven hos alla sina barn. Att ha ett långtidssjukt barn i familjen har också ekonomiska effekter, eftersom vissa föräldrar kan arbeta mindre än tidigare eller inte överhuvudtaget. (Devoy, Swann, & Thompson, 2022) Familjens sociala kontakter med andra lider då barnets sjukdom kräver tid och begränsar deras liv på olika sätt. (Nuutila & Salanterä, 2010)

Att få information om barnets tillstånd i ett så tidigt skede som möjligt betyder mycket för föräldrarna. Även om det kanske inte kan ta till sig den stora informationsmängd de får så är det viktigt att den inte är motstridig, för det leder till en osäkerhet och att man inte litar på vårdpersonalen. (Nuutila & Salanterä, 2010)

7.2 Föräldrarnas roll

När ett barn har en långvarig sjukdom förändras familjedynamiken. Föräldrar måste ibland prioritera barnets vård över sina egna behov, vilket kan leda till sömnbrist och social isolering. Andra syskon i familjen behöver också anpassa sig och kan känna att deras egna behov hamnar i skuggan av det sjuka syskonets. Föräldrar till ett barn med en långtidssjukdom står inför extra utmaningar då de måste få vård från olika ställen och hantera ansökningsprocesser för stöd och hjälp de behöver i vardagen. (Hälsobyn, 2023)

När det gäller barnets psykosociala utveckling är föräldrarnas stöd avgörande. Barnet behöver förståelse och information anpassad efter deras ålder för att känna sig trygg. Föräldrarnas öppenhet och förmåga att sätta gränser bidrar till barnets stabilitet och självförtroende. Det är viktigt att föräldrarna stöttar barnets sociala och emotionella utveckling genom att sätta tydliga gränser. (Hälsobyn, 2023)

7.3 Föräldrarnas känslor av osäkerhet

Osäkerheten hos en förälder till ett långtidssjukt barn kan utgöra ett hinder för att hen ska kunna ta emot den information och det stöd som behövs för barnets bästa. Innan föräldrarna överhuvudtaget kan börja samarbeta med vårdpersonal så behöver de tid för att kunna vänja sig vid rollen som förälder till ett sjukt barn. (Reeder & Morris, 2021)

Då föräldrarna fått en diagnos så kan de underskatta den och fortsätta att tänka på sitt barn som friskt. När de slutligen inser läget så ökar osäkerheten och de kan uppleva skuld känslor och uppleva både hopp och förtvivlan. Även om de flesta föräldrar vill få en diagnos åt sitt barn, så vill de samtidigt inte att deras barn ska ses som annorlunda.

Trots det så behöver föräldrarna få svar på sina frågor för att kunna få grepp om situationen och gå vidare i livet. (Reeder & Morris, 2021)

I vissa fall kan både föräldrarna till ett sjukt barn och vårdpersonalen fokusera för mycket på själva diagnosen. Föräldrarna förväntar sig inte att barnet ska klara av olika saker efter att hen har fått diagnosen och vårdpersonalen tar inte i hänsyn till barnets egenskaper som individ eller till vad föräldrarna till barnet kunde bidra med i vården av barnet. (Reeder & Morris, 2021)

När föräldrarna börjar lära sig hur den dagliga vården av barnet ser ut så upplever de ofta att de är osäkra och hela situationen kan kännas oöverkomlig. (Nuutila & Salanterä, 2010) Det har också konstaterats att en osäkerhet som tidigare nästan försvunnit kan hos föräldern komma tillbaka i olika skeden av barnets liv, t.ex. vid en skolstart. (Reeder & Morris, 2021)

7.4 Stöd och information

Att ha stöd i sitt liv upplevdes som viktigt av föräldrarna eftersom det förhindrar att man börjar känna sig isolerad och gör att man orkar med vardagen. Stödet omfattas av både familj, vänner och vårdpersonal. Speciellt stödet från vänner och familj ses som mycket viktigt i en familj med långtidssjukdom. Också stöd av andra föräldrar i samma situation är tacksamt. (Devoy, Swann, & Thompson, 2022)

Föräldrarna upplevde att besöken inom vården kräver en väsentlig förhandsplanering och de har många verkningar på föräldrarnas liv. Här nämndes bl.a. följande aspekter: väntetider, stress och oro, att komma ihåg besök, att ordna barnvakt åt syskon, att vara borta från arbetet, att barnet missar skolan. Många föräldrar kan också vara så pass stressade då de väl kommer till besöket att sinnesstämningen kan vara helt fel och man glömmer t.ex. bort saker man hade tänkt fråga om under besöket. (Devoy, Swann, & Thompson, 2022) För att föräldrarna ska kunna klara av sitt föräldraskap är informationen de erhåller av stor betydelse. (Nuutila & Salanterä, 2010)

Materialet "The Pediatric Intensive Care Unit Parent Satisfaction Instrument: Development of a New Instrument" fokuserar på utvecklingen av ett nytt instrument för att mäta föräldrars tillfredsställelse med pediatrik intensivvård. Genom att utveckla och använda detta instrument kan vårdarna få insikter om vilka saker som är viktiga för föräldrarnas välmående och utifrån det förbättra vården för barn och deras familjer. (Jokinen, 2004)

Studien utforskade kommunikationen mellan vårdpersonal och föräldrarna inom pediatrik intensivvård och hur de påverkar föräldrarnas upplevda upplevelse. Resultaten visade att en tydlig och öppen kommunikation mellan vårdpersonal och föräldrarna var avgörande för att skapa en positiv upplevelse av vården för föräldrarna. Artikeln betonar betydelsen av att vårdpersonal lyssnade och tog föräldrarna i beaktande, samt gav tydlig information om barnets tillstånd och vårdplan, och involverade dem i beslutsprocessen. Brister i kommunikationen kunde leda till känsla av frustration och oro hos föräldrarna och påverka deras förtroende för vårdpersonalen och vården. Dessa resultat betonar vikten av att utveckla och upprätthålla en bra kommunikation inom pediatrik intensivvård för att förbättra föräldrarnas upplevelse och kvaliteten på vården för barnen. (Jokinen, 2004)

För föräldrar med barn med kroniska sjukdomar är vården en betydande del av deras vardag. Att kunna hantera den dagliga vården och de många utmaningarna som följer med att ha ett sjukt barn kan vara psykiskt mycket utmanande för familjen. För familjer och föräldrar med liknande utmaningar har stödjande interventioner blivit viktigare för att hjälpa föräldrar att klara sig genom vården och upprätthålla sitt välmående och välbefinnande. (Jarvis, ym., 2023)

I studien "Supportive Interventions for Parents of Children with a Chronic Condition: A Review of the Literature" undersöker de olika metoder för att stöda föräldrar till barn med långtidssjukdomar. Studien ger en bild av olika metoder som används för att stödja föräldrar och hitta olika strategier för att förbättra vårdkvaliteten för både barn och föräldrar. Att förbättra förtroendet till läkare och vårdare, ta hand om föräldrarnas fysiska och emotionella behov genom att stöda samt förbereda familjer för framtiden. Vårdpersonalen kan också stödja familjer genom att uppmuntra dem att kommunicera och samarbeta med vårdteamen och läkarna. Studien visar att olika sidor av vården så som att ge

emotionellt stöd och att kommunicera har en stor inverkan på hur barnen, föräldrarna och familjen uppfattar sin hälsa. Genom att identifiera de olika problemen som kan uppstå kan vården förbättras för att bättre stödja både patienter och deras familjer under den svåra tiden på sjukhusen. (Jarvis, ym., 2023)

I en annan studie berättas om att vården av ett barn på en pediatrik intensivvårdsavdelning är en väldigt utmanande och påfrestande upplevelse för familjer. Denna period av kritisk vård kan påverka både barnet och barnets föräldrar på olika sätt och kan ha långsiktig påverkan på familjens välmående. För att förstå och kunna förbättra vården för barn och familjer som lever i sjukhusmiljön är det viktigt att undersöka de behoven föräldrarna upplever under tiden barnet är inskrivet på sjukhus. Denna studie syftar till att undersöka föräldrarnas upplevelser och behov under vården av deras barn på barn intensiven hjälper att hitta nya lösningar för att stöda familjer och förbättra vården för barnen. (Fairfax & Brehaut, 2019)

Studien visade att föräldrar till barn på intensivavdelningen kände en stor del olika känslor och utmaningar under vården. Detta var känslor allt från rädsla, oro till stress och sorg, för sitt barn samt utmaningar relaterade till kommunikation med vårdpersonal, samarbete i beslut gällande barnets vård och hantering av stora känslor. Trots alla utmaningar lyfte de fram också betydelsen av att hålla upp hopp för framtiden och förtroende till vården och vårdare. Baserat på resultat föreslog studien att förbättringar i kommunikation och stöd för föräldrar kan bidra till en minskad stress och förbättrat förtroendet av helheten av vården för både barn och deras familjer. (Fairfax & Brehaut, 2019)

7.5 Stöd vid långvarig skolfrånvaro

Långtidssjuka barn är oftare tvungna att vara frånvarande från skolan jämfört med sina friska kamrater. Denna frånvaro är problematisk på så sätt att utbildningen ändå är viktig för barnets kognitiva utveckling. Dessutom är skolnärvaro viktigt för dessa barn och utvecklar det psykosociala välmåendet. Barn med kroniska sjukdomar stöter ofta på problem då de ska återvända till skolan efter en lång tid borta. De kan vara rädda för att återvända till skolan för att kamraterna kanske har missuppfattat sjukdomen och detta kan ta väldigt hårt på barnets självkänsla. Ett sätt att minska på hindren och problemen

då barnet ska återvända till skolan är att man ordnar hemundervisning så att barnet har möjlighet att utbildas under frånvaroperioden. I en undersökning där man undersökt hur långtidssjuka barn och deras föräldrar uppfattat hemundervisningen har det kommit fram att både barnen och föräldrarna var positiva till idén. (Boonen & Petry, 2011)

Både barnen och föräldrarna tyckte att då barnet skulle återvända till skolan hade de klarat av att vara på ungefär samma nivå som sina skolkamrater med hjälp av att få undervisning hemma. Vid utvärderingen av hemundervisningen så ansåg föräldrarna till en stor del att hemundervisningen var en god idé och de hade en mycket positiv inställning till barnets fortsatta utbildning. Föräldrarna ansåg att hemundervisningen bidrog positivt till att hålla kontakter med sina klasskamrater, bland annat genom att läraren aktivt uppmuntrade till att hålla kontakt mellan barnet och klasskamraterna. (Boonen & Petry, 2011)

7.6 Barnets delaktighet i vardagen

Barn som har en långtidssjukdom kan oftast inte delta i vardagen på samma sätt som friska barn. Och detta gäller både vardagliga sysslor i hemmet som fritidsaktiviteter. (Nap-van der Vlist, o.a., 2021)

Då barnet får sin diagnos upplever föräldrarna många olika känslor, såsom chock, mistro, skuld och ilska. (Nuutila & Salanterä, 2010) En kronisk sjukdom påverkar ofta också relationen mellan föräldern och barnet och ökar barnets beroende av sina föräldrar. När det kommer till barnets deltagande tycker föräldrarna att det viktigaste är att koncentrera sig på barnets välbefinnande, medan barnen själva vill ha en omfattande delaktighet. I vissa fall kan dock båda dessa uppfyllas. (Nap-van der Vlist, o.a., 2021)

En kronisk sjukdom sätter sina spår i relationen mellan föräldrarna och barnet men inverkar också på barnets utveckling mot självständighet. Detta syns speciellt vid sjukdomar som kräver mycket vård och barnet är till stora delar beroende av sina föräldrar. Barnets ålder och nivån på hans utveckling bör också beaktas. Det har visat sig att det oftare uppkommer konflikter mellan barn och föräldrar om vem som ska bestämma över barnets delaktighet, speciellt om det är fråga om äldre barn. Därför skulle det vara bra

att föra en diskussion kring både föräldrarnas och barnets åsikter om barnets deltagande. För att hjälpa föräldrarna och barnen att förstå varandra bättre och hur de ska förhålla sig till varandra skulle det vara bra att diskutera båda parter åsikter om barnets delaktighet. En dylik diskussion borde vårdpersonalen ta initiativ till i ett tidigt skede. (Napvan der Vlist, o.a., 2021)

7.7 Barnens och familjens förhållande till vårdpersonalen

Om kommunikationen mellan föräldrar och vårdpersonal är dålig medför det frustration och äventyrar också förtroendet som föräldrarna har gentemot personalen. Om föräldrarna också behöver koordinera barnets alla vårdbesök innebär detta en stor börda för dem. Det skulle underlätta för dem om denna roll kunna delas med någon annan. (Devoy, Swann, & Thompson, 2022)

Om kommunikationen med vårdpersonalen fungerar på ett bra sätt så bidrar det till att föräldrarna känner sig stöttade. Om den däremot inte fungerar bra när det gäller vården av barnet kan det leda till ett bristande förtroende hos föräldrarna. Det är viktigt att föräldrarna känner sig hörda för det möjliggör ett bra förhållande mellan dem och vårdpersonalen och föräldrarna kan lita på personalen och känna att deras långtidssjuka barn får en bra och individuell vård. (Devoy, Swann, & Thompson, 2022)

När förhållandet mellan barnet, familjen och vårdpersonalen fungerar bra så ger det mycket till familjen medan ett icke-fungerande förhållande kan utgöra ett hot mot familjens välbefinnande. Det är viktigt att vårdpersonalen förstår upplevelserna i en familj med ett långtidssjukt barn. (Nuutila & Salanterä, 2010)

Om föräldrarna upplever personalen som omtänksam så bidrar det till att ett förtroende kan skapas. Detta förtroende bygger på hur föräldrarna anser att vården av barnet sköts och av hurdana attityder de bemöts av hos personalen. Det känns bra för föräldrarna då vårdpersonalen förhåller sig professionellt mot barnet. När föräldrarna tar över vården av sitt barn känner de att de inte har tillräckligt med kunskap och att deras energi inte räcker till. När barnet måste ges vård som orsakar smärta har föräldrarna svårt att

genomföra den. I sådana situationer är det bra om föräldrarna får ta kontakt med och få hjälp av vårdpersonalen som är insatta i barnets sjukdom. De kan ta kontakt när det uppstår ett problem eller om de vill veta ifall de har fattat rätt beslut i vården. (Nuutila & Salanterä, 2010)

I det skedet när föräldrarna vet hur de behärskar vården av barnet vill de gärna även diskutera olika frågor kring vården med personalen och hitta lösningar på olika problem de upplever i den dagliga vården. Här är det också viktigt att informationen går åt båda hållen.Handledningen av vårdpersonalen blir betydligt enklare att ge om de känner till hur familjens liv ser ut och på vilket sätt föräldrarna kan hantera vården av sitt barn. Ett ömsesidigt förtroende är av största vikt för att vården av barnet ska bli så bra som möjlig. Föräldrarnas behov av information eller kontakt med vårdpersonalen försvinner inte trots att den egna vården av barnet är under kontroll. Om personalen som vårdar barnet ofta byts så kan det leda till ett minskat förtroende då föräldrarna tycker att vårdarna inte känner barnet tillräckligt bra. (Nuutila & Salanterä, 2010)

8 Diskussion

Här diskuteras arbetets resultat ihop med bakgrunden, tidigare forskning och teoretiska referensramen. Vi diskuterar också valet av metod och en sammanfattande diskussion.

8.1 Diskussion kring bakgrund och teoretiska referensramen

Då man får en långtidssjukdom så innebär det en totalt ny situation som hela familjen måste anpassa sig till. Det är viktigt att både det insjuknade barnet, föräldrarna och eventuella syskon får viktig information om sjukdomen och då den ges behöver man även tänka på barnens ålder och utvecklingsnivå. (Lastensuojeluliitto, 2023) Det vi fick fram i vår bakgrund är att familjer står inför en chock och stor livsförändring då sitt barn insjuknar. Men tyvärr några konkreta exempel på vad man kunde göra för att hjälpa dem framkom inte. Det vi tog upp i bakgrunden motsvarade ganska långt och stödde det som framkom i resultat, d.v.s. kommunikationens betydelse i vården.

Vi har använt Family-Centered Care (FCC) som teoretisk referensram för att lyfta upp hur viktigt det är att hela familjen är involverade i vården då ett barn insjuknar. FCC betonar samarbete och att familjen ses som en del av vårdteamet. Genom samarbete i vården och öppen kommunikation mellan vårdpersonal och familj kan man skapa en positiv vårdmiljö vilket är avgörande för att stödja familjens behov och välmående. (Kuo, o.a., 2011) Vår teoretiska referensram stödde också resultatet med tanke på att livet med ett långtidssjukt barn påverkar hela familjen och därför är det viktigt att även hela familjen får stöd och att familjen får vara involverad i vården.

Genom att förverkliga familjecentrerad vård i vården av långtidssjuka barn kan vårdpersonal skapa en miljö där föräldrarnas delaktighet och kunskap skulle lyftas upp (Kuo, o.a., 2011).

8.2 Resultatdiskussion

I vårt lärdomsprov tar vi upp olika sidor av att hantera långtidssjukdom i familjen och hur det påverkar hela familjen. Vi har kartlagt vilka svårigheter en långtidssjukdom kan orsaka ett barn och dess familj, samt vilka utmaningar det finns gällande förhållandet till vårdpersonalen.

En av de främsta utmaningarna vi hittade var att föräldrar står inför en stor omställning i vardagen då ens barn får en långtidssjukdom. (Reeder & Morris, 2021). Detta kan vara en chock och leda till känslor av ensamhet, rädsla och tvivel. (Nuutila & Salanterä, 2010). Föräldrarna och hela familjen måste anpassa sig till en ny vardag och lära sig att lösa både praktiska och emotionella utmaningar som kan komma emot i den nya vardagen. Vår studie visade att föräldrarna behöver tillräckligt med tid och utrymme för att acceptera diagnosen och få tillräckligt med information från vårdpersonalen om sjukdomen, vården och framtiden. (Hälsobyn, 2023)

Ibland kan det vara så att föräldrarna och vårdpersonalen koncentrerar sig för mycket på barnets diagnos. Föräldrarna kan t.ex. utgå ifrån att barnet inte klarar av vissa saker efter diagnosen. Vårdpersonalen kan å sin sida i sitt arbete inte alltid beakta vad föräldrarna kan tillföra i vården av barnet. (Reeder & Morris, 2021).

I familjens förhållande till vårdpersonalen betonas hur viktigt det är att kommunikationen fungerar väl. Det poängteras också hur viktigt det är att föräldrarna känner att vårdpersonalen lyssnar på dem. (Devoy, Swann, & Thompson, 2022) Detta anser vi är något man ska eftersträva.

Det är också viktigt att lyfta upp behovet av stöd för föräldrarna, för att hantera de utmaningar som uppkommer med att ha ett långtidssjukt barn. Detta stöd kan komma från olika håll; vårdpersonal, familj och vänner samt stödorganisationer och andra föräldrar och familjer som är i liknande situationer. (Devoy, Swann, & Thompson, 2022) Om vårdpersonalen är omtänksam och professionell i sitt arbete så ökar föräldrarnas förtroende för personalen. (Nuutila & Salanterä, 2010) Vi tror också på att stöd och förtroende hos båda parter är en viktig del av barnets vård.

8.3 Metoddiskussion

Vi har gjort en litteraturstudie i vårt arbete och vi använde oss av scoping review som vår metod. En fördel med scoping review är hur flexibelt det gjorde vår kartläggning. Metoden gjorde det möjligt för oss att inkludera både kvalitativa och kvantitativa studier samt studier med olika forskningsmetoder. Detta gjorde det möjligt för oss att sammanställa en omfattande översikt över den forskning som fanns om ämnet och hitta möjliga förbättrings- och forskningsbehov.

En av de utmaningar som vi stötte på under processen av att skriva med scoping review som metod var den stora mängden litteratur som finns tillgänglig inom ämnet. Att hitta relevanta studier och hantera den stora mängden material krävde noggrannhet och kritisk genomgång av materialen.

Vi valde att använda inklusions- och exklusionskriterier för att begränsa oss inom ämnet. Det första vi kom fram till var att allt skulle vara gratis, för att det inte skulle medföra några kostnader och detta uppfyllde vi. Vi valde att använda material på språk vi behärskar och detta förverkligade vi också. Däremot var de flesta artiklar vi valde ut

skrivna på engelska vilket gjorde att läsningen blev långsammare och det var ibland svårt att förstå innebörden i hela texten. Att söka upp vad olika begrepp och ord betyder på svenska var också tidskrävande. Gällande aktualiteten hade vi som mål att ha så nya artiklar som möjligt, men max 15 år gamla. Detta uppfyllde vi inte till fullo, då vi har en artikel från 2004 men vi upplevde ändå att det var relevant information till vår studie och valde därför att ta med den ändå.

Skribenterna anser nu i efterhand att det skulle ha varit trevligt och lärorikt ifall vi skulle ha fått träffa och intervjuat familjer med ett långtidssjukt barn. Då skulle vi även fått fram mer om hur barnet själv upplever situationen och vad hen önskar mer av. Att få intervjuat skulle också vara mer personligt och vi skulle ha kunnat fråga mer specifika frågor som intresserade oss.

I ett skede hade vi som plan att också använda nätforum som en metod, så vi skulle få svar på våra frågor, men i slutändan så kom vi fram till att det kan bli lite rörigt med olika metoder så vi bestämde oss för att endast använda vetenskapliga artiklar i resultatet. Nackdelen med endast vetenskapliga artiklar blev då i stället att vi inte kunde hitta svar på exakt allt vi funderade kring. Vi tyckte att det var svårt att hitta artiklar som var skrivna utifrån barnets synvinkel och som tog upp barnets upplevelser och tankar. Artiklarna var mer skrivna ur familjens perspektiv vilket gjorde att vi inte fick svar på frågan om vilka svårigheter barnen själva anser sig ha i sin vardag. Fördelen med vetenskapliga artiklar är dock att det finns mycket material. Det tar ändå tid att hitta rätta källor och sådant som svarar på våra frågeställningar så ett bra tålamod har behövts.

8.4 Slutdiskussion

I resultatet i vårt arbete har vi kommit fram till att många familjer upplever relativt samma saker. Läger man ihop artiklarna så kan vi påvisa att familjerna behöver mycket stöd från vårdaren, vänner, familjer i samma situation samt självklart den egna familjen.

Gällande tillförlitligheten i vår forskning måste vi ändå erkänna att den kan ha påverkats av den stora mängden material som fanns kring ämnet, vilket gör att relevanta artiklar

troligen fallit bort. Eftersom artiklarna i vårt arbete kommer från olika länder så är det naturligt att det också kan förekomma kulturskillnader inom ämnet vi skrivit om.

Ser vi tillbaka på vårt upplägg så har vårt arbete flutit på ganska bra. Vi gjorde upp en plan och kom i gång snabbt. Hade vi några frågetecken tog vi en paus på några dagar och försökte knäcka nöten. Under dessa veckor har vi åtminstone en gång per vecka haft ett teams-möte och gått igenom vad vi ska tänka på och hur vårt arbete framskrider, samt alltid försökt skriva på egen hand till följande träff. Tillsammans har vi gett varandra stöd och svar på funderingar, så det har hållit motivationen uppe.

Nu i efterhand märkte vi att vi inte fått riktigt lika mycket fakta om barnens erfarenheter och upplevelser som vi hade önskat då vi började med arbetet. Det var svårt att hitta forskning som belyste barnets synvinkel och behov. Men vi har lärt oss många nya saker om ämnet och upplever att arbetet har varit givande. Denna studie har lett oss till nya kunskaper inom området och det kommer nu att kännas lättare i framtiden att sköta barn och familjer med en sjukdom i familjen. Trots att vi inte denna gång fick reda på hur barnen själva upplever detta så räknar vi med att det kommer med åren och vi har något att fundera på framöver. Vem vet - en dag så forskar kanske någon av oss djupare i detta ämne igen.

Sammanfattningsvis visar vår studie att det är viktigt att stöda hela familjen. Hela familjen står för en stor förändring och de behöver mycket information men också tid och stöd för att inte känna sig ensamma och isolerade. Resultaten från vår undersökning kommer förhoppningsvis att bidra till en bättre förståelse för behoven hos familjer med långtidssjuka barn och att de kan användas för att förbättra vården och stödet som erbjuds till dessa familjer i framtiden.

Källor

- Arksey, H., & O'Malley, L. (2005, November 4). *Scoping Studies: Towards a Methodological Framework*. Retrieved Mars 30, 2024, from Routledge, Taylor & Francis Group: <https://search-ebscohost-com.ezproxy.arcada.fi:2443/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=16677313&site=ehost-live>
- Boonen, H., & Petry, K. (2011, Maj 19). How do children with a chronic or long-term illness perceive their school re-entry after a period of homebound instruction? *EBSCOhost*, 8. Retrieved April 9, 2024, from <https://web-p-ebscohost-com.ezproxy.arcada.fi:2443/ehost/detail/detail?vid=4&sid=01c0dbae-f002-4ed0-aff0-7f5591fd8b7c%40redis&bdata=JnNpdGU9ZWWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=a9h&AN=76302750>
- Compas, B. E., Jaser, S. S., Dunn, M. J., & Rodriguez, E. M. (2012, April 27). *PubMed Central*. Retrieved Februari 7, 2024, from National Library of Medicine: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3319320/>
- Devoy, E., Swann, J., & Thompson, J. (2022, Juni 2). Parents' lived experience of health care for children with long-term conditions. *British Journal of Child Health*, 11. Retrieved April 9, 2024, from <https://www.journalofchildhealth.com/content/research/parents-lived-experience-of-health-care-for-children-with-long-term-conditions>
- Elo, S., Kääriäinen, M., Kanste, O., Pölkki, T., Utriainen, K., & Kyngäs, H. (2014, Februari 3). Qualitative Content Analysis. *Sage Journals*, 10. Retrieved April 29, 2024, from <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/2158244014522633>
- Emerson, N., & Distelberg, B. (2016, Juli 9). Quality of Life and School Absenteeism in Children With Chronic Illness. *Sage*, 9. Retrieved 2 26, 2024, from <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1059840515615401#bibr15-1059840515615401>
- Erlingsson, C., & Brysiewicz, P. (2017, Augusti 21). A hands-on guide to doing content analysis. *PubMed*, 7. Retrieved April 29, 2024, from https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6234169/?fbclid=IwZXh0bgNhZW0CMTAAAR2nppPvBqi3qg1yLw3PzjU1j5DpeLoZRemd-p8Y-e5z9yhX_P-cfgXG96E_aem_AYYteE8toM_IP9H385rfpKr0RP8g_SLf7ym7GVXXJblbFCh-zMikF_GcWin55ph1X0we8FXg5v5Q1dLf1mFst6w2
- Fairfax, A., & Brehaut, J. (2019). *A systematic review of the association between coping strategies and quality of life among caregivers of children with chronic illness and/or disability*. Retrieved April 8, 2024, from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6600882/>
- Finlandsakademi. (2023). *Forskningsetik*. Helsingfors, Nyland, Finland. Retrieved April 2024, from <https://www.aka.fi/sv/forskningsfinansiering/ansvarsfull-vetenskap/forskningsetik/>.
- Folkhälsomyndigheten. (2017, Juli 4). *Handledning för litteraturöversikter*. Retrieved Mars 16, 2024, from Folkhälsomyndigheten: <https://www.folkhalsomyndigheten.se/contentassets/94c7c7cd41ca43b4be207c9b8c78df07/handledning-litteraturöversikter.pdf>
- Hälsobyn. (2023, Februari 24). *Sällsynta sjukdomar och föräldrarnas roll*. Retrieved April 7, 2024, from Hälsobyn.fi:

- <https://www.terveyskyla.fi/genetiikkajaharvinaiset/sv/st%C3%B6d/d%C3%A5ditt-barn-har-en-s%C3%A4llsynt-sjukdom/att-vara-f%C3%B6r%C3%A4lder-eller-syskon-till-ett-barn-med-en-s%C3%A4llsynt-sjukdom/s%C3%A4llsynta-sjukdomar-och-f%C3%B6r%C3%A4ldrarnas-roll>
- Jarvis, J. M., Huntington, T., Perry, G., Zickmund, S., Yang, S., Galyean, P., . . . Maddux, A. B. (2023). *Supporting families during pediatric critical illness: Opportunities identified in a multicenter, qualitative study*. Retrieved April 8, 2024, from <https://journals-sagepub-com.ezproxy.arcada.fi:2443/doi/full/10.1177/13674935231154829>
- Jokinen, P. (2004). *The Family Life-path Theory: a Tool for Nurses Working in Partnership with Families*. Retrieved April 8, 2024, from <https://journals-sagepub-com.ezproxy.arcada.fi:2443/doi/abs/10.1177/1367493504041871>
- Jolley, J., & Shields, L. (2008, October 20). The Evolution of Family-Centered Care. Hull, City of Kingston upon Hull, England. Retrieved Mars 10, 2024, from https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0882596308001826?fr=RR-2&ref=pdf_download&rr=8624458c9c2a2c2a
- Kelly, M., Jones, S., & Lewis, P. (2012, Februari 22). How children's rights are constructed in family-centred care: A review of the literature . *Sage*, p. 16. Retrieved Februari 26, 2024, from <https://journals-sagepub-com.ezproxy.arcada.fi:2443/doi/full/10.1177/1367493511426421>
- Kuo, D. Z., Houtrow, A. J., Arango, P., Kuhlthau, K. A., Simmons, J. M., & Neff, J. M. (2011, Februari 12). Family-Centered Care: Current Applications and Future Directions in Pediatric Health Care. USA, USA, USA. Retrieved Februari 17, 2024, from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3262132/>
- Lastensuojeluliitto, M. (2023, September 19). *MLL*. Retrieved Februari 7, 2024, from Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma: https://www.mll.fi/vanhemmille/tukea-perheen-huoliin-ja-kriiseihin/lapsella-pitkaaikaissairaus-tai-vamma/?fbclid=IwAR0s3cp_rWTzjcP_WDz42jvZrgEmIy_m77W6CgQEezAd6lj9Nre91dKsA0U
- Meert, K. L., Clark, J., & Eggly, S. (2013). Family-Centered Care in the Pediatric Intensive Care Unit. *PubMed*, 761-772. Retrieved Mars 10, 2024, from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3767974/>
- Nap-van der Vlist, M. M., Berkelbach van der Sprenkel, E. E., Nijhof, L. N., Grootenhuis, M. A., van der Ent, C. K., Swart, J. F., . . . Kars, M. C. (2021, April 28). Daily life participation in childhood chronic disease: a qualitative study on the child's and parent's perspective. *BMJ Paediatrics Open*, 9. Retrieved April 9, 2024, from <https://bmjpaedsopen.bmj.com/content/bmjpo/5/1/e001057.full.pdf>
- Neuvolainfo.fi. (2022). *Ett kroniskt sjukt barn i familjen*, 1. Hämtat från <https://neuvolainfo.fi/sv/ett-kroniskt-sjukt-barn-i-familjen/> Februari 2024
- Nuutila, L., & Salanterä, S. (2010, September 24). Children with a Long-Term Illness: Parents' Experiences of Care. *ScienceDirect*, 8. Retrieved April 9, 2024, from [https://pdf.sciencedirectassets.com/272439/1-s2.0-S0882596306X00842/1-s2.0-S0882596305002927/main.pdf?X-Amz-Security-Token=IQoJb3JpZ2luX2VjENv%2F%2F%2F%2F%2F%2F%2F%2F%2F%2FwEaCXVzLWVhc3QtMSJHMEUCIQCT42AougaNFom1ObCVCf5TUXz8cwbrBzbA37C55aVUUQIgKLpsUMuYNWY7](https://pdf.sciencedirectassets.com/272439/1-s2.0-S0882596306X00842/1-s2.0-S0882596305002927/main.pdf?X-Amz-Security-Token=IQoJb3JpZ2luX2VjENv%2F%2F%2F%2F%2F%2F%2F%2F%2F%2F%2FwEaCXVzLWVhc3QtMSJHMEUCIQCT42AougaNFom1ObCVCf5TUXz8cwbrBzbA37C55aVUUQIgKLpsUMuYNWY7)

- Nystedt, M., & Kyllerman, P. (2015). *Att leva med långtidssjuka barn -. det blir bra ändå*. Stockholm: Unga Lava. Retrieved Februari 7, 2024
- Project, I. (2024). *Project liv - To bring back a lost smile*. Retrieved April 27, 2024, from Project liv: <https://www.projectliv.fi/>
- Reeder, J., & Morris, J. (2021, Maj 31). Managing the uncertainty associated with being a parent of a child with a long-term disability. *EBSCOhost*, 10. Retrieved April 9, 2024, from <https://web-p-ebSCOhost-com.ezproxy.arcada.fi:2443/ehost/detail/detail?vid=5&sid=8afd9d6e-f10c-4579-ab9a-97a2694cf1af%40redis&bdata=JnNpdGU9ZWwhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=153064441&db=a9h>
- Smith, J., Cheater, F., & Bekker, H. (2015, Augusti 18). *PubMed*. Retrieved Februari 26, 2024, from Parents' experiences of living with a child with a long-term condition: a rapid structured review of the literature: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5060798/>
- Tilastokeskus. (2020, Februari 17). Kronisk sjukdom. Helsingfors, Nyland, Finland. Retrieved Februari 7, 2024, from https://www.stat.fi/meta/kas/pitkaaikainen_s_sv.html

Bilagor

Tabell 2. Material som vi använt i vårt resultat

KÄLLA	FÖRFATTARE	ÅRTAL
<i>Sällsynta sjukdomar och föräldrarnas roll</i>	Hälsobyn.	2023
<i>Supporting families during pediatric critical illness: Opportunities identified in a multicenter, qualitative study</i>	Jarvis, J. M., Huntington, T., Perry, G., Zickmund, S., Yang, S., Galyean, P., . . . Maddux, A. B.	2023
<i>Parents' lived experience of health care for children with long-term conditions. British Journal of Child Health</i>	Devoy, E., Swann, J., & Thompson, J.	2022
<i>Managing the uncertainty associated with being a parent of a child with a long-term disability</i>	Reeder, J., & Morris, J.	2021
<i>Daily life participation in childhood chronic disease: a qualitative study on the child's and parent's perspective</i>	Nap-van der Vlist, M. M., Berkelbach van der Sprenkel, E. E., Nijhof, L. N., Grootenhuis, M. A., van der Ent, C. K., Swart, J. F., . . . Kars, M. C.	2021
<i>A systematic review of the association between coping strategies and quality of life among caregivers of children with chronic illness and/or disability</i>	Fairfax, A., & Brehaut, J.	2019
<i>How do children with a chronic or long-term illness perceive their school re-entry after a period of homebound instruction?</i>	Boonen, H., & Petry, K.	2011
<i>Children with a Long-Term Illness: Parents' Experiences of Care</i>	Nuutila, L., & Salanterä, S.	2010
<i>The Family Life-path Theory: a Tool for Nurses Working in Partnership with Families</i>	Jokinen, P.	2004