



# **Långtidssjukdomens inverkan på ungdomens roller**

Sophie Hellström & Evelina Palmberg

Examensarbete

Ergoterapi

2018

EXAMENSARBETE	
Arcada	
Utbildningsprogram:	Ergoterapi
Identifikationsnummer:	6340, 6341
Författare:	Sophie Hellström & Evelina Palmberg
Arbetets namn:	
Handledare (Arcada):	Annikki Arola & Ira Jeglinsky-Kankainen
Uppdragsgivare:	Project Liv
<p>Det beräknas att över en tiondel av alla ungdomar har någon form av långtidssjukdom eller symptom på sådan. Långtidssjukdomen kan ha en påverkan på både fysisk och psykisk utveckling, vilket innebär att stöd på ett omfattande sätt är viktigt för den unga. En roll kan beskrivas som det som förväntas av och förknippas med en social uppgift eller position. Rollen som sjuk kan innebära passivitet och sjukdomen kan då förhindra social medverkan.</p> <p>Syftet med detta slutarbete var att öka förståelsen för hur ungdomar med långtidssjukdom upplever sina roller. Som teoretisk referensram har använts Model of human occupation. Slutarbetet gjordes inom ramen för Arcadas project Lek, le &amp; trivs. Arcada är i samarbete med Project Liv, vilket är en förening som vill skapa glädje åt långtidssjuka barn och deras familjer.</p> <p>Metoden i slutarbetet var en semistrukturerad kvalitativ intervju med bedömningsinstrumentet rollchecklistan som intervjuguide. Fem unga vuxna med erfarenhet av långtidssjukdom under ungdomen, i åldern 13-19, intervjuades. Materialet bandades in och transkriberades sedan till text. Därefter gjordes en kvalitativ innehållsanalys av materialet.</p> <p>Resultaten visade inte tydligt vilken roll som påverkas mest. Rollen som vän kunde ändå vara viktig men utmanande att upprätthålla på grund av att aktiviteter kunde bli begränsade och att man inte alltid kunde delta i dem tillsammans med sina vänner. Rollen som familjemedlem ansågs också av flera respondenter utmanande att upprätthålla och påverkades negativt av försiktighet. De flesta respondenter ansåg att de fått tillräckligt med stöd och information från samhället. Flera respondenter upplevde också att de inte hade haft behov av stödåtgärderna som erbjudits.</p>	
Nyckelord:	Långtidssjukdom, roll, ungdom, Project Liv, stödåtgärder
Sidantal:	39
Språk:	svenska
Datum för godkännande:	12.11.2018

DEGREE THESIS	
Arcada	
Degree Programme:	Occupational therapy
Identification number:	6340, 6341
Author:	Sophie Hellström & Evelina Palmberg
Title:	
Supervisor (Arcada):	Annikki Arola & Ira Jeglinsky- Kankainen
Commissioned by:	Project Liv
<p>It is expected that one tenth of young persons have some type of long-term illness or symptom thereof. Long-term illness can have an effect on both physical and mental health, implying that support in a broad way is important for young persons. A role can be described as the expectations that relate to a social position or task. The so-called sick role can imply passivity and avoidance of social participation.</p> <p>The aim of this thesis was to get an understanding of how young persons with a long-term illness experience their roles based on the model of Human Occupation as a theoretical reference. The thesis relates to a collaboration between Arcada and Project Liv, and Arcada's project Lek, le och trivs. Project Liv is an association that aims to bring joy to children who suffer from long-term illness and their families.</p> <p>The method of research was a qualitative semi-structured interview with the assessment measure Role checklist as an interview guide. Five young persons in the age of 13-19 with experience of a long-term illness were interviewed. The interviews were audiotaped, transcribed and assessed through a qualitative content analysis.</p> <p>The results indicated that there was no specific role that was most affected by long-term illness. The role as a friend was important for many but difficult to maintain because activities could be restricted due to long-term illness as it was not always possible to attend these activities with friends. The role as a family member was also challenging and could be affected negatively by cautionary behavior. Most of the respondents thought that they have had enough support and information from the community. Most of the respondents also experienced that they did not need the support measures that they were offered.</p>	
Keywords:	Long-term illness, roles, youth, Project Liv, support measures
Number of pages:	39
Language:	Swedish
Date of acceptance:	12.11.2018

OPINNÄYTE	
Arcada	
Koulutusohjelma:	Toimintaterapia
Tunnistenumero:	6340, 6341
Tekijä:	Sophie Hellström & Evelina Palmberg
Työn nimi:	
Työn ohjaaja (Arcada):	Annikki Arola & Ira Jeglinsky- Kankainen
Toimeksiantaja:	Project Liv
<p>Noin kymmenesosa nuorista kärsii pitkäaikaissairaudesta tai sen oireista. Pitkäaikaissairaudella voi olla vaikutus sekä fyysiseen että psyykkiseen kehitykseen. Tämä tarkoittaa sitä, että kokonaisvaltainen tuki on tärkeää. Rooli kuvaa niitä odotuksista, jotka liittyvät tiettyyn sosiaaliseen asemaan. Sairaana roolin voi liittyä passiivisuus ja sairaus voi estää sosiaalista osallistumista.</p> <p>Tämän opinnäytetyön tarkoitus on lisätä ymmärrystä siitä, miten pitkäaikaissairaus vaikuttaa nuorten eri rooleihin. Työn viitekehyksenä käytettiin Model of Human Occupation mallia. Opinnäytetyö liittyy Arcadan Lek, le och trivs –projektiin, jota toteutetaan osana yhteistyötä Project Liv:in kanssa. Project Liv on yhdistys, joka haluaa luoda iloa pitkäaikaissairaudesta kärsiville nuorille ja heidän perheille.</p> <p>Menetelmänä opinnäytetyössä oli kvalitatiivinen semi-strukturoitu haastattelu ja haastattelu-oppaana käytettiin Role checklist. Haastattelimme viisi nuorta 13-19 vuotiaita aikuista, joilla on kokemusta pitkäaikaissairaudesta nuoruusajalta. Haastattelut nauhoitettiin, jonka jälkeen aineisto transkriboitiin sisällysanalyysia varten.</p> <p>Tuloksien mukaan pitkäaikaissairaudelle ei ollut vaikutusta tiettyyn rooliin. Ystävän rooli oli kuitenkin tärkeä mutta haastava ylläpitää koska pitkäaikaissairaiden oli joskus vaikeata osallistua toimintoihin ystävien kanssa. Lisäksi rooli perheenjäsenenä oli vaikea ylläpitämään perheessä vallitsevan liikavaroivaisuuden takia.</p> <p>Suurin osa haastateltavista kokivat, että he olivat saaneet tarpeeksi tukea ja tietoa yhteiskunnalta. Moni haastateltavista koki, että he eivät tarvinneet heille osoitettua tukea.</p>	
Avainsanat:	Pitkäaikaissairaus, rooli, nuoruus, Project liv, itsenäistyminen
Sivumäärä:	39
Kieli:	Ruotsi
Hyväksymispäivämäärä:	12.11.2018

## Innehållsförteckning

Förord.....	6
Inledning.....	7
<b>1 Bakgrund.....</b>	<b>8</b>
1.1 Långtidssjukdom.....	8
1.2 Ungdomen.....	8
1.3 Autonomi eller självständighet.....	9
<b>2 Teoretisk referensram .....</b>	<b>10</b>
<b>3 Tidigare forskning .....</b>	<b>13</b>
3.1 Rollen som sjuk.....	13
3.2 Välmåendet för ungdomar med långtidssjukdom.....	13
3.3 Långtidssjukdomens inverkan på skolgången .....	14
3.4 Långtidssjukdom och självkänsla .....	14
<b>4 Syfte och frågeställningar .....</b>	<b>16</b>
<b>5 Metod och arbetsprocess .....</b>	<b>16</b>
5.1 Urval.....	16
5.2 Datainsamling .....	17
5.3 Bearbetning och analys av material.....	18
5.4 Etiska överväganden .....	19
<b>6 Resultat .....</b>	<b>20</b>
6.1 Känsla av att inte ha kontroll över sin situation .....	21
6.2 Delaktighet i samhället och erbjudna stödåtgärder.....	22
6.3 Sociala relationer.....	23
6.4 Prestationer.....	24
6.5 Anpassning i vardagen .....	25
<b>7 Diskussion .....</b>	<b>26</b>
7.1 Resultatdiskussion.....	26
7.2 Metoddiskussion .....	28
7.3 Ergoterapeutens roll och förslag på fortsatt forskning.....	30
<b>Källor .....</b>	<b>31</b>
<b>Bilagor .....</b>	<b>36</b>

## **FÖRORD**

Tack till Annikki Arola & Ira Jeglinsky-Kankainen för god handledning då vi behövt. Vi vill tacka alla respondenter som deltagit i vår studie. Vi vill också tacka varandra för gott samarbete.

## INLEDNING

Det beräknas att över en tiondel av alla ungdomar lider av någon form av långtidssjukdom eller symptom på sådan. Långtidssjukdomen kan ha en påverkan på både den fysiska och psykiska utvecklingen. Samtidigt påverkar själva utvecklingen som sker under ungdomen i sig sjukdomen, och behandlingen av den. Detta innebär att det är viktigt att stödja ungdomen på ett omfattande sätt. (Makkonen & Pynnönen 2007: 225)

Ergoterapeutens arbete inom habilitering med barn och unga kan anses vara både konsultativt och behandlande (Jacobsson 2016: 108- 110). Dessa två innebär båda en bedömning eller kartläggning av barnets eller ungdomens situation. Ofta ingår ergoterapeuten också i ett multiprofessionellt team, där man strävar efter att nå uppsatta mål för klienten i samarbete med andra professioner. Ergoterapeutens kan tillsammans med barnet eller ungdomen träna upp aktivitetsförmågan samt självständigheten i vardagens aktiviteter. (Jacobsson 2016: 108- 111)

I början av vårt examensarbete ville vi båda skriva om barn men när vi läste in oss på litteratur om långtidssjukdomar hos barn började ungdomen och ungdomstiden intressera oss mera. Vi har gjort detta slutarbete inom ramen för projektet Lek, le och trivs som är Arcadas projekt. Arcada är i samarbete med Project Liv, som är en förening som vill bidra med glädje till barn med långtidssjukdomar samt deras familjer. (Project Liv 2018) Vi hoppas att detta arbete kunde användas som stöd vid förverkligandet av nya idéer och vid behov förbättra verksamheter för barn och unga som lider av långtidssjukdomar. I detta arbete presenteras forskning om långtidssjukdomens inverkan på ungdomar ur olika perspektiv och i arbetet ingår också analyser av intervjuer med 5 unga människor med erfarenhet av långtidssjukdom i ungdomsåren.

# 1 BAKGRUND

## 1.1 Långtidssjukdom

En långtidssjukdom eller ett kroniskt sjukdomstillstånd är ett hälsoproblem som kan kännetecknas av något som håller i sig tre månader eller längre (Compas et al.2012:2). I detta arbete har begreppet långtidssjukdom använts för att beskriva detta tillstånd. Långtidssjukdomen kan bland annat påverka barnets eller ungdomens vanliga aktiviteter. Långtidssjukdomen kan också kräva regelbunden sjukhusvistelse, vård hemma eller alternativt också omfattande medicinsk vård. (Compas et al. 2012: 2)

Långtidssjukdom kan också beskrivas som ett fysiskt, känslomässigt eller mentalt tillstånd. Sjukdomen kan bland annat leda till svårigheter att regelbundet gå i skolan och därmed utföra skoluppgifter regelbundet. Regelbunden medicinering eller användning av specialutrustning kan också krävas. En annan beskrivning av långtidssjukdom innebär att den är utdragen i sin varaktighet, att den inte spontant leder till tillfrisknande och att den sällan blir helt och hållet botad. (Compas et al. 2012:2) Den vanligaste långtidssjukdomen år 2013 för barn under 16 år var svårigheter (sjukdomar med påverkan på) mental hälsa och beteende (Rajantie et. al. 2016: 77).

## 1.2 Ungdomen

Ungdomen kan indelas i tre stadier; den så kallade tidiga ungdomen som infaller vid åldern 11-14 år, mellanungdomen från cirka 15-18 års ålder, samt det tredje stadiet från 19-25 år som kallas sen ungdom. Dock är detta mycket individuellt och det kan finnas stora skillnader. Ungdomens kognitiva utveckling innebär att logiskt och abstrakt tänkande utvecklas och förmågan till det blir bättre. (Aaltonen et al. 2007: 18)

Jaget och personligheten utvecklas nämnvärt under ungdomen. Man är under denna period mycket mottaglig för påverkan av omgivningen, vilket innebär att stöd är viktigt för ungdomen. (Aaltonen et al. 2007: 78) I ungdomen börjar man ansvara över sina olika



aktivitets- och verksamhetsval som ger personlig mening och tillfredsställelse. Olika aktivitetsuppgifter växer och utmanar till effektivitet i vardagen. Man börjar kritisera sin egen prestationsförmåga och har förväntningar på sig själv i olika miljöer. Ökad valfrihet hjälper oss att tydliggöra våra egna värderingar och att stärka våra roller. Att skapa sina egna värderingar utgående ifrån det som råder i samhället i dagens läge är svårt med tanke på hur många olika utgångspunkter det finns. Även intresseförändringar blir allt mer vanliga när man kommer in i tonåren. Nya intressen skapas oftast inom den sociala kontexten. När vännerna blir allt mer viktiga och fokuset flyttas från familjen till dessa, skapas också ofta nya intressen. (Kielhofner 2012: 128)

### **1.3 Autonomi eller självständighet**

FN:s konvention om barnets rättigheter innehåller bestämmelser om mänskliga rättigheter för barn, och sedan 1991 finns det inskrivet i Finlands lag att barn har rätt att uttrycka sin åsikt, och att barnets åsikter ska tas i beaktande i enlighet med åldern. Alla människor under 18 år räknas som barn, och efter 18 års ålder får man själv bestämma om sin vård. Inga barn ska diskrimineras på grund av till exempel kön eller etnicitet. Barnet har också rätt att höras. I slutändan är det ändå föräldrarna som tar beslut. De fyra huvudprinciperna i barnkonventionen är att alla barn är jämlika, att vid varje beslutsfattande gällande barnet tas dess bästa i beaktande, samma gällande barnets åsikter samt rätten till ett gott liv för barn. (Lapsiasia 2017)

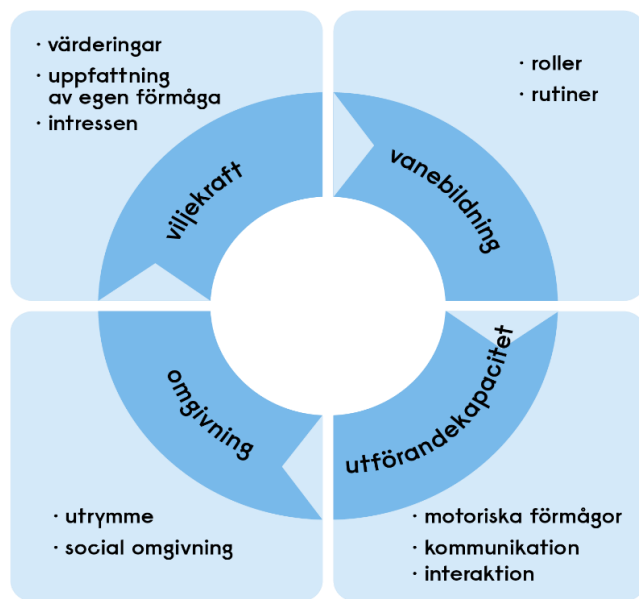
I en studie av Lipstein et al. framkom att hälften av deltagarna inte var ense med sina föräldrar om sin behandling. Ungdomarna fokuserade mest på omedelbar behandling istället för bättre livskvalitet. Föräldrarna däremot tänkte mera långsiktigt på behandlingarna. Framtida undersökningar borde fokusera på att undersöka behoven hos ungdomar och föräldrar och att ta i beaktande deras skilda uppfattningar om vården. (Lipstein et al. 2014: 716) Det kom också fram att ungdomarna och deras föräldrar beaktar likadana aspekter gällande information när de tar beslut gällande vården. Däremot kan de se dem från olika perspektiv. (Lipstein et al. 2014: 724) Detta kan innebära att föräldrar kan göra så att deras barn inte får sin röst hörd eller inte får vara tillräckligt delaktigt i den, vilket i sin tur kan innebära att barnet inte får tillräckligt stöd vilket kan hindra barnet från att

gå in i en självständig roll. Enligt lagen om patientens ställning och rättigheter 1992/785 (7§) ska bland annat den minderåriga patientens åsikter alltid tas i beaktande när det gäller personens egen vård och beslut om den. Beslut om vården ska tillsammans med personen ifråga tas, och utvecklingen ska då tas i beaktande. (Lag om patientens ställning och rättigheter 1992/785)

## 2 TEORETISK REFERENSRAM

Referensramen Model of human occupation som valts i detta slutarbete beskriver en process där en person utför flera olika aktiviteter med utgångspunkt i eget intresse. Denna modell hjälper att se vad som motiverar till aktivitet samt hur vanor och rutiner utvecklas. (Kielhofner 2012:7) Model of human occupation kan förutom vanebildning innehållande roller och rutiner indelas i ytterligare delar. Dessa delar är *omgivning eller miljö* där utrymme och social omgivning ingår, *utförandekapacitet*, där bearbetning, kommunikation, interaktion samt motoriska förmågor/objektiva faktorer samt subjektiv upplevelse ingår, samt *viljekraft* dit värderingar och intressen hör. Dessa komponenter styr tillsammans vilka aktiviteter som väljs och hur man väljer dessa. (Kielhofner 2012) (*Se figur 1*). Vi har valt att fokusera på roller i ungdomstiden inom komponenten vanebildningen.

*Aktivitetsidentitet* och *aktivitetskompetens* är ytterligare delar inom Model of human occupation. Dessa två utvecklas kontinuerligt och skapas om under framsteg, mognad och erfarenhet vilket ger processen av aktivitetsval en rörlig och aktiv gång. Med aktivitetsidentitet menas vem man är samt önskar att vara som aktivitetsutförare, medan aktivitetskompetens innebär huruvida mönstret av delaktighet i aktivitet upprätthålls. Detta kan också anses spegla den egna aktivitetsidentiteten. (Kielhofner 2012: 105-108) Nöje och vänner är ofta centrala i början av ungdomsåren och vid formandet av identiteten. Senare börjar man fundera mera på sig själv och på sina egna förmågor. Mot slutet av ungdomstiden börjar aktivitetsidentiteten vara utvecklad och centrerad på val som krävs för vuxenåldern vilket kan vara t.ex. yrkesval. (Kielhofner 2012: 129)



Figur 1. Model of human occupation, modifierad av Kielhofner (2012) Grafiker: Thea Kiukas.

## Roller och rutiner

Enligt Nationalencyklopedin kan en roll beskrivas som det som förväntas av och förknippas med en social uppgift eller position (Nationalencyklopedin 2017). En roll innebär ett mönster av beteende där det ingår rättigheter och skyldigheter som förväntas av en människa eller som man är uppmanad att utföra i en viss situation. En roll kan också beskriva ett mönster av aktiviteter som är kulturellt bundna och återspeglar vissa rutiner och vanor. (Harvey & Pentland 2010: 105) Vissa sociala grupper har tydligt identifierade handlingar. I andra fall kan man själv behöva leva upp till de handlingar som ingår i en roll på det sätt man uppfattar det. Dagliga roller innebär också vanligen att de följs av en annan eller regelbundet ersätts av nya roller. (Kielhofner 2012: 61- 62)

Under ungdomsåren börjar ungdomar prova på olika roller, även sådana som finns kvar ännu i vuxen ålder. Förväntningarna i förhållande till de roller man har under hela livet ändras. Som en medlem i familjen, börjar ungdomen få mer ansvar över sig själv och sitt liv. Ungdomens vanor förändras i takt med förändrade omständigheter, t.ex. övergången från lågstadiet till högstadiet. Att gå över från en roll till en annan, brukar ofta innebära

en förändring gällande hur man väljer att klä sig, tala eller relatera till andra. (Kielhofner 2012: 61)

Aktivitetsmässiga roller påverkas till stor del av vardagliga beteenden. En del roller väljer man, medan vissa roller kan anses ligga på gränsen mellan val och skyldighet. Hur man lever upp till en given roll och tillhörande aktiviteter är mycket varierande. Vissa roller ger möjlighet till mera val och personliga uttryck än andra roller. Rollutförandet beror på individens karaktär, omständigheter och miljöer. Möjlighet till variation inom ramen för olika roller och hur man utför dem är en förutsättning för bland annat personens individualitet. Denna variation möjliggör i sin tur anpassning till förändringar eller utmaningar, vilket i värsta fall kunde vara ett hot för att klara av att upprätthålla rollen man har. (Harvey & Pentland 2010: 105-107)

Könsrollen fortsätter oftast genom hela livet men andra roller som t.ex. studerande eller betald arbetare tar man på sig i olika skeden av livet. Vissa roller varar längre än andra. (Harvey & Pentland 2010:105-107) Till exempel förväntas ett barn av sina föräldrar att gå in i rollen som familjemedlem, och därmed bidrar till rutiner som familjen har. Då barnet växer upp går det in i nya roller som elev, kamrat och övriga roller som kommer under barndomen. (Kielhofner 2012: 127)

Redan under barndomen lär sig barnet genom rolleken att ta på sig olika roller, oftast vuxenroller som mamma-pappa-barnlekar. Denna typ av lek kräver av barnet fantasi och att barnet klarar av att ta på sig en ny roll eller att agera på ett för barnet nytt sätt. Bl.a. den empatiska förmågan utvecklas genom detta. (Winnberg- Lindqvist et al. 2016: 168) Dock behöver alla roller inte heller innebära att man har ett socialt status, vissa, bland annat så kallade, informella roller kan skapas av personliga omständigheter. En informell roll har inte likadana förväntningar som andra typer av roller. Ett exempel kan vara rollen som vårdare åt en förälder med funktionsnedsättning. (Kielhofner 2008: 60)

## **3 TIDIGARE FORSKNING**

### **3.1 Rollen som sjuk**

Enligt Parsons teori om rollen som sjuk är denna roll mest central inom social kontroll. Det innebär att de dagliga rättigheterna och skyldigheterna försvinner och ersätts med rättigheter och skyldigheter inom ramen för den nya rollen som sjuk. En rättighet inom rollen som sjuk är professionell vård. Man kan som sjuk se det som en skyldighet att behöva avstå från vad som hör till det dagliga livet tillhörande arbete och fritid. Man kan avskärmats från den "friska" världen. (Zick- Varul 2010: 77) En sjukdom kan anses vara ett hot mot autonomin, och förhindrar därmed social medverkan. Direkt inverkar sjukdomen också på autonomin genom att göra individen begränsad och mindre kapabel. (Zick-Varul 2010: 79) En person kan anses ta på sig rollen som sjuk då man tror att man är sjuk, detta ofta p.ga. symptom på sjukdom (Wade & Halligan 2007: 292).

Förväntningarna på någon som är sjuk kan vara att denna ska vara passiv, vilket kan orsaka svårigheter för personen ifråga. Personen förväntas också inta rollen att försöka bli frisk. Något som kan anses utmanande i förhållande till funktionshinder kan vara att åter skapa sina roller och rutiner. (Kielhofner 2012: 64-65) Enligt Wade & Halligan, ingår flera olika roller i rollen som sjuk. Dessa är att vara en person som är sjuk, funktionsned-satt, eller en person som håller på att återhämta sig från en sjukdom och därmed strävar efter att bli frisk. Det kan också innebära att vara en patient i perioder eller att vara en som har en sjukdom som i framtiden kan orsaka svårigheter. (Wade & Halligan 2007: 294)

### **3.2 Välmåendet för ungdomar med långtidssjukdom**

Att leva och växa upp med en långtidssjukdom kan i framtiden orsaka flera andra svårigheter och ge symptom. Några exempel är depressiva problem, beteendeproblematik, psykiska eller sociala svårigheter. Dock får inte alla med en långtidssjukdom symptom på andra svårigheter. I forskning har det kommit fram att hur man tolkar sin sjukdom,

spelar en stor roll för välmåendet. En studie av Casier et al. (2013) visade att acceptans är en betydande faktor. Ju mer man accepterar sin egen situation, desto mindre är risken för ångest, depressiva problem och försämrad förmåga. Man fungerar då också bättre på känslomässig, social och psykisk nivå. (Casier et. al. 2013: 1337)

De flesta långtidssjukdomar hos barn och unga brukar innebära ett akut skede vid tiden kring diagnosen. Detta i sin tur kan leda till långvarig stress då man då kan behöva genomgå en lång behandling, tillfrisknande eller överhuvudtaget en situation där man behöver överleva sin sjukdom. (Compas et al. 2012: 2)

### **3.3 Långtidssjukdomens inverkan på skolgången**

Utbildningsaktiviteter leder till att man i framtiden själv kan försörja sig (Erlandsson & Persson 2014: 51). För barn eller unga med en långvarig sjukdom innebär det ofta att de är borta från skolan en längre tid. Utbildning kan spela en stor roll med tanke på kognitiv utveckling men också för det psykosociala välmåendet. (Boonen & Petry 2011: 494- 496)

Motivationen till skolgång kan påverkas av en långtidssjukdom. Shaw & McCabe (2007) skriver att det kan finnas flera orsaker till detta. Symptom och sidoeffekter av behandlingar kan leda till olika faktorer som sänker motivationen, till exempel trötthet eller irriterabilitet (Shaw & McCabe 2007: 78).

### **3.4 Långtidssjukdom och självkänsla**

Självkänslan kan påverkas negativt av en långtidssjukdom. Målet med en studie av Pinquart (2012) var att sammanfatta forskning och jämföra självkänsla hos barn och vuxna med långtidssjukdom med barn och vuxna utan långtidssjukdom. Lägre självkänsla allmänt sågs mer hos flickor än pojkar, samt hos barn i bland annat utvecklingsländer. För personal, föräldrar och lärare skulle det vara viktigt att främja upplevelser av att lyckas och positiva upplevelser med jämnåriga, eftersom det är en viktig del av självkänslan. (Pinquart 2012: 153) Dessutom kunde interventioner och förebyggande program, t.ex. i form av att ge information om sjukdomen som är realistisk, förbättrar social

kompetens eller omvärderar stressfaktorer erbjudas åt dessa barn eller unga. Dessa typer av program har visats påverka självkänslan hos personer med långtidssjukdom på ett positivt sätt. (Pinquart 2012: 158-160)

Konceptet "själv" är grundläggande inom barnets psykologiska funktion. Det har framkommit att godkännande av kompisar och föräldrar, känslan av kompetens och av att vara viktigt t.ex. gällande idrott eller skola och fysiskt framträdande identifierats som viktigt i förhållandet till självbilden. Barn och ungdomar med långtidssjukdomar känner sig ofta annorlunda än sina vänner och upplever oftare att de blir avvisade av dem. Förutom detta upplever de också mer sällan att de lyckas gällande fysiska, sociala och akademiska förmågor. (Pinquart 2012: 153) Som den mest betydande faktorn till självvärde bland vuxna har identifierats fysiskt utseende. Synliga fysiska sjukdomar leder till stigmatisering oftare än icke synliga sjukdomar hos jämnåriga. Detta innebär att personer med synliga långtidssjukdomar kan uppvisa lägre självkänsla jämfört med dem som har sjukdomar som inte syns utåt. (Pinquart 2012 :154).

## 4 SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING

Syftet med detta slutarbete är att öka förståelsen för hur ungdomar med långtidssjukdom upplever sina roller.

1. Vilka var enligt de unga intervjuade de viktigaste rollerna att upprätthålla under ungdomstiden med tanke på deras långtidssjukdom?
2. Hur uppfattar de intervjuade de stödåtgärder som erbjöds under ungdomsåren? Vilken typ av stöd fick de?

## 5 METOD OCH ARBETSPROCESS

Som metod har valts semi-strukturerad kvalitativ intervju. Vi har därefter gjort en innehållsanalys på materialet med utgångspunkt i Elo & Kyngäs (2007) beskrivning om innehållsanalysen.

### 5.1 Urval

För att delta i undersökningen i detta slutarbete skulle deltagaren ha erfarenhet av egen långtidssjukdom under ungdomsåren, det vill säga i åldern 13-19 år. I den åldern sker det ofta stora förändringar på olika plan enligt tidigare forskning. Vi kommer i fortsättningen att benämna deltagarna i intervjuerna som respondenter.

Respondenterna skulle kunna uttrycka sig flytande på svenska, finska eller engelska. Som ytterligare kriterium hade vi att respondenterna helst skulle befinna sig i huvudstadsregionen men vi intervjuade också respondenter på andra orter. Urvalet gjordes delvis i form av snöbollsmetoden då vi genom bekanta fick tips om personer som kunde passa för vår studie. (Jacobsen 2007: 124). Följebrev skickades till respondenterna i studien per e-post. (se bilaga 2)



I början av processen, efter godkänd plan kontaktades olika tredje sektorns föreningar och ett informationsbrev skickades ut. Eftersom det inte gick att nå tillräckligt med respondenter via dessa kanaler började vi söka respondenter via egna kontakter.

## **5.2 Datainsamling**

Datainsamlingsmetoden i arbetet är semistrukturerad kvalitativ intervju med en intervju-guide i form av bedömningsinstrumentet rollchecklistan. Rollchecklistan beskrivs mera djupgående i nästa avsnitt. Med en kvalitativ intervju vill man ta reda på respondenternas personliga uppfattningar och erfarenheter (Jacobsen 2007:93).

Den kvalitativa intervjun är bra att inleda med generella frågor, man närmar sig temat försiktigt och går inte för snabbt framåt (Jacobsen 2007:103). Under en kvalitativ intervju är det också bra att tänka på miljön, som ska vara en plats där respondenten känner sig trygg i (Jacobsen 2007:97) Intervjuerna ägde därför rum i en för respondenterna trygg och valfri miljö. Datainsamlingen skedde under våren 2018.

Intervjuerna utfördes på bibliotek, en arbetsplats eller hemma hos respondenten.

### **Rollchecklistan**

Role checklist, på svenska rollchecklistan, är ett bedömningsinstrument inom ergoterapi som används för att få fram klienters syn på deras delaktighet i aktivitetsroller och värderingar över dessa. Instrumentet är passande för ungdomar och vuxna. (Kielhofner 2012: 243) Rollerna som ingår i checklistan har sitt ursprung i den individuella/könsrollen, - familje/sociala rollen och den individuella aktivitetsrollen (Sveriges arbetsterapeuter 2001).

Följande frågor behandlas i rollchecklistan:

- Har personen haft rollen förut?
- Är rollen närvarande för tillfället?
- Förväntas rollen finnas i framtiden?
- Hur mycket värderas rollen?

(Sveriges arbetsterapeuter 2001)

Bedömning är viktigt för att förstå själva klienten och personens behov. Detta är också grunden för val av terapi och andra mål (Kielhofner & Forsyth 2012: 151). Frågorna ska vara åldersanpassade, och att bemöta dem som personer på väg in i vuxenlivet är viktigt. Miljön ska också vara trygg och naturlig för detta (Kvale & Brinkmann 2009: 161-162). Vid intervjutillfällena användes rollchecklistan som utgångspunkt och intervjuguide.

### **5.3 Bearbetning och analys av material**

Materialet bandades in och transkriberades sedan till text. Utskrifter av intervjuerna inleder den kvalitativa analysen. Materialet struktureras sedan, och uppdelas i mindre helheter. I innehållsanalysen delas materialet in i olika teman som man senare försöker hitta samband mellan (Jacobsen 2007: 135). Vi har utgått ifrån Elo & Kyngäs beskrivning av den kvalitativa innehållsanalysen. Innehållsanalys kan användas till både kvalitativ och kvantitativ data, och med antingen deduktiv eller induktiv ansats. Med innehållsanalys kan man med hjälp av att testa teoretiska problem få ökad förståelse för materialet (Elo & Kyngäs 2007:108). Både induktiv och deduktiv ansats innehåller tre större faser; förberedelse, organisering och rapportering. Utöver detta finns det inga särskilda systematiska regler på hur materialet analyseras, huvudsaken är att innehållet indelas i mindre kategorier. (Elo & Kyngäs 2007: 109) Kategorisering kan ha flera syften t.ex. att förenkla data. Det krävs också att man kategoriserar data så att jämförelse av material från olika intervjuer är möjligt. (Jacobsen 2007: 140)

Vi började med att gå igenom de transkriberade intervjuerna grundligt, och ta ut väsentliga citat och teman som vi ville ha med. Då vi hade tagit ut alla mindre teman, började vi sätta ihop de som var kopplade till varandra. Sedan, då vi såg helheten, började vi hitta och namnge olika teman som sedan blev till kategorier. I början hade vi många kategorier, men sedan började vi se samband och vissa kategorier tog vi bort. De kategorier som blev kvar var; känslan av att inte ha kontroll över sitt liv, delaktighet i samhället och erbjudna stödåtgärder, sociala relationer, prestationer och anpassning i vardagen. Efter analysen kunde vi ta ut passande citat som passade de olika kategorierna. Namnen på de olika kategorierna omformulerades även efter hand och blev mer beskrivande.

Med stöd av rollchecklistan hade vissa möjliga teman redan uppkommit men i innehållsanalysen kunde nya teman även identifieras. Forskningsfrågorna gav riktning när arbetet bearbetats, så att det fokuserades på de viktigaste sakerna som togs upp i intervjuerna.

## **5.4 Etiska överväganden**

Det var viktigt att tänka på hur respondenterna skulle uppleva intervjusituationen och vårt bemötande. Det var viktigt att skapa en trygg stämning och att respondenterna kände att de var på samma "nivå" som oss som intervjuade.

Inför genomförandet av intervjuerna bekantade vi oss med de forskningsetiska principerna för skriftliga arbeten på Arcada. (Arcada 2014) Under arbetets gång fördjupade vi oss också i de forskningsetiska principerna från bland annat den forskningsetiska delegationen. Enligt den forskningsetiska delegationens riktlinjer för etikprövning i Finland är det viktigt att ta i beaktande självbestämmanderätten hos den person som undersöks. Man ska också undvika skador och beakta den undersökta personens integritet och dataskydd. Till självbestämmanderätten hör bland annat frivilligt deltagande, vilket innebär att man behöver samtycke av personen som ska undersökas antingen muntligt eller skriftligt. Med tanke på självbestämmanderätten har personen haft rätt att själv bestämma om hon eller han vill delta. För att undvika skador har intervjuerna skett i en trygg miljö för

respondenterna, vilket tidigare nämndes (Forskningsetiska delegationen 2009). Forskningslov behövdes inte.

Det har varit frivilligt att delta i vår studie. Det har inte förekommit någon som helst press på respondenterna gällande deltagandet i studien. Respondenterna har haft rätt att avbryta utan konsekvenser samt utan att behöva förklara varför.

Konfidentialiteten har följts genom hela arbetet, med vilken menas att vi som undersöker inte kommer att sprida personuppgifter och har ansvaret för att förhindra att utomstående kan identifiera respondenterna som har deltagit i undersökningen (Jacobsen 2007: 25). Respondenterna informerades om konfidentialiteten i informationsbrevet (*se bilaga 1*). Intervjuerna bandades in så att det skulle vara möjligt att ordagrant transkribera intervjuerna. Det har varit viktigt att respondenterna har varit medvetna om att intervjuerna bandats, så att de har kunnat välja vilken information de har velat dela med sig av. Det har också varit viktigt att respondenterna har vetat att materialet inte kommer att användas till något annat än till vår undersökning (Carlström & Carlström-Hagman 2006: 197-198). Materialet har raderats då det inte mera har behövts till slutarbetet.

## 6 RESULTAT

Vi intervjuade sammanlagt fem personer med erfarenhet av långtidssjukdom då de var i åldern 13-19 år. Respondenterna rekryterades via egna kontakter samt med viss typ av snöbollsmetod. Med denna metod vill man hitta nya respondenter genom att tidigare respondenter berättar för bekanta, vilket leder till att nya respondenter hittas till studien (Wall-Emerson 2015:165). Medelåldern för när respondenterna hade fått sin diagnos var 15,6 år. Respondenterna var alla i vuxenåldern, mellan 20 och 25 år vilket alltså innebar att de reflekterade tillbaka på sin ungdomstid och sjukdom. Intervjuerna följde en viss struktur av frågor som användes i alla intervjuer, men intervjuerna blev ofta ganska fria och diskussion uppstod. Vi delade in intervjufrågorna i teman utgående från roller som hör till rollchecklistan. Resultatet från materialet utmynnade i fem kategorier; *känsla av*

*att inte ha kontroll över sin situation, delaktighet i samhället och erbjudna stödåtgärder, sociala relationer, prestationer och anpassning i vardagen.*

## **6.1 Känsla av att inte ha kontroll över sin situation**

Sjukdomen har för så gott som alla respondenter väckt oro. Sjukdomen blev en stor del av vardagen, speciellt vid tiden för diagnostiseringen. För vissa av respondenterna tog det länge, upp till flera år, att få sin slutliga diagnos. Att godkänna sin diagnos och att våga vara öppen om den inför familj och vänner kunde upplevas svårt. Flera respondenter berättade att familjen varit stödjande, och till och med kunde ta på sig en överbeskyddande roll gentemot ungdomen, vilket har kunnat påverka den självständiga rollen.

“I början joo så märkte ja att min mor va försiktigare me mej, bodde hemma ett par år efter att ja ble diagnostiserad så hon allti me maten att kan hon laga dehär o kan hon göra såhär o hu mår ja o hu mår ja, lite sånhän överförsiktighet vike e helt föståelit ju i de skede.”  
-respondent

En oro för framtiden kunde gälla till exempel karriärmöjligheter eller möjligheten att senare kunna få barn, det vill säga roller i kommande arbetsliv eller som förälder. En försiktighet hos vänner och familj kunde leda till känsla av utanförskap i vissa sammanhang. Detta skulle kunna innebära att den självständiga rollen och rollen som familjemedlem påverkas. Skolgången för en del av respondenterna påverkades av dålig koncentration och humör, eftersom oron för sjukdomen och den allmänna situationen var närvarande. Rollen som studerande eller elev kunde alltså påverkas. Gällande hobbyaktiviteter kunde smärta uppkomma under utförandet av aktiviteten. Detta kunde uppfattas som förlorad kontroll över situationen.

”o sen va de en träning som de högg till riktigt ordentligt att ja trodde ja sku dö, så de va ju klart att ja va livrädd att va kan de vara som händer nu..”  
-respondent

## 6.2 Delaktighet i samhället och erbjudna stödåtgärder

Stödåtgärder från samhället hade några respondenter hittat via kontakter eller nätsidor och tidningar. Grupper och referensstöd från personer med samma erfarenhet kunde hjälpa till i den eventuella rehabiliteringen. En respondent hade fått stöd från lärare i att slutföra andra stadiets utbildning i tid eftersom personen blivit efter i skolan pga. sjukdomen. Med hjälp av detta kunde respondenten gå färdigt skolan med sina klasskompisar och upprätthålla rollen som studerande och elev samt rollen som kompis till sina klasskamrater.

"Att dedär referensstöde som ja fick av en kompis var väldigt viktigt o så tala ja ju nog, ja hade grupper som ja gick i'  
-respondent

Armén var ett ämne som kom upp bland flera respondenter. Åsikterna kring försvarsmakten och intresset att gå armén var delade. Någon respondent var glad att inte behöva slutföra sin möjligen påbörjade tjänst för försvarsmakten och någon kände utanförskap då hen inte fick gå armén på grund av sin sjukdom. Sjukdomen kan vara ett hinder för att delta i en aktivitet och livsperiod som män i Finland tvingas utföra på en brigad eller som civiltjänst. En känsla av utanförskap kunde uppkomma då resten av kompisarna fick utföra tjänsten och man inte själv kunde delta. En respondent hade velat kräva att samhället hade möjliggjort deltagande i militärtjänstgöringen.

"Had bestämt att ja ville bli militärpolis, ja visste att 9 månader sku ja va dit o kanske tilome fortsätta dit o ja tänkt att ja had plan att had tänkt de som ett yrke åt mej, men på uppåde frågdom så... efter de så gav ja läkarpappren, dom kolla igenom de, efter de att tyvärr så vi tar int dej in pga. De finns stora risker att de händer någo under läger eller milin då."

-respondent

### 6.3 Sociala relationer

Vänskapsrollen beskrevs av flera som svår att upprätthålla, och en känsla av utanförskap uppkom ofta. En del av respondenterna hade eller har fortfarande mediciner som kunde begränsa t.ex. användandet av alkohol, som för vissa kan höra till att man blir myndig. Ork och värk påverkade respondenternas sociala relationer t.ex. med sina vänner, men samtidigt upplevdes det lättare att prata om sin sjukdom med de närmaste vännerna. Respondenterna beskrev att det var lättare att prata med sina kompisar vilket stärkte rollen som kompis och känslan att vara hörd bland sina nära.

”Joo ti en början då nä ja int kunde liksom, nä ja had svårt o röra mej o had ont i nedre ryggen som påverka hu ja kunde gå så visst ble ju de att man kanske ble hemma lite oftare än att va ute me dom o särskilt nä dom va ute på stan så då fick man lämna imellan nånting. Så påde vise fick ja nog lämna bort vissa saker.”  
-respondent

Psykiskt illamående hade också kunnat påverka vänskapsrelationerna negativt. De flesta av respondenterna var närvarande i sociala sammanhang med vänner, men kunde inte alltid delta i t.ex. fysiska aktiviteter som utfördes av de andra. För en del av respondenter var rollen som vän en roll som påverkades mest av sjukdomen, uttryckte de själv i intervjuerna.

“Jaa, nå kanske sociala just då nä ja hamna lämna bort saker, främst fotbollen o sådä, de va kanske de som va dedä värsta då i de tillfälle, att nu va de psykiskt nä man mådde dålit o såhä, ledsen o nedstämd men de kanske ha påverka att man ble hemma iställe än att ha försökt fara ut i början men kanske nog mest dedär sociala som ja hamna lämna bort”  
-respondent

”Då i början, så just om dom for, om kompisarna for o göra nån aktivitet just att fa o spela fotboll o sånt så ja måddes säga att ja kan komma som sällskap just om nån spela fotboll eller va i stranden o spela där så ja sa att ja kan komma som sällskap men ja vill int dedäran själv spela.”  
-respondent

## 6.4 Prestationer

Några respondenter tog upp skolprestationerna och hur sjukdomen påverkat dessa. Själva sjukdomen hade samtidigt kunnat bidra med motivation och en slags drivkraft för att övervinna sin sjukdom. Men för en annan respondent hade sjukdomen påverkat skolgången negativt och studierna saktades ner. Påverkan av rollen som elev och studerande var delad bland respondenterna. Beroende på sjukdomen samt smärta och mediciner, har skolan inte behövts påverkats alls eller så att frånvarotiden blev lång på grund av svårigheter i koncentration och ork samt oro över sin situation. Man var "borta i tankarna".

“ja kan int säga direkt om de ha påverka (prestation i skolan) men ja tror nog att de ha påverka lite ändå om man nu va på dålit humör eller konstant värk så de gör ju att man blir okoncentrerad. “

- respondent

“Att ja va så myki sjuk o några dagar etapper som ja mådes va hemma o vila o såhär, så där blev dedär att ja borde ta fast, ja ble då om ja kommer ihåg rätt så nästan 250-300 h efter o ja bestämde att ja ville bli klar me alla andra”

-respondent

Inom hobbyer som lagsporter eller andra, fysiska aktiviteter var det svårt att prestera ifall sjukdomen påverkade fysiskt och rörligheten försämrats. Det ledde till att inte kunna träna och vara delaktig i laget tillsammans med sina lagkamrater som påverkade rollen som lagmedlem.

” Hade mera drömmar om fotbollen men.. de blev nu som de blev.”

- respondent



## 6.5 Anpassning i vardagen

För alla respondenter har sjukdomen inneburit en förändrad vardag, där anpassningar har gjorts antingen medvetet eller omedvetet. Smärta eller rädsla för smärta under någon aktivitet upplevdes av många respondenter. Detta kunde leda till att personen antingen slutade med aktiviteter eller utförde dem på ett lättare sätt. Rollen som hobbyutövare kunde därför påverkas av sjukdomen. En omedveten och överdriven försiktighet för att inte skada sig t.ex. på gymmet kunde leda till att sjukdomen kontrollerade vardagliga aktiviteter, samtidigt som det var fråga om en anpassning till den nya situationen.

“Visst gått på gym o sånt ha ju påverkats i början men, de lärde man sig nog va man kan göra o int kan göra.”

- respondent

” Ja kan röra helt på hur ja liksom, va ja vill så läng att om de börjar värka så slutar ja eller så gör ja på ett annat sätt eller tar lugnare”

- respondent

Ett exempel som kom upp handlade om ätande, där sjukdomen begränsade hobbyaktiviteten p.g.a. att ätandet styrde möjligheten till utförande av aktiviteten. De flesta av respondenterna kunde ändå anpassa aktiviteten så att den gick att utföra. Detta oftast med mer försiktighet eller att aktivitetens nivå ändrades.

”nå om de nu e nån tillställning o så kommer de någo oväntat ätande så måst ja anpassa mej men att int stör de dess mera”

-respondent

En spontan aktivitet t.ex. med kompisar kunde sällan utföras spontant, eftersom det ofta krävdes planering och ansträngning p.ga. smärtan eller osäkerheten.

Yrkeslivet och vad det innebär kom också upp under intervjuerna. Några respondenterna upplevde att sjukdomen i framtiden skulle kunna kräva anpassningar i utövandet av det

kommande yrket. Ingen respondent ansåg ändå att sjukdomen hade styrt studie- eller yrkesval, men har ändå kunnat påverka omedvetet den yrkesarbetande rollen. Att ta hand om sin sjukdom blev en ny situation för en del av respondenterna med mediciner. I början kunde det kännas ovant och speciellt att “dela med sig” av sin sjukdom där andra också kunde vara närvarande. Detta var något som respondenterna ansåg att de blev vana med senare.

”nå de va faktiskt lite i början när ja valde int pumpen utan ja injicerar helt o på allmänna platser att lyfta skjortan o injicera i magen, i början va de kanske lite sådär ovanligt men nu vänjer man sej”  
respondent -

## 7 DISKUSSION

### 7.1 Resultatdiskussion

Det kom inte fram någon tydlig roll som påverkades mest av sjukdomen, och alla respondenter hade väldigt olika livssituationer under ungdomsåren.

I en studie som redogörs i en artikel av Compas et.al. kommer det fram att upprätthållande av dagliga roller innebär mera stress än själva diagnosen. Rollen som vän var för flera respondenter en viktig roll men svår att upprätthålla. Sjukdomen kunde då “sätta käppar i hjulet” när det kom till vänskapsrelationer. (Compas et al. 2011: 4) Detta, eftersom det ofta förekom att man inte kunde delta i aktiviteter tillsammans med sina vänner eller att aktiviteterna blev begränsade.

Enligt vår referensram, blir vänskapsrelationerna mer viktiga att upprätthålla under ungdomsåren. Rollen som familjemedlem kunde också utmanande att upprätthålla. De andra i familjen kunde bli mer försiktiga och på detta sätt kunde relationerna påverkas negativt. Detta speciellt då ungdomarna var inne i en tid där man ofta börjar bli mer självständig och ofta börjar bli mindre beroende av föräldrarna. Dessa två roller är däremot något som man alltid har, speciellt rollen som familjemedlem och därför är närvarande hela tiden.

Största delen av respondenter upplevde att de fått tillräckligt med stöd av samhället, och att de fått information om vad som erbjuds, t.ex. föreningar som erbjuder referensstöd eller annan verksamhet. Respondenterna upplevde till viss mån att de inte kände att de behövde vara medlem i en förening.

Referensramen Model of human occupation som valts till arbetet hjälper att se vad som motiverar till aktivitet, samt hur de blir till vanor och rutiner. Resultatet från vår undersökning tyder på att alla respondenter har behövt anpassa sin vardag på grund av sjukdomen. Detta kan antas påverka motivationen till att överhuvudtaget utföra aktiviteter. Flera respondenter var rädda för smärta, och därför kunde utförandet bli bristfälligt eller inte alls förverkligas. Alla respondenter beskrev också på något sätt utanförskap, från ett lag i en fritidshobby eller från vänner. Alla respondenter beskrev att de fått tillräckligt med stöd från sjukvården, då de kommit till "rätt" ställe och fått hjälp för sin situation. Motivationsbrist till skolgång och studier förekom hos några respondenter, detta mesta på grund av energibrist och trötthet, som är vanligt hos personer med långtidssjukdom (Shaw & McCabe 2007:78).

En sak som vi snabbt lade märke till var att tiden kring diagnostiseringen är den tyngsta, och att den innebär stor ovisshet. Många tvingas lämna bort eller ändra på sina aktivitetsvanor. Vi tänker att under denna tid borde ungdomar få mera stöd till att anpassa sitt aktivitetsmönster. Det krävs också mod att godkänna sin situation och sjukdom och är en viktig del i processen (Casier et. al. 2013). Något vi funderat över är ifall det kan vara lättare att anpassa sig till en långtidssjukdom då man är yngre. Då man är äldre och kommer in i tonåren börjar man allt mer att forma sin identitet och fundera på kommande studier och på sin framtid. Man börjar också skapa sina värderingar (Kielhofner 2012:128).

Under intervjuerna kom det fram att det var mycket som upplevdes på samma sätt av respondenterna, och i takt med att intervjuerna utfördes kom det inte upp särskilt tydliga skillnader eller nya teman. Resultatet kan inte generaliseras på något sätt eftersom respondenterna var så få. Däremot kan det hända att resultaten från en större liknande studie

skulle ge motsvarande resultat och att skillnaden mellan intervjuerna inte skulle ha varit betydande.

## 7.2 Metoddiskussion

Under processens gång var det väldigt klart för oss att metoden skulle vara en intervju, eftersom vi tycker att det bästa sättet att få fram personers erfarenheter. Vi har också funderat på oss som intervjuare. För oss passade det med intervju i och med att vi känner varandra från tidigare, och vi tror att det kändes mer naturligt och flytande att ha intervju som metod. Vi kunde även vara öppna och ärliga med åsikter vilket har varit viktigt i processen. Eftersom processen att hitta respondenter blev väldigt utdragen, funderade vi på att ändra metoden från intervju till enkät.

Med enkät som datainsamlingsmetod kunde det ha varit lättare att nå respondenter och tröskeln att delta skulle troligen ha varit lägre. Å andra sidan skulle svaren inte ha blivit lika beskrivande och vi skulle kanske inte ha fått fram respondenternas äkta känslor och tankar. Vi tror att intervjuerna gav oss mera av detta och kunde ha påverkat tolkningen av materialet, både på ett positivt och negativt sätt.

Vi hade vissa svårigheter innan datainsamlingen att identifiera vilka sjukdomar eller diagnoser som kan klassas till en långtidssjukdom. Vi utgick ändå ifrån vårt kriterium, att sjukdomen ska ha hållit i sig under en period av minst tre månader och krävt läkarvård. I början av arbetet hade vi tänkt intervjua ungdomar under 18 år och till dessa borde vi ha fått samtycke av föräldrarna. Det var utmanande att nå intervjupersonerna. Dessutom gjorde inklusionskriterierna urvalet mer begränsat. Efter att vi inte lyckades rekrytera respondenter via tredje sektorns föreningar började vi via egna kontakter söka respondenter. Under en lång tid kände vi att arbetet inte framskred. Vi valde delvis därför att ändra ålderskriteriet under slutarbetets gång. Först hade vi som plan att intervjua ungdomar i åldern 13-18 år med en långtidssjukdom. Eftersom det uppstod svårigheter med rekryteringen valde vi att intervjua personer under 30 år som haft en långtidssjukdom i ungdomen. Detta eftersom att fokuset ändå skulle ligga på ungdomstiden. Orsaken till att

åldersgränsen var under 30 år var för att det var viktigt att respondenterna skulle komma väl ihåg sin ungdomstid och vad det innebar att ha en långtidssjukdom då.

Intervjuerna utfördes av oss bägge slutarbetskribenter, och det uppstod diskussion där både respondent och intervjuare var aktiva deltagare. Vi kunde se i flera intervjuer gemensamma ämnen som kom upp, men det fanns också ämnen som kunde komma upp i endast en intervju. Vi anser att man efter varje intervju kunde bygga på med frågor och i nästa använda sig eller formulera nya frågor som kommit upp under de tidigare intervjuerna.

Planen var från början att försöka nå 8 respondenter. Trots att det blev bara 5 respondenter till slut var det väldigt mycket samma saker som de lyfte fram, vilket gjorde det lättare att kategorisera. Detta tyder på att det antagligen finns liknande upplevelser av att ha en långtidssjukdom hos ungdomar överlag. Efter att vi läst om giltighet, dvs. validitet, kan vi konstatera att vår studie till viss del ha validitet, eftersom det inte lyfts fram nya faktorer som skulle höra till helt skilda kategorier och vi fick till viss del svar på forskningsfrågorna (Jacobsen 2007: 116).

Alla intervjuer bandades in och transkriberades senare till text. Alla som blev intervjuade var medvetna om att intervjun bandades in, och hade också fått information om detta via följebrevet om skickats. Medvetenheten om detta kunde också ha påverkat respondenternas svar. Det kunde ha gjort att respondenterna blev mer försiktiga med sina svar, eftersom materialet senare skulle skrivas ut och gås igenom av oss.

Vi läste igenom intervjuerna på skilda håll, och träffades för att diskutera dem. Sedan tog vi ut de delar vi ansåg var viktiga ur dem. Dessa blev våra teman. Alla respondenter hade fått sin diagnos i åldern 13-19 år. Sjukdomarna som respondenterna hade varierade, det vill säga alla hade inte samma diagnos. Vi märkte att kategorierna kunde gå lite in i varandra i början, men varefter att kategorierna blev klarare blev det mer självklart att dra gränser mellan analysens teman som kommit upp. Genom att fundera tillsammans efter att vi läst igenom intervjuerna flera gånger på eget håll, började kategorierna naturligt skapas.

### **7.3 Ergoterapeutens roll och förslag på fortsatt forskning**

Utifrån de resultat vi fått från vår studie, kan vi se möjliga uppgifter för en ergoterapeut. Ett möjligt arbetsområde skulle kunna vara att fungera som handledare eller koordinator för verksamhet som är riktad till denna målgrupp. Miljön och aktiviteten, som vi som ergoterapeuter har mycket kunskap om, är ett kompetensområde som antagligen skulle vara till stor nytta i arbetet med långtidssjuka barn eller ungdomar.

Ungdomen kan vara en känslig ålder, vilket vi själva kan referera till, och därför är det speciellt viktigt att kunna stödja ungdomar. En ungdom kan ha svårt att uttrycka behovet av hjälp eller stöd, och därför behöver stödet finnas närvarande.

Ergoterapeuten skulle också kunna arbeta med att synliggöra det stöd som finns och se till att ungdomar med långtidssjukdom är medvetna om dem och hittar den rätta hjälpen. Med tanke på framtiden tycker vi att det är viktigt att kunna identifiera sina styrkor och aktiviteter som ger välbefinnande. Som ergoterapeuter kunde vi jobba med att möjliggöra eller träna upp aktiviteter som kanske förlorats p.g.a. sjukdom och nå uppsatta mål.

Fortsatt forskning kunde undersöka effekten av ergoterapeutiska åtgärder för ungdomar med långtidssjukdom, till exempel gällande handledning eller konsultation. Forskning kunde också fokusera på ungdomarnas syn på framtiden med tanke på deras långtidssjukdom, till exempel gällande yrkesval. Vilka anpassningar som kunde göras i ungdomens vardag för att stödja till upprätthållande av de roller som anses viktiga kunde också forskning fokusera på. Hobbyverksamhet och långtidssjukdomar kunde också vara ett intressant tema, eftersom det kom upp som en sak flera lämnat bort i vår studie. Med detta kunde man få fram hur man kunde stödja ungdomarna till att vara delaktiga i aktiviteter de kanske behövt avstå från helt och hållet.

## KÄLLOR

Aaltonen, Marjo., Ojanen, Tuija., Vihunen, Riitta & Vilén, Marika. 2007. *Ungdomstiden*. Helsingfors: Utbildningsstyrelsen, 451 s.

Arcada. 2014. *God vetenskaplig praxis i studier vid Arcada*.

Tillgänglig:[https://start.arcada.fi/sites/default/files/dokument/ovriga%20dokument/god\\_vetenskaplig\\_praxis\\_i\\_studier\\_vid\\_arcada.pdf](https://start.arcada.fi/sites/default/files/dokument/ovriga%20dokument/god_vetenskaplig_praxis_i_studier_vid_arcada.pdf)

Hämtad: 29.10.2018

Boonen, Hanna & Petry, Katja. 2011. How do children with a chronic or long-term illness perceive their school re-entry after a period of homebound instruction?

*Child, care health & development*. Vol. 38 nr. 4. s. 490- 496.

Carlström, Inge & Carlström- Hagman, Lena- Pia. 2006. *Metodik för utvecklingsarbete och utvärdering*. Lund: Studentlitteratur, 447 s.

Casier, Annabelle., Goubert, Liesbet., Gebhardt, Winifred A., De Baets, Frans., Van Aken, Sara., Matthys, Dirk & Crombez, Geert. 2013. Acceptance, well-being and goals in adolescents with chronic illness: a daily process analysis. 2013. *Psychology & health*. Vol 28, nr 11. s. 1337-1351.

Christiansen, Charles H & Townsend, Elizabeth A. 2010. *Introduction to occupation: the art and science of living; new multidisciplinary perspectives for understanding human occupation as a central feature of individual experience and social organization*. 2:a uppl. New Jersey: Pearson Education, 434 s.

Compas, Bruce E., Jaser, Sara S., Dunn, Madelein J & Rodriguez, Erin M. Coping with Chronic Illness in Childhood and Adolescence, 2012. *Annual Review of Clinical Psychology*. Vol. 8. Nr. s. 455- 480.

Elo, Satu & Kyngäs, Helvi. 2007. The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced nursing*. Vol. 62. Nr. 1. s.107-115.

Erlandsson, Lena- Karin & Persson, Dennis. 2014. *Valmo-modellen: ett redskap för aktivitetsbaserad arbetsterapi*. Studentlitteratur, 128 s.

Forskningsetiska delegationen. 2009.

Tillgänglig: <http://www.tenk.fi/>

Hämtad: 17.11.2017

Harvey, Andrew S & Pentland, Wendy. 2010, What people do? I: Christiansen, Charles & Townsend, Elizabeth A. *Introduction to occupation. The art and science of living*. 2 uppl. New Jersey: Pearson education, s. 101-133.

Jacobsen, Dag Ingvar. 2007. *Förståelse, beskrivning och förklaring. Introduktion till samhällsvetenskaplig metod för hälsovård och socialt arbete*. 1 uppl. Lund: Studentlitteratur AB, 316 s.

Jacobsson, Helén. 2016. Arbetsterapeutens roller och verksamhetsområden. I: Eliasson, A-E., Lidström, H & Peny-Dahlstrand, M. *Arbetsterapi för barn och ungdom*. Lund: Studentlitteratur AB, s.107- 118.

Kielhofner, Gary, 2008. *Model of human occupation- theory and application*, 4:de uppl. Lippincott Williams & Wilkins. 565 s.

Kielhofner, Gary. 2012. *Model of human occupation- teori och tillämpning*. Lund: Studentlitteratur AB, 544 s.

Kielhofner, Gary & Forsyth, Kirsty. 2012. Bedömningsinstrument: att välja och använda strukturerade och ostrukturerade metoder för att samla information. I: Kielhofner, Gary. *Model of human occupation- teori och tillämpning*. Lund: Studentlitteratur AB, s.151-165.



Kielhofner, Gary., Forsyth, Kirsty., Suman, Megan, Kramer, Jessica., Nakamura- Tomas, Hiromi., Yamada, Takashi., Cordeiro, Júnia Rjeille., Keponen, Riitta., Pan, Ay Woan & Henry, Alexis. 2012. Självskattning: inhämta klientens perspektiv. I: Kielhofner, Gary. *Model of human occupation- teori och tillämpning*. Lund: Studentlitteratur AB, s.227-247.

Kvale, Steinar & Brinkmann, Svend. 2009. *Den kvalitativa forskningsintervjun*. 2:a uppl. Lund: Studentlitteratur AB, 370 s.

Lag om patientens ställning och rättigheter, 17.8.1992/785.

Tillgänglig: Finlex <https://www.finlex.fi/fi/laki/smur/1992/19920785>

Hämtad 19.1.2018

Lapsiasia. Barnens rättigheter, 2017.

Tillgänglig: <http://lapsiasia.fi/sv/lapsen-oikeudet/>.

Hämtad: 20.11.2017

Lipstein, Ellen A, Dodds, Cassandra M, Lowell, Daniel J, Denson, Lee A & Britto, Maria T. 2014. Making decisions about chronic disease treatment: a comparison of parents and their adolescent children. *Health Expectations*. Vol 19. Nr. 3. s. 716-726.

Makkonen, Katri & Pynnönen, Päivi. 2007. Pitkääikaissairaus ja nuoruus – haastava yhtälö. *Duodecim*. Nuorisolääketiede. Vol. 123. Nr.2, s. 225-230

Nationalencyklopedin, Roll

Tillgänglig: <https://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/roll>

Hämtad. 1.11.2017

Pinquart, Martin. Self-esteem of children and adolescents with chronic illness: a meta-analysis. 2013. *Child, care, health and development*. Vol. 39 nr. 2 s. 153- 161.

Project liv. 2018.

Tillgänglig: <https://www.projectliv.fi/sv/>

Hämtad: 25.10.2017

Rajantie, Jukka., Heikinheimo, Markku. & Renko, Marjo. 2016. *Lastentaudit*. Duodecim. Tallinn, 574 s.

Shaw, Steven R & McCabe, Paul C. 2007. Hospital-to-school transition for children with chronic illness: meeting the new challenges of an evolving health care system. *Psychology in the schools*. Vol.45. Nr.1, s. 74-87.

Sveriges arbetsterapeuter, 2001. Rollchecklistan

Tillgänglig: [https://www.arbetsterapeuterna.se/Global/Min\\_profession/Moho/Rollchecklista.pdf](https://www.arbetsterapeuterna.se/Global/Min_profession/Moho/Rollchecklista.pdf)

Hämtad: 19.01.2018

Wade, Derick T & Halligan, Peter H. 2007. Social roles and long-term illness: is it time to rehabilitate convalescence? *Clinical Rehabilitation*. Vol. 21. Nr. 4, s.291-298.

Wall- Emerson, Robert. 2015. Convenience Sampling, Random Sampling, and Snowball Sampling: How Does Sampling Affect the Validity of Research? *Journal of visual impairment & blindness*. Vol. 109 Nr. 2, s.164-168.

Winnberg- Lindqvist, Pia., Kroksmark, Ulla., Andersson, Britt-Mari & Wallerius, Ulla. 2016. Lek för barn med funktionsnedsättning. I: Eliasson, Ann-Christin, Lidström., Helene & Peny- Dahlstrand, Marie. *Arbetsterapi för barn och ungdom*. Lund: Studentlitteratur, s.165-178.

Zick- Varul, Matthias. 2010. Talcott Parsons; The Sick Role and Chronic Illness. *Body & Society*. Vol. 16 nr. 2, s. 72-94.

Figurer:

*Model of human occupation*

Inspirerad av Kielhofner. 2012.

## **BILAGOR**

### Bilaga 1

#### **Följebrev till kontaktpersoner**

Hej

Vi är Sophie Hellström och Evelina Palmberg, ergoterapistuderande från Yrkeshögskolan Arcada. Vi skriver vårt examensarbete inom projektet Lek, le & trivs, med handledare Annikki Arola. Syftet med vårt arbete är att öka förståelsen för hur en långtidssjukdom påverkar ungdomars rolluppfattningar.

Som metod har vi semistrukturerad kvalitativ intervju, och tänker intervjua personer som är i tidig vuxenålder. Våra inklusionskriterier i forskningen är förutom åldern, att ungdomarna ska kunna uttrycka sig flytande på svenska, finska eller engelska.

Forskningen följer forskningsetiska principer från bl.a forskningsetiska delegationen med avseende på samtycke och integritet. Deltagandet i intervjun är därför helt frivilligt och deltagarna har rätt att avbryta när som helst utan konsekvenser. För vårt arbete kommer i alla fall 8 personer att intervjuas och informationen från enskilda personer går inte att spåras till en viss person. Deltagarnas personliga information kommer inte att användas i arbetet och i slutet av forskningen kommer forskningsmaterialet att förstöras. Vårt färdiga arbete kommer att publiceras på Arcadas elektroniska system där den är allmänt tillgänglig.

Vi skulle önska att ni kunde rekrytera ungdomar som kunde passa för vår forskning. Ifall ni kan göra detta kan informationsbrevet skickas till informanterna. Som andra bilagor finns det ett brev och en samtyckeblankett som Ni kan dela med till de potentiella intervjudeltagarna och deras vårdnadshavare.

Kontaktpersonerna är Sophie Hellström och Evelina Palmberg samt Annikki Arola som fungerar som handledare för examensarbetet. Ifall Ni har frågor angående forskningen, kan Ni ta kontakt via epost eller telefon.

Tack för Ert samarbete!

Sophie Hellström, epost: [hellstso@arcada.fi](mailto:hellstso@arcada.fi)

Telefon: 0401205750

Evelina Palmberg, epost: [palmbere@arcada.fi](mailto:palmbere@arcada.fi)

Telefon: 0505188379

Handledare: Annikki Arola, epost: [annikki.arola@arcada.fi](mailto:annikki.arola@arcada.fi)

Telefon: +358 (0)207 699 422

## Bilaga 2

### **Följebrev till informanter**

Påverkar en långtidssjukdom ungdomars rolluppfattning?

Vi är Sophie och Evelina, två ergoterapistuderande från Yrkeshögskolan Arcada. Som ergoterapeut vill man bland annat främja till delaktighet i aktivitet och med detta sträva efter en fungerande vardag, oberoende av sjukdom eller funktionsnedsättning.

Vi skriver vårt examensarbete med målet att få en ökad förståelse för hur personer med erfarenhet av långtidssjukdom i ungdomstiden uppfattar sina roller. Arbetet görs inom ramen för Projekt lek, le och trivs. Vi skulle gärna höra dina åsikter och erfarenhet om ämnet.

Deltagandet i undersökningen är frivilligt. Man får vara anonym i intervjun, och resultaten publiceras så att det deltagarnas identitet inte kommer fram. Ni har också möjlighet att ta tillbaka ert deltagande i undersökningen när som helst utan orsak utan att det får några följder. Deltagandet i undersökningen orsakar inga följder för er, Intervjumaterialet kommer att bandas in och sedan förvaras så att det endast är tillgängligt för oss, Sophie och Evelina, samt vår handledare. Materialet kommer att förstöras då undersökningen är färdig. Den färdiga undersökningen kommer att publiceras på yrkeshögskolans elektroniska system och är där offentlig.

Intervjun kommer att ta högst 30- 45 minuter. Intervjun genomförs på en för dig valfri plats.

Kontaktpersonerna är Sophie och Evelina. Annikki Arola fungerar som handledare från skolan. fall Ni har frågor går det bra att kontakta någon av oss per epost eller telefon.

För mer information om undersökningen, kan ni kontakta oss per telefon eller epost.

Sophie Hellström, epost: [hellstso@arcada.fi](mailto:hellstso@arcada.fi)

Telefon: 0401205750

Evelina Palmberg, epost: [palmbere@arcada.fi](mailto:palmbere@arcada.fi)

Telefon: 0505188379

Ansvarig handledare. Lektor i Ergoterapi Annikki Arola

Epost: [annikki.arola@arcada.fi](mailto:annikki.arola@arcada.fi)

Telefon: +358 (0)207 699 422

Tack för Ert samarbete!