

En hjälpande hand när det ofattbara händer

Att leva med långtidssjukdom i familjen – betydelsen av stöd från tredje sektorn

Lena-Lis Granö

Maria Storskrubb

Examensarbete för (YH)-examen inom social- och hälsovård

Utbildning: Sjukskötare (YH)

Vasa 2023

EXAMENSARBETE

Författare: Lena-Lis Granö, Maria Storskrubb

Utbildning och ort: Sjukskötare, Vasa

Handledare: Anita Ståhl-Levón

Titel: En hjälpande hand när det ofattbara händer: Att leva med långtidssjukdom i familjen – betydelsen av stöd från tredje sektorn.

Datum: 25.3.2023 Sidantal: 33

Bilagor: 1

Abstrakt

Syftet med examensarbetet är att få en djupare förståelse för hur det är att leva med långtidssjukdom i familjen, betydelsen av stöd och uppmuntran för familjerna samt hur övriga familjemedlemmar påverkas. I bakgrunden tas upp om vanliga långtidssjukdomar hos barn och tidigare studier i ämnet. Som bakgrundsteori används KASAM - känsla av sammanhang av Aaron Antonovsky.

Frågeställningarna är "Hur påverkas familjer av att ha ett långtidssjukt barn?", "Vilka drömmar uppfyller Project Liv?" och "Vilken betydelse har stödet för familjer?".

Studien har gjorts som en kvalitativ innehållsanalys. Innehållet i fyra olika poddar, där föräldrar till långtidssjuka barn berättar om sina upplevelser, analyserades. Även cirka trettio förhandsifyllda enkäter som samlats in från familjer analyserades och där framkom det hur familjer har upplevt olika drömmar som blivit uppfyllda genom Project Liv.

Resultatet visar att hela familjer påverkas av att leva med ett långtidssjukt barn. Det är en utmaning att få vardagen att fungera och hela familjen måste anpassa sig. Familjerna är mycket tacksamma och uppskattar stort alla former av stöd. De tycker att det är uppmuntrande att få en gåva från en tredje sektor och familjerna får uppleva ett avbrott i vardagen som annars består av sjukdomar och sjukhusvistelser. Det framkommer i resultatet hur viktigt det är att det finns föreningar som kan hjälpa och stöda familjerna.

Språk: svenska

Nyckelord: Långtidssjukdom, Familjer, Project Liv

OPINNÄYTETYÖ

Tekijä: Lena-Lis Granö, Maria Storskrubb

Koulutus ja paikkakunta: Sairaanhoidaja, Vaasa

Ohjaaja: Anita Ståhl-Levón

Nimike: Auttava käsi, kun jotain käsittämätöntä tapahtuu: Eläminen pitkäaikaissairaudella perheessä - kolmannen sektorin tuen merkitys

Päivämäärä 25.3.2023 Sivumäärä 33

Liitteet 1

Tiivistelmä

Tämän opinnäytetyö tarkoituksena oli saada syvempi käsitys siitä, millaista on elää pitkäsaairauden kanssa perheessä ja miten tärkeää on tukea ja rohkaisua perheille ja miten se vaikuttaa muihin perheenjäseniin. Taustalla käsitellään yleisiä lasten pitkäaikaisia sairauksia ja aiempia tutkimuksia. Taustatieteenä käytetään Aaron Antonovskin KASAM – yhteensopivuuden tunnetta.

Kysymykset ovat: "Miten sairaan lapsen saaminen vaikuttaa perheisiin?". Mitä unelmia Project Liv toteuttaa?" ja "Mikä merkitys tuella on perheille?"

Tutkimus on laadittu laadullisen sisällönanalyysistä. Neljän eri podin sisältöä, joissa pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmat kertovat kokemuksistaan, on analysoitu. Noin kolmisenkymmentä perheitä kerättyä esitetyttä kyselylomakkeita analysoitiin, ja niissä selvisi, miten perheet ovat kokeneet erilaisia unelmia, jotka Project Liv on täyttänyt.

Tulokset osoittavat, että pitkäaikaissairauteen sairastuminen vaikuttaa kokonaisuun perheisiin. On haaste saada arkielämä toimimaan ja koko perheen on sopeuduttava. Perheet ovat hyvin kiitollisia ja arvostavat suuresti kaikenlaista tukea. Heidän mielestään on rohkaisevaa saada lahja kolmannelta sektorilta ja kokea arkielämän keskeytys, joka muuten koostuu sairauksista ja sairaalasta. Tuloksesta käy ilmi, miten tärkeää on, että on olemassa yhdistyksiä, jotka voivat auttaa ja tukea perheitä.

Kieli: Ruotsi

Avainsanat: Pitkäaikaissairaus, Perhe, Project Liv

BACHELOR'S THESIS

Author: Lena-Lis Granö, Maria Storskrubb

Degree Programme: Nurse, Vasa

Supervisor: Anita Ståhl-Levón

Title: A helping hand when something unexpected happens: living with longtime illness in the family – the importance of support from the third sector.

Date	25.3.2023	Number of pages	33	Appendices	1
------	-----------	-----------------	----	------------	---

Abstract

The purpose of the Bachelor's thesis was to get a deeper understanding of how to live with a longtime illness within the family and the importance of support and encouragement and how it affects other family members. In the background facts it mentions common long-time illnesses amongst children and earlier studies about the subject. As background theory KASAM – a Sense of Coherence by Aaron Antonovsky is used.

The questions are “How a family affects by having a child with a long-time illness?”, “What dreams Project Liv achieve?” and “What importance of support means to the family?”.

The study has been done as a qualitative content analysis of four podcasts in which parents to a child with long-time illness talks about their experiences and through analysis of surveys which have been collected from families who have had their dreams achieved through Project Liv.

The result shows that whole families are affected by long-time illness. It is a challenge to get the everyday life to work and the whole family needs to adjust. The families are very thankful and appreciate all types of support. They feel encouraged to receive a gift from the third sector and to get a break from everyday life which otherwise consists of illness and hospital visits. The result shows the importance of associations that can offer support and help families.

Language: Swedish

Key words: longtime illness, families, Project Liv

1	Inledning	1
2	Bakgrund.....	2
2.1	Långtidssjukdomar hos barn	2
2.1.1	Astma och allergier	2
2.1.2	Barndiabetes Typ-1.....	3
2.1.3	Barnreuma.....	3
2.1.4	Hjärtsjukdomar.....	3
2.1.5	Cancer	3
2.1.6	Psykiska sjukdomar	4
2.2	Leva med långtidssjukdom i familjen	4
2.3	Bemötande och stöd i vården	5
2.4	Ekonomiskt stöd	7
2.5	Stöd från familjen	8
2.6	Psykosociala stödbehov	9
2.7	Grupper som stöd	10
2.8	Övriga familjemedlemmars upplevelser	10
2.9	Project Liv r.f.	11
2.9.1	Drömdagar.....	11
2.9.2	Liv i vården.....	12
2.9.3	Liv support.....	12
3	Teoretisk utgångspunkt.....	12
3.1	KASAM - Känsla av sammanhang.....	13
3.1.1	Tre centrala begrepp	13
3.1.2	Salutogenes synsätt.....	14
3.1.3	Stressorer	14
4	Syfte och frågeställningar	15
5	Metod.....	16
5.1	Urval.....	16
5.2	Datainsamling	16
5.3	Dataanalys	16
5.4	Etiska överväganden	17
6	Resultat.....	18
6.1	Hur påverkas familjer av att ha ett långtidssjukt barn.....	18
6.1.1	Känslomässig påverkan.....	18
6.1.2	Ork i vardagen	19
6.1.3	Påverkan på det praktiska.....	20
6.1.4	Påverkan på syskonen	21

6.1.5	Bemötande från andra	22
6.2	Vilka drömmar uppfyller Project Liv?	23
6.2.1	Olika drömdagar/drömmar för familjerna.....	23
6.2.2	Drömmar som uppnåddes, praktiskt genomförande	24
6.3	Vilken betydelse har stödet för familjer?	25
6.3.1	Långtidssjuka barnets upplevelse av drömdagen	25
6.3.2	Drömdagarnas betydelse för syskonen	26
6.3.3	Föräldrars upplevelser av drömdagarna	27
6.3.4	Känslor efter upplevelsen av drömdagarna.....	28
7	Diskussion.....	29
7.1	Metoddiskussion.....	29
7.2	Resultatdiskussion	31
7.3	Slutsats.....	32
8	Källförteckning	34
9	Bilaga	39

1 Inledning

Enligt statistik från THL år 2018 så har ca vart tionde barn i fyra års ålder en långtidssjukdom eller långvariga hälsoproblem. Totalt 11,6 % av föräldrarna som tillfrågades sa att deras barn var långtidssjuka. (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos-THL. 2018.) När ett barn är långtidssjukt och kanske behöver spendera mycket tid på sjukhus kan en extra present eller upplevelse sprida glädje. Det sjuka barnets syskon behöver också få uppmärksamhet och synas. För en förälder kan små gester av omtanke betyda mycket för att orka i sjukdomsvardagen. (Nystedt, 2015)

Detta examensarbete handlar om att leva i familjer med långtidssjukdom och betydelsen av uppmuntran och stöd under sjukdomstiden. Vi har sökt information om olika stödformer som finns för dessa familjer. I tidigare studier om familjer med långtidssjuka barn framkommer det hur olika stödformer har påverkat dem. Project Liv är en organisation som vill förgylla vardagen hos familjer med långtidssjukdom. De ville gärna ha hjälp med att utvärdera sitt arbete. I detta examensarbete analyseras hur familjer upplevt den uppmuntran och stöd de fått från Project Liv. Utöver det analyseras några poddar för att få en bättre inblick i hur det är att leva i en familj med långtidssjukdom. (Project Liv, 2022)

För att må bra i vardagen behöver man acceptera och känna att sjukdomen/funktionsnedsättningen är en del av livet, man behöver känna stöd från familj, vänner och vården och ha ett sammanhang där man kan känna gemenskap och få växa som människa. (Berntsson, Berg, Brydolf & Hellström, 2007)

Inom vårdförhållanden kommer man i kontakt med många familjer med långtidssjukdomar, det finns behov av mera kunskap om vilken hjälp och stöd som behövs. Genom att analysera enkäter som familjer fyllt i efter att de fått stöd från Project Liv får man en bättre inblick i vad som är viktigt för familjerna och vad som eventuellt ännu kunde göras. Genom att analysera poddarna om att leva med långtidssjukdom i familjen skapas bättre förståelse om hur livet ser ut för dem. Genom mera kunskap om familjer med långtidssjukdom kan vårdpersonalen och andra som kommer i kontakt med familjerna bli bättre på att bemöta dem på rätt sätt.

2 Bakgrund

I bakgrunden beskrivs kort några av de vanligaste långtidssjukdomarna hos barn, tidigare forskning om hur det kan vara att leva med långtidssjukdom i familjen, om bemötande i vården och om olika stöd som finns för familjer. Här tas också upp om Project Livs verksamhet.

Syftet med denna studie är att få en djupare förståelse för hur viktigt stödet är från tredje sektorn för familjer som lever med långtidssjukdom och hur föräldrarna och övriga familjemedlemmar påverkas av situationen. Skribenterna har också tagit del av tidigare forskning och studier inom ämnesområdet.

2.1 Långtidssjukdomar hos barn

Definition av långtidssjukdom enligt Statistikcentralen är: sjukdomar och också allergier som kräver regelbunden vård och behandling av läkare eller annan hälsovård i minst sex månaders tid. Vanligaste långtidssjukdomarna hos barn är: Astma och allergier, Barndiabetes typ-1, barnreuma, hjärtsjukdomar, cancer och psykiska sjukdomar. (Statistikcentralen-Tilastokeskus, 2020)

2.1.1 Astma och allergier

Hos finländska barn lider 5–7 procent av astma och det gör den till den vanligaste kroniska sjukdomen. Vid astma blir luftrörens slemhinnor inflammerade och det gör att slemutsöndringen ökar, slemhinnorna sväller och luftrören blir irriterade vilket leder till att det blir tyngre att andas. Största riskfaktorn att drabbas av astma är ärftlighet. Orsakerna till astmaanfall varierar men beror ofta på en virusinfektion. Andra orsaker som kan förvärra astma är allergier, belastning, kyla, damm och tobaksrök. Symtomen vid astma är bland annat pipande andning och långvarig hosta. Behandlingen består vanligen av inhalationsläkemedel: ett mot inflammation i luftrören och ett som vidgar luftrören. (Kajosaari, Vanto, 2015)

2.1.2 Barndiabetes Typ-1

Årligen blir ca 600 barn i Finland diagnostiserade med diabetes, vanligen typ 1-diabetes. Typ 1-diabetes är en autoimmun sjukdom som man inte vet de exakta orsakerna till men både ärftliga, genetiska och miljöfaktorer påverkar. Vanligaste symtomen är ökad törst och större behov av att urinera, men också sömngvättning, trötthet, dålig aptit och viktförlust kan vara tecken på diabetes. Behandlingen vid diabetes är insulin som injektion eller via en insulinpump. Genom att hålla en jämn blodsockernivå minimerar man riskerna att barn med diabetes drabbas av följsjukdomar senare i livet. (Terveyskylä, 2022)

2.1.3 Barnreuma

I Finland blir årligen ca 150 barn sjuka i barnreuma (juvenil idiopatisk artrit-JIA). Barnreuma är ett samlingsnamn för flera olika sjukdomar med ledinflammation som gemensamt symptom. Man känner inte till orsaken till sjukdomen men genetiska faktorer ökar risken. Första tecknet är stelhet i lederna på morgonen och barnet kan börja halta. Leder kan svullna och det kan förekomma feber och lätta utslag på kroppen som första typiska symptom. Behandlingen strävar efter att få barnet så symptomfritt som möjligt. (Reumaliitto, 2016)

2.1.4 Hjärtsjukdomar

Årligen så föds det över 500 barn med en hjärtsjukdom i Finland. Majoriteten har medfödda defekter på hjärtat som upptäcks redan efter förlossningen, i vissa fall så kan de upptäckas i senare ålder. (Terveyskirjasto, 2020) Hjärtproblematiken hos barn kan vara varierande, vissa kan ha en mildare variant och inga åtgärder behövs och hos andra behöver det göras en åtgärd strax efter födseln. Prognosen vid en hjärtsjukdom är oftast god. Ett barn som föds med hjärtfel blir undersökt av en kardiolog genom hela livet. Nya tekniker inom kardiologi utvecklas hela tiden, i Finland utförs hjärtoperationer på barn vid det nya Barnsjukhuset i Helsingfors. (Terveyskylä, 2019)

2.1.5 Cancer

Årligen insjuknar ca 130–150 barn i olika cancerformer i Finland. De vanligaste cancerformerna är lymfom, elakartade hjärntumörer och leukemi. Beroende på hur långt

cancerformen framskridit när den upptäcks kan ca 80 % av cancerformerna botas helt och hållet och barnen kan friskförklaras. (Duodecim Terveyskirjasto, 2020)

2.1.6 Psykiska sjukdomar

Det kan finnas många orsaker till psykiska störningar hos barn, oftast är det en kombination av olika faktorer som gör att ett barn börja må psykiskt dåligt. De som hänvisas till vård har oftast ADHD och beteendestörningar men andra vanliga problem är ångest, autismspektrumstörningar, depressioner, tvångssyndrom och ätstörningar. Forskning visar ingen ökning av dessa sjukdomar men det framkommer att flera behandlingsremisser görs numera. (Institutet för hälsa och välfärd -THL, 2021)

2.2 Leva med långtidssjukdom i familjen

När ett barn får en långtidssjukdom drabbas hela familjen. Föräldrar och syskon reagerar alla olika på förändringen. Det kan bli en kris i familjen, man kan känna sig rädd, bli ledsen, få skuld känslor och känna osäkerhet. Det blir många praktiska saker som behöver lösas som läkarbesök, mediciner och kanske behov av hjälpmedel. Familjen behöver få information om sjukdomen, hur de kan komma i kontakt med patientorganisationer och vilka stöd de har rätt att söka. (Neuvolainfo.fi, 2022)

I en tidigare studie från Australien intervjuades arbetande mammor till barn med några kroniska sjukdomar. Det framkom att de behövde kunna lita på att andra kan ta hand om barnens hälsa, men att det ofta är en utmaning. Eftersom andra inte är lika insatta i sjukdomarna kunde barnens hälsa påverkas. Eftersom mammorna inte alltid kunde vara närvarande blev barnen ofta ansvarsfulla och självständiga med att hantera sin sjukdom. Mammorna behöver kunna ta emot samtal på jobbet, ändra arbetstider och vara ledig ibland på grund av vården av barnen. Familjen prioriterades framom karriären. Arbetet innebar ändå en möjlighet att få träffa andra och få lite egen tid. Ofta hade de ändå skuld känslor både mot jobbet och familjen. (Kish, Haslam & Newcombe, 2020)

När ett barn insjuknar i diabetes har det stor påverkan på hela familjen. Det blir omställningar i vardagen och mycket måste anpassas enligt det sjuka barnet. Syskonen lämnar ibland lite vid sidan om all information och kan känna oro på grund av okunskap om diabetes men de kan också mogna och känna ansvar för sitt sjuka syskon. Ofta kan de känna

att de får mindre uppmärksamhet av föräldrarna. I en studie gjord i Sverige undersökte man hur syskon påverkades av att ha en bror eller syster med diabetes. Forskningen gjordes ur ett föräldraperspektiv. Resultatet visade att föräldrarna upplevde att syskonen kände sig utanför och försummade och att familjens aktiviteter anpassades efter det sjuka barnet. Det här var ändå mest i början av sjukdomen. Syskonen blev bra på att veta när det sjuka syskonet hade avvikande sockervärden och visste hur de skulle hantera situationen. Sjukvården kan underlätta för familjerna genom att ge syskonen mera information för att ge dem bättre möjlighet att anpassa sig till den nya situationen och också belysa för föräldrarna att se syskonens behov. (Huus, Castor, Ek Rosander & Enskär, 2012)

2.3 Bemötande och stöd i vården

Föräldrar till barn med långtidssjukdom önskar att bli personligt bemötta i sjukvården, exempelvis att namn används även på bebisar och syskon för att de ska känna sig som individer och inte bara patienter. Sjukvårdspersonalen behöver kunna visa empati och våga fråga och lyssna på riktigt. Vid provtagningar är det glädjande och en trygghet att få en liten present även om barnet är vant och det sker ofta. Personalen behöver ha tid att visa och förbereda inför behandlingar och undersökningar, men inte ha nålar och provrör synliga, det kan vara skrämmande. När barnen tvingas fira högtider på sjukhus är det bra att det uppmärksammas men också en helt vanlig dag kan förgyllas med extra uppmärksamhet, även för syskon. Vid akuta situationer behövs ett lugnt och sakligt bemötande och personalen kan exempelvis komma in och prata några ord om svaren dröjer. Ge informationen i små doser och återkom senare för att svara på flera frågor som kan ha dykt upp. (Nystedt, 2015, s. 170–171)

I en studie gjord år 2017 undersöktes kommunikationen mellan föräldrar och vårdgivare. En effektivare kommunikation minimerar osäkerheten hos föräldrarna och när föräldrarna får bra instruktioner som de förstår kan de lättare hantera problemen och kan vara med och fatta beslut som gäller deras barn. Vid dålig kommunikation ökar ångest och känslomässigt lidande. De föräldrar i studien som inte talade det lokala språket var mycket mer osäkra än de som bättre förstod instruktionerna. I studien kom man fram till att det är viktigt med patientanpassad, tydlig information som fås på eget modersmål för att

minimera osäkerhet hos föräldrarna. (Al-Yateem.N., Docherty.C., Altawil.H., Al-Tamimi.M., 2017)

För att vården ska bli bra är det viktigt med ett gott bemötande. Det är inte bara fråga om att patienten ska trivas utan också patientsäkerheten och kvaliteten på vården blir bättre när bemötandet är bra. Vården måste anpassas enligt varje enskild patient. Personalen behöver lyssna på patienten så hen känner sig delaktig i den vård som ges. När en patient kommer in för vård är hen i en utsatt situation, ofta finns oro och rädsla med och patienten är beroende av vårdpersonalen. Ett gott bemötande gör att patienten får bättre förtroende för vårdpersonalen och det ger i sin tur bättre förutsättningar för att vården ska bli bra. Vid patientcentrerad vård känner patienten sig delaktig och då blir patienten mera motiverad att följa de rekommendationer som vårdarna ger, vilket leder till ett bättre resultat av behandlingen. När vårdarna lyssnar och samtalar med patienten skapas delaktighet och risken för brister i informationen minskar och det leder till en ökad patientsäkerhet. Om ett gemensamt språk saknas är det viktigt att få professionell tolkhjälp för att informationen ska kunna förmedlas på rätt sätt. (Kunskapsguiden, 2019)

I en tidigare studie utvärderades hur framtidsvisionen såg ut för att göra föräldrar nöjda då deras barn fick sjukhusvård på ett barnsjukhus i Landspítal Universitetsjúkhus på Island. Artikeln är en tvärsnittsstudie där man har samlat in data från föräldrar mellan åren 2011 - 2012 för att få svar på hur de upplevt familjestöd, familjekvalitet och hur familjer fungerat, samt hur man hanterat strategier över hur familjer varit nöjda med vården. 159 mammor och 60 pappor deltog i forskningen. Man har använt sig av FSN (FamilySystemNursing) bedömningssystem som är en mycket framgångsrik metod för att få ut det bästa av resultaten. (Sigurdardottir, Garwick & Svavarsdottir, 2017)

Det har framkommit att det är mycket viktigt att familjer är involverade i sjukvården. Livskvaliteten, familjernas hälsa och familjerelationer förbättras och den tunga vård som de hamnar genomlida känns lättare. Målet är att erbjuda stöd för att förbättra och upprätthålla familjernas sammanhållning. Under perioder då barn är på sjukhus är det viktigt för sjukvårdspersonalen att veta hur nöjda familjerna är med sjukvårdsvistelsen. Genom att undersöka detta så kan vården förbättras för att ge den bästa möjliga vård åt familjer som ofta behöver sjukhusvård. Det kommer också fram att ju större

sjukvårdsbehov eller ju sjukare barnet är, desto sämre mår familjen. (Sigurdardottir, Garwick & Svavarsdottir, 2017)

Om inte föräldrarna får tillräckligt med stöd och information gällande sina barns sjukdomar leder det till att föräldrarna kan bli arga, frustrerande och få en känsla av hjälplöshet eller hopplöshet. De blir oroliga för sina barns behandlingar under sjukvårdsvistelsen och det uppstår många funderingar om hur deras barns framtid kommer att bli. Därför är det viktigt att kunna diskutera med nära och kära och även vårdpersonal hur föräldrarna känner och hur deras liv påverkas av att ha ett barn som lider av en kronisk sjukdom. (Sigurdardottir, Garwick & Svavarsdottir, 2017)

I resultatet framkommer det att sjukvårdspersonalen behöver kunna ge tillräckligt med stöd till familjer som är i behov av mycket sjukhusvistelse. Utöver tillräckligt med information från sjukvårdspersonal om vården av patienten, behöver också familjer olika verksamhetsformer som främjar familjens livskvalitet och känslomässiga stödformer. Genom att familjer får tillräckligt med stöd så ökar familjens styrka i sin helhet och man orkar med vardagen. (Sigurdardottir, Garwick & Svavarsdottir, 2017)

2.4 Ekonomiskt stöd

I Finland har man rätt att söka handikappbidrag för barn under 16 år med funktionsnedsättning eller sjukdom med behov av regelbunden vård, omvårdnad och rehabilitering. För att kunna söka bidraget behöver vårdbehovet finnas i minst 6 månader och vara proportionellt större än normalt för jämnåriga barn. Det är inte bara diagnosen som avgör utan stödet bedöms också enligt mängden vård och rehabilitering som behövs. Exempel på tillstånd hos barn som kan ge bidrag är: sjukdomsattacker som kräver läkemedel, behov av skjuts till rehabiliteringar, hjälp för dagliga aktiviteter och barn som kräver extra tillsyn. Bidraget gäller för viss tid och kräver förnyande av ansökan om behovet kvarstår. (FPA, u.å.)

I en forskning gjord i Finland 2021 undersöktes hur familjer med långtidssjuka barn upplever sin ekonomiska situation och de stöd de kan få. Man använde sig av en kvalitativ metod och intervjuade elva mammor med långtidssjuka barn i Helsingforsregionen. Forskningen visade att familjerna ofta blev utmattade och det påverkade den ekonomiska situationen. Föräldrarna orkade ofta inte arbeta heltid, orkade inte göra vettiga ekonomiska beslut och att söka stöd var komplicerat när de var uttröttade. Det blev en ond

cirkel med trötthet och ekonomiska problem. Det var ingen stor studie men det hittades kopplingar mellan familjer med långtidssjuka/funktionshindrade barn och fattigdom. Familjerna har extra kostnader i form av bland annat hälsovård, terapier och specialutrustningar och många gånger måste en förälder gå ner i arbetstid eller bli sjukskriven. FPA och kommunerna erbjuder bidrag som grundar sig på svårighetsgraden av sjukdomen och vårdbehovet, inte familjernas ekonomiska situation. Många familjer ansåg att det var krångligt att söka och att de inte fick någon information om vad som erbjöds. Deltagarna i studien önskade att det skulle bli ett mer rättvist system för ersättningar och att man i de fall där funktionshindren förblev oförändrade inte skulle behöva göra årliga krångliga ansökningar. (Paajanen, Annerstedt, Atkins, 2021)

2.5 Stöd från familjen

Det är viktigt för ett sjukt barn att få ha familjen nära. Om ett barn behöver specialistsjukvård på barnsjukhuset i Helsingfors finns Ronald McDonald huset nära intill där familjer kan övernatta för att kunna stötta det sjuka barnet. Föräldrars och syskons närvaro är viktigt för tillfrisknandet. Ronald McDonald Lastentalosäätiö försöker hålla kostnaderna nere och erbjuda hemlika förhållanden för familjerna när deras liv förändras i och med att ett barn behöver sjukhusvård. (Ronald McDonald Lastentalosäätiö, 2020)

I en kvalitativ studie intervjuades åtta barn med kroniska sjukdomar, tolv syskon och sjutton mammor (som bodde på Ronald McDonald huset). Detta gjordes för att få fram familjemedlemmars perspektiv på relationer och behov av stöd från övriga familjen när ett barn med kronisk sjukdom genomgår medicinska ingrepp. Vilken betydelse har det för syskon, det sjuka barnet och föräldrarna att få ha familjen nära? Mammorna uppfattade att syskonens och föräldrarnas stöd till det sjuka barnet var viktigt. Enligt mammorna kunde syskonen bli avundsjuka på att det sjuka barnet fick mera uppmärksamhet och sakna föräldrarna när de var upptagna med det sjuka syskonet. (Nabors, Liddle, Graves, Kamphaus & Elkins, 2019, 227–223)

Ur syskonens synvinkel kom det aldrig fram att de skulle vara avundsjuka utan de ville vara med och ta hand om sina sjuka syskon och trösta dem. Syskonen ville ofta ge presenter och kramar och vara en skyddare och vän. Det är viktigt för syskonen att få vara delaktiga, om inte på plats så åtminstone via till exempel FaceTime och Skype. Alla de sjuka barnen

uppfattade föräldrarna som stöd och några försökte också trösta sina familjemedlemmar för att minska deras oro. De beskrev att det hjälpte att ha föräldrarna och syskonen på plats men att de hellre ville vara hemma med familj och husdjur. Resultatet visade att de sjuka barnen oftast klarade sig bra, men att familjen var viktiga stödjare och tröstare. (Nabors et al., 2019)

2.6 Psykosociala stödbehov

Psykosocialt stöd kan behövas när något oväntat händer som blir för stort att hantera, till exempel att ett barn blir svårt sjukt. Normala reaktioner kan vara ilska, rädsla eller stress. Vid psykosocialt stöd kan man genom att med respekt lyssna och ställa frågor vara till hjälp för att få rätsida på tankarna hos den som är i en ny situation. Konkreta saker kan hjälpa till att minska stressen och hantera reaktioner, samt skapa nya rutiner i ett liv som inte är som det var innan. (YouTube.fi, Röda Korset, 2017)

Det är viktigt att föräldrar till barn med långtidssjukdomar får stöd för att orka i vardagen. I en studie undersöktes vilka psykosociala stödbehov som fanns för föräldrar till barn med kroniska sjukdomar. Syftet med denna studie var att förnya en redan befintlig fysisk grupp till en online psykosocialgrupp för föräldrar. Man ville ta reda på om fysiska träffar var bättre än en onlinegrupp för psykosocialt stöd för föräldrar till barn med kroniska sjukdomar. Föräldrarnas önskningar beaktades och det utforskades vilka teman som var viktiga och bestämdes vilken typ av hjälpbehov föräldrar skulle tycka om. (Douma et al. 2020)

I studien användes både kvalitativa och kvantitativa metoder. 272 föräldrar till barn mellan 0 - 18 år deltog. Frågeformulär sändes ut via nätet till föräldrar och för att få fler resultat än frågeformuläret gick det att fylla i om deltagarna vill gå med i en fokusgrupp och bli intervjuade. För att få mer djupgående svar så var fokusgrupper och intervjuer ett bra alternativ. Föräldrar som deltog i fokusgrupper blev intervjuade av forskare på Emmas Barnsjukhus i Amsterdam. (Douma et al. 2020)

I resultatet framkom det att föräldrar önskade att de skulle ha kontakt med andra familjer i samma situation, endera fysiska möten eller online, och att diskussionerna skulle ledas av professionella arbetare till exempel psykoterapeuter/psykologer. Frågor som diskuterades koncentrerades på deras emotionella stödbehov så att de kunde få mer inblick i hur det är

att leva med ett kroniskt sjukt barn och hur de kunde ge barnen tillräckligt med stöd. Det funderades också kring hur familjeförhållanden skall fungera och att familjerna måste tänka på sig själva och hur relationerna fungerar med andra, till exempel vänner/släktingar. Vid dessa psykosociala träffar föredrogs fysisk kontakt framom kontakt via nätet. (Douma et.al., 2020)

2.7 Grupper som stöd

Många sjukdomar har en patientorganisation där familjer kan få info och stöd, till exempel Sylva r.f. som är en stödförening för cancersjuka barn och ungdomar (Sylva r.f. u.å.), Mieli r.f. som hjälper vid psykisk ohälsa (Mieli r.f. u.å.), Reumatikerförbundet, Diabetesförbundet, Allergi- och Astmaförbundet och Cancerorganisationer (Neuvolainfo.fi, 2022). Familjer med hjärtsjuka barn kan vända sig till Sydänlapset- ja aikuiset r.f. som grundades år 1975 (sydänlapset ja -aikuiset ry, 2022)

En studie från 2016 i Australien fokuserade på hur unga upplever det att delta i stödgrupper för långtidssjuka. Stöd från grupper kan hjälpa unga att anpassa sig till ett liv med en långtidssjukdom. Av de som har liknande diagnos kan de få kunskap och erfarenheter som inte vårdpersonal kan ge. Oftast var det föräldrarna eller en gruppkoordinator som fått de unga att gå med i en grupp. Studien visade att de unga långtidssjuka var positiva över att inse att de inte var ensamma om sin sjukdom. Föräldrarnas roll var ändå viktig, det var de som såg till att de hittade en grupp och de som kunde köra dem till träffar. (Lewis, Klineberg, Towns, Moore, Steinbeck, 2016)

I Sverige finns en stiftelse som ordnar liknande upplevelser som Project Liv, så kallade "stora dagar" för barn med långtidssjukdomar. Min Stora Dags vision är att alla barn och unga som lider av allvarliga sjukdomar ska få uppleva en dag av glädje. Verksamheten finns i hela Sverige och finansieras med insamlade medel. (Min Stora Dag, 2021)

2.8 Övriga familjemedlemmars upplevelser

När något barn i en familj insjuknar i någon sjukdom så drabbas hela familjen. Syskon har ofta en nära relation till varandra, men då en syster eller bror insjuknar blir relationen ännu djupare. Ibland händer det att syskonen till det sjuka barnet glöms bort av föräldrarna och syskonen kan börja känna sig ensamma. Även övriga vuxna som har en nära relation till

familjen blir oroliga över det sjuka barnet och ger mer tid åt det och glömmer bort syskonen som står bredvid. Livet förändras också för syskonen och de kan känna hjälplöshet över att inte kunna hjälpa sitt syskon. Ibland händer det sig också att syskonen tar på sig föräldrarollen eller vårdarrollen för sitt sjuka syskon. (Benzein, Hagberg & Saveman, 2017 s. 225)

Det händer att syskonen lämnas utanför och de förstår inte vilken information föräldrarna får om det sjuka barnet. De förstår inte heller vad som händer med syskonet och genom föräldrars agerande drar de slutsatser om hur deras syster/bror mår. Det är viktigt att tänka på att syskonen skall få vara delaktiga i vården av sitt syskon och genom stödgrupper kan de träffa andra barn som är i samma situation som dem. Genom stödgrupper kan de få uttrycka sina känslor, tankar och få en uppfattning om att de inte är ensamma i att ha ett syskon som insjuknat i en långtidssjukdom. (Benzein, Hagberg & Saveman, 2017 s. 227)

2.9 Project Liv r.f.

Föreningen Project Liv r.f. uppmärksammar långtidssjuka barn och deras familjer och ger dem lite glädje i vardagen trots sjukdom. Små saker kan ha stor betydelse och även sjuka barn ska få vara barn och känna glädje. Project Liv ordnar bland annat drömdagar, piffar upp sjukhusmiljöer och ger support för sjuka barn och deras familjer, ingen dröm är för liten eller för stor. "To bring back a lost smile" som är en slogan för Project Liv säger mycket om vad verksamheten har som mål, de vill återse de leenden som kanske har försvunnit under sjukdomstiden. (Project Liv, 2022)

2.9.1 Drömdagar

Många drömmar har uppfyllts via Project Liv. Genom en uppfylld dröm kan barn få ny kraft och hopp. Ingen dröm är för liten eller för stor och de kan se väldigt olika ut, en vill träffa sin idol, en annan har ett drömresemål och en tredje kanske vill pröva på något yrke. Ibland kan det vara föräldrarna eller syskonen som är i störst behov av en drömdag, till exempel att få åka bort själva över natten och bo på hotell för att vila upp sig. Det är vårdpersonalen som ser behoven och nominerar familjer som de tycker är i behov av lite uppmuntran. Familjerna får alltid först ge sitt samtycke innan Project Liv ges kontaktuppgifterna till familjerna. Project Liv vill försöka uppfylla allas drömmar. (Project Liv, 2022)

2.9.2 Liv i vården

Sjukhusen består ofta av vita väggar. Project Liv vill att barnen ska få leka och stoja också när de är sjuka. De försöker få in mera färger och former även i sjukhusmiljön. Project Liv har samarbete med hela vårdkedjan till exempel i ambulanserna kan det finnas tacklistermärken och en mjuk tyghund som ger tröst. Sen på avdelningarna känner barnen igen samma färger och former och barnen kan själva få vara med och pynta sitt patientrum. Liv-kit består av olika produkter som kan beställas till sjukvården, det finns olika serier till exempel partyförpackningar till barn som fyller år på sjukhus, pyssel kit, föräldrars kit - tänkt för föräldrar som inte hunnit ta med tillhörigheter vid akutavfärd och You made it-kit vid extra svåra behandlingar. (Project Liv, 2022)

2.9.3 Liv support

Det finns en trygghet i att få kontakt med familjer som varit med om liknande upplevelser som en själv. Project Liv vill vara till hjälp för att hitta det stödet. Föreningen har kontakt med många som har erfarenheter av att leva i familjer med långtidssjukdom. De ordnar också föreläsningar och informationstillfällen om bland annat bemötande, stamcellsregister och känslspråk. Project Liv har också en podcast där man kan lyssna på andras erfarenheter och en Facebook-grupp där man kan komma i kontakt med andra långtidssjuka familjer. (Project Liv, 2022)

2.9.4 Stöd Project Liv

För att stöda Project Livs arbete kan vem som helst bli månadsgivare och ge donationer till föreningen. Månadsgivare har möjlighet att själv bestämma hur ofta och med vilken summa föreningen understöds. Allt insamlat medel går till Project Livs verksamhet för att de skall kunna uppfylla drömmar för en familj med långtidssjukdom. En familjs dröm som Project Liv ordnar kan kosta ca 1500 € beroende på hur stor drömmen är. (Project Liv, 2022)

3 Teoretisk utgångspunkt

Som teoretisk utgångspunkt för examensarbetet används Aaron Antonovskys teori KASAM, känsla av sammanhang. Aaron Antonovsky (1923–1994) var en professor i medicinsk

sociologi och prefekt vid Institutionen för hälsosociologi vid Hälsovetenskapliga fakulteten i Beersheba i Israel. (Antonovsky, 2011, s.12)

Aaron Antonovskys teori framkom genom att han forskat i judiska kvinnor som överlevt koncentrationsläger. Antonovsky började intressera sig för deras psykiska hälsa som hos många, trots hemska upplevelser, förblev stabil. Antonovsky menar att en människa svävar mellan hälsa-ohälsa, men en känsla av sammanhang gör att man har lättare att hantera stressituationer. Antonovsky skapade teorin KASAM - känsla av sammanhang utgående från denna forskning. (Antonovsky, 2011, s. 15–18)

3.1 KASAM - Känsla av sammanhang

Känsla av sammanhang är en mycket viktig faktor för att upprätthålla hälsa-ohälsa. Ordet KASAM ger en känsla av att saker och ting kommer att gå så bra som möjligt och som förväntat. En människas inre och yttre värld behöver vara förutsägbar och meningsfull för att behålla en god hälsa enligt Antonovsky. En människa som har stark KASAM klarar bättre av stress och upplever livet mera meningsfullt. (Antonovsky, 2011, s.17)

3.1.1 Tre centrala begrepp

KASAM är indelad i tre komponenter: begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. De här tre komponenterna tillsammans gör det lättare att klara av stress i livet. Med begriplighet menar teoretikern att en människa behöver ha balans, struktur och regelbundenhet i livet. Det skall finnas en förklaring till vad som sker. Om det uppstår överraskningar så skall det gå att ordna situationen. En människa som förstår det som händer i ens liv hålls i högre grad friskare. (Antonovsky, 2011, s. 44)

Det andra begreppet är hanterbarhet. En människa som har hög hanterbarhet känner sällan att livet behandlar en orättvist. De kan hantera motgångarna som de blir utsatta för. De människorna blir starkare mot olyckliga händelser och har motståndskraft mot ohälsa. (Antonovsky, 2011, s. 45)

Den tredje komponenten är meningsfullhet. Med meningsfullhet, som också kallas motivationskomponent, menas att känna delaktighet och känna sig behövd, för sig själv

och för andra. Här är det saker som har stor betydelse i livet och som människan är engagerad i. (Antonovsky, 2011, s. 45)

3.1.2 Salutogenes synsätt

Salutogenes synsätt klassificerar inte människor som friska eller sjuka utan ser i stället var de befinner sig från hälsa till ohälsa. Synsättet söker människans hela historia inklusive sjukdom och inte bara en given sjukdoms etiologi. I stället för att fråga "Vad orsakade att man drabbades av en sjukdom?" fokuseras det på "Vilka faktorer hjälper till att upprätthålla den positiva och friska sidan?" Stressorer behöver inte vara negativa utan någonting som är närvarande. De behöver inte vara patologiska utan kan också vara hälsofrämjande. Med salutogeniska synsättet så uppmärksammas undersökningarna av avvikande fall. Antonovsky öppnar vägen för en formulering, vidareutvecklar en teori om problemhantering och tvingar också oss människor att få ut energi från detta synsätt. (Antonovsky, 1987, s. 34–35)

3.1.3 Stressorer

Antonovsky menar att en stressor kan vara att inte ha möjlighet att vara med och bestämma och det kan leda till både under- och överbelastning och om man är för entydig så leder det till att man får mindre livserfarenheter. (Antonovsky, 1994, s. 52) Med stressorer fås ofta en bild av att de kan vara skadliga för hälsan och enbart ha negativa effekter. Utgående från det salutogeniska synsättet byggs en stark KASAM upp och det gör att stressorer kan hanteras på ett positivt sätt. (Antonovsky, 1994, s. 54) Det finns tre olika typer av stressorer: kroniska stressorer, livshändelsestressorer och akuta förtretligheter som sker i nuet. (Antonovsky, 1994, s.52)

Kroniska stressorer kan vara en egenskap, en livssituation eller ett tillstånd i en persons liv. Dessa stressorer är ofta generaliserade och varar länge. Det kan vara att en människa har återkommande brist på kunskap eller att de ofta drabbas av samma upplevelser men saknar resurser att klara av situationen. Med kroniska menar Antonovsky bestående, permanenta eller kontinuerliga fenomen, till exempel att ha en social roll i ett sammanhang eller att höra till en viss grupp eller att ha ett visst temperament och personlighet. (Antonovsky, 1994, s.52)

Livshändelse stressorer är erfarenheter som sker i livet, till exempel ett dödsfall i familjen, ett barn föds eller en skilsmässa. Det kan också vara olika personliga framgångar, att byta arbetsplats eller gå i pension. Alla dessa händelser påverkar ens personliga livssituation och kan ge upphov till olika personliga konsekvenser. Har dessa negativa följder kan KASAM inte påverka livshändelse stressorerna. Hur människor påverkas av livshändelse stressorer är individuellt och styrkan i KASAM bestämmer om följderna är skadliga, nyttiga eller neutrala. (Antonovsky, 1994, s.53)

Dagliga förtretligheter eller glädjeämnen är stressorer som är händelser i livet som antingen har en positiv eller negativ påverkan. Dessa stressorer är anpassade till händelser som inte behöver någon respons. Det kan vara till exempel att chefen ger en förolämpning eller en komplimang, att någon nära drabbas av en olyckshändelse eller att ett uppträdande var en succé. Antonovsky anser att dessa dagliga händelser inte har någon inverkan på KASAM eller på en människas hälsotillstånd. Han menar att om det uppstår dagligen förtret i ens liv så beror det på livssituationen, men om händelserna är tillfälliga kan man glömma bort dem även om man behöver anpassa sig till situationen som uppstått. (Antonovsky, 1994, s.53 - 54)

4 Syfte och frågeställningar

Syftet med detta examensarbete är att få en djupare förståelse för hur det är att leva med långtidssjukdom i familjen, betydelsen av stöd och uppmuntran för familjerna samt hur övriga familjemedlemmar påverkas. Det finns många familjer som lever med långtidssjukdom och det är bra för sjukvårdspersonal att veta vilken hjälp som finns och behövs.

Frågeställningar som vi vill ha svar på:

- Hur påverkas familjer av att ha ett långtidssjukt barn?
- Vilka drömmar uppfyller Project Liv?
- Vilken betydelse har stödet för familjer?

5 Metod

I det här kapitlet beskrivs hur undersökningen och datainsamlingen har blivit gjord och vilket urval som har använts. Här beskrivs också närmare den analysmetod som använts när materialet har analyserats och vilka etiska aspekter som tagits i beaktande när undersökningen gjordes.

5.1 Urval

Project Liv har färdigt insamlat material som består av enkäter med öppna frågor som samlats in från familjer som fått del av deras stöd. Skribenterna fick tillgång till enkäterna och svaren har analyserats för att få fram betydelsen av stöd när familjer drabbas av långtidssjukdom.

Project Liv har en hemsida som innehåller poddar där föräldrar berättar sina erfarenheter om att ha ett barn med långtidssjukdom. Därifrån har skribenterna valt ut fyra poddar som analyserats för att få en bättre förståelse för hur det är att leva med långtidssjukdom i familjen. Poddarna som valdes har gemensamt att alla gjorts av föräldrar till barn med långtidssjukdom där de pratade om sina erfarenheter och känslor när de drabbas av långtidssjukdom i familjen.

5.2 Datainsamling

Datainsamlingen har skett genom att använda svaren på de enkäter som Project Liv har samlat in från familjer som fått del av deras stöd och via de poddar som Project Liv har på sin hemsida där familjer berättar om sina upplevelser angående hur det är att leva med långtidssjukdom i familjen. Enkäterna hade olika långa svar och materialet har sammanställts och analyserats. Av poddarna utvaldes fyra där föräldrar med lite olika erfarenheter om att leva med långtidssjukdom i familjen berättar om sin sjukdomstid och vardag.

5.3 Dataanalys

Vid analyseringen av materialet har skribenterna valt en kvalitativ innehållsanalys. När en kvalitativ innehållsanalys görs läses först texterna som ska analyseras, sen kategoriseras de

och kodas i olika grupper för att texternas ska kunna struktureras upp i teman. Under analysens gång behöver forskningens syfte kommas ihåg. Analyserna görs induktivt och utgår från innehållet i texterna. (Danielson 2021, s. 289–297)

Dataanalysen av poddarna gjordes genom att först transkribera allt som sades i poddarna och sedan börja analysera materialet. Ur materialet plockades ut det som gav svar på frågeställningen om hur livet påverkas av att ha en långtidssjukdom i familjen. Materialet delades upp i olika kategorier och sammanställdes till ett resultat.

Project Liv har sänt ut enkäter till familjer som de frivilligt fått fylla i. Skribenterna fick tillgång till enkäterna för att kunna göra en analys. Enkäterna har renskrivits och analyserats och från det har ett resultat sammanställts. Enkäternas frågor finns bifogade som bilaga.

5.4 Etiska överväganden

Etiska överväganden har under hela forskningsprocessen följts enligt Forskningsetiska delegationen, TENK. TENK stöder god vetenskaplig praxis samt ger garanti för kvalitet och etik inom forskning. Andra forskares resultat som publicerats har hänvisats till på ett korrekt sätt för att respektera deras arbete. (Forskningsetiska delegationen, TENK, 2021)

I en forskningsstudie behöver etiska principer följas. Enkäterna som används har varit frivilliga att fylla i och inga namn eller personuppgifter kommer fram så det går inte att identifiera personerna. Enkäterna har förvarats på ett tryggt och säkert ställe så inga utomstående har haft tillgång till dem. Poddarna är offentligt material och fyra utvaldes från Project Livs hemsida. Familjerna berättar öppet om sina upplevelser och framträder med sina namn. Under analysen värnas om att inga identiteter ska gå att fastställa. Allt material har använts utan att deltagarna har utnyttjats. Resultaten har tolkats enligt vad som framkommit utan att utelämna eller förvränga. (Kjellström 2021, s. 69–76)

Project Liv har begärt en analys på enkäterna som blivit analyserad i detta arbete. De vill veta hur deras arbete uppfattas och kanske göra en förbättring i enlighet med analysresultatet som framkommer. Det är på Project Livs ansvar hur de hanterar det material som analyserats. Enkäterna är anonyma och inga namn framkommer. Dessa enkäter kommer att arkiveras av Project Liv efter att de blivit analyserade. Poddarna är

offentligt material så där uppstår inga problem. Project Liv kommer inte att göra detta arbete offentligt för familjerna.

6 Resultat

Enkäterna och poddarna har analyserats för att få fram svar på frågorna "Hur påverkas familjer av att ha ett långtidssjukt barn?", "Vilka drömmar uppfyller Project Liv?" och "Vilken betydelse har stödet för familjer?". Syftet med detta examensarbete är att få en djupare förståelse för hur det är att leva med långtidssjukdom i familjen, betydelsen av stöd och uppmuntran för familjerna och hur övriga familjemedlemmar påverkas. Poddarna har gett bättre inblick i vardagen i familjer med långtidssjukdom och via enkäterna har fått inblick i på vilka sätt Project Liv uppfyller familjers drömmar och vilken betydelse stödet har när familjer drabbas av sjukdom.

6.1 Hur påverkas familjer av att ha ett långtidssjukt barn

Vid analysen av poddarna där familjer berättat om sin vardag med långtidssjukdom i familjen och med utgång från frågeställningen om hur familjer påverkas av att ha ett långtidssjukt barn har materialet delats upp i olika underkategorier. Dessa är: känslomässig påverkan, ork i vardagen, påverkan på det praktiska, påverkan på syskonen och bemötande från andra. I varje underkategori har lagts in direktcitater från poddarna. Poddarna som analyserades har producerats av Project Liv och de medverkade var Nina Brännkärr Friberg, Johanna Moliis, Johanna och Staffan Nystedt och Mika Eklund (Project Liv 2015–2016)

6.1.1 Känslomässig påverkan

I poddarna framkom att många känslor kommer upp när man får besked om att ens barn har en sjukdom. Det kan vara svårt att fatta vad som hänt och det känns skrämmande. Första känslan kan vara panik, men det kan också vara en lättnad att äntligen få veta vad som är fel med ens barn. Ofta är känslorna starka och det kan vara svårt att ta in all information.

Alla reagerar på olika sätt, vissa kan få fysiska symtom som rysningar och yrsel eller en glasartad blick som bara stirrar rakt fram. Efteråt kan vissa minnas exakt vilka kläder de hade på sig när de fick beskedet och hur känslan var just då. De flesta vill få mera kunskap och veta prognoserna för tillfrisknande och om sjukdomen som drabbat deras barn är behandlingsbar. Rädslan för återfall, oro över situationen och infektionsrisken som gör att familjen kanske måste isolera sig om barnet får till exempel cancer, gör också att föräldrarna blir trötta.

“Är det här på riktigt, händer det oss nu?”

“Jag fattar inte vad som hänt”

“Jag fattar att nu är det nog allvar”

“Kändes som en oändlig räckvidd med behandlingar så det här kommer aldrig att ta slut”

Enligt citaten är de första känslorna när något oväntat händer ofta att det känns överkligt och att det kan vara svårt att förstå vad som händer. Det kan vara svårt att ta in att det händer just en själv och ens familj. På läkarnas och vårdarnas miner och uppträdanden går det ändå på något vis ta in att det nog är allvar nu.

6.1.2 Ork i vardagen

I poddarna framkom att det är viktigt att få en paus ibland för att orka med allt, och våga fråga om hjälp och stöd. Ett viktigt stöd för familjerna har varit stödet från andra familjer i liknande situation. På sjukhuset kommer man nära varandra och kan också prata om det svåra med någon som förstår situationen. Humor och skratt kan vara en överlevnadsinstinkt för att orka med allt det svåra. Det framkom också att små saker i vardagen kan göra att man orkar bättre, som att baka och laga mat tillsammans eller att fara ut och gå en stund. Det är bra att dela på ansvaret, till exempel att föräldrarna avlöser varandra och turas om att vara hemma och på sjukhus.

“Å fast he är dåligt ena minuten så kan följande minut vara bättre”

“Lägg små mål och försök nå dem”

“När man måste så orkar man och så hittar man styrkan”

“Ta vara på småsaker och ta vara på varandra”

Citaten visar att med sjukdom i familjen får småsaker en annan betydelse och de tar bättre vara på varandra. På något vis hittas styrkan när man är tvingad till det. Det kan vara bra att lägga små mål i vardagen och försöka nå dem istället för att titta på hela långa behandlingsperioden.

6.1.3 Påverkan på det praktiska

Föräldrarna som hördes i poddarna berättade att rent praktiskt förändras livet på många olika sätt. Från att ha levt ett vanligt liv och kunnat göra vad man vill så måste livet plötsligt anpassas enligt det sjuka barnet. Det blir många sjukhusbesök och undersökningar. Det kan behövas nya lösningar i hemmet och olika tider att ha koll på. Allt som ska göras behöver planeras på ett annat sätt än tidigare. Det mesta kan kännas lite jobbigare och många föräldrar blir trötta.

Barnet kan behöva olika terapier som fysioterapi, jumpa, ergoterapi, simterapi och talterapi. Det kan också finnas behov av hjälpmedel som elrullstol, stå-ställningar, lyftanordningar och olika kommunikationshjälpmedel. Ofta behövdes många undersökningar som blodprov, ultraljud, röntgen och datortomografi. Allt är förstås beroende på vilken sjukdom som barnet drabbats av.

Rent praktiskt är det också mycket pappersarbete. Det finns stöd att söka, men det är ofta invecklat med många papper att fylla i. Stöden måste sökas på nytt och då behöver det bevisas att sjukdomen ännu finns kvar. Det är tungt att behöva ta hand om mycket praktiskt pappersarbete när man är trött.

En positiv sak är att familjerna får träffa många nya människor som de annars inte hade kommit i kontakt med. Andra familjer med helt olika bakgrund som befinner sig i samma situation är det lätt att komma nära eftersom man förenas av något starkt. Med dem går det att prata också om svåra saker.

“Spontanfarande tar extra planering”

“No är man hemma bara på kvällarna, int har man tid för nåt annat”

“Int sir vi oss som nån annan sorts familj, det är vår vardag”

“Man vänjer sig vid allt”

Citaten visar att det går att vänja sig vid sjukdom i familjen och att man senare ser sej som vilken familj som helst, det blir ens vardag och man blir van vid den. Men trots allt kräver många saker extra planering, det går inte bara att åka i väg direkt man kommer på något. Sjukdomen kan ta mycket tid och många andra saker lämnar.

6.1.4 Påverkan på syskonen

I poddarna är det föräldrar som berättat hur de anser att syskonen påverkas. Föräldrarna försöker att inte ha olika bemötande av det sjuka barnet och de övriga barnen, men ofta får det sjuka barnet mer uppmärksamhet eftersom det oftast är i behov av mera omvårdnad och hjälp. Syskonen till det sjuka barnet påverkas förstås av omställningen i familjen. De hamnar ofta bli vuxna snabbare och blir ofta bra på att förstå och hjälpa till. Som “vanliga” syskon så retas och bråkar också syskon till en med långtidssjukdom, men ofta kommer de varandra nära och blir sammansvetsade.

Som förälder är det viktigt att berätta för syskonen på deras egen nivå vad som händer med det sjuka syskonet, det är viktigt att vara ärlig. Vissa syskon har många frågor och man måste försöka svara så ärligt som möjligt. Syskonen känner ofta saknad om föräldrar och det sjuka syskonet måste vara långa tider på sjukhus.

“Syskonkärlek, de strider lika mycket som de är vänner”

“vi har hela tiden varit väldigt ärliga och sagt som det är men på ett barns sätt”

“Int har vi nå hemligt för andra syskon, vi säir allting, viktigt att kommunikationen är öppen”

“Syskonen sku behöv ha automatisk krishanteringshjälp”

Det är viktigt att föräldrarna förklarar för syskonen vad som händer, att de vågar visa känslor men att de förklarar varför de är ledsna. Det hjälper syskonen att våga visa sina

känslor. Det skulle vara viktigt att syskonen skulle få bearbeta det som händer också efteråt. De skulle behöva få krishantering även om behovet inte syns direkt, då skulle det kunna göras i förebyggande syfte så det inte behöver bli en större kris sen.

6.1.5 Bemötande från andra

Det som kom fram i poddarna om bemötande var att det är viktigt att våga kontakta familjer som fått besked om att de har ett sjukt barn. Många har svårt att veta hur de ska bemöta familjerna men det är viktigt att inte dra sig undan. Man behöver inte säga så mycket, viktigast är att visa att man bryr sig. En kram eller en kort fråga räcker långt. Extra guld värt kan vara att göra något praktiskt som att komma in med lite mat eller en påse bullar. Det som inte ansågs tröstande var att prata statistik, fastän statistiken visar att de flesta blir friska är den inte tröstande - statistiken som visar risken att ett barn ska insjukna är minimal och ändå har den familjen drabbats.

Här framkom hur viktigt det är att få vård på eget modersmål när man är i en utsatt situation. Det blir lätt missförstånd om sjukvården inte kan patientens språk. Fastän patienten kan det andra språket vill alla helst prata det egna språket i svåra situationer, till exempel i kontakt med en psykolog. När man pratar känslor är det viktigt att få göra det på sitt modersmål.

“Man får gärna komma å prata och jag menar att fråga hur det är e ju jättebra”

“Vissa tog inte kontakt mera, de visste säkert int vad dom sku fråga”

“Ibland kan bara tystnad och en kram hjälpa jättemycket”

“Bäst bara att fråga -hej hur mår ni?”

Citaten från poddarna visar tydligt att det viktigaste är att visa att man bryr sig. Man behöver inte hitta de rätta orden, man kan bara vara tyst och kanske ge en kram eller bara fråga hur de mår. Det mest sårande är när någon slutar ta kontakt.

6.2 Vilka drömmar uppfyller Project Liv?

För familjer som lever sin vardag med långtidssjukdom är det förstas en stor dröm att få ett avbrott i vardagen. Project Liv ordnar drömdagar och det kan vara fråga om längre eller kortare resor eller en upplevelse som till exempel att ett barn får träffa sin idol eller att får ett husdjur. Dessa drömdagar ordnas till 100 % av Project Liv men nomineringar kommer från vården. Det kan vara ett barn eller en förälder som har en långtidssjukdom som blivit nominerad men på drömdagen berörs hela familjen. Orsaken till att vården nominerar är för att det är de som träffar familjerna mest och ser vem som behöver ett avbrott i vardagen och lite lycka och glädje i livet.

Vården kontaktar Project Liv och berättar vilken familj som blivit nominerad, diagnoser, vårdplan och måendet. Project Liv tar kontakt med familjen och frågar vad de drömmer om. Det går alltid en tid innan familjerna bestämt sig för vad de vill göra, men Project Liv har kontakt med familjen och då det blir dags att uppfylla drömdagen ordnas den på bästa möjliga sätt anpassad till familjen. Drömdagar är kostnadsfria för familjerna. Materialet har blivit uppdelad i kategorier: Vilken upplevelse familjen fick och Praktiskt genomförande.

6.2.1 Olika drömdagar/drömmar för familjerna

I enkäterna framkommer det om olika drömdagar/drömmar som familjer har fått uppleva. Ibland är det viktigt för familjer att se att deras önskningar har gått i uppfyllelse på grund av ekonomiska orsaker. Till exempel att de har fått en hundvalp, fått vara med och laga mat med Mikael Björklund eller fått vara på KAJ:s jubileumskonsert. Men även ett kort avbrott i vardagen har varit en dröm, som ett café-/restaurangbesök, shopping och hemmaspa senare på kvällen.

Resor till bland annat Helsingfors och Tammerfors har ordnats som innehållit olika evenemang och upplevelser, till exempel besök till Borgbacken, Högholmen, Heureka, övernattat på spahotell Flamingo, besökt Sealife eller shoppa tillsammans med en stylist. I Tammerfors har besök på Leos Lekland ordnats med övernattnig på hotell, god mat och umgänge. Längre resor som till Sverige och Danmark framkom också i enkäterna. Bland annat besök till Skansen, Gröna Lund, frukost med Carola och besökt Abba museet i Sverige och i Danmark besök till Legoland.

Kortare resor har också genomförts som bland annat en resa till Ruka med övernattnig i igloo samt en fiskeresor med familjen. En hotellövernattnig i Vasa med shopping och god mat och massage har också genomförts. Även endast föräldrar har fått möjlighet att komma bort hemifrån och få lite egen tid tillsammans.

Alla behöver inte ha så stora drömmar utan mindre drömmar kan också vara värdefulla, som till exempel en lådcykel, el-cykel, picknick på gården, teater med Mamma Mu och Kråkan, att få en ny säng, att bara få komma bort hemifrån och umgås med familjen, biobiljetter, presentkort till olika företag samt utedag som innehöll lite uppvaktning tillsammans med klassen på grund av infektionsrisk.

“Vi fick en hund”

“Att få komma bort från hemmet och få vara hela familjen tillsammans”

“Avkopplande helg, god mat och mycket simmande”

“Perheen vanhin lapsi sai itselleen sähköpyörän ja muutkin perheenjäsenet saivat kirjoja, yllätyksiä. Tosi hieno, että sairaus huomioitin näin upealla jutulla”

Det är mycket viktigt för familjer som har annorlunda vardag där sjukdom tar mest tid att få ett avbrott i vardagen. Det ger både mer styrka och ork att få komma bort ett tag och tänka på något annat än bara den tunga vardagen. För familjer som fått uppleva drömhelger, drömrresor eller bara fått en gåva betyder det så mycket. Att Project Liv ger möjlighet till olika upplevelse är en helt otroligt fantastisk gåva.

6.2.2 Drömmar som uppnåddes, praktiskt genomförande

I enkäterna har det framkommit att arrangemangen som Project Liv har ordnat till familjer har fungerat perfekt. Allt har varit bra planerat och fungerat smidigt. De har hört på drömmar och önskingar från familjer och sett till att de gått i uppfyllelse. Vissa drömdagar har varit utomhus och även om vädret inte har varit det bästa så har ändå drömdagen varit

perfekt ordnat. Tågresorna har fungerat smidigt och hela arrangemangen har varit genomtänkta.

Vissa saker har uppstått som varit lite mindre bra, men det har ordnat upp sig till sist. Till exempel hade det varit lite strul med att hitta en hundvalp, men med hjälp av Project Liv så har drömmen ändå gått i uppfyllelse. Det framkommer också att det har funnits flexibilitet i planeringen av en drömdag, att familjen har kunnat avboka och getts samma möjlighet vid ett annat tillfälle.

“Jättebra, allt färdigt tillställt och betalt”

“Från Project Livs sida fungerade allt utmärkt”

“Allt fungerade perfekt. Vi levde som prinsessor. Allt var perfekt ordnat”

“Ei moittavaa! Tominta oli nopeaa ja toiveita kuunneltiin”

“Kaikki huolimatta järjestää loistavasti”

Det kom fram att Project Liv på bästa möjliga sätt har ordnat och planerat resorna till familjerna. Familjerna har varit tacksamma och överväldigande över att allt har lyckats så bra. Flexibilitet har också funnits genom att det gått att ändra på datum och flytta fram drömdagar om det dykt upp förhinder. Drömdagarna och upplevelserna har varit genomtänkta.

6.3 Vilken betydelse har stödet för familjer?

Att få en dröm uppfylld har stor betydelse för familjer med långtidssjukdom. Utifrån dessa enkäter har det framkommit hur viktigt det är att det finns en tredje sektor då vardagen kan vara tung och svår. Materialet har blivit uppdelat i underkategorier: Det sjuka barnets upplevelser, Syskonens upplevelser, Föräldrars upplevelser och Känslor efter upplevelsen.

6.3.1 Långtidssjuka barnets upplevelse av drömdagen

I enkäterna framkom att det inte enbart är barn som har en långtidssjukdom utan det kan också vara någon av föräldrarna. Drömdagarna hade varit omtyckta och familjerna pratade

om drömresan en lång tid efteråt. Minnen kring upplevelserna var ofta ett diskussionsämne. Det gläder barnen att få se att någon annan än bara familjen, släktingar och vårdanstalter bryr sig om dem.

Det var en viktig tid för barnen att komma bort hemifrån och kunna fokusera på annat än sin sjukdom. Barnen kände sig speciella och betydelsefulla över gåvan de fått. Vissa barn kunde inte vara med på resan på grund av sin sjukdom, de stannade då hemma med någon annan i bekantskapskretsen, men de var ändå nöjda över att få vara en tid med någon annan än familjen och var glada över att övriga familjen fick åka i väg.

För de sjuka föräldrarna betydde det också mycket att se sina barn glädjas över drömdagarna och att de fick tänka på något annat än sin sjuka förälder och få komma bort från den trista gråa vardagen.

“En uppfylld önskan är halva terapi”

”Härlig tid med barnen”

”Hon blev glad, överraskad. Såg att det finns snälla personer där ute som ser och bryr sig, en uppmuntran”

”Hänelle suuri juttu. Tunsi itsensä tärkeäksi että hänelle järjestettiin tämä”

”Huolet ja murheet unohtuu ainakin hetkellisesti kun saa muuta tekemistä”

För ett barn som har en långtidssjukdom är det otroligt viktigt att bli ompysslad också på ett annat sätt än vad familjen och sjukhuset erbjuder. I enkäterna kom det fram att oberoende av vad det sjuka barnet var med om så kändes det oerhört betydelsefullt. Det bästa var också att när det känns tungt och svårt så kan barnet minnas tillbaka till den drömdag som Project Liv hade ordnat. De kände sig ihåtkomna.

6.3.2 Drömdagarnas betydelse för syskonen

För syskon till ett barn eller förälder med långtidssjukdom har Project Livs drömdagar betytt mycket. Syskonen har fått känna sig både sedda och hörda. Att få en överraskning för dem

också har gett glädje och de har orkat fortsätta vardagen hemma. De har fått komma bort hemifrån och kunnat umgås på ett annat ställe än i hemmiljön och fått tänka på något annat.

”Det var en trevlig överraskning för dom också”

”Hunden betydde så mycket för barnen, och gör det fortfarande”

”Att även de fick synas och få något var super. De blev jättegglada”

”Heille ihan parasta! Unelmien täyttymys!”

”Tosi iso merkitys.”

För syskon i familjer med långtidssjukdom betydde drömdagarna väldigt mycket. De kände att de blev sedda och hörda och fick känna sig betydelsefulla och inte hela tiden vara lite åsidosatta. De blev också glada över att de fick uppleva olika drömmar med sitt sjuka syskon eller förälder och komma bort hemifrån där allt kretsar kring sjukdom.

6.3.3 Föräldrars upplevelser av drömdagarna

Som föräldrar till barn med långtidssjukdom har drömdagarna givit en positiv känsla. Att vara i vardagen med ett barn som är sjukt och åka mellan sjukhus och hem kan tära på äktenskapet. Att få komma bort, koppla av och bara njuta av en resa kan ge familjen en återförening. Men det kan också kännas lite stressigt att hinna med allt som var planerat men i det stora hela har drömdagarna varit toppen.

Att få fokusera på varandra och förbättra parrelationen, få ha egen tid för varandra är också en viktig del i att få familjen att hållas ihop under den tunga tiden som vardagen medför. Det framkom också i enkäterna att det kändes som psykoterapi att få vara tillsammans hemifrån och kunna ladda batterierna och det behövdes för att klara av att kämpa för förhållandet.

Föräldrarna upplevde att vardagen blev lättare och de fick mera ork och styrka att fokusera på hemsituationen. Det upplevdes också som en glädjeinjektion att få se barnen njuta och

göra någonting annat tillsammans. Föräldrarna ansåg att dessa dagar som Project Liv arrangerar är guld värda.

"Återförening, skulle jag säga..."

"Rosa moln!"

"Allt! Exakt vad trötta och vilsna föräldrar behövde..."

"Bra att få/tvingas fokusera på varandra, det blir inte riktigt mycket tid för parrelationen när ett barn har så stort hjälpbehov..."

"Oli upea reissu ja myös vanhemmat nauttivat"

"Ihan mahtava irtiotto sairastelusta!!"

För föräldrar som är mitt uppe i en vardag med sjukdom kan det kännas som att de inte har tid för varandra, så att få en drömdag var helt underbart. Det framkom i enkäter att föräldrar hade fått vara på två över en helg eller att hela familjen hade fått uppleva en resa eller en gåva. Att få se sina barn lyckliga betyder jättemycket.

6.3.4 Känslor efter upplevelsen av drömdagarna

I enkäterna har det framkommit att familjer har upplevt drömdagarna helt fantastiska. Det framkom också hur tacksamma de är över att det finns en tredje sektor som erbjuder olika möjligheter att få ett avbrott i den tunga vardagen. Att det finns en ljusglimt i det som kanske känns mörkt, tungt och svårt.

Familjer har känt sig uppskattade och varit mycket tacksamma över den guldkant som Project Liv ger. Det framkom också att Project Liv gör ett värdefullt arbete för familjer med långtidssjukdomar. De blir ihågkomna och får känna hopp och en känsla av att bli sedda i den tunga vardagen. I dessa enkäter framkom det att familjer uppskattar Project Livs arbete och att Project Liv har hjärtat på rätta stället. Project Liv ger ett Perfekt Liv till familjer som har det svårt genom att erbjuda olika överraskningspaket och drömdagar som ger en guldkant i vardagen. Det framkom också att det är viktigt att till exempel stora företag

samlar in pengar som de kan sponsora åt Project Liv så att de skall kunna förverkliga familjernas önskemål.

“En ljusglimt, en uppmuntran, mitt i allt det tunga mörka”

“Ni ger ett perfekt liv för en dag eller fler med minnen och smaken finns kvar under lång tid”

“Tack för det fina ni ville göra för vår familj”

“En stund att andas, en påminnelse om att vi är mer än föräldrar till specialbarn”

“Unelmapäivä oli meidän koko perheelle hieno kokemus”

“Oli ihana että meille tarjoutui mahdollisuus tehdä kerrankin jotain jännää yhdessä”

“Kullan arvoisia yllätyksiä nämä mitä järjestätte! Kiitos sitä”

I analysen av enkäterna kom det fram hur mycket familjer uppskattar vad Project Liv gör för dem. Det är ett helt otroligt arrangemang som Project Liv erbjuder familjer och ett oerhört viktigt arbete. Alla familjer som fått uppleva drömdagarna har gett positiv respons till Project Liv.

7 Diskussion

I det här kapitlet diskuteras resultatet som fått fram i studien och jämförs med tidigare resultat som redovisats i bakgrunden och kopplingar till den teori som valts, KASAM. Här diskuteras också metoderna som valts och vad som fungerat bra och vad som eventuellt kunde ha gjorts annorlunda. I kapitlet tas också upp trovärdigheten i resultatet.

7.1 Metoddiskussion

Innan detta arbete inleddes tog skribenterna kontakt med Project Liv som gärna ville ha en utvärdering över sitt arbete. Under arbetes gång har skribenterna haft regelbunden kontakt med Project Liv. Det har gått genom tillsammans vad de vill ha utvärderat för att

de skall se hur värdefullt arbete de gör. Någon närkontakt till familjer har inte haft utan allt material har kommit via Project Liv.

Poddarna som valdes var inte riktigt nyproducerade men tankarna och känslorna är äkta och de medverkande har ärligt och utelämnande berättat om sina upplevelser. De poddar som gav tydligast svar på frågeställningarna valdes ut. Om intervjuer i stället hade valts kunde frågorna ha ställts annorlunda för att kanske få mera ut av materialet. Det har ändå kommit bra svar på våra frågor och en insikt i hur det är att leva i en familj med långtidssjuka barn och vilken betydelse det har att få uppmuntran och stöd under sjukdomstiden.

Enkäterna har varit anonyma så detta gör att de som besvarat enkäterna vågat svara ärligt på frågorna och har lättare att uttrycka sina åsikter då de fått svara på dem i lugn och ro. Vid fysiska intervjuer hade fått möjlighet att läsa av kroppsspråket och ställa följdfrågor vilket kanske gett en bättre helhetsuppfattning.

Svaren i enkäterna varierade och vissa svar var mycket korta medan andra var lite längre. Det uppstod ganska ofta att många hade svarat samma sak på samma frågor så det var en utmaning att sammanställa och analysera för att få ut en helhet av resultatet. Ofta vid enkäter använder man sig av kvantitativ analys men i detta fall hade enkäterna öppna frågor så därför valdes kvalitativ analysmetod.

Genom denna kvalitativa analysmetod har fått fram personers erfarenheter med att leva med långtidssjukdom, endera som barn eller som förälder. Alla familjers situationer är olika och de har olika upplevelser av sjukdomstiden. Det finns inget som är rätt eller fel utan det är varje individs egna upplevelser som speglas i resultatet. (Henricson, 2021)

Under arbetets gång valdes att omformulera frågeställningarna eftersom materialet gav lite andra svar än det först var tänkt. Skribenterna hade först helt tänkt koncentrera sig på hur stödet från tredje sektorn upplevs, men många svar handlade om vad familjerna hade fått uppleva så det togs också med. Om det hade gjorts egna enkäter eller intervjuer så kunde frågorna ha anpassats enligt de första frågeställningarna. Eftersom enkäterna hade färdiga frågeställningar så anpassade vi oss enligt de svar som uppstod. För att få lite mera bredd i arbetet valdes att också gå in på hur det är att leva med långtidssjukdom i familjen.

Skribenterna hade i ett skede en tanke på att intervjua vårdpersonal för att få en inblick ur en vårdares synvinkel. Framför allt för att få höra från vårdarperspektiv hur det är att arbeta med familjer som har långtidssjukdom. Ur ett etiskt perspektiv kunde inte Project Liv utge någon familj så skribenterna fick inte någon information direkt från familjer, till exempel att höra ett barns berättelse om att leva med en långtidssjukdom.

7.2 Resultatdiskussion

Syftet med vårt examensarbete var att få en djupare förståelse för hur det är att leva med långtidssjukdom i familjen och betydelsen av stöd och uppmuntran för familjerna samt hur övriga familjemedlemmar påverkas. Resultatet av vår studie visade att det är viktigt med stöd till familjer som drabbas av långtidssjukdomar. Alla former av stöd kan ge uppmuntran och göra att man orkar bättre i vardagen. Olika former av stöd är viktigt, det kan vara i form av presenter eller goda gärningar eller att träffa någon som har liknande erfarenheter. Det är också viktigt att inte syskonen glöms bort och att de också får synas och får information om vad som är på gång.

När familjen får reda på att ett barn har drabbats av en långtidssjukdom reagerar de på olika sätt, men oftast är känslorna starka. Enligt den teori som valdes, KASAM, klarar människor med stark KASAM bättre av stressen som uppkommer när något oväntat och hemskt händer. Människor vill ha en förklaring till det som händer och vår studie visade att föräldrarna ville ha mera kunskap om sjukdomen och veta prognosen för tillfrisknande. Om de kan förstå det som händer i livet mår de bättre. Människan vill också känna ett sammanhang och vår studie visade på att det är viktigt att få träffa andra i samma situation som en själv. När man får träffa familjer som är i samma situation som en själv känner man att man hör till ett sammanhang och situationen blir lättare att hantera. Genom Project Liv kan familjer också komma i kontakt med andra i samma situation för att hitta ett sammanhang av människor som varit med om liknande saker och där går det att diskutera saker som kanske ingen annan riktigt förstår.

I vårt resultat framkom att föräldrar tyckte det var onödigt krångligt att söka de stöd de har rätt till och att det ofta behövdes nya ansökningar fastän det var klart att sjukdomstillståndet var långvarigt. I bakgrunden togs fram tidigare forskning som också visat på att föräldrar tycker att stödansökningar är krångliga. Vid trötthet kan det kännas

övermäktigt att själv behöva ta reda på vilka stöd som går att söka och vilka papper som ska fyllas i för att få ekonomiskt stöd. (Paajanen, Annerstedt, Atkins, 2021)

Tidigare forskning som Benzein, Hagberg & Saveman (2017) gjort visade liksom vår studie att långtidssjukdom hos ett barn också har stor påverkan på syskon. Det är viktigt att syskonen får information om vad som händer på deras egen nivå och att de också kan behöva få stöd från krisgrupper för att hantera det som händer. Vid analys av enkäterna framkom att det också för syskonen har stor betydelse att bli sedda och uppmärksammade. Det mesta kretsar kring det sjuka barnet och syskonen kan bli åsidosatta och känna sig utanför, då är det extra viktigt och glädjande att få en present eller annan uppmärksamhet som är riktad till just dem.

I vår studie framkom att det är viktigt med stöd från familjer i liknande situation som förstår precis vad man går igenom. Douma et.al (2020) har i tidigare forskning också visat på att föräldrar vill ha kontakt med familjer som går igenom samma saker och som kan ge tips om hur det går att göra i olika situationer.

Enligt Nystedt (2015) är ett personligt bemötande i vården viktigt. Vår studie visade att föräldrarna tyckte det var viktigt att bli bemötta på det egna modersmålet. Vid sjukdom är det extra viktigt att få prata ens egna känslor. Nystedt (2015) tog också upp om att små presenter uppskattas av det sjuka barnet som kan hamna att fira högtider på sjukhus. I studien framkom tydligt att all form av stöd och presenter under sjukdomstiden är otroligt uppskattade.

I studien har det också framkommit att hur viktigt det är att få stöd från tredje sektorn och vad det betyder för familjer att få ett avbrott i vardagen som annars är fylld med sjukdom. Vissa familjer kan ha ekonomiska svårigheter på grund av långa sjukhusvistelser och medicinkostnader och vissa familjer kan ha ensamvårdnad av barnen. Så med andra ord är det viktigt att se helheten i familjer med långtidssjukdom för att förgylla deras vardag.

7.3 Slutsats

Under skrivandet av examensarbetet har vi fått mera insikter i hur det är att leva i familjer med långtidssjukdom och vilken stor betydelse Project liv har i många familjers liv. Tredje

sektorn har en verksamhet som är mycket betydelsefull och det är viktigt att få ut information om deras verksamhet för att få stöd från allmänheten.

Arbetet har varit givande och intressant och vi har fått mera kunskap om ämnet. Vi måste våga visa att vi bryr oss, det behöver inte vara med ord utan även små handlingar av omtanke har stor betydelse. Som vårdpersonal är det viktigt att kunna stödja och bemöta hela familjen, inte bara den som är sjuk.

För vidare forskning i ämnet kunde man koncentrera sig på vissa saker inom området, till exempel bemötande från vården eller att leva med ett långtidssjukt syskon och gå in mer på djupet där. Det kunde också tas upp om långtidssjukdom ur ett vårdarperspektiv med intervjuer av vårdpersonal som ofta är de som tipsar Project Liv om familjer som är i behov av stöd och uppmuntran. Till exempel hur vårdpersonal upplever det att vårda familjer med svåra sjukdomar och vad som ur ett vårdarperspektiv är viktigt att tänka på.

8 Källförteckning

- Al-Yateem.N., Docherty.C., Altawil.H., Al-Tamimi.M., (2017) The quality of information received by parents of children with chronic ill health attending hospitals as indicated by measures of illness uncertainty, *Scandinavian Journal of Caring Sciences* (2017) December 1, s 839–849
- Antonovsky, A. (2011). *Hälsans mysterium*. (2:a uppl.). Stockholm: Natur och Kultur
- Antonovsky, A. (1994). *Hälsans mysterium*. Finland: WSOY
- Benzein, E., Hagberg, M. & Saveman, B-I. (2017). *Att möta familjer inom vård och omsorg* (2:a uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Berntsson, L., Berg, M., Brydolf, M. & Hellström, A-L. (2007). Adolescents' experiences of well-being when living with a long-term illness or disability. *Scand J Caring Sci*, 21, 419–425
- Danielson, E. (2021). Kvalitativ innehållsanalys. I: M. Henricson, red. *Vetenskaplig teori och metod*. Lund: Studentlitteratur AB, s. 289-297
- Douma, M., Bouman, C.P., van Oers, H.A., Maurice-Stam, H., Haverman, L., Grootenhuis, M.A., Scholten, L., (2020), Matching Psychosocial Support Needs of Parents of a Child with a Chronic Illness to a Feasible Intervention: *Maternal and Child Health Journal*, 24:1238–1247
- Duodecim Terveyskirjasto. (2021) *Syöpä lapsella*. Hämtat 29.09.2022. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00509>
- Duodecim Terveyskirjasto. (2020) *Sydämen ja verenkiertoelinten ongelmia lapsella*. Hämtat 16.10.2022 <https://www.terveyskirjasto.fi/skl00034/sydamen-ja-verenkiertoelinten-ongelmia-lapsella?q=syd%C3%A4nsairaudet%20lapselle>
- Folkpensionsanstalten-FPA. (u.å.) *Handikappbidrag för personer under 16 år*. Hämtat 23.9.2022 <https://www.kela.fi/web/sv/handikappbidrag-for-barn>

Forskningsdeligationen. (2021) *Etiska riktlinjer för examensarbeten på yrkeshögskolor*.

<https://tenk.fi/sv/anvisningar-och-material/ovriga-anvisningar-och-rekommendationer>

Huus, K., Castor, M., Ek Rosander, C. & Enskär, K. (2012) Hur syskon påverkas av att ha en bror eller syster med diabetes - ett föräldraperspektiv. *Nordic Journal of Nursing Research & Clinical Studies / Vård i Norden* 104(32), 41-45

Institutet för hälsa och välfärd -THL. (2021) *Psykisk hälsa och psykiska störningar hos barn*. Hämtat 16.10.2022, <https://thl.fi/sv/web/psykisk-halsa/psykisk-halsa/psykiska-storningar/psykisk-halsa-och-psykiska-storningar-hos-barn>)

Kajosaari, M., Vanto, T., (2015) Astma hos barn och unga, Allergia-, iho- ja astmaliitto.

Hämta 16.10.2022,

https://www.allergia.fi/site/assets/files/1271/astma_hos_barn_och_unga_web.pdf

Kish, A.M., Haslam, D.M. & Newcomble, P.A. (2020) Child Chronic Illness and Parent Work-Family Conflict: Investigating the Experiences of Working Parents. *Journal of Child and Family Studies* (2020) 29:1312–1325

Kjellström, S. (2021). Forskningsetik. i: M. Henricson(red.). *Vetenskaplig teori och metod*. Lund: Studentlitteratur AB, s.69-73

Kunskapsguiden. (2019) Om bemötande i hälso- och sjukvården. Hämtat 18.3.2023

<https://kunskapsguiden.se/omraden-och-teman/arbetsmetoder-och-perspektiv/bemotande-i-halso-och-sjukvarden/om-bemotande-i-halso-och-sjukvarden/>

Lewis,P., Klineberg,E., Towns,S., Moore,K., Steinbeck,K., (2016) The Effects of Introducing Peer Support to Young People with a Chronic Illness, *J Child Fam Stud* (2016) 25:2541–2553

Mieli r.f. (u.å.) hämtad 2.10.2022, <https://mieli.fi/sv/>

Min stora dag. (2021) *Låt önsknings slå in*. Hämtat 23.3.2023. <https://minstoradag.org/>

Nabors,L., Liddle,M., Graves,M., Kamphaus,A., Elkins.J,(2019) A family affair: Supporting children with chronic illnesses. *Child Care Health Dev.* 2019,45, 227–233

Neurolainfo.fi (2022) *Ett kroniskt sjukt barn i familjen*. Hämtat 05.10.2022

<https://neuroinfo.fi/sv/ett-kroniskt-sjukt-barn-i-familjen/>

Nystedt, M. (2015) *Att leva med långtidssjuka barn: det blir bra ändå*. Stockholm: Lava Förlag

Paajanen, A., Annerstedt, K.S., Atkins, S., (2021) Like filling a lottery ticket with quite high stakes: a qualitative study exploring mothers' needs and perceptions of state provided financial support for a child with a long-term illness in Finland. *BMC Public Health* 21, article nr 208

Project Liv (Producent). (2015–2016). *Livet*. [Podcast] Hämtat från

<https://soundcloud.com/project-liv>

<https://soundcloud.com/project-liv/21-johanna-och-staffan-nystedt>

<https://soundcloud.com/project-liv/9-johanna-moliis>

<https://soundcloud.com/project-liv/livet-avsnitt-1-med-nina-brannkarr-friberg>

<https://soundcloud.com/project-liv/12-mika-eklund>

Project liv r.f. (2022) Hämtat 23.09.2022 <https://www.projectliv.fi/>

Project liv r.f. (2022) *Livdrömmar*. Hämtat 23.09.2022

<https://www.projectliv.fi/fokusomraden/liv-drommar/>

Project liv r.f. (2022) *Liv i vården*. Hämtat 23.09.2022

<https://www.projectliv.fi/fokusomraden/liv-i-varden/>

Project liv r.f. (2022) *Liv support*. Hämtat 23.09.2022

<https://www.projectliv.fi/fokusomraden/liv-support/>

Project Liv r.f (2022) *Bli månadsgivare*. Hämtat 30.3.2023

<https://www.projectliv.fi/bli-manadsgivare/>

Reumaliitto (2016) *Barnreuma*. Hämtat 25.9.2022 <https://www.reumaliitto.fi/sv/reuma-abc/reumatiska-sjukdomar/barnreuma>

Ronald McDonald lastentalosäitiö, (2020) *Tervetuloa!*. Hämtat 06.10.2022. <https://rml.fi/>

Sigurdardottir, A., Garwick, A. & Svavarsdottir, E. (2017) The importance of family in pediatrics and its impact on healthcare satisfaction. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 31: 241–252

Statistikcentralen-Tilastokeskus (2020) hämtad 24.9.2022
https://www.stat.fi/meta/kas/pitkaaikainen_s.html

Sydänlapset ja -aikuiset (2022) Hämtat 16.10.2022 <https://sydanlapsetjaaikuiset.fi/>
Sylva r.f. (u.å.) <https://www.sylva.fi/sylva-ry/tietoa-meista/>

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos-THL. (2018) *Lapsella pitkäaikainen sairaus tai terveysongelma*. Hämtat 22.9.2022
https://sampo.thl.fi/pivot/prod/fi/lth/lth2c/summary_lapset1?alue_0=87869&mittarit_0=187209&mittarit_1=200287&mittarit_2=187202#

Terveyskylä.fi (2022) *Tietoa diabeteksesta lapsella ja nuorella*. Hämtat 11.10.2022
<https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/diabetes-lapsilla-ja-nuorilla/tietoa-diabeteksesta-lapsella-ja-nuorella>

Terveyskylä.fi (2019) *Tietoa sydänsairauksista*. Hämtat 16.10.2022
<https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/syd%C3%A4nsairaudet/tietoa-syd%C3%A4nsairauksista>

YouTube.fi (2017), *Röda Korset-Vad är psykosocialt stöd*. [Videoklipp] Hämtat 13.10.2022 <https://www.youtube.com/watch?v=myqv74JZ3j0>

9 Bilaga

Feedbackformulär

1. Hurudana drömdagar / hurudan dröm fick Ni?

2. Hur fungerade arrangemangen praktiskt? Fanns det saker som fungerade mindre bra som skulle kunna göras på annat sätt?

3. Vad betydde drömdagen / drömdagarna för det sjuka barnet?

4. Vad betydde det för syskonen?

5. Vad betydde det för föräldrarna?

6. Hit under får Ni gärna skriva nåt citat om hur Ni upplevde drömdagen som vi kan använda i sociala medier eller i informationsspridning. (OBS! Vi använder inga namn)

Tack för att ni tog er tid till att svara! Svaren är värdefulla och hjälper oss att förverkliga kommande drömmar och drömdagar så bra som möjligt.
Varma hälsningar från Project Liv-teamet

