

Livet i sällskap av JIA

En netnografisk studie om barnets och föräldrars upplevelse av
juvenil idiopatisk artrit

Linnea Sundström

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

Utbildning: Sjukskötare (YH)

Vasa 2023

EXAMENSARBETE

Författare: Linnea Sundström

Utbildning och ort: Sjukskötare, Vasa

Handledare: Anita Ståhl-Levón

Titel: "Livet i sällskap av JIA"

En netnografisk studie om barnets och föräldrars upplevelse av juvenil idiopatisk artrit

Datum: 24.4.2023 Sidantal: 29

Bilagor: 4

Abstrakt

Syftet med studien var att nå en djupare förståelse och sprida kunskap om den autoimmuna sjukdomen JIA. Genom studien sökte jag svar på hur det är att vara ett barn med JIA, hur det är att vara förälder till barn med JIA samt vilka upplevelser av vården det finns. Till följd av mer kunskap om JIA kan man som vårdare ge bättre stöd till det sjuka barnet och familjen.

Studien utfördes med en netnografisk insamlingsmetod. Fyra bloggar och en diskussionstråd användes, två av bloggarna var skrivna av föräldrar till barn med JIA. Diskussionstråden och de andra två bloggarna var skrivna av barn med sjukdomen JIA. Materialet analyserades med en kvalitativ innehållsanalys. Som teoretisk utgångspunkt i studien användes Erikssons (1993) teori om hälsa.

I resultatet framkom det att barn med JIA upplever både fysiska och psykiska besvär så som smärta, trötthet, oro och maktlöshet. Barn med JIA upplever också att de är annorlunda på grund av olika begränsningar de har, som att de fysiskt inte orkar hänga med. Att försöka hålla fasad för att passa in i kompiskretsen är vanligt. Det framkom att föräldrar till barn med JIA upplever ovisshet, känsla av att vara otillräcklig, oro och trötthet. Både barn med JIA och föräldrar till barn med JIA lyfter fram att det inom vården finns många olika brister, exempelvis lång väntetid, dåligt med information och personalbrist.

Språk: svenska

Nyckelord: JIA, begränsningar, brister

BACHELOR'S THESIS

Author: Linnea Sundström

Degree Programme: Nurse, Vaasa

Supervisor(s): Anita Ståhl-Levón

Title: "Life in the company of JIA"

A netnographic study of the child's and parents' experience of juvenile idiopathic arthritis

Date: 24.4.2023 Number of pages: 29

Appendices: 4

Abstract

The purpose of this study was to reach a deeper understanding and spread knowledge about the autoimmune disease JIA. With the study, I wanted to investigate what it's like to be a child with JIA, what it's like to be a parent of a child with JIA, as well as what experiences they have of the care system. As a result of more knowledge about JIA you as a caregiver can provide better support to the sick child and the family.

This study was performed with a netnographic collection method. Four blogs and one discussion board were used and two of the blogs were written by parents of children with JIA. The discussion board and the other two blogs were written by children with JIA. The collected data was analyzed with a qualitative content analysis. As a theoretical starting point in the study, Eriksson's (1993) theory of health was used.

The results showed that children with JIA experience both physical and psychological problems such as pain, fatigue, anxiety, and debility. Children with JIA feel that they are different because of various limitations they have, such as physically not being able to keep up with friends. Trying to keep a facade to fit in with the circle of friends is common. The results show that parents of children with JIA experience uncertainty, feelings of inadequacy, worry and fatigue. Both children with JIA and parents of children with JIA highlight that there are many different shortcomings in healthcare, for example long waiting times, poor information, and staff shortages.

Language: swedish

Key words: JIA, limitations, shortcomings

Innehållsförteckning

1	Inledning	1
2	Juvenil idiopatisk artrit	2
2.1	Allmänt om sjukdomen.....	2
2.2	Etiologi	2
2.3	Symptom.....	3
2.3.1	Smärta och stelhet.....	3
2.3.2	Andra symptom	3
2.4	Utredning	4
2.4.1	Laboratorieprover	4
2.4.2	Andra undersökningar	5
2.5	Behandling	5
2.5.1	Farmakologisk behandling.....	5
2.5.2	Icke farmakologisk behandling.....	6
2.6	Prognos	6
3	Barnet och den kroniska sjukdomen	7
3.1	Föräldrarnas upplevelser	8
3.2	Upplevelser av vården	8
3.3	Vårdarens roll.....	9
4	Teoretisk utgångspunkt	10
4.1	Definition av hälsa	10
4.2	Människans reflektion om hälsa.....	11
5	Syfte och frågeställningar	12
6	Metod	12
6.1	Netnografi som metod.....	12

6.2	Urval.....	13
6.2.1	Vad är en blogg.....	13
6.2.2	Vad är ett forum	14
6.3	Datainsamling	14
6.4	Kvalitativ innehållsanalys.....	15
6.5	Etiska principer	15
7	Resultat.....	16
7.1	Fysiska besvär	17
7.2	Psykiska besvär	18
7.3	Att vara annorlunda.....	18
7.4	Psykisk påfrestning	19
7.5	Att se sitt barn lida.....	20
7.6	Brister av olika slag	21
7.7	Positiva upplevelser	21
8	Diskussion	22
8.1	Metoddiskussion.....	22
8.2	Resultatdiskussion	24
8.3	Slutsats.....	25
9	Referenser	27

1 Inledning

Jag har valt att skriva om barnreumatism, vilket är en autoimmun sjukdom. Med autoimmuna sjukdomar menas att kroppens immunförsvar av misstag börjar tillverka antikroppar mot friska celler och kroppens egen vävnad. Förenklat kan man säga att kroppen angriper sig själv. (Lundborg, 2022) Jag valde att skriva om sjukdomen barnreumatism, eftersom det finns flera i min omgivning som drabbats av liknande autoimmuna sjukdomar.

I de nordiska länderna är incidensen för barnreumatism cirka 11–14/100 000 barn per år (Bengtsson & Öjehagen, 2018). Barnreumatism benämns också med JIA som är en förkortning av Juvenil Idiopatisk artrit. Juvenil betyder att sjukdomen drabbar barn, idiopatisk betyder att man inte vet orsaken till sjukdomen och med artrit menas ledinflammation. I examensarbetet kommer benämningen Juvenil idiopatisk artrit och förkortningen JIA att användas. (Medibas, u.d.)

Det finns flera olika former av JIA, men gemensamt för alla former är svullna leder som sedan blir röda och varma. Det är vanligt att de drabbade lederna är mest stela från morgonen och det gör ont att använda dem. (Reumatiker förbundet, u.d.) För att kunna fastställa en diagnos ska JIA debutera före 16-års ålder och ha pågått längre än sex veckor i sträck. Andra sjukdomar som skulle kunna ge upphov till inflammerade leder behöver också uteslutas. (Ringold et al., 2019) Till exempel efterförloppet till en virusinfektion eller en bakteriell infektion kan framstå i forma av kortvarig artrit (Berntson, 2021).

Att fastställa en diagnos på juvenil idiopatisk artrit kan vara en svår och utdragen process, vilket påverkar både barnet och hela familjen. Syftet med mitt examensarbete är att nå en djupare förståelse och sprida kunskap om JIA. Autoimmuna sjukdomar blir allt vanligare och det behövs mera kunskap om hur man som sjukskötare kan bemöta och stöda barn med JIA.

2 Juvenil idiopatisk artrit

I bakgrunden har jag valt att lyfta fram allmänna fakta om Juvenil idiopatisk artrit, samt olika studier som gjorts gällande barnets och anhörigas upplevelser av sjukdomen. I kapitlet kommer det fram teoretisk fakta som ger den kunskap man behöver för att på bästa sätt kunna förstå, och bemöta det sjuka barnet och dess anhöriga.

2.1 Allmänt om sjukdomen

De uppgifter som hör till kroppens immunförsvar är att skydda oss mot svampar, bakterier och olika virus som kan förorsaka infektioner. Lymfocyter, vita blodkroppar eller också kallade immunceller hör till kroppens immunförsvar och söker upp skadliga ämnen som kan finnas i kroppen. När lymfocyterna hittar de främmande ämnen, sådant som är skadligt för kroppen och behöver förstöras, märks de upp med antikroppar. Det i sin tur startar en process där övriga delar av immunförsvaret hittar de skadliga ämnen och kan förstöra dem. Det att JIA är en autoimmun sjukdom innebär att friska celler, sådana som inte är skadliga för kroppen märks upp av immunförsvaret och förstörs i onödan. (Lundborg, 2022)

Den kliniska sjukdomsbilden för JIA är heterogen, ordet *heterogen* betyder olikartad. JIA definierar alltså en heterogen samling av ihållande inflammatoriska artrit av okänd etiologi, som varar längre än sex veckor. (Ringold et al., 2019) Sjukdomsbilden kan delas in i åtta olika kategorier, enligt ILAR (International League of Associations for Rheumatology) som grundar sig på hur många leder som är involverade. Dessa kategorier är: polyartikulär JIA, oligoartikulär JIA, entesitrelaterad artrit, psoriasisartrit, systemisk form och icke-klassificerbar artrit (bilaga 1). Hur sjukdomen presenterar sig de första sex månaderna kallar man för *debutform*, och tiden därefter som *förloppsform*. (Berntson, Hagelberg, Månsson, & Fasth, 2013)

2.2 Etiologi

Juvenil idiopatisk artrit är en relativt ovanlig autoimmun sjukdom och förekomsten är väldigt varierande i olika delar av världen. Incidensen i Norden är 11–14/100 000 barn. (Bengtsson & Öjehagen, 2018) I Finland däremot insjuknar omkring 150 barn per år i JIA, ungefär hälften av dessa barn är under fem år vid insjuknandet (Reumaliitto, u.d.).

Sjukdomens etiologi är fortfarande okänd, men genetiska faktorer sägs kunna öka risken³ för att insjukna i JIA. Troligen behövs det också andra faktorer för att JIA ska utlösas. Det har diskuterats om att yttre faktorer såsom miljöförhållanden också skulle kunna ha betydelse i fråga om sjukdomens etiologi. (Bengtsson & Öjehagen, 2018)

2.3 Symptom

En reumatisk sjukdom kan drabba många av kroppens olika funktioner. Gemensamt för alla former av reumatiska sjukdomar är ömhet och smärta i leder, muskler och vävnad. En reumatisk sjukdom ger funktionsinskränkning. Juvenil idiopatisk artrit innebär att en eller flera leder i kroppen blir inflammerade vilket utan behandling kan orsakar skada på ben, muskler, brosk och vävnad. Det är inte heller ovanligt att sjukdomen skadar vitala organ, som njurar och hjärta. (Klareskog, Saxne, Rudin, Rönnblom, & Enman, 2017, s. 21) Sjukdomsbilden kan variera mycket från person till person. Hos en del är det endast en enstaka led som är påverkad, till att hos en annan person omfatta nästan varenda led i kroppen. (Peterson & Ekelund, 2014)

2.3.1 Smärta och stelhet

De typiska symptomen på Juvenil idiopatisk artrit är en inflammerad, svullen led, med eller utan värmeökning. Speciellt på morgonen är lederna mer stela och barnet aktar sig för att använda leden på grund av smärtan. Ledsmärtan kan variera i olika grad, beroende på hur många och vilka leder som är drabbade. (Berntson, 2021)

2.3.2 Andra symptom

Det kan vara svårt för barn att beskriva och förklara var de känner smärtan, därför kan smärtan till exempel uttrycka sig i form av lättretlighet och gråtmildhet. Andra allmänsymtom för JIA är febrighet och lätta utslag på kroppen, vilket i många fall är de första specifika symptom hos barnet som föräldrarna upptäcker. (Reumaliitto, u.d.) Trötthet går också hand i hand med inflammatoriska reumatiska sjukdomar och kan påverka patientens livskvalitet negativt. Tröttheten beror på proinflammatoriska signalmolekyler inverkan på centrala nervsystemet. (Klareskog et al., 2017 s. 22)

Förutom att lederna påverkas kan JIA kompliceras av uveit, vilket är reumatisk⁴ ögoninflammation. Uveit kan vara svårbehandlad och symptomfri, och kan finnas redan vid debuten av ledsymtom. Därför är det viktigt att alla barn med JIA följer ett särskilt vårdprogram så att ögonen regelbundet kollas upp av ögonläkare. (Peterson & Ekelund, 2014)

2.4 Utredning

I många fall upptäcker föräldrarna att barnet haltar och har svårt att röra någon led, speciellt från morgonen. När de söker vård är det vanligt barnet får diagnosen "växtvärk", dock förekommer växtvärk inte på morgonen utan endast på kvällen, eller under natten. Det kan också uppstå misstanke om att den svullna leden uppkommit på grund av något trauma. Dock är det väldigt ovanligt att ledsvullnader hos ett barn orsakats av ett trauma. (Berntson, 2021)

Vid diagnostisering av JIA behöver man kunna utesluta andra orsaker till uppkomsten av symptom som barnet har. Undersökningar som kan göras vid för utredning av JIA är bland annat ultraljud, blodprover, thorax, skelettröntgen och benmärgsprov. Bättre diagnostik och en tidig behandling är avgörande för barnets långsiktiga sjukdomsförlopp. (Klareskog et al., 2017)

2.4.1 Laboratorieprover

Laboratorieprover som kan tas vid misstanke om någon ledsjukdom är CRP och/eller SR, vilket är blodstatus med differentialräkning, urinsticka och ALAT. Ett normalt värde av CRP- och/eller SR blodprov utesluter dock inte juvenil idiopatisk artrit. Andra prover som tas vid utredning av JIA är antinukleära antikroppar (ANA), reumatoid faktor (RF) och/eller antikroppar mot cykliskt citrullerande peptider (anti-CCP). Reumatoid faktor (RF) och anti-CCP visar positiva värden hos endast 1–3 procent av barnen. (Berntson et al. 2013)

2.4.2 Andra undersökningar

Om endast en led är påverkad behöver den röntgas för att kunna utesluta eventuell infektion, borreliaartrit eller ortopedisk sjukdom. Om barnet har symptom på den systemiska formen av JIA är blododling, röntgen av lungor, ultraljudsundersökningar av hjärta och lungor delar av utredningen. En benmärgsundersökning kan också övervägas. (Berntson et al. 2013)

2.5 Behandling

Målet vid behandlingen av juvenil idiopatisk artrit är att barnet ska vara så symtomfritt som möjligt. Det är viktigt att försöka hitta mediciner som passar och har minimala biverkningar för att barnet ska kunna ha en normal livsstil. Om sjukdomen blossar upp trots behandling behöver tröskeln vara låg till att ingripa och byta behandlingsform. Samarbete mellan det specialiserade team som har hand om barnets behandling, familjen till barnet och skolhälsovården är mycket viktigt för att vardagen ska fungera optimalt. (Kelly & Beresford, 2012)

2.5.1 Farmakologisk behandling

Den medicinska behandlingen av barn med JIA har blivit mycket intensivare på senaste tiden. Orsaken bakom det är att kunskapen om den inflammatoriska processen som sker i kroppen, talar för att en tidig påbörjad behandling är avgörande. Grundtanken är alltså att i ett tidigt skede påbörja en behandling, för att förhindra leddestruktion och funktionsinskränkningar. (Berntson et al. 2013)

Basbehandling av ledsmärta och ledstelhet hos barn med juvenil idiopatisk artrit är COX-hämmare. COX-hämmare kallas också för NSAID-preparat och är en symptomatisk behandling, utan ledskyddande effekt. Kortison används också för att behandla JIA och behandlingen inleds vanligtvis med en kortisoninjektion i de påverkade lederna. Långverkande kortikosteroider dämpar inflammation i ledkapseln, vilket minskar på smärtan och till följd av det ökar på rörligheten. (Berntson et al. 2013)

Enligt Berntson et al. (2013) började man på 1980-talet använda metotrexat vid behandling av patienter med JIA. Metotrexat är ett LARM-preparat (långverkande antireumatiska

mediciner) och fungerar som förstahandsmedel när kortisoninjektioner inte är tillräckligt. Om den önskade effekten av metotrexat inte uppnås läggs kan man kombinera medicineringen med ett biologiskt läkemedel (Berntson, 2021).

2.5.2 Icke farmakologisk behandling

Den antiinflammatoriska behandlingen för barn med JIA ger inte alltid en tillräcklig smärtlindring. Andra behandlingsformer som TNS (transkutan elektrisk nervstimulering), värme/kyla och akupunktur kan bli aktuella. Det är viktigt att barnet får strategier för att kunna hantera smärtan. God sömn och fysisk träning är viktiga faktorer i barnets välbefinnande. (Berntson et al. 2013)

Träningsprogram görs av en sjukgymnast för att öka rörligheten och minska risken för barnet att få funktionsnedsättningar (Reumatiker förbundet, u.d.). Yttre skenor och stöd, samt kirurgiska ingrepp används för behandling av felväxta leder. Regelbundna ögonläkarkontroller, och förebyggande behandling av tänder och underkäke är en del av den kroniska behandlingen för ett barn med JIA. (Reumaliitto, u.d.)

Vården av barn med juvenil idiopatisk artrit har utvecklats en hel del under de senaste årtionden, och för att få en optimal och välfungerande behandling krävs insatser från flera olika yrkeskategorier. Runt barnet behövs ett team med bland annat barnläkare, barnreumatolog, barnsjuksköterska, sjukgymnast, kurator, arbetsterapeut och psykolog. (Berntson et al. 2013)

2.6 Prognos

Förut var juvenil idiopatisk artrit en sjukdom som i många fall betydde invaliditet, hjärtsjukdom, amyloidos eller i värsta fall för tidig död. I Finland har man effektiviserat vården avsevärd och permanent invalidisering är sällsynt. Även hos personer med en svårare sjukdomsbild kan i dagens läge arbets- och rörelseförmågan upprätthållas. (Reumaliitto, u.d.)

I en studie som gjorts om juvenil idiopatisk artrit kom det fram att föräldrar till barn som diagnostiserats i yngre ålder bedömde att deras barn har en bättre livskvalitet, gällande psykosociala funktioner, än föräldrar till barn som fick diagnosen JIA i senare ålder. (Toupin,

Cavallo, & Feldman, 2012) I vården av barn med reumatiska sjukdomar eftersträvar man att i ett tidigt skede utreda vilken typ av behandling patienten behöver. På grund av medicinbiverkningar ska en patient med lindriga besvär inte ha en alltför tung behandling. (Berntson et al. 2013).

3 Barnet och den kroniska sjukdomen

Juvenil idiopatisk artrit är inte en sjukdom som växer bort med åren, utan det är en kronisk sjukdom som följer med barnet hela livet. Att ha en kronisk sjukdom som JIA påverkar vardagen på många olika sätt, och barnet och familjen behöver hitta sina egna metoder för att få en så fungerande vardag som möjligt.

I en studie om barnets behov av självförvaltning lyfts det fram att konsekvenserna av långvarig smärta och begränsningar kan tära på barnet, vilket också påverkar familjen. Som med alla kroniska sjukdomar är det viktigt att hitta egna sätt för att hantera situationen, dessa sätt kan se olika ut beroende på barnets ålder. Ungdomar som deltog i studien lyfte upp att de behöver få kunskap och färdigheter för att hantera sjukdomen, samt få förståelse och stöd från människor runtom. Yngre barn med JIA behövde på liknande sätt få sjukdomen förklarad åt sig på ett sätt som de förstår, och få hjälp med att utveckla strategier för att kunna hantera tillståndet. Utifrån studien drogs slutsatsen att JIA stör barnens känsla av normalitet. Det kom också fram att deltagande i sociala aktiviteter var begränsad för barnen med JIA, samt att de kände sig missförstådda och ansträngde sig för att bevara sin identitet eller sociala roll genom att försöka hålla sin sjukdom hemlig. (Condon, O'Regan, MacDermott, & Killeen, 2017)

I en intervjustudie som gjorts där tio barn i 13–17 års ålder deltog kom det fram att det finns en del fysiska och känslomässiga svårigheter med att leva med JIA. Utmaningarna som barnen upplevde var centrerade kring en underliggande oro för att inte passa in i kamratgruppen. Känslan av att vara annorlunda och att kamraterna inte riktigt förstår situationen präglade deras vardag. En del av barnen hade dock olika strategier för att kunna acceptera sjukdomen och utveckla en egen identitet, med JIA. (Cartwright, Fraser, Edmunds, Wilkinson, & Jacobs, 2014)

3.1 Föräldrarnas upplevelser

Resultatet från ett flertal studier visar på att mammor med kroniskt sjuka barn ofta lider av ångest och depression. Att ta hand om ett kroniskt sjukt barn och kämpa för att få rätt vård är en stress som pågår hela tiden. För att inte nämna att se sitt barn lida. Mödrarna som deltog i studien lyfter fram att bristande förståelse från professionella gör att de ses som överbeskyddande och neurotiska. Andra teman som identifierades under studien var social jämförelse, rollkonflikter, strider och missuppfattad som neurotisk. Mammorna uppfattade att de var annorlunda än mammor till friska barn, eftersom de inte hade samma förmåga att främja sitt sjuka barns självständighet och tillgodose behoven hos övriga familjemedlemmar. (Madill, Swallow, & Waite-Jones, 2020)

Att fastställa en diagnos kan vara en påfrestande process för hela familjen. En förälder påpekade att när barnet fått diagnosen och behandlingen påbörjats uppstod en känsla av lättnad. Många föräldrar tyckte att välgörenhetsdagar för familjer till barn med JIA var av stor betydelse, eftersom de där fick träffa andra och dela idéer om hur man kan hantera olika situationer som uppstår. (Condon et al. 2017)

Condon et al. (2017) skriver också att de olika injektionerna var svåra att hantera för barnet och vid den situationen krävdes det mer stöd. Rädslan inför injektionerna kunde ha en stor påverkan på familjerelationer, inte bara för föräldrarna till barnet, utan också för andra syskon. En förälder åt en fyraårig flicka beskrev att den veckovisa injektionen var som ett trauma för hela familjen. I sådana situationer där det krävs extra stöd för barnet och föräldrarna har vårdarna en viktig roll.

3.2 Upplevelser av vården

Patientens och föräldrarnas perspektiv på vården och behandlingen vid JIA är något som behöver tas i beaktning, framför allt för att veta vad som behöver förbättras inom olika områden av vården. En bättre kommunikation mellan vårdpersonal, patienten och föräldrarna kan öka patientnöjdheten och göra vården mer effektiv. (van Dijkhuizen et al., 2018)

I en studie som gjorts om upplevelser av vården vid JIA berättade många patienter att de inte fått information om exempelvis ekonomiskt stöd, vaccinationer eller olika

stödgrupper. Dessutom kom det fram att många av de med JIA som var med i studien inte hade tillgång till smärt- och trötthetshantering. Med tanke på att smärta och trötthet påverkar patienternas dagliga liv behöver denna typ av stöd finnas tillgänglig för alla med JIA. Däremot hade de flesta barn bra kunskap om den egna sjukdomen, och vilken form av JIA de drabbats av. (van Dijkhuizen et al., 2018)

Att inte veta var en av de svåra sakerna som föräldrar i en intervjustudie lyfte fram, gällande vården för barnet med JIA. Föräldrarna till barn med JIA kände sig överväldigad med den stora mängden information de fick om diagnosen och alternativen för behandlingen. Att fatta beslut för vilken typ av vård deras barn skulle få, var helt på föräldrarnas axlar och många kände sig oroliga eftersom JIA är en ganska oförutsägbar sjukdom. Att vänta och se hur väl behandlingen fungerade var strategin, och hos föräldrarna fanns det många frågor om vad den långsiktiga effekten av sjukdomen skulle vara. Det fanns en frustration över att inte ens de bästa tillgängliga källorna kunde svara på deras frågor gällande barnets tillstånd, vaccination och effekten av barnets medicinering. (Yuwen, Lewis, Walker, & Ward, 2017)

3.3 Vårdarens roll

Rehabilitering och omvårdnad av personer med reumatologiska sjukdomar bedrivs ofta i multiprofessionella team. Omvårdnad innebär bland annat att ge stöd, hjälp, motivation och undervisning så att personen själv har olika verktyg att hantera sin sjukdom, och dess konsekvenser. Som vårdare är det viktigt att man lyfter fram hur viktigt det är med egenvård och fokuserar mer på det friska, trots sjukdomen. (Klareskog et al. 2017)

Som vårdgivare bär man ett stort ansvar för att patienten ska känna sig trygg. Speciellt när det gäller barn behöver man som vårdare kunna bemöta barnet på ett bra sätt. Det är betydelsefullt att man involverar barnet och familjen mer i vården, också att man som vårdare har den reumatiska patientens livskvalitet i åtanke. (Peterson & Ekelund, 2014)

Vårdaren har också ansvar över att säkerställa barnets rättigheter, att uppmuntra barnet och att ge plats för barnets åsikter och frågor. Barnens och ungdomarnas rättigheter behöver beaktas under hela vårdprocessen, och ett barns mognad och ålder ska inte påverka dessa rättigheter. (Lundberg et al., 2022) Det är också viktigt att man som vårdare

gör rätt insats för varje enskilt barn och familj, och försöker se helheten kring barnets sjukdom (Pålsson, 2014).

4 Teoretisk utgångspunkt

Syftet med mitt examensarbete är att nå en djupare förståelse och sprida kunskap och den autoimmuna sjukdomen JIA. Genom examensarbetet söker jag svar på hur det är att vara ett barn med JIA, hur det är att vara förälder till barn med JIA samt vilka upplevelser av vården det finns. Som teoretisk utgångspunkt kommer jag därför att använda mig av Erikssons teori om hälsa.

Enligt Eriksson (1993) har hälsan i sig ingen betydelse om livet inte har någon mening, därför behöver man förstå hälsa som något utöver hälsa, som livet själv. Hälsan är en form av människan, och syftet med Erikssons teorin är att beskriva hälsan som hälsa, och inte ställa hälsa och sjukdom i motsatta förhållanden. Enligt WHO:s konstitution som grundades år 1948, är hälsa inte bara frånvaro av sjukdom eller handikapp, utan ett tillstånd av fullständigt fysiskt, mentalt och socialt välbefinnande. (World Health Organization, u.d.)

4.1 Definition av hälsa

När Eriksson (1993) beskriver hälsa utgår hon ifrån två olika kategorier av begreppet hälsa. Det praktiska och det teoretiska hälsobegreppet. Det praktiska hälsobegreppet är den definition av hälsa som fungerar som utgångspunkt för vårdverksamheten, och styr målsättningarna för hälso- och sjukvården. Det teoretiska hälsobegreppet kan ses som det "ideala", och är det centrala målet vad gäller den vårdvetenskapliga verksamheten. Både det praktiska och det teoretiska hälsobegreppet kan styra den enskilda individens, vårdarens och samhällets hälsoupfattning.

Hälsan har också olika premisser som innehåller antaganden gällande hälsans substans och hälsans lagar. Vår människobild, nämligen människan som en kroppslig, själslig och andlig helhet är grunden för hälsans substans och hälsans lagar. De olika premisserna är en sammanställning av Erikssons hälsosyn och de refererar till både det teoretiska och det praktiska hälsobegreppet. (Eriksson, 1993)

Hälsans substans sammanfattas i premisserna: *hälsa är sundhet, friskhet och en känsla av välbefinnande, hälsa är tro hopp och kärlek och hälsa är dygd* (bilaga 2). Med premissen hälsa är sundhet, friskhet och en känsla av välbefinnande menas att hälsa inte nödvändigtvis behöver vara frånvaro av sjukdom, utan individen kan uppleva sig vara frisk även då samhället bedömer honom som sjuk. Individens kapacitet och inre stöd är det väsentliga i hälsa som sundhet, friskhet och välbefinnande. Hälsa är tro, hopp och kärlek kommer ursprungligen från antagandet att människan behöver tro, hopp och kärlek för att kunna mogna och växa. Hälsa är dygd förklaras med att dygden utgör grunden för hur människan handlar, handlingarnas innehåll, inriktning och värde. Hälsa som dygd handlar om att människan upplever en frihet att forma sitt liv och sitt väsen. (Eriksson, 1993)

Vidare sammanfattas hälsans lagar i premisserna: *hälsa är rörelse, hälsa är integration och hälsa är relativ* (bilaga 3). Hälsa som rörelse bygger på den bilden av människan som aktivt varande, där människan är med och formar sin hälsa och det egna livet. Utgångspunkten för utvecklandet av hälsobegreppet *hälsa är integration* har kommit från antagandet av att människan är hälsa, en integrerad helhet. I den helheten kan det ingå olika element, finnas olika inriktningar och ske på olika nivåer. Hälsa är relativ betyder att hälsa som helhet inte är densamma för alla individer, utan hälsan är relativ i förhållande till olika omständigheter. Dessa omständigheter är tid och rum, individen, kultur och samhälle, innebörd, vetenskapligt perspektiv, kontext och användning. (Eriksson, 1993)

4.2 Människans reflektion om hälsa

Den enskilda individens uppfattning om hälsa har i stora drag formats av uppfostran. Samhället har från början inpräntat att särskilda vanor resulterar ett bättre hälsotillstånd. Genom hälsoundersökningar och hälsobefrämjande vård har samhället kontroll över den "tillåtna" hälsonivån. En del kan tycka att hälsan blir något påtvingat, och lite av ett måste för den enskilda individen. (Eriksson, 1993)

Hur den enskilda individen uppfattar hälsa blir riktningen för hennes egen strävan, medvetenheten om det innersta begäret är avgörande för hennes utveckling av hälsa. Glädje, gemenskap, meningsfullt arbete, naturen och tron är får många viktiga källor för upplevelse av hälsa. Vi som vårdare har som uppgift att stöda människan, men för att kunna göra det behöver vi kunskap om hälsa ur människans eget perspektiv. (Eriksson, 1993)

5 Syfte och frågeställningar

Att fastställa en diagnos på juvenil idiopatisk artrit kan vara en svår och utdragen process, vilket påverkar både barnet och hela familjen. Syftet med mitt examensarbete är att nå en djupare förståelse och sprida kunskap och den autoimmuna sjukdomen JIA. Autoimmuna sjukdomar blir allt vanligare och det behövs mera kunskap om hur man som vårdare kan bemöta och stöda barn med JIA.

Frågeställningar:

- Vad innebär det att vara ett barn med reumatism?
- Hur är det att vara förälder till barn med reumatism?
- Hur upplever barnet och föräldrarna vården?

6 Metod

Syftet med examensarbetet är att få en djupare förståelse och sprida kunskap om juvenil idiopatisk artrit. Genom examensarbetet önskar jag få svar på hur det är att leva med JIA och hur det är att vara förälder till barn med JIA. Till följd av mer kunskap om JIA kan man som vårdare ge bättre stöd till det sjuka barnet och familjen. I detta kapitel redogörs det om varför en netnografisk forskningsmetod har valts. I kapitlet förklaras det också hur jag har samlat in informationen och hur analysen av materialet gjorts.

6.1 Netnografi som metod

Internet är idag en självklar del av de flestas vardag och där finns oändligt med information. Internet är en förutsättning för att kunna bedriva forskning, och ofta sker även insamling av data där via. (Henricson, 2012) Eftersom studien handlar om barnets och föräldrarnas upplevelser av JIA, och skrivet material samlas in från bloggar och forum är detta en netnografisk studie.

Netnografi består av de två orden *internet* och *etnografi*. Begreppet etnografi kommer från grekiska och betyder *ethnos* (folk) och *grafein* (skriva), vilket omfattar insamling och

bearbetning av forskningsmaterial för att analysera sociala och kulturella strukturer. (Ovesen, u.d.) Netnografisk data är offentlig och kan ha producerats av en enskild person eller en grupp, antingen genom interaktion i verkligheten mellan forskaren och personen/gruppen eller genom material från internet. Netnografi handlar om att få en förståelse av mänskliga erfarenheter och upplevelser utifrån material och interaktioner online. (Kozinets, 2015)

6.2 Urval

I studien använder jag mig av bloggar och inlägg i forum som är skrivna av barn som har diagnosen JIA, och familjen till barn med JIA. Jag valde att analysera fyra bloggar och en diskussionstråd i forumet "iFokus". Två av bloggarna är skrivna av personer med JIA och de andra två bloggarna är skrivna av föräldrar till barn med JIA. I forumet finns inlägg skrivna av både vuxna och barn som har diagnosen JIA.

6.2.1 Vad är en blogg

Det svenska ordet blogg kommer från ordet "*blog*", som på engelska är en förenkling av ordet weblog. En weblog kan definieras som en dagbok eller en journal, som publicerats online för allmänheten att läsa. En blogg som fungerar som en dagbok är ofta personligt skriven, men man kan i princip blogga om vad som helst. Vissa bloggar är inriktade på ett specifikt ämne, exempelvis sport, mode, hälsa eller sjukdom. Det som alla bloggar har gemensamt är att de uppdateras regelbundet och inläggen är i kronologisk ordning, det betyder att man läser de nyaste inläggen först. (Börja blogga, u.d.)

I allt större utsträckning har bloggar börjat användas av personer som drabbats av någon obotlig sjukdom. När man möter hot mot hälsa kan behovet av att berätta bli starkt. Genom att berätta strävar människan till att förstå sin omvärld, andra och sig själv. (Henricson, 2012) Upplevelser och erfarenheter som delas via bloggar väcker diskussioner kring om de kan användas inom sjukvården och i forskningssyfte, för att få en ökad kunskap om hur det är att leva med en obotlig sjukdom. (Institutet för vårdvetenskap och hälsa, 2020)

6.2.2 Vad är ett forum

Ordet forum betyder *marknadsplats* eller *öppen yta* på latin. Ett forum är en plats på internet där man har möjlighet att diskutera med andra människor om allt möjligt. På ett forum kan man själv skriva eller läsa om andras upplevelser, tankar och värderingar. Ett forum är för det mesta allmänna platser på nätet, vilket innebär att vem som helst kan bli medlem. Att delta i forum och skriva om sina egna problem och funderingar kan för många personer vara till mycket nytta, speciellt om man hittar någon som befinner sig i en liknande situation. På forumet kan man lätta på hjärtat och prata av sig med främlingar, få råd och ge råd, utan att bli dömd. (Hannah, 2019)

6.3 Datainsamling

I min studie används bloggar och forum som datainsamlingsmetod. Vid datainsamling har jag tagit hänsyn till vilket syfte studien har och har haft frågeställningarna i åtanke. Datainsamlingen började med att söka upp bloggar och annat skriftligt material som har att göra med juvenil idiopatisk artrit. Sökorden som användes var "bloggar om barnreumatism/JIA/juvenil idiopatisk artrit". Jag skummade igenom sökresultaten och valde ut de bloggar som var mest lämpliga, med mitt syfte i åtanke. Med samma sökord hittades diskussionstråden "Någon mer ung reumatiker här?" där personer med JIA skriver om sina tankar och upplevelser. Tre av bloggarna som jag valde att analysera har ingen aktivitet sedan flera år tillbaka, medan en uppdateras regelbundet. Diskussionstråden på forumet sträcker sig från år 2013–2015.

Genom de valda bloggarna och forumet får man en del av personernas erfarenheter, upplevelser, åsikter och tankar. Eftersom en blogg kan vara väldigt personligt skriven, får man en bra inblick i deras vardag, och hur de som familj eller enskild individ påverkas av sjukdomen JIA. Materialet till studien som samlades in från bloggar och forum är empiriskt material. Med det menas att materialet inte grundar sig på filosofiska resonemang, utan på verkliga erfarenheter (Svenskt Ekonomilexikon, u.d.).

6.4 Kvalitativ innehållsanalys

I min studie har jag valt att analysera materialet med en kvalitativ innehållsanalys, eftersom det lämpar sig bra för en mindre datamängd. En kvalitativ innehållsanalys innebär att materialet beskrivs och tolkas djupgående. Analysen görs *induktivt*, vilket betyder att analysen utgår från innehållet i texten. (Henricson, 2012)

Jag började analysen genom att i sin helhet läsa igenom det insamlade materialet från de valda bloggarna och forumet. I nästa steg markerades text som svarade på mina frågeställningar, på så sätt bildades meningsenheter som sedan kunde koder och formas till olika kategorier. Begreppet *meningsenhet* utgör ett antal ord som har ett gemensamt budskap, på så sätt kunde det insamlade materialet kondenseras till väsentliga ord från flera olika meningar (Henricson, 2012).

Det relevanta innehållet blev grunden för kodningen, som är ett samlingsnamn för den kondenserade meningsenheten och kan beskrivas med ett enda, eller med ett fåtal ord. Liknande koder som bildades fungerade som underlag för de olika kategorierna. En *kategori* innehåller på så sätt en grupp koder med liknande innehåll. (Henricson, 2012) Utifrån kategorierna gjordes ett schema, och för att bättre betona de olika kategorierna använde jag mig av citat från materialet.

6.5 Etiska principer

När en studie görs har man etiska och moraliska förpliktelser mot forskningssamfundet, personer som är föremål för forskningen och yrkesområdet. De etiska principerna som bör beaktas är bland annat att integritetsskyddet tillgodoses. De etiska principerna tar bland annat ställning till forskningsmaterialets öppenhet, behandling av personuppgifter och bemötande av forskningsdeltagarna. (Forskningsetiska delegationen, 2021) I examensarbetet har jag strävat till att vara noggrann och sanningsenlig, samt att tolka materialet rätt och inte felaktigt återge deras texter.

Denna studie är en netnografisk studie, vilket innebär att insamlingen av data har skett via internet. Netnografisk data är offentlig och kan ha producerats av en enskild person eller en grupp, antingen genom interaktion i verkligheten mellan forskaren och

personen/gruppen eller genom material från internet (Kozinets, 2015). I denna studie har materialet producerats av enskilda personer och publicerats på bloggar och i ett forum.

De etiska reglerna för forskning gäller också för forskning som gjorts via internet. Trots det får offentliga data användas utan informerat samtycke, detta på grund av att vem som helst har tillgång att läsa deras inlägg. (Henricson, 2012) Före datainsamlingen till studien påbörjades, kontrollerade jag om bloggarna och diskussionstråden jag tänkte använda fortfarande uppdaterades regelbundet. Diskussionstråden "Någon mer ung reumatiker här?" på forumet *ifokus* hade ingen aktivitet sedan år 2015, och eftersom forumet inte är ett privat forum användes material till datainsamlingen utan informerat samtycke.

Två av bloggarna varav material användes till studien har ingen aktivitet sedan ett år tillbaka, och den tredje bloggen hade ingen aktivitet sedan år 2018. De tre bloggarna användes utan informerat samtycke. Den sista bloggen som är skriven av en förälder till ett barn med JIA uppdateras fortfarande regelbundet. Information skickades via e-mail till den personen vars blogg jag ville använda. I mejlet framkom det klart och tydligt vad syftet med studien är. Jag klargjorde också att inga fullständiga namn kommer att användas i studien. När resultatet presenteras kommer bloggarna inte nämnas vid namn utan med siffror, exempelvis blogg ett. Namnet på de som skrivit inläggen i diskussionstråden framkommer inte heller i resultatet.

7 Resultat

I kapitlet presenteras det som tagits fram genom en kvalitativ innehållsanalysen. Materialet gäller två bloggar som är skrivna av föräldrar till barn med JIA, samt två bloggar och en diskussionstråd som är skrivna av barn med JIA. I vänster sida av tabellerna har jag valt att lägga frågeställningen, i mittenspalten är kategorierna och till höger finns de olika koderna som hör till respektive kategori (bilaga 4).

Från analysen som gjordes fick jag fram tre huvudkategorier som svarar på hur det är att vara ett barn med JIA, dessa huvudkategorier är: *fysiska besvär*, *psykiska besvär* och *att vara annorlunda*. Med min andra frågeställning ville jag få svar på hur det är att vara förälder till barn med JIA, där kom jag fram till huvudkategorierna *psykisk påfrestning* och

att se sitt barn lida. Den tredje frågeställningen om upplevelser av vården bildade två kategorier, *brister av olika slag* och *positiva upplevelser*.

Nedanför kommer huvudkategorierna presenteras och de innehåller även citat från materialet. Citaten är skrivna med kursiverad stil. De tre kategorier som presenteras först från analysen av det insamlade materialet svara på frågan hur det är att vara barn med sjukdomen JIA.

7.1 Fysiska besvär

En av huvudkategorierna för hur det är att leva med sjukdomen JIA valde respondenten att kalla för fysiska besvär. Alla bloggar och forum som är skrivna av barn med JIA lyfte fram de fysiska besvären, och i hur stor grad de påverkar det vardagliga livet. Smärta på grund av stela leder och ledförslitningar är ett kännetecken för den autoimmuna sjukdomen JIA. Det framkom också att man förutom värkmedicin behöver andra sätt att hantera smärtan på, och när man levt med sjukdomen en längre stund lär man sig var gränserna går.

”Det var längesedan jag hade sån extrem värk i ryggen. Eller så har jag bara förträngt det, för att glömma bort hur det egentligen känns.” (Blogg två)

”Mina knän, fötter, höfter, armbågar, handleder, fingrar, ryggen Ja allt gör ont! Känner mig matt i hela kroppen och vill bara ge upp.” (Blogg ett)

”Men sen har jag även fått magsår p.g.a mina mediciner mot Reumatismen. Jag sover dåligt och har humörsvängningar som en ko.” (Blogg ett)

Trötthet och medicinbiverkningar var också ämnen som kom upp på flera ställen i bloggarna. En beskriver medicinbiverkningar som en ond cirkel, eftersom hon får biverkningar av sina mediciner mot reumatism behöver hon ytterligare ta mediciner för biverkningar. För biverkningarnas skull kan hon inte minska på reumamediciner eftersom reuman då blir sämre.

7.2 Psykiska besvär

Genom analysen av materialet kom det fram att JIA även kan påverka människan psykiskt. En av bloggarna lyfter fram att leva med fysisk smärta inte bara påverkar kroppen, utan också psyket. Dessa psykiska besvär var depression, ångest, oro, maktlöshet över att inte kunna kontrollera sjukdomen, hopplöshet och humörsvingningar.

"Men reumatismen ger mig en djävulsk depression och ångest vid vissa tillfällen i mitt liv, man vill bara ligga kvar i sängen för att allting känns så otroligt jobbigt." (Forum)

"Det finns så mycket tankar som snurrar i mitt huvud. Mest oro, oro inför vad som ska hända, vem vet hur det kommer bli i framtiden?" (Blogg ett)

"Mitt humör är som en berg och dalbana, mina dagar formas efter min smärta." (Blogg ett)

"Jag kan inte kontrollera sjukdomen, utan det är den som kontrollerar mig. Det tycker jag är det läskigaste. Jag kan inte styra över det. Jag är fullkomligt maktlös. Det som tar mest på mig är tröttheten som slår till när den vill." (Blogg ett)

Att kunna acceptera sjukdomen och situationen var också en sak som upplevdes vara svårt, samt att erkänna för sig själv att man är sjuk och är på ett eller annat sätt annorlunda än andra i samma ålder. Acceptans gick ofta hand i hand med att de lärde sig olika knep för att handskas med sjukdomen. Önskan om att få vara frisk och må bra var något som nämndes i alla bloggar och forum.

7.3 Att vara annorlunda

Kategorin *att vara annorlunda* består av olika saker som lyftes upp i bloggar och forum om hur vardagen kan se ut för en person med sjukdomen JIA. Bloggarna berättade om hur det är att inte passa in i kompiskretsen, för att de fysiskt inte orkar hänga med och att försöka hålla fasad för inte visa utåt att de har smärta.

"Jag får kämpa dagligen med saker som man som 16 årig ska klara hur enkelt som helst." (Forum)

"Vill mest av allt bara bli frisk och må bra. Så jag kan springa och röra mig, precis som mina skolkamrater och grannar." (Forum)

"Några olika tillfällen har jag låtit bli att tala om sanningen, låtsas som ingenting. Mest för att känna hur det är att vara som vilken annan människa som helst. Ibland lyckas jag även lura mig själv." (Blogg ett)

På grund av smärta, stelhet och medicinbiverkningar såsom trötthet och illamående påverkas också skolgången, senare också arbetet för många av de med JIA. Saknaden efter att vara en del av gemenskapen i någon sport var det flera som kämpade med. Speciellt de som fick sjukdomen i ett senare skede och hade tidigare varit med i någon sport, men tvingats sluta på grund av JIA. Eftersom sjukdomen ibland kastar om deras vardag behöver de med JIA planera mera, utifrån vad de vet att kroppen klarar av för tillfället.

De två kategorier som presenteras härnedan från analysen av det insamlade materialet svara på frågan hur det är att vara förälder till barn med sjukdomen JIA.

7.4 Psykisk påfrestning

Enligt föräldrarna var oron för barnet något som hela tiden fanns där och eftersom JIA betar sig olika från barn till barn fanns det många frågor. Det fanns ovisshet över om behandlingen skulle fungera och hur barnets framtid skulle se ut. Föräldrarna kände sig hjälplösa när det kommer till att hantera barnets smärtor, speciellt om det är ett yngre barn med JIA berättade de att det är svårt att skilja på om barnet är trött eller har ont.

"Reumatism är en knepig sjukdom som kan ändra riktning när man minst anar det. Trots att man kanske har samma mediciner som har fungerat jättebra under en lång tid kan det komma perioder när ingenting hjälper..." (Blogg tre)

"Jag blir trött, för att jag har kämpat så länge med detta och hennes sjukdom barnreumatism..." (Blogg fyra)

"Vi som föräldrar som hör henne skrika så varje dag, särskilt om nätterna, är helt trötta i huvudet faktiskt. Det är riktigt påfrestande..." (Blogg tre)

Att vara trött på motgångar och allt vad JIA för med sig för både barnet och föräldrarna togs fram i bloggarna som är skrivna av föräldrar. En annan utmaning var alla mediciner som skulle ges i form av injektioner, sjukhusbesök, blodprovstagningar och allt vad som hör sjukdomen till.

7.5 Att se sitt barn lida

Känslan av att vara otillräcklig nämndes flera gånger gällande att ha ett barn med sjukdomen JIA. Speciellt när barnet har smärtor och ingenting hjälper är det svårt som förälder att veta hur situationen kan hanteras. Hur barnet begränsas i vardagen på grund av smärta och stelhet i lederna är något som föräldrarna märker av.

"Hon är ju barn och vill gärna springa runt så mycket hon orkar men när kroppen säger emot så går det inte." (Blogg tre)

"...känslan av maktlöshet att inte kunna hjälpa henne och alla mediciner vi behövt ge henne som både hjälpt men som ibland inte gett någon effekt alls." (Blogg tre)

"Jag önskar att jag kunde ta hennes lidande, så att hon som 18-åring kunde få ta livet med storm, precis som alla andra ungdomar." (Blogg fyra)

"Inget hjälper särskilt mycket och därför har vi känt oss väldigt desperata och hjälplösa. C har några "toppar" som ser ut att göra ordentligt ont och det smärtar mig mest. Hon får panik och då kan vi inte göra mer än att trösta och kramas." (Blogg tre)

Att se sitt barn lida och att inte kunna hjälp påverkar föräldrarna och gör att de känner sig otillräckliga. Föräldrarna önskar att de kunde ta deras barns lidande ifrån dem så att barnen kunde leva mera normala liv utan begränsningar. En av föräldrarna till ett barn med JIA skriver att i stället för att fundera över prov i skolan, så våndas det över operationer och nålstick.

De två kategorier som presenteras härnedan från analysen av det insamlade materialet svara på patientens och föräldrarnas upplevelser av vården.

7.6 Brister av olika slag

Att ha en sjukdom som JIA innebär många sjukhusbesök med blodprovstagningar, undersökningar och annat som hör till. Från analysen av materialet kom det fram främst dåliga upplevelser av vården och endast ett fåtal positiva. Upplevelser av vården från både patientens och föräldrarnas perspektiv var bland annat personalbrist, lång väntetid, dåligt bemötande och brist på information.

”Trots att vi är VÄLDIGT lyckligt lottade och inte behöver betala så mycket för en vistelse som vuxen person vs ingenting för barn så har de en hel del brister. Brist på personal och brist på personer som är specialinriktade inom olika områden.” (Blogg tre)

”Vi har många frågor just nu och det känns så tråkigt att det ska vara så dåligt med information och frågetecken från vår sida men även från deras.” (Blogg tre)

”Det kommer alltså ha gått över 7 månader innan jag får operera min käke som jag dagligen har ont i.” (Blogg två)

”Jag ogillar starkt detta lull lull inom vården. Man vet inte vad det var, så man lägger ner det. Man får åka hem. Bra sen.” (Blogg fyra)

När barn lider av en sjukdom och behöver få vård och behandling är det viktigt att det finns bra vårdpersonal som bemöter patienten på ett lugnande sätt, och ger trygghet. Speciellt vid blodprovstagning och injektioner behöver barnet kunna känna sig trygg. En förälder berättar att trots bra personal och att barnet mentalt förberedes inför vårdåtgärden, kan det vara väldigt skrämmande.

7.7 Positiva upplevelser

I analysen av materialet kom det fram mycket mera om upplevelser av de brister som finns inom vården, än positiva upplevelser av vården. Trots det fanns det ändå de som upplever att de fått den vård de behöver, när de mötte på läkare eller annan vårdpersonal som tog deras besvär på allvar och började utreda orsaken.

"Jag är väldigt tacksam över vårdsystemet lika mycket som jag kan säga att jag är missnöjd men för att uppskatta det så tänker jag på vad det skulle ha kostat oss med all medicin och alla besök på olika avdelningar..." (Blogg tre)

"Då hade jag äntligen turen man ska ha när man åker dit, och träffade en läkare som tog mig på allvar, fick en MR tid två dagar senare, och blev kallad till reumatologen två veckor efter det." (Forum)

Som det kommer fram i citaten finns det en viss tacksamhet över vården, med tanke på att patienten inte behöver betala för sina egna mediciner. Inte heller alla besök på olika avdelningar är på bekostad av familjen. Det andra citatet är skrivet av ett barn med JIA, om när hon var tvungen av att söka akut hjälp på grund av hennes smärta.

8 Diskussion

Syftet med examensarbetet var att nå en djupare förståelse och sprida kunskap om den autoimmuna sjukdomen JIA. Genom diskussion kommer examensarbetets styrkor och svagheter att analyseras kritiskt. Med hjälp av begreppen trovärdighet, pålitlighet och överförbarhet diskuteras metoden för examensarbetet. Resultatet från studien ställs mot tidigare forskning, som antingen styrker resultatet eller visar på motsatsen (Henricson, 2012).

8.1 Metoddiskussion

Metoddiskussion innebär att skribenten genom ett kritiskt förhållningssätt diskuterar hur kvaliteten har säkerställts i examensarbetet. Både styrkor och svagheter som finns i det genomförda arbetet behöver komma fram i diskussionen. I en kvalitativ studie lyfts urval, datainsamling och dataanalys fram i samband med begreppen trovärdighet, pålitlighet och överförbarhet, som nämndes i tidigare stycke. (Henricson, 2012)

Med mitt examensarbete ville jag få fram vilka upplevelser det fanns om JIA, därför valde jag att göra en netnografisk forskning. En netnografisk forskning är en kvalitativ studie som handlar om att få en förståelse av mänskliga erfarenheter och upplevelser, utifrån material och interaktioner online (Kozinets, 2015).

Innan jag började söka efter bloggar och dylikt till min studie, sökte jag vetenskapliga fakta om sjukdomen JIA och skrev bakgrunden. Informationen som framkommer i bakgrunden gör att läsaren får mer kunskap om sjukdomen. Fakta till bakgrunden hittade jag både på internetsidor, i böcker och från vetenskapliga artiklar. Som teoretisk utgångspunkt använde jag mig av Erikssons (1993) teori om hälsa.

Jag valde ut fyra bloggar och en diskussionstråd i ett forum. Två av bloggarna är skrivna av föräldrar till barn med JIA och de två andra bloggarna och diskussionstråden är skrivna av barn med JIA. Genom att materialet samlades in från bloggar och forum kunde jag i lugn och ro läsa och begrunda det, utan att ha tider att passa för till exempel en intervju. Svagheter med att samla in färdigt skrivet material från internet är att man går miste om deras ansiktsuttryck, samt om det finns pauser med skratt, gråt eller suckar. En annan svaghet som behöver nämnas är att båda bloggarna som är skrivna av föräldrar är skrivna av mammor, vilket gör att pappors upplevelser av att ha ett barn med JIA inte kommer fram.

I examensarbetet gjordes en kvalitativ innehållsanalys, vilket innebär att materialet beskrivs och tolkas djupgående. Jag valde att förhålla mig *induktivt*, det betyder att jag i analysen utgått från bloggarnas egna erfarenheter och upplevelser. Under processen har två av mina frågeställningar omformulerats, eftersom jag inte fick svar på dem utgående från det insamlade materialet. Från början ville jag ha svar på hur det är att vara syskon och föräldrar till barn med JIA. På grund av att jag inte hittade något svar på hur det är att vara syskon till barn med JIA ändrades frågan till: "Hur är det att vara förälder till barn med JIA?". Av samma orsak ändrades frågeställningen om hur en vårdare kan stöda barn med JIA till: "Hur upplever patienten och föräldrarna vården?" Trots att frågeställningar omformulerades, ändrades inte syftet för studien.

Eftersom jag skrivit examensarbetet ensam och det är första gången jag gör det, kan det synas i insamlingen av data, granskningen och analysen av materialet. Trots att jag har strävat till att ha ett objektivt synsätt, kan resultatet av analysen ha påverkats av egna tankar och känslor.

8.2 Resultatdiskussion

I detta kapitel diskuteras resultatet av studien och kopplas ihop med bakgrunden och den teoretiska utgångspunkten. Syftet med mitt examensarbete var att nå en djupare förståelse och sprida kunskap och den autoimmuna sjukdomen JIA. Jag sökte svar på hur det är att vara ett barn med JIA, hur det är att vara förälder till barn med JIA samt vilka upplevelser av vården det finns. Frågeställningarna som jag hade var: *Vad innebär det att vara ett barn med JIA? Hur är det att vara föräldrar till barn med JIA? Hur upplever barnet och föräldrarna vården?* Genom studien fick jag svar på samtliga frågeställningar.

I resultatet kom det fram att JIA påverkar barnet på många olika sätt. Några av de fysiska besvären som lyftes upp var smärta, trötthet och styva leder. Enligt Klareskog et al. (2017) är de fysiska besvären, såsom ömhet och smärta i leder, muskler och vävnader typiskt för alla former av reumatiska sjukdomar. Trots att sjukdomsbilden kan variera mycket från person till person var trötthet något som de flesta kämpade med, vilket Klareskog et al. (2017) berättade att går hand i hand med reumatiska sjukdomar och kan påverka patientens livskvalitet negativt.

Från resultatet i studien kom det fram att känslomässiga svårigheter är något som många barn med JIA möter. Att inte passa in på grund av olika begränsningar som JIA för med sig, bidrog till att de kände sig annorlunda. I studien av Condon et al. (2017) drogs slutsatsen att JIA stör barnets känsla av normalitet, i sociala aktiviteter kände de sig missförstådda och ansträngde sig för att bevara sin identitet genom att hålla sjukdomen hemlig. Som Erikssons teori om hälsa tar upp är glädje, gemenskap och meningsfullt arbete för många viktiga källor för upplevelse av hälsa. Dock är hälsa som helhet inte densamma för alla individer, utan relativ i förhållande till olika omständigheter (Eriksson, 1993).

Föräldrars upplevelser av att ha ett barn med JIA kan från resultatet definieras med oro, ovisshet, trötthet och känslan av att vara otillräcklig. Att se sitt barn lida och att inte kunna hjälpa påverkar föräldrarna och gör att de känner sig otillräckliga. Enligt Yuwen et al. (2017) känner föräldrarna ovisshet och oro om barnet får den rätta behandlingen. Madill et al. (2020) beskriver att mammor med kroniskt sjuka barn ofta lider av ångest och depression, på grund av den pågående stressen med allt vad som hör sjukdomen till. För att inte nämna att se sitt barn lida. Ångest och depression hos mammor till kroniskt sjuka barn, som tagits upp i tidigare forskning var sådant som inte kom fram i mitt resultat.

När det gäller barnets och föräldrarnas upplevelser av vården är resultatet från min studie i stora drag detsamma som teorin. De upplever att det är brist på information och personal, samt lång väntetid inom vården och dåligt bemötande. I en tidigare studie som gjorts om upplevelser av vården vid JIA berättade många patienter att de inte fått tillräckligt med information. Föräldrar till barn med JIA lyfte också upp att de många gånger kände sig överväldigad med information om alternativen för behandlingen och blev frustrerad över att inte ens vårdpersonalen kunde svara på deras frågor gällande barnets tillstånd. (Yuwen et al., 2017)

Enligt Madill et al. (2020) upplever mammor till barn med JIA att det finns en bristande förståelse från professionella, och mammorna ses som överbeskyddande. I resultatet från examensarbetet kom det fram mycket mera om upplevelser av de brister som finns inom vården, än positiva upplevelser av vården. Trots det fanns det ändå de som upplever att de fått den vård de behöver, när de mötte på läkare eller annan vårdpersonal som tog deras besvär på allvar och började utreda orsaken. Som van Dijkhuizen et al. (2018) belyser skulle en bättre kommunikation mellan vårdpersonal, patienten och föräldrarna öka patientnöjdheten och göra vården mer effektiv.

8.3 Slutsats

Jag upplever att frågeställningarna i min studie besvarades. På första frågan om barnets upplevelse av att ha sjukdomen JIA kom det fram att vardagen påverkas i stor grad, både av psykiska och fysiska besvär. Efter examensarbetet fick jag själv mera kunskap i hur långvarig smärta kan påverka en persons psykiska hälsa, enligt mig skulle det vara viktigt att vårdpersonalen känner till det.

På andra frågan gällande föräldrarnas upplevelser av att ha ett barn med JIA fick jag ungefär det svar jag hade förväntat mig. Föräldrar till ett sjukt barn upplever oro, ovisshet och känslan av att vara otillräcklig. För att lindra föräldrarnas oro behöver de få tillräckligt med information om barnets tillstånd, och vad de kan göra i olika situationer som kan uppkomma. Oron och ovissheten går på ett sätt hand i hand med hur pass bra vård barnet erbjuds. Som vårdpersonal bär man ett stort ansvar för att patienten ska känna sig trygg och det är viktigt att man involverar barnet och familjen mer i vården. Från resultatet av studien kom det inte fram många positiva upplevelser av vården, vilket ger mig känslan av

att det nog finns saker som skulle behöva förbättras. Det vore intressant att göra en vidare forskning om upplevelser av vården och hur patienten påverkas, samt vilka olika saker patienterna anser att behöver förbättras.

Examensarbetet var väldigt givande och som blivande sjukskötare fick jag mera kunskap om hur en kronisk sjukdom kan påverka en person, samt vilka olika utmaningar och begränsningar de kan möta längs vägen. Med studien hoppas jag att sprida kunskapen vidare, och att det eventuellt skulle vara för intresse för andra att forska djupare om livet i sällskap en kronisk sjukdom.

9 Referenser

- Bengtsson, C., & Öjehagen, A. (2018). Modern medicinsk behandling har förbättrat livssituationen för unga med juvenil idiopatisk artrit. Långtidsuppföljning av två patientkohorter. *Socialmedicinsk tidskrift*, *95(1)*, 9-15. Hämtat från <https://socialmedicinsktidskrift.se/index.php/smt/issue/view/132>
- Berntson, L. (2021). *Barnreumatism*. Hämtat från Internetmedicin.se: <https://www.internetmedicin.se/behandlingsoversikter/pediatrik/barnreumatism/>
- Berntson, L., Hagelberg, S., Månsson, B., & Fasth, A. (2013). God hjälp av modern behandling vid juvenil idiopatisk artrit. *Läkartidningen*, *110(15)*, 754-757. Hämtat från https://lakartidningen.se/wp-content/uploads/OldWebArticlePdf/1/19471/LKT1315s754_757.pdf
- Börja blogga. (u.d.). *Vad en blogg är*. Hämtat från [borjablogga.se: https://borjablogga.se/2023](https://borjablogga.se/2023)
- Cartwright, T., Fraser, E., Edmunds, S., Wilkinson, N., & Jacobs, K. (2014). Journeys of adjustment: the experiences of adolescents living with juvenile idiopathic arthritis. *Child: care, health and development*, *41(5)*, 734-743. doi:10.1111/cch.12206
- Condon, C., O'Regan, D., MacDermott, E., & Killeen, O. (2017). Self-management needs of children with JIA in Ireland: a qualitative survey of families. *European Journal of Physiotherapy*, *19(4)*, 237-242. doi:10.1080/21679169.2017.1342865
- Eriksson, K. (1993). *Hälsans idé*. Stockholm: Liber Utbildning AB.
- Forskningsetiska delegationen. (2021). *TENK*. Hämtat från [Anvisningar för etikprövning inom humanvetenskaperna: https://tenk.fi/sv/anvisningar-och-material/ovriga-anvisningar-och-rekommendationer](https://tenk.fi/sv/anvisningar-och-material/ovriga-anvisningar-och-rekommendationer)
- Hannah. (2019). *Vad är ett forum?* Hämtat från [erepublik.se: https://erepublik.se/vad-ar-ett-forum/](https://erepublik.se/vad-ar-ett-forum/)

- Henricson, M. (2012). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.
- Institutet för vårdvetenskap och hälsa. (2020). *Är bloggar en ny väg till kommunikation i vården?* Hämtat från gu.se: <https://www.gu.se/varvetenskap-halsa/ar-bloggar-en-ny-vag-till-kommunikation-i-varden>
- Kelly, J., & Beresford, M. (2012). Juvenile idiopathic arthritis: Managing the condition. *British Journal of School Nursing*, 7(4), 170-174. doi:10.12968/bjsn.2012.7.4.170
- Klareskog, L., Saxne, T., Rudin, A., Rönnblom, L., & Enman, Y. (2017). *Reumatologi*. Lund: Författarna och Studentlitteratur.
- Kozinets, R. V. (2015). *Netnography: Redefined*. SAGE Publication Ltd. Hämtat från https://www.researchgate.net/publication/288945999_Netnography
- Lundberg, V., Sandlund, M., Eriksson, C., Janols, R., Lind, T., & Fjellman-Wiklund, A. (2022). How children and adolescents with juvenile idiopathic arthritis participate in their healthcare: health professionals' views. *Disability and Rehabilitation*, 44(10), 1908-1915. doi:10.1080/09638288.2020.1811406
- Lundborg, E. (2022). *Autoimmuna sjukdomar*. Hämtat från Doktor.se: <https://doktor.se/fakta-rad/autoimmuna-sjukdomar/>
- Madill, A., Swallow, V., & Waite-Jones, J. (2020). From 'neurotic' to 'managing' mother: The 'medical career' experienced by mothers of a child diagnosed with Juvenile Idiopathic Arthritis. *British Journal of Health Psychology*, 25(2), 324-338. doi:10.1111/bjhp.12409
- Medibas. (u.d.). *Medibas kunskapsstöd för hälso- och sjukvård*. Hämtat från Ordlista: <https://medibas.se/ordlista> 2023
- Ovesen, J. (u.d.). *Uppslagsverket*. Hämtat från ne.se: <https://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/etnografi> 2023
- Peterson, C., & Ekelund, M. (2014). Om att mäta livskvalitet hos barn med reumatisk sjukdom. *Barnbladet*, 39(3), 8-9. Hämtat från <https://docplayer.se/6645969-Barnbladet-teman-genus-reumatologi-nr-3-volym-xxxix-juni-2014.html>

- Pålsson, C. (2014). Barnreumatologi på ett litet sjukhus. *Barnbladet*, 39(3), 6-7. Hämtat från <https://docplayer.se/6645969-Barnbladet-teman-genus-reumatologi-nr-3-volym-xxxix-juni-2014.html>
- Reumaliitto. (u.d.). *Barnreuma*. Hämtat från reumaliitto.fi: <https://www.reumaliitto.fi/sv/reuma-abc/reumatiska-sjukdomar/barnreuma> 2022
- Reumatiker förbundet. (u.d.). *Juvenil Idiopatisk artrit (JIA)*. Hämtat från Reumatiker.se: <https://reumatiker.se/diagnos/juvenil-idiopatisk-artrit-jia/> 2022
- Ringold, S., Angeles-Han, S. T., Beukelman, T., Lovell, D. J., Cuello, C. A., & Becker, M. L. (2019). 2019 American College of Rheumatology/Arthritis Foundation Guideline for the Treatment of Juvenile Idiopathic Arthritis: Therapeutic Approaches for Non-Systemic Polyarthritis, Sacroiliitis, and Enthesitis. *Arthritis care & research*, 71(6), 717–734. doi:10.1002/acr.23870
- Svenskt Ekonomilexikon. (u.d.). *Empiri*. Hämtat från ekolex.se: <https://www.ekolex.se/definition/empiri> 2023
- Toupin, Cavallo, & Feldman, E. (2012). Children with juvenile idiopathic arthritis: are health outcomes better for those diagnosed younger? *Child: Care, Health & Development*, 39(3), 442-448. doi:104266958
- van Dijkhuizen, E., Egert, T., Egert, Y., Costello, W., Schoemaker, C., & Fernhout, M. ". (2018). Patient's experiences with the care for juvenile idiopathic arthritis across Europe. *Pediatric rheumatology online journal*, 16(1), 10. doi:10.1186/s12969-018-0226-0
- World Health Organization. (u.d.). *Constitution*. Hämtat från who.int: <https://www.who.int/about/governance/constitution> 2023
- Yuwen, W., Lewis, F., Walker, A., & Ward, T. (2017). Struggling in the Dark to Help My Child: Parents' Experience in Caring for a Young Child with Juvenile Idiopathic Arthritis. *Journal of pediatric nursing*, 37, 23-29. doi:10.1016/j.pedn.2017.07.007

Klassificering av JIA enligt ILAR-systemet.

Kategori	Kännetecken
Polyartikulär JIA RF-negativ eller RF-positiv	Alla leder kan drabbas, både stora och små leder. Ofta symmetriskt.
Oligoartikulär JIA Bestående eller utvidgad	Drabbar högst fyra leder. Ofta är det de stora leder som påverkas, exempelvis knä, armbåge, handled, fotled, käkled och halsrygg.
Entesitrelaterad artrit	Entesit-relaterad JIA påverkar ryggraden, nedre extremiteternas leder, sakroiliakalederna och toraxskelettets leder.
Psoriasisartrit	Oftast ryggraden som drabbas, nedre extremiteterna och handens distala interfalangealleder. Denna form är ovanlig hos barn.
Systemisk form	Drabbar ingen led, eller vilken led som helst. Kan göra debut med hög feber och engagemang av många leder.
Icke-klassificerbar artrit	Kallas för icke-klassificerbar artrit om kriterierna uppfylls för två eller flera kategorier, eller ingen kategori.

(Berntson et al. 2013)

Hälsans substans sammanfattas i premisserna:

<p>1. Hälsa är sundhet, friskhet och en känsla av välbefinnande.</p>	<p>Ett integrerat tillstånd av hälsa som sundhet, friskhet och en känsla av välbefinnande är en tillräcklig förutsättning för hälsa. Hälsa behöver inte nödvändigtvis vara frånvaro av sjukdom, utan individen kan uppleva sig vara frisk även då samhället bedömer honom som sjuk. Individens kapacitet och inre stöd är det väsentliga i hälsa som sundhet, friskhet och välbefinnande.</p>
<p>2. Hälsa är tro, hopp och kärlek.</p>	<p>Hälsa är tro, hopp och kärlek kommer ursprungligen från antagandet att människan behöver tro, hopp och kärlek för att kunna mogna och växa. Premissen hälsa är tro, hopp och kärlek innehåller delpremisserna; tron är hälsans grundsubstans, hoppet ger hälsan riktningen och kärleken är hälsans form.</p>
<p>3. Hälsa är dygd.</p>	<p>Dygden utgör grunden för hur människan handlar, handlingarnas innehåll, inriktning och värde. Hälsa som dygd handlar om att människan upplever en frihet att forma sitt liv och sitt väsen. Friheten att forma sitt liv och sitt väsen når inte människan av sig själv, utan hon behöver fostras till dygd, hälsa och moral.</p>

(Eriksson, 1993)

Hälsans lagar sammanfattas i följande premisser:

<p>1. Hälsa är rörelse.</p>	<p>Hälsa som rörelse bygger på den bilden av människan som aktivt varande, där människan är med och formar sin hälsa och det egna livet. Eriksson (1993, s. 54) skriver att <i>”Livet och hälsans väg är fylld av både sorger och glädjeämnen, men det går bättre om vi skrattande följer med. Ifall vår grundinställning till hälsa kunde vara denna skulle vi förmodligen ha hjälp även i svåra stunder”</i>.</p>
<p>2. Hälsa är integration.</p>	<p>Utgångspunkten för utvecklandet av hälsobegreppet har kommit från antagandet av att människan är hälsa, en integrerad helhet. I den helheten kan det ingå olika element, finnas olika inriktningar och ske på olika nivåer.</p>
<p>3. Hälsa är relativ.</p>	<p>Hälsa som helhet är inte densamma för alla individer, utan hälsan är relativ i förhållande till olika omständigheter. Dessa omständigheter är tid och rum, individen, kultur och samhälle, innebörd, vetenskapligt perspektiv, kontext och användning.</p>

(Eriksson, 1993)

Resultatets huvudkategorier

Tabell 1

Barnets upplevelser av att ha JIA	
Fysiska besvär	<ul style="list-style-type: none">- Smärta- Trötthet- Styva leder- Medicinbiverkningar
Psykiska besvär	<ul style="list-style-type: none">- Depression och ångest- Oro för framtiden- Maktlöshet- Hopplöshet- Humörsvängningar- Svårt att acceptera
Att vara annorlunda	<ul style="list-style-type: none">- Begränsningar- Att inte passa in- Försöka hålla fasad- Sjukhusbesök

Tabell 2

Föräldrars upplevelser av att ha ett barn med JIA	
Psykisk påfrestning	<ul style="list-style-type: none"> - Oro - Ovisshet - Trötthet
Att se sitt barn lida	<ul style="list-style-type: none"> - Känsla av att vara otillräcklig - Desperat efter råd

Tabell 3

Barnets och föräldrars upplevelser av vården	
Brister av olika slag	<ul style="list-style-type: none"> - Personalbrist - Lång väntetid - Dåligt bemötande - Brist på information
Positiva upplevelser	<ul style="list-style-type: none"> - Bra personal - Att bli tagen på allvar