



Unga långtidssjuka klienters erfarenheter av sjukhusvistelse och möjlighet till aktivitet

En litteraturstudie

Minna Rintamäki, Sofia Östman

Examensarbete

Ergoterapi

2016

EXAMENSARBETE	
Arcada	
Utbildningsprogram:	Ergoterapi
Identifikationsnummer:	Minna: 5422, Sofia: 5423
Författare:	Minna Rintamäki & Sofia Östman
Arbetets namn:	Unga långtidssjuka klienters erfarenheter av sjukhusvistelse och möjlighet till aktivitet
Handledare (Arcada):	Heidi Peri
Uppdragsgivare:	Projekt Lek, le och trivs/ Project Liv
<p>Sammandrag:</p> <p>Syftet med examensarbetet är att genom tidigare forskning kartlägga långtidssjuka unga klienters aktivitetsmöjligheter och erfarenheter under sjukhusvistelse. Med hjälp av frågeställningarna undersöks hurdana faktorer som blir viktiga angående aktivitetsmöjligheter för långtidssjuka unga på sjukhus. Som metod används en systematisk litteraturstudie. Som referensram används Value and Meaning of Occupation (ValMO)- modellen. Referensramen byggs upp av tre värdetriader: aktivitetstriad, värdetriad, perspektivtriad. Den tar även upp mening och balans i aktivitet. Antalet artiklar som inkluderas efter kvalitetsgranskningen är 15 stycken. Innehållsanalys används för att analysera resultatet. Resultatet sammanfattas i fyra huvudteman; miljöns påverkan av möjlighet till aktivitet, möjlighet till meningsfulla aktiviteter, aktivitetsmönster och erfarenheter av sjukhusvistelsen. Resultatet lyfter fram långtidssjuka ungas positiva och negativa erfarenheter bl.a. angående kommunikation med personal. I resultatet kommer även fram hur miljön kan möjliggöra samt begränsa möjligheter till aktivitet, hur en ung individs aktivitetsmönster ändrar under en sjukhusvistelse och hurdana aktivitetsmöjligheter unga önskar att det fanns vid sjukhus. Examensarbetet är av relevans med tanke på utveckling av en mera möjliggörande sjukhusmiljö samt känsla av välbefinnande och hälsa hos långtidssjuka unga med hjälp av meningsfulla aktiviteter.</p>	
Nyckelord:	Långtidssjuka unga, aktivitetsmöjligheter, erfarenheter av sjukhusvistelse, Value and Meaning of Occupation-modellen, Projekt Lek le och trivs, Project Liv
Sidantal:	45
Språk:	Svenska
Datum för godkännande:	24.08.2016

DEGREE THESIS	
Arcada	
Degree Programme:	Occupational Therapy
Identification number:	Minna: 5422, Sofia: 5423
Author:	Minna Rintamäki & Sofia Östman
Title:	Experience's of hospitalization and activity opportunities among chronically ill youth
Supervisor (Arcada):	Heidi Peri
Commissioned by:	Projekt Lek, le och trivs/ Project Liv
Abstract:	
<p>The aim of the study is to examine how research describes experiences of hospitalization and activity opportunities among chronically ill youth. With the support of the research questions it examines what type of elements becomes important regarding occupational opportunities among hospitalized youth. As a method a systematic literature review was implemented. The Value and Meaning of Occupation (ValMO)- model is used as a theoretical framework. The main concepts of the framework are value & meaning of occupation and occupational balance. The number of articles that are included after the quality review are 15. Content analysis is used to analyze the results. The results is divided into four main themes; environmental factors regarding occupational opportunities, possibility to attend meaningful occupations, occupational patterns and experiences of hospitalization. The results highlights hospitalized youths positive and negative experiences of communication with hospital staff, how environmental factors can enable and limit occupational opportunities, how hospitalized youths occupational patterns change during hospitalization and what type of occupational possibilities youths wish hospitals would provide. The work is of relevance regarding development of a more enabling hospital environment and sense of well-being and health of chronically ill youth through meaningful activities.</p>	
Keywords:	Chronically ill youth, activity opportunities, experience of hospitalization, Value and Meaning of Occupation-model, Projekt Lek le och trivs, Project Liv
Number of pages:	45
Language:	Swedish
Date of acceptance:	24.08.2016

OPINNÄYTE	
Arcada	
Koulutusohjelma:	Toimintaterapia
Tunnistenumero:	Minna: 5422, Sofia: 5423
Tekijä:	Minna Rintamäki & Sofia Östman
Työn nimi:	Nuorten pitkäaikaissairaiden kokemuksia sairaalassa olemisesta ja mahdollisuus toimintaan
Työn ohjaaja (Arcada):	Heidi Peri
Toimeksiantaja:	Projekt Lek, le och trivs/ Project Liv
Tiivistelmä:	
<p>Opinnäytetyön tavoitteena oli aikaisempien tutkimuksien kautta kartoittaa nuorten pitkäaikaissairaiden mahdollisuutta toimintaan sekä kokemuksia sairaalassa olemisesta. Tutkimuskysymysten avulla tutkittiin millaisia tekijöitä ovat tärkeitä koskien toiminnan mahdollisuuksia pitkäaikaissairaiden nuorten keskuudessa sairaalassa. Tutkimusmenetelmänä käytettiin järjestelmällistä kirjallisuuskatsausta. Työn teoreettiseksi viitekehikseksi valittiin Value and Meaning of Occupation (ValMO)- malli. ValMO malli korostaa toiminnan arvoa, merkityksellisyyttä ja toiminnan tasapainoa. Laadullisen tarkastuksen jälkeen tieteellisen yleiskatsaukseen sisällytettiin 15 artikkelia. Analyysimenetelmänä käytettiin laadullista sisällönanalyysia. Tuloksen neljä pääteemaa ovat; ympäristön vaikutus toiminnan mahdollisuuksiin, mahdollisuus merkityksellisiin toimintoihin, toiminnankuvio ja kokemuksia sairaalassa olemisesta. Tuloksista ilmenee pitkäaikaissairaiden nuorten positiivisia ja negatiivisia kokemuksia koskien kommunikointia sairaala henkilökunnan kanssa, kuinka ympäristö voi mahdollistaa tai rajata mahdollisuutta toimia, kuinka nuoren toiminnankuvio muuttuu sairaalassa olemisesta ja minkälaisia toiminnan mahdollisuuksia nuoret toivovat että sairaalassa olisi. Opinnäytetyö on tärkeä koskien sellaisen sairaalaympäristön kehittämistä joka mahdollistaisi toimintaa, antaen nuorille pitkäaikaissairaille hyvinvoinnin ja terveyden tunteen merkityksellisten toimintojen kautta.</p>	
Avainsanat:	Pitkäaikaissairaat nuoret, toiminnan mahdollisuus, kokemuksia sairaalassa olemisesta, Value and Meaning of Occupation malli, Projekt Lek le och trivs, Project Liv
Sivumäärä:	45
Kieli:	Ruotsi
Hyväksymispäivämäärä:	24.08.2016

INNEHÅLL

1	Inledning.....	8
2	Bakgrund.....	9
2.1	Ungdom	9
2.2	Att vara långtidssjuk och hospitalisering	11
2.3	Patientens rättigheter	12
3	Teoretisk referensram: ValMO-modellen	13
3.1	Aktivitetstriad	13
3.2	Värdetriad	14
3.3	Perspektivtriad.....	15
3.4	Balans och mening i aktivitet sett utifrån ValMO.....	15
4	Tidigare forskning	16
5	Syfte och frågeställningar	18
6	Metodval.....	18
6.1	Urval och datainsamling	18
6.2	Kvalitetsgranskning av artiklar.....	20
6.3	Analys.....	21
6.4	Etiska överväganden	22
7	Resultatredovisning	23
7.1	Miljöns påverkan av möjlighet till aktivitet.....	23
7.2	Möjlighet till meningsfulla aktiviteter	24
7.3	Aktivitetsmönster	26
7.4	Erfarenheter av sjukhusvistelse	26
8	Diskussion	28
8.1	Resultatdiskussion.....	28
8.2	Metoddiskussion.....	31
9	Implikation och fortsatt forskning	32
	Källor	35
	Bilagor	39
	Bilaga 1.....	39
	Bilaga 2.....	42
	Bilaga 3.....	45

Tabeller

Tabell 1 Systematisk sökning	20
Tabell 2 Analys kategorisering.....	22

FÖRORD

Vi vill tacka Project Liv och Arcadas Projekt Lek, le och trivs för att de har väckt intresset hos oss för examensarbets ämne långtidssjuka unga. Vi har lärt oss mycket under examensarbetsprocessen. Vi vill tacka våra handledare Heidi Peri och Annikki Arola för värdefull handledning.

Vi vill även tacka våra familjer, vänner och klasskompisar som stött oss i processen. Slutligen vill skribenterna tacka varandra för ett gott och välfungerande samarbete.

Helsingfors maj 2016

Minna Rintamäki

Sofia Östman

1 INLEDNING

Vi har valt att forska kring långtidssjuka ungas erfarenhet av vistelse på sjukhus eftersom det fanns också en önskan från Project Livs sida att man lyfter fram de ungas situation när det kommer till sjukhusvistelser och att vara långtidssjuk. Project Liv hade en sådan erfarenhet att unga är en sådan grupp som lätt blir satta till sidan. Arbetet skrivs av två skribenter, vi valde att arbeta tillsammans för att få stöd under processen och vårt samarbete har fungerat bra under hela studietiden.

Vi kommer att göra vårt examensarbete i samarbete med Arcadas projekt Lek, le och trivs som i sin tur har ett samarbete med Project Liv. Projekt Lek, le och trivs har tre huvudsyften vilka ”är att skapa nya innovativa lösningar för att barn inom vården skall kunna sysselsätta sig under sjukhusvistelser”, ”att skapa lekfull, fantasieggande sjukhusutrustning och miljö för barn i olika åldrar” och ” att bidra till ett bättre vardagsliv för barn på sjukhus, att de skall få känna glädje och iver även på sjukhuset”. I vårt arbete kommer vi att ha fokus på det tredje syftet.

Barn och unga som är långtidssjuka kan under långa perioder vara isolerade i rum som är trista. De trista miljöerna gör det svårt att hitta livsgnistan och glädjen. Det blir viktigt att försöka göra miljöerna och omständigheterna mera möjliggörande och motiverande också för unga under långa sjukhusvistelser. (Project Liv 2016a)

Project Livs mission är att förbättra vardagen för unga patienter som är långtidssjuka samt för deras föräldrar, syskon och personalen på det vårdande sjukhuset. De vill återse det försvunna leendet. Visionen de har är att sjuka barn skall få vara barn och känna glädje och iver såväl hemma som i sjukhusmiljön. De vill uppfylla de sjuka barnens drömmar samt kunna ge det stöd som den sjuka, föräldrar och familjen behöver (Project Liv 2016b). Project Livs värderingar är att med hjärtat, barnasinnets, passion och gyllene regeln som måttstock arbeta för långtidssjuka barns väl (Project Liv 2016a).

Vårt examensarbete kommer att ha fokus på långtidssjuka ungdomars erfarenhet av vistelsen vid sjukhus. Det blir viktigt att forska kring det här för att evidensbaserat kunna lyfta fram kunskap kring faktorer som påverkar välmående för långtidssjuka patienter, samt att evidensbaserat kunna lyfta fram vad som kan bidra till ett bättre vardagsliv under

långa sjukhusvistelser. Av resultatet hoppas vi att få kunskap om deras erfarenheter och i framtiden kunna främja en meningsfull vardag på sjukhus.

Vi valde att arbeta med det här projektet eftersom vi är båda intresserade av barn och unga. En av oss har även utfört en praktik var hon kommit i kontakt med långtidssjuka barn och unga och på så sett med egna ögon fått se hur vardagen kan se ut för en långtidssjuk ung människa. Vårt arbete får arbetslivsrelevans eftersom vi upplever det som viktigt att lyfta fram ungas behov och ta reda på vad som är viktigt att tänka på när man arbetar med långtidssjuka unga. Arbetet blir även viktigt på en samhälls nivå t.ex. med tanke på det nya Barnsjukhuset som byggs i Helsingfors. Även personal som arbetar med långtidssjuka unga kan ha nytta av att läsa det här arbetet.

2 BAKGRUND

I detta kapitel kommer vi att definiera de begrepp som blir relevanta för vårt arbete. De begrepp vi kommer att öppna upp är ungdom, att vara långtidssjuk & hospitalisering och patientens rättigheter.

2.1 Ungdom

I vår undersökning blir det viktigt att förstå vad ungdom innebär. Ungdomen är full av utmaningar relaterade till fysiska, emotionella, kognitiva och sociala färdigheter samtidigt som man söker emotionell självständighet från den egna familjen. Leken ändrar och blir mera strukturerad exempelvis i form av sport, musik och dans. Sociala relationer är mycket viktiga (Christiansen och Baum 2005 s.48). Med tonår menas allmänt åldern 12-18 år, tidig tonår är åren 10-13år och till sena tonåren räknas 17-21år (Vroman 2015 s.102).

Av alla livsskeden så är ungdomen den som är allra svårast att definiera. Nästan all form av generalisering kräver genast att man också nämner motsatsen. Tonåringar är självcentrerade men kan samtidigt visa stor ömhet och osjälviskhet. De kan vara lata och ohyfsade samtidigt som de plötsligt kan vara hjälpsamma och kärleksfulla. Unga lever väldigt mycket i nuet. De kan uppleva stunder av glädje, lust, överväldigande ensamhet, isolation,

skratt, smärta, ilska, frustration och pinsamhet. Tonåringar har en önskan att vara självständiga och ses som vuxna individer samtidigt som de behöver stort stöd av sina vårdnadshavare. Unga längtar efter nära vänskap, de upplever njutning och ångest över att upptäcka intimitet. Den allra största önskan hos de flesta unga är att passa in, att behandlas och ses på likadant som alla andra samtidigt som man vill vara unik och en egen individ. (Vroman 2015 s.102)

Under ungdomsåren sker utvecklingen mycket snabbt. Såväl den psykologiska, sociala och fysiska. Utvecklingen är mycket individuell och i samma åldersgrupp kan skillnaderna vara stora. I ungdomen kommer man in i puberteten och den är också mycket individuell. Den fysiska utvecklingen kan leda till psykologiska samt sociala konsekvenser. Exempel på sociala konsekvenser är att vi människor har en benägenhet att skapa oss en bild av de yttre egenskaperna, om en tonåring ser ung ut så behandlas ungdomen som ett barn och tvärtom. Detta kan ha negativa konsekvenser på tonåringens självkänsla och vilka roller man tror att man förväntas ta. Psykologiska faktorer kan vara en känsla av ångest och rädsla över att inte vara ”normal”, att kroppen inte utvecklas som den ska och att det egna utseendet inte är tillräckligt nog. (Hwang & Nilsson 2011 s.297-298)

Under tonåren utvecklas människan även kognitivt, ungdomen börjar tänka mera logiskt och mera vuxet. Tonåringarna kan också ha en tendens att uppfatta att de är medelpunkten av allt och att ingen annan har haft samma känslor eller upplevelser som dem (Hwang & Nilsson 2011 s. 305, 310). Den unga människan börjar upptäcka abstrakt tänkande, de kan spekulera och se olika möjligheter i olika situationer. När det kommer till ungas syn på döden så uppskattar de realiteten av döden samtidigt som man inte ser det som en möjlighet att man själv skulle dö (Barnstorff 2001 s.835).

Genom den sociala eller den socioemotionella utvecklingen söker ungdomarna sin identitet. Man säger att tonårstiden är identitetsutvecklingens höjdpunkt. För att bygga upp en stabil identitet behöver ungdomen ha löst olika kriser på ett positivt sätt t.ex. genom tillit, självständighet och initiativförmåga. Identiteten formas som en konsekvens av erfarenheter (Wrangsjö 2006 s.131;134). Krislösningarna påverkar senare i livet hur ungdomen hanterar andra kriser i livet (Hwang & Nilsson 2011 s.311).

Något som är mycket betydelsefullt under ungdomstiden är jämnåriga kamrater. Kamraterna hjälper att utveckla identiteten, pröva olika roller och att man kan separera sig från

sina föräldrar. I tidig ungdomsålder är det viktigt med jämnåriga av samma kön men ju äldre man blir, dess viktigare blir det med kamrater av det motsatta könet. Om dessa relationer inte fungerar kan det vara smärtsamt för ungdomen och man kan känna sig ensam och utebliven. Intimitet och närhet har en stor betydelse för identitetsutvecklingen. (Hwang & Nilsson 2011 s.318-319)

Under tonåren strävar man efter självständighet och det kan handla om att kunna fatta beslut själv och att genomdriva dem. Att bli självständig och att ha kontroll över sitt liv är ett mål varje ungdom strävar efter (Coleman 2011 s.83). Beslutsfattande och att bli självständig påverkas av omgivningen tonåringen befinner sig i (Hwang & Nilsson 2011 s.323). Med omgivningen menas familjen, kulturen, sociala och ekonomiska möjligheter samt etnicitet (Coleman 2011 s.83).

2.2 Att vara långtidssjuk och hospitalisering

När man pratar om att vara långtidssjuk så kommer en annan term också upp och det är kronisk sjukdom. Det finns inte en allmän definition för vad en långvarig sjukdom är (Goodman et al 2013 s.1). En definition är att det är en sjukdom som väsentligt har påverkat individens dagliga liv under minst tre månader (Statistiska Centralbyrån 2007 s.13).

Om man blir tvungen att spendera långa tider på sjukhus på grund av långvarig sjukdom så blir det avbrott i individens dagliga aktiviteter och man hamnar i ett sammanhang var man inte har de vanliga möjligheterna att utvecklas i de aktivitetsmönster som man normalt har i sitt liv (Findlay et al 2008, s. 61). Att vara långvarigt sjuk är en påfrestande tid. Framtiden är mycket osäker vad beträffar prognos, behandlingen och förloppet av sjukdomstillståndet. Livet kan liknas vid en berg och dalbana. Man börjar anpassa sig, gör ändringar i sitt sätt att leva och blir mindre aktiv eller undviker vissa aktiviteter på grund av sjukdomen. För man är rädd att det skall bli värre eller att man "gör bort sig" (Hansson Scherman 1998 s.9-11; 61-62).

Människan tolkar ofta sitt välmående inte utifrån anatomi och hur olika organ fungerar utan mera utifrån hur man kan utföra det dagliga livets aktiviteter. Att vara långtidssjuk påverkar även identitetsutvecklingen, man tvivlar på vem man är och oroar sig för framtiden. Om sjukdomen eller behandlingen begränsar livet, om man blir socialt isolerad

eller känner att man är en belastning för omgivningen kan det vara svårt att upprätthålla sin identitet. (Hansson Scherman 1998 s.47-48; 50-51)

Hospitalisering är en stressfull situation för unga, man är ängslig och oroad över sjukdomen och sjukhusvistelsen. Oro över smärta, behandlingar, döden och det okända är faktorer som kan framkalla stress och oros känslor. Andra faktorer som påverkar är separationen från familjen, minskad kontroll, minskad beslutsfattande, att lämna efter i skolan, begränsad aktivitet, påträngande händelser och förändringar i kroppen. (Coyne 2006 s.327)

Hospitaliserade unga är rädda att bli beroende av sina föräldrar igen och kan därför försöka visa sig starkare än vad de egentligen är för att kunna upprätthålla den självständiga rollen. Ifall döden blir väldigt närvarande i den ungas liv så accepterar de stöd och omhändertagande och inser att de kan bli självständiga igen när de blivit fysiskt starkare. (Barnstorff 2001 s.835)

2.3 Patientens rättigheter

Under den här rubriken kommer patientens rättigheter att tas upp. Som långtidssjuk blir det viktigt att känna till sina rättigheter. Det fanns även en önskan från Project Livs sida att denna aspekt lyfts fram.

I ”Lag om patientens ställning och rättigheter” 17.8.1992/785 i kapitel två tas det upp om patientens rättigheter. Varje patient har rätt till god hälso- och sjukvård. Det innebär att varje patient skall bemötas så att personens människovärde inte kränks och att man respekterar personens övertygelser och integritet. I vården och bemötande av patienten skall man beakta patientens modersmål samt individuella behoven och kultur i den mån av möjlighet som finns. (Finlex 17.8.1992/785)

Patienten skall ha rätt till information om sitt hälsotillstånd, vårdens och behandlingens betydelse samt vilka alternativ det finns för vården och deras verkningar. Upplysningarna får inte ges mot patientens vilja eller om det skulle vara fara för patientens liv eller hälsa. Upplysningarna som ges till patienten skall vara tillräckligt begripliga för patienten. Patientens självbestämmanderätt skall tas i beaktande av vården och behandlingen och skall ges i samförstånd med personen. (Finlex 17.8.1992/785)

Om patienten är minderårig skall man utreda dennes åsikter i beaktande av ålder eller utveckling. Vården av den minderåriga patienten skall ske i samförstånd med personen. Om den minderåriga patienten inte kan fatta beslut skall vården ske i samråd men vårdnadshavare eller någon annan laglig företrädare. (Finlex 17.8.1992/785)

3 TEORETISK REFERENS RAM: VALMO-MODELLEN

Modellen Value and Meaning of Occupation (ValMO) har använts som teoretisk referensram i examensarbetet för att få stöd i det aktivitetsvetenskapliga tänkandet samt som stöd i att formulera frågeställningarna. ValMO-modellen vägleder oss även i analys delen. ValMO-modellen blir relevant eftersom den lyfter fram aktivitetens värde, mening och balans. ValMO-modellen betonar vikten av ett nära socialt sammanhang, gemenskap och aktiviteter, att t.ex. kunna skapa tillsammans med någon ger en känsla av värde och mening (Erlandsson & Persson 2014 s.68-71). Vi kommer i vårt arbete bl.a. att se hur dessa faktorer påverkas när en ungdom är långtidssjuk.

ValMO-modellen är en aktivitetsbaserad begreppsmodell som tar avstamp i aktivitetens värde och mening och lyfter fram tre olika värdetriader: aktivitetstriaden, värdetriaden och perspektivtriaden. Triaderna är sammankopplade och har som uppgift att förtydliga och fördjupa aktiviteten som fenomen. (Erlandsson & Persson 2014 s.32)

3.1 Aktivitetstriad

Aktivitetstriaden har grunderna i samspelet mellan individen och utförande av aktiviteter i omgivningen. ValMO-modellen utgår från att det i vår miljö ständigt finns olika uppgifter som kan fungera som stimuli eller krav i vardagen. I en individs vardag finns det ständigt ett otaligt antal möjligheter till olika uppgifter. Det är först när en individ väljer att utföra en specifik uppgift så blir den personlig, med tanke på motiv, utförande och upplevelse. Enligt ValMO-modellen blir en uppgift till en aktivitet först när den specifikt valts av en unik individ. Samma aktivitet kan innehålla olika krav och motiv beroende på vem som utför aktiviteten och med vilket syfte, t.ex. för en kock är matlagning ett jobb medan för en grupp ungdomar som samlas och gör mat tillsammans så är det en trevlig aktivitet. (Erlandsson & Persson 2014 s.36-37)

3.2 Värde triad

Värde triaden består av tre aktivitetsvärden. Aktivitetsvärde är en förutsättning för att kunna uppleva mening i livet. I ValMO- modellen beskrivs värde i tre dimensioner; konkret, socio symboliskt och självbelönande värddimensioner. Alla tre är närvarande i all aktivitet men i olika grader. Vissa aktiviteter domineras av en värddimension medan en annan aktivitet av en annan värddimension. Ibland kan alla tre vara mycket starkt närvarande. (Erlandsson & Persson 2014 s.38-39)

Konkret värde är den dimensionen som beskriver det konkreta eller resultatet av en aktivitet. Om aktiviteten har ett konkret värde i sig kan resultatet av aktiviteten bli en produkt som utvecklar eller förbättrar en förmåga. En aspekt som är bra att komma ihåg av den konkreta värddimensionen är att människan kan börja undvika aktiviteter som ger en negativ känsla och genom att undvika aktiviteten kan det ge en känsla av konkret värde. Därför blir det viktigt att se värdet i ett större perspektiv så att det inte t.ex. begränsar en persons sociala liv. (Erlandsson & Persson 2014 s.39-40) Exempelvis kan en långtidssjuk person börja undvika att träffa sina vänner eftersom hen har tappat sitt hår eller är tvungen att använda en kanyl, det kan dock i längden leda till att den unga tappar kontakten helt med vännerna.

Sociosymboliskt värde är den dimension i en aktivitet som är mindre uppenbar eller mer indirekt och den lyfter fram den sociala aspekten. Värdet lyfter upp upplevelsen av tillhörighet och att man kan identifiera sig till en grupp. Denna dimension samspelar av tre nivåer; personlig, sociokulturell och universell nivå. Den personliga är unik för varje individ och den baseras på personens erfarenheter och bakgrund. Den sociokulturella nivån beskriver betydelsen i aktiviteten i en kultur, subkultur eller i ett socialt sammanhang. Den sista nivån, universell nivå, är sådana som hör samman med socio symboliska värden och har samma betydelse tvärs över olika kulturer och nationaliteter. (Erlandsson & Persson 2014 s.40-42)

Självbelönande värde är den dimensionen som fokuserar sig på den omedelbara belöningen i aktiviteten. Aktiviteten med självbelönande värde ger oftast en känsla av glädje och njutning. Genom en aktivitet som har starkt självbelönande värde kan man uppnå flow, men det går inte att likställa dessa två. Självbelönande värde kan t.ex. bara vara att ta ett varmt bad och aktiviteten i sig själv ställer inga krav eller utmaningar. Aktiviteter

med självbelönande värde är ofta sådana aktiviteter som personer vill återgå till. Den positiva upplevelsen som aktiviteten ger gör att vi känner att vi klarar av vardagens bekymmer. (Erlandsson & Persson 2014 s.42-45)

3.3 Perspektivtriad

Perspektivtriaden är den sista triaden och består av de tre perspektiven makro, meso och mikro. Makroperspektivet består av en individs livsförlopp och hela det register av aktiviteter som ingår under en individs livstid. ValMO-modellen delar in aktiviteterna i kategorierna skötsel, arbete, lek och rekreation, sömn ses inte som en aktivitet men den är en viktig förutsättning för att kunna utföra aktiviteter. Genom de två tidigare värdeetriaderna som beskrivs i modellen så kommer individen under sitt liv att söka sig till och spara just sådana aktiviteter som ger mest nytta, välbefinnande samt är socialt värdefulla och engagerande. (Erlandsson & Persson 2014 s.47; 50)

Mesoperspektivet tar upp repertoaren av aktiviteter för en kortare tidsperiod i livet och vardagen t.ex. sysslor som man utför under en morgon. Medan mikroperspektivet beskriver förloppet hur vi utför en enskild aktivitets handlingar t.ex. hur vi breder smör på smörgåsen. Vilka aktiviteter i aktivitetsrepertoaren som har mest fokus förändras i takt med ålder och livssituation, även kultur och kön påverkar. (Erlandsson & Persson 2014 s.49; 56)

En funktionsnedsättning som leder till att man inte kan utföra en viss aktivitet på mikronivå på samma sätt som tidigare kan leda till att individen avstår från att delta i en aktivitet på mesonivå vilket kan leda till att personens hela aktivitetsrepertoar förändras. Förlust av en funktionsförmåga kan alltså leda till förlust av meningsfulla aktiviteter i en individs aktivitetsrepertoar. För att inte det skall hända kan man försöka anpassa och hitta nya mönster för aktiviteten på mikronivå. (Erlandsson & Persson 2014 s.62)

3.4 Balans och mening i aktivitet sett utifrån ValMO

Vardagen innehåller många olika utmaningar beroende på i vilken livs fas man befinner sig. Det är viktigt att vara uppmärksam att alla människor i samma livs fas inte har likadana vardagsmönster. För många människor kan vardagen vara full av situationer där man

förväntas klara av att hantera olika aktivitetsmönster med många aktiviteter på samma gång där olika avbrott eller ändrade planer dominerar. Ständiga avbrott i aktiviteter och aktivitetsmönster kan ge risk för ökad upplevd ohälsa samt om man har en vardag utan utmaningar, upplevelse av låg kontroll och möjlighet till aktiviteter. Att ha ett balanserat aktivitetsmönster är en förutsättning för hälsa. Det är viktigt för personer som blir långtidssjuka att de kan använda aktiviteter för att påverka upplevelsen av hälsa, värde och mening i vardagen. (Erlandsson & Persson 2014 s.65-68)

Varje dag gör människan olika aktiviteter och aktiviteten ger en känsla av värdeupplevelse. Värdeupplevelsen i aktiviteten ger vardagen en mening. ValMO-modellen betonar vikten av ett nära socialt sammanhang, gemenskap, aktiviteter och att kunna skapa tillsammans med någon ger en känsla av värde och mening. Självvalda aktiviteter som innehåller något värde eller mening kan ge en ökad känsla av hälsa medan aktiviteter som man blir tvingade att utföra pga. olika omständigheter kan ge en negativ känsla av hälsa. (Erlandsson & Persson 2014 s.68-71)

4 TIDIGARE FORSKNING

Litteratursökningen utfördes på olika artikeldatabaser såsom EBSCO, (Academic Search Elite, Cinahl) Sage Journals och Science Direct. De sökord som användes var olika kombinationer av activity, youth, hospitalization, issues, privacy, prevent, dignity, meaningful, adolescence, role model, teenager, teens, hospital life. Granskningen av artiklarna gjordes enligt riktlinjer av Patel & Davidsson 2011. Sökorden är utvecklade från teman som kom upp i bakgrunden. Artiklarna som används i tidigare forskning är från tidsintervallet 2005-2016 för att få aktuell information.

Forskning som hittades behandlar bl.a. sjukhusmiljö, avdelning och känsla av utanförskap. Många unga känner att de varken passar in på en barnavdelning eller vuxenavdelning. (Barling et al 2014 s.155)

Långtidssjuka unga kan vara i en fas som innebär stora förändringar som har att göra även med annat än sjukdomen. De kan uppleva fysiska ändringarna i kroppen som p.g.a. starka behandlingar kan försena puberteten, alla erfarenheter kan både leda till att ungdomarna verkar yngre eller äldre än sin kronologiska ålder. Även separationen från föräldrar kan försenas eftersom man har ett större behov av stöd och att bli omhändertagen. En stor

stress för långtidssjuka unga är också att de ofta blir behandlade på ett sätt som inte korrelerar med deras ålder. (Findlay et al 2008 s.61-63)

Oron över att inte utvecklas i normal takt kan skapa stor ångest hos många långtidssjuka unga. Förutom att unga behöver stöd från sina föräldrar på samma sätt som barn så är även stöd från kompisar samt unga i samma situation mycket viktig. Även möjlighet till ensamhet och privatliv är mycket viktig del i övergången från barn till ung. (Blumberg & Sloan Devlin 2006 s. 294)

Man lyfter även fram hur sjukhusmiljö ofta upplevs som skrämmande och främmande samt att man ofta upplever tiden långtråkig och att där finns inget att göra för unga. Dålig design i sjukhus kan framkalla känslor av ångest, frustration och hopplöshet (jfr. Blumberg & Devlin 2006 s. 295). En orsak varför sjukhusmiljöer känns skrämmande är att man inte vet vad som händer där, de unga skulle önska att de fick mera information vad som händer runt dem samt att kommunikationen angående deras egen sjukdom skulle vara på en mera lättförstådd nivå (Forsner et al 2005 s.321).

När unga långtidssjuka spendera långa perioder på sjukhus stör det familjerutinerna, många unga upplever det som tråkigt att man går miste om saker som händer där hemma i vardagen för familjen, man saknar stämningen som finns där hemma, musiken, vetenskapen om att man har föräldrarna och syskonen i rummet bredvid. (Lambert et al 2014 s.66)

Ett stort dilemma för många långtidssjuka unga är beslutsfattande, både stora och små. Vem bestämmer över vilka behandlingar som görs för en långtidssjuk ung patient, är det patienten själv eller föräldrarna eller personalen som skall göra besluten? Även små beslut som att välja när man stiger upp på morgonen och när man går och lägger sig på kvällen är sådana saker som långtidssjuka unga på sjukhus eventuellt inte kan påverka själv (Kelsey et al 2007 s.14-18). Allt det här har att göra med värdighet och rätt till att göra egna beslut. Personal vid sjukhus och den sjuka kan ha olika syn på dessa faktorer (Nayeri et al 2011 s.477-480).

5 SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR

Syftet med arbetet är att genom tidigare forskning kartlägga långtidssjuka ungas aktivitetsmöjligheter och erfarenheter under sjukhusvistelse. Frågeställningarna är:

1. Hur beskriver forskning miljöns påverkan av långtidssjuka ungas möjlighet till aktivitet under sjukhusvistelser? (aktivitetstriad)
2. Fanns det möjlighet till meningsfulla aktiviteter på sjukhuset? hurudana? (värdetriaden)
3. Hur påverkas ungdomars aktivitetsmönster under en sjukhusvistelse?(perspektivtriad)
4. Hur beskriver forskning långtidssjuka ungas positiva/negativa erfarenheter av sjukhusvistelse?

6 METODVAL

Metoden som valts är en systematisk litteraturstudie eftersom syftet med arbetet är att genom tidigare forskning ta reda på långtidssjuka ungas erfarenheter av vistelsen på sjukhus. Man behöver fokusera på aktuell forskning inom det valda området, det finns inga regler över hur många studier som skall inkluderas men det som inkluderas skall vara relevant till studien. Att genomföra en systematisk litteraturstudie innefattar flera steg: problemformulering, att formulera frågor, formulera en plan, bestämma sökord och sökstrategi, välja litteratur, kritiskt granska, analysera och diskutera resultaten och sammanställa slutsatser. (jfr Forsberg & Wengström, 2013, s. 30-32)

Arbetet har haft två skribenter. Skribenterna har arbetat tillsammans under hela arbetsprocessen. Litteratursökning till studien gjorde skribenterna enskilt men alla andra delar av arbetet har gjorts tillsammans. En av skribenterna har gjort tabellerna medan den andra skribenten haft fokus på språket i arbetet. Alla beslut har diskuterats och gjorts tillsammans.

6.1 Urval och datainsamling

Urvalet skall vara relevant. Det blir viktigt att sätta upp urvalskriterier av teoretisk betydelse för studien. På detta sätt sätter man upp gränser för vilka artiklar som skall inkluderas i studien och varför (Forsberg & Wengström, 2013 s.140-141). Artiklarna som inkluderas skall inte vara för gamla, de bör vara relevanta för studien och därför görs en

avgränsning. Artiklarna skall handla om långtidssjuka ungas erfarenheter av vistelsen på sjukhus.

Inklusionskriterier:

1. Artiklarna skall vara publicerade mellan 2000-2016
2. Artiklarna skall vara skrivna på svenska, finska eller engelska
3. Artiklarna skall ta upp 10-18 åriga långtidssjuka ungas erfarenheter av vistelsen på sjukhus
4. Artiklar som tar upp sjukhuspersonalens eller anhörigas åsikt inkluderas endast om också de ungas åsikt kommer fram
5. Artiklar som inkluderar långtidssjuka barns åsikt inkluderas endast om också de ungas åsikt kommer fram

Exklusionskriterier:

1. Artiklar som behandlar barn eller vuxna långtidssjukas erfarenheter beaktas inte
2. Artiklar som baseras på en litteraturstudier tas inte med

Valet att artiklarna får vara från 2000 är för att det skall bli möjligt att hitta tillräckligt med artiklar till studien. Dock har skribenterna i första hand valt de nyaste artiklarna. Litteratursökningen för studien gjordes via Arcadas databaser och den gjordes under våren 2016. Antal träffar och inkluderade artiklar presenteras i tabell 1 och bilaga 3. En del artiklar kunde inte inkluderas eftersom de inte var tillgängliga i fulltext format. Ifall titel eller abstrakt i en artikel inte hängde ihop med forskningens tema så valdes de bort, en del artiklar valdes bort efter att skribenterna läst hela artikeln och inte ansett att den passade till studien.

Datainsamlingen gjordes via databaser samt manuellt och grunden för sökningen var de sökord som formulerats från problemområdet och utifrån frågeställningarna (Forsberg & Wengström 2013, s.74; 79). Skribenterna har använt Arcadas artikeldatabaser som hittas via Nelli på distans. Databaser som användes var Academic Search Elite (EBSCO), SAGE Journals Online (Sage Premier), ScienceDirect samt PubMed. Sökorden var olika kombinationer av orden: adolescents, teenager, hospital, hospitalization, hospitalized, participation, experience samt environment. Med hjälp av orden AND och OR fås olika kombinationer av sökorden. Skribenterna valde dessa sökord efter att tillsammans ha diskuterat ämnen som kom upp i bakgrund och tidigare forskning. Skribenterna använde

först även ordet ”activity” i kombination med de andra sökorden men ordet gav inga artiklar som innefattade studiens inklusionskriterier och lämnades därför bort. Den manuella sökningen gjordes genom att gå igenom källförteckningen på artiklar som hittades genom systematisk sökning. Genom den manuella sökningen hittades sex stycken artiklar. Den systematiska sökningen presenteras i tabell 1 och den manuella sökningen presenteras i bilaga 3.

Tabell 1 Systematisk sökning

Databas	Sökord	År	Antal träffar	Lästa artiklar	Valda artiklar efter kvalitetsgranskning
SAGE Journals Online (Sage Premier)	Teenager AND hospitalization	2000-2016	560	12	6
Academic Search Elite (EBSCO)	Adolescents AND hospitalization AND experience	2000-2016	133	3	1
ScienceDirect	Hospitalized adolescent AND participation	2006-2016	2,068	6	1
PubMed	adolescents AND hospitalized AND experience	2006-2016	343	2	1

6.2 Kvalitetsgranskning av artiklar

Det är bra att känna till att alla publicerade forskningsartiklar inte är av god kvalitet. Kvaliteten kan variera från mycket hög till låg och därför blir det viktigt att ta med de artiklar som är av hög kvalitet till studien. Att värdera forskningen innebär att kritisk granska studiens syfte, frågeställningar, design, urval, mätinstrument, analys och tolkning. Studiens publiceringsår är också viktigt. (Forsberg & Wengström 2013 s.85-86; 116)

För att kvalitetsgranska artiklarna har Forsberg & Wengströms 2013, checklista för kvalitativa artiklar använts. Checklistan finns med som bilaga 1. För att få en procentindelning av artiklarnas kvalitet så användes Willmans (2006 s.95-96) riktlinjer. Poängen gavs som ett (1) poäng för varje jakande svar och noll (0) för varje nekande svar, därefter räknades poängsumman som sedan omvandlades till procent. Planen var att de artiklar som får 50 % eller mera inkluderas. Efter att kvalitetsgranskningen gjorts så fick alla artiklar 73 % eller mera. Tre av artiklarna fick 73-80 %, fem artiklar fick 81-89 % och sju

av artiklarna fick 90-93 %. För att undvika misstag vid kvalitetsgranskningen så granskade båda skribenterna alla artiklar.

6.3 Analys

För att analysera artiklarna har skribenterna använt sig av innehållsanalys. I en innehållsanalys går man igenom olika faser för att skapa struktur i texten, man förenklar data samt försöker få en helhetsbild av materialet. De olika faserna är kategorisering, att fylla kategorierna med innehåll, räkna hur ofta tema/problemställning nämns, jämför intervjuer/observationer och söka efter skillnader och likheter samt att söka förklaringar till skillnader. (Jacobsen 2010 s.139; Forsberg & Wengström 2013 s.167)

Analysen började med att syfte och frågeställningarna låg som grund och skapade fyra huvudteman som var; miljö, meningsfulla aktiviteter, aktivitetsmönster och erfarenheter. Under varje huvudtema skapades ett antal kategorier som fylldes med olika koder. Kategorierna och subkategorierna uppkom under innehållsanalysen. När ett visst ämne kom upp flera gånger i flera artiklar så skapades en ny kategori för det ämnet. Den teoretiska referensramen har hjälpt skribenterna att hitta rätt kategori för koderna. Alla teman, kategorier och subkategorier redovisas i tabell 2. Koderna hittades genom att läsa resultatdelen i alla kvalitetsgranskade artiklar. Ett elektroniskt dokument användes dit skribenterna klistrade in de olika koderna under den kategori eller subkategori som passade bäst, det gjordes för att få stöd till resultatredovisningen och för att lättare kunna se vilka teman som blir aktuella. Skribenterna streckade även under koderna i artiklarna och skrev in kommentarer, för att senare kunna gå tillbaka för att dubbelkolla. Ifall ett ämne inte kändes relevant för studien så föll det bort. T.ex. Taylor 2010 lyfte fram konsekvenser efter en hospitalisering. Skribenterna valde att lämna bort det eftersom ingen annan av de kvalitetsgranskade artiklarna nämnde det och det känns som ett ämne som man kan göra en ny studie om som har mera fokus på tiden efter en hospitalisering. (jfr Forsberg & Wengström 2013 s.165)

Tabell 2 Analys kategorisering

Tema 1: Miljöns påverkan av möjlighet till aktivitet	Tema 2: Möjlighet till meningsfulla aktiviteter	Tema 3: Aktivitetsmönster	Tema 4: Erfarenheter av sjukhusvistelse
Kategorier: -sömn -privathet -fritidsaktiviteter -möjlighet att anpassa miljön	Kategorier: -vänner -familj -aktiviteter	Kategorier: -skola -separation från vardagen	Kategori: -positiva erfarenheter. Subkategori: -kommunikation med personal -information
			Kategori: -negativa erfarenheter. Subkategori: -kommunikation med personal -kunskap -mat

6.4 Etiska överväganden

Det blir viktigt att tänka på etiska aspekter för att arbetet skall bli pålitligt, tillförlitligt och att resultatet blir trovärdigt. För att andra skall kunna genomföra samma studie behöver vi nämna hur vi går tillväga och vilka källor som inkluderas.

Forskningsetiska delegationen främjar god vetenskaplig praxis. Om den vetenskapliga forskningen genomförs i enlighet med god vetenskaplig praxis så är sannolikheten större att forskningen är etisk godtagbar, tillförlitlig och resultaten trovärdiga. (Forskningsetiska delegationen 2012)

Resultatet får inte skada någon, det får inte förekomma plagiat, förvrängning eller stöld. Alla artiklar och källor som ingår i litteraturstudien bör redovisas och man måste presentera både artiklar som stöder och som inte stöder forskarens egen åsikt. (Forsberg & Wengström 2013 s.69-70) Skribenterna har följt de etiska principerna under hela arbetets gång t.ex. genom att alltid skriva ut källor, redovisa för artiklar som tagit med i forskningen, ha med artiklar som stöder och inte stöder forskarnas egna åsikter. Alla inkluderade artiklar har även följt etiska principer.

7 RESULTATREDOVISNING

I detta kapitel kommer resultatet av litteraturstudien att presenteras. I bilaga 2 finns en tabell där forskningsartiklarna redovisas. Tabellen redovisar varje artikels titel, författare, publicerings år, syfte, metod, resultat, bevisvärde och i vilken databas artikeln hittas (Forsberg & Wengström 2013 s. 164-165). Fyra teman låg som grund för innehållsanalysen, de var; miljö, meningsfulla aktiviteter, aktivitetsmönster och erfarenheter. Efter innehållsanalysen hade kategorier och subkategorier skapats utgående från koderna.

7.1 Miljöns påverkan av möjlighet till aktivitet

I innehållsanalysen kom det upp att miljön har en stor inverkan på möjligheten till olika aktiviteter. Unga beskrev att miljön påverkade deras möjlighet till sömn, privathet, fritidsaktiviteter och hur man kan anpassa miljön.

Miljön på sjukhusavdelningarna påverkar de ungas sömn. De beskriver att ljud, ljus och människor runtomkring dem stör deras sömn. Det kan handla om sjukhusapparater som har ljud, människor som snarkar, bebisar som gråter, även starka ljus och dålig ventilation påverkar sömnen negativt (Clift et al 2007 s.201-202; Coyne 2006 s.333). Sömn är en väsentlig del av människans välmående och påverkar människans livskvalitet (Clift et al 2007 s. 202).

Om miljön inte erbjuder möjlighet till privathet så påverkas möjligheten till utförande av ADL- aktiviteter (activities of daily living). De unga önskar att det fanns duschdraperi i alla badrum och lås på dörrarna till toaletten. Ungdomarna tycker inte om ifall toaletten ligger utanför det egna rummet, det upplever det som pinsamt och att alla ser dem när de

går till toaletten. De kände sig iakttagna av personal och patienter på avdelningen (Hutton 2005 s. 540; Hutton 2002 s.69). Privathet i allmänhet är en viktig del för att ungdomarna skall känna sig bekväma under en sjukhusvistelse (Hutton 2002 s.71).

En del unga upplever att sjukhusavdelningarna är mera riktade till yngre barn. En miljö som inte erbjuder möjlighet till aktivitet upplevdes ofta som begränsande, föråldrad, tråkig och otillräckligt (Clift et al 2007 s.204; Coyne & Kirwan 2012 s.296; Coyne 2006 s.330; Pelander & Leino-Kilpi 2010 s.730). Flera unga upplevde sjukhusvistelsen som långtråkig, de beskriver att där endast fanns baby- och barnleksaker. Långtråkigheten gjorde att tiden gick långsamt och hemlängtan blev större (Clift et al 2007 s. 204).

Många unga önskar att det fanns ett utrymme för dem där de kan vara tillsammans med andra i samma ålder för att t.ex. se på TV och umgås avskilt från sjukhuspersonalen (Hutton 2005 s.542; Ullán et al 2010 s. 190; Carney et al 2003 s.32; Clift et al 2007 s. 204). Egen TV på rummet, internet uppkoppling och att få ha telefon på rummet anser de unga som viktiga faktorer för att möjliggöra aktivitet (Ullán et al 2010 s. 185). I en forskning kommer det fram att de unga skulle vilja att det fanns ett kök på avdelningen där de kunde göra sin egen mat, baka, förvara mellanmål m.m. Fler flickor ville ha möjlighet att delta i matlagningen medan pojkarna skulle ha önskat att de själv kunnat bestämma över mat-tiderna samt möjlighet att tillreda små mellanmål själv (Hutton 2005 s.541-542).

Forskning visar att en del unga upplever att sjukhusmiljön är möjliggörande om man får ta med egna saker hemifrån så som inredningsprylar, tidningar och planscher (Hutton 2007 s. 3146; Hutton 2010 s. 1805). Den här typen av miljön hjälper de unga att fly från verkligheten som innehåller att vara sjuk, patient och att vara tvungen att följa rutiner som inte är deras (Hutton 2007 s. 3147). Genom att minska på oönskade störande element så som ljud, ljus och påtvingad social kontakt och genom att ha en möjliggörande miljö som innehåller möjlighet till åldersanpassade aktiviteter kan man förbättra ungas vistelse på sjukhus (Bishop 2009).

7.2 Möjlighet till meningsfulla aktiviteter

Under innehållsanalysen uppkom att långtidssjuka unga vill ha möjlighet till meningsfulla aktiviteter så som att kunna hålla kontakten till vänner samt skapa nya vänskapsförhållanden på sjukhus. Ungdomarna värderar även högt att familjen får och har möjlighet att

vara tillsammans med dem under sjukhusvistelsen. Aktiviteter som upplevdes som meningsfulla var olika Tv-spel samt möjlighet att umgås med andra i samma situation och ålder.

Unga som hade möjlighet att umgås med vänner, att skapa nya vänskapsrelationer och umgås med andra i samma situation hade en mera positiv syn på sjukhusvistelsen (Clift et al 2007 s. 202; Coyne 2006 s.330; Coyne & Kirwan 2012 s.295; Taylor et al 2010 s.1080). Möjligheten att kunna umgås med andra jämnåriga gjorde att sjukhusvistelsen inte var så långtråkig som de unga hade tänkt sig innan (Coyne 2006 s.330). Möjlighet till att kommunicera med andra på avdelningen t.ex. i ”ungdoms rummet” upplevdes som meningsfullt (Carney et al 2003 s.32). Ett sätt att kommunicera med vänner där hemma var genom att använda telefonen. Man önskade även att få vara ensam långa stunder då man pratade med sina kompisar i telefon (Hutton 2005 s. 540-541).

De unga upplevde det mycket meningsfullt att få ha föräldrarna och familjen på plats under sjukhusvistelsen. Ungdomarna ansåg att föräldrarnas närvaro minskade på de negativa aspekterna av hospitalisering (Clift et al 2007 s. 203; Carney et al 2003 s. 34; Coyne 2006 s. 333; Hutton 2007 s. 3147; Pelander & Leino-Kilpi 2010 s. 729). Forskning visade även att majoriteten av ungdomarna föredrog att föräldrarna stannade under natten vid sjukhuset (Ullán et al 2010 s. 187). Om föräldrarna kunde stanna vid sjukhuset även under natten upplevde en del unga att det kändes mera som hemma (Clift et al 2007 s. 203).

Aktiviteter som upplevdes som meningsfulla och underhållande kan delas in i två kategorier: mera högljudda ”fysiska aktiviteter” som man gärna utför tillsammans med andra i samma ålder och lugna aktiviteter som man helst utför själv men ibland också tillsammans med någon. Högljudda ”fysiska aktiviteter” kan vara att spela videospel så som PlayStation eller Nintendo, att lyssna på musik, spela biljard, bordtennis eller lufthockey (Coyne & Kirwan 2012 s.295; Hutton 2005 s.542; Carney et al 2003 s.32; Pelander & Leino-Kilpi 2010 s.729). De lugna aktiviteterna kan vara t.ex. att ”chatta”/småprata/hänga med andra ungdomar eller lyssna på musik i ett avskilt rum (Ullán et al 2010 s.190; Carney et al 2003 s.32). Huttons forskning lyfter fram att lugna aktiviteter som att studera eller se på TV gör man gärna ensam på sitt eget rum (Hutton 2005 s.541).

7.3 Aktivitetsmönster

I innehållsanalysen kom det fram att ungas aktivitetsmönster påverkas under sjukhusvistelsen. Aktiviteterna som påverkas mest är skolan, familjerutinerna och olika aktiviteter med vännerna.

Under en sjukhusvistelse påverkas ungas aktivitetsmönster, särskilt skolan och skolrutinerna påverkas och ibland avbryts. Forskning visar att unga uppskattar när lärarna är stötande under en sjukhusvistelse. De uppskattar att kunna fortsätta skolgången även under en hospitalisering (Clift et al 2007 s.205; Coyne 2006 s.330; Taylor et al 2010 s.1081). Hospitalisering skapar ett avbrott i ungas normala vardag, separation från familj och vänner samt avbrott i vardagliga aktiviteter är faktorer som påverkar de ungas aktivitetsmönster. De unga oroar sig över att tvingas vara separerade från föräldrar, syskon och hemmiljön. Unga saknar vardagliga aktiviteter som att gå till skolan, delta i sportaktiviteter och umgås med vänner (Coyne 2006 s. 328- 330; Carney et al 2003 s.34; Pelander & Leino-Kilpi 2010 s.730; Clift et al 2007 s.199).

Miljön på ett sjukhus kan fungera som en möjliggörande faktor för att främja ett normalt aktivitetsmönster. Caféer, butiker, allmänna utrymmen och ålders anpassade utrymmen för unga kan hjälpa hospitaliserade unga att upprätthålla ett normalt aktivitetsmönster (Bishop 2009). En forskning tar upp att hospitalisering kan påverka aktivitetsmönstret på ett positivt sätt. Det handlade om en spelberoende pojke som i sjukhuset för första gången ”tvingades” skapa sociala relationer med jämnåriga (Hutton 2010 s.1805).

7.4 Erfarenheter av sjukhusvistelse

Resultatet av innehållsanalysen visade att unga långtidssjuka hade positiva och negativa erfarenheter av sjukhusvistelsen. Unga hade både positiva och negativa erfarenheter angående kommunikationen med personalen på sjukhus. En annan positiv erfarenhet unga hade var angående självbestämmanderätt. De unga hade negativa erfarenheter angående maten på sjukhuset.

Många unga föredrar att läkarna och resten av personalen på sjukhus kommunicerar på ett sådant sätt så att alla förstår. De unga önskar att personalen kommunicerar rakt till dem istället för via föräldrarna samt med enkla ord och meningar. De vill förstå vad som

händer samt vad som kommer hända med dem i fortsättningen (Moules 2009 s. 327; Clift et al 2007 s. 200; Taylor et al 2010 s. 1084; Coyne & Kirwan 2012 s. 297-298; Carney et al 2003 s.33). När de unga fick information från personalen på ett sådant sätt att de förstod gjorde att de kände sig glada och mindre ångestfyllda. När unga får information så kan det minska känslan av rädsla samt göra sjukhusvistelsen till en mera positiv erfarenhet (Coyne & Gallagher 2011 s.2337; Clift et al 2007 s.200; Noreña Peña & Juan 2011 s. 1432). Interaktionen med personalen gjorde att de unga kände sig mindre isolerade och hade någon att prata med, det gjorde tiden på sjukhuset till en mera positiv upplevelse (Clift et al 2007 s. 203).

De unga uppskattar när personalen på sjukhus tar sig tid att prata med dem även om annat än om sjukdomsrelaterade saker, t.ex. småprata eller skämta. Unga patienter uppskattar när personalen är sympatisk. De beskriver en bra sjukskötare som snäll, familjär, vänlig, uppmärksam hjälpsam och lätt att närma sig. Dessa egenskaper leder bl.a. till en lättare kommunikation (Noreña Peña & Juan 2011 s. 1432-1433; Moules 2009 s. 328; Pelander & Leino-Kilpi 2010 s.729;Coyne & Gallagher 2011 s. 2339; Carney et al 2003 s.32; Coyne 2006 s.333). Att kommunicera med unga på det här sättet kan ha terapeutisk nytta, humor och skratt är egenskaper som lyfter fram empati och är en effektiv distraktion (Noreña Peña & Juan 2011 s.1433).

Resultaten från vår innehållsanalys angående självbestämmanderätt visar att det är ett mångfacetterat ämne. När det gäller beslutsfattande angående den egna vården så ville en del unga vara med i processen, en del föredrog att föräldrarna gjorde besluten medan en del ville att lärkarna gör besluten (Coyne & Kirwan 2012 s. 298). De unga kände ofta att de i alla fall skulle kunna vara med och göra små beslut t.ex. angående dagliga aktiviteter och hur man tar medicinen. Större beslut så som operationer och större ingrepp gör de gärna i samförstånd med föräldrar och läkare (Coyne & Gallagher 2011 s.2337-2338; Clifte et al 2007 s.200).

Många unga hade negativa erfarenheter angående kommunikation med personalen på sjukhus. Många såg det som en negativ sak när personalen endast kommunicerade genom föräldrarna (Moules 2009 s. 326). Unga med dåliga erfarenheter av personalen beskrev dem som fruktansvärda, oförskämda, ovänliga, obehagliga, kontrollerade och opersonliga. Detta gav en känsla av att vara ignorerad, besviken, förvirrad, arg, orolig, ensam och

förminskad. De unga känner sig osäkra och rädda när de får för lite information. De önskar även att personalen skulle lyssna på dem mera (Moules 2009 s.328-329; Clift et al 2007 s.200; Carney et al 2003 s.32-33; Coyne & Gallagher 2011 s. 2337).

En annan negativ aspekt som kom upp i fler artiklar var maten. Många tyckte att maten smakade illa, de skulle ha önskat att det skulle funnits fler alternativ och att maten varit tillgängligare. (Clift et al 2007 s.202; Coyne 2006 s.330; 332; Pelander & Leino-Kilpi 2010 s.730)

8 DISKUSSION

I det här kapitlet diskuteras resultatet och valet av metod. I resultatdiskussionen kommer vi att koppla resultatet med bakgrund, tidigare forskning och referensram. I metoddiskussionen diskuteras val av metod samt arbetets kvalitet.

8.1 Resultatdiskussion

Bakgrunden lyfter fram att leken ändrar och blir mer strukturerad i ungdomen t.ex. i form av sport, musik och dans (Christiansen och Baum 2005 s.48). Det här kommer fram i vår forskning under flera teman, en del unga upplevde att sjukhusavdelningarna är mera riktade till yngre barn, det kommer även fram i tidigare forskning. De skulle ha önskat utrymmen där man skulle ha kunnat utföra mera åldersanpassade aktiviteter (Clift et al 2007 s. 204; Barling et al 2014 s.155). Det kommer även starkt fram i resultatet under temat aktivitetsmönstret, de unga saknade precis den här typen av aktiviteter när de var hospitaliserade (Coyne 2006 s. 328- 330; Carney et al 2003 s.34; Pelander & Leino-Kilpi 2010 s.730; Clift et al 2007 s.199). Man kan även koppla det här med referensramen. ValMO-modellen utgår från att det i vår miljö ständigt finns olika uppgifter som kan fungera som stimuli eller krav i vardagen, om miljön inte erbjuder stimuli så blir det svårt att utföra meningsfulla aktiviteter. Självvalda aktiviteter som innehåller något värde eller mening kan ge en ökad känsla av hälsa medan aktiviteter som man blir tvingade att utföra pga. olika omständigheter kan ge en negativ känsla av hälsa (Erlandsson & Persson 2014 s.36-37; 68-71). Vår forskning visar att en del unga upplever att sjukhusmiljön är möjliggörande om man får ta med egna saker hemifrån (Hutton 2007 s. 3146; Hutton 2010 s. 1805).

Skribenterna är medvetna om att aktiviteter som unga anser vara meningsfulla kan ha ändrat en del sedan artiklarna publicerades. Exempelvis nämns inte smarttelefoner eller läsplattor i studierna.

En individs aktivitetsmönster påverkas då man blir hospitaliserad. Tidigare forskning samt vårt resultat lyfter fram att ungdomarna saknar skolan, att delta i fritidsaktiviteter och att umgås med vänner och familj när de är hospitaliserade (Coyne 2006 s. 328- 330; Carney et al 2003 s.34; Pelander & Leino-Kilpi 2010 s.730; Clift et al 2007 s.199; Lambert et al 2014 s.66). Det hänger bra ihop med perspektivtiranen från ValMO-modellen som berättar hur en funktionsnedsättning som leder till att man inte kan utföra en viss aktivitet på mikronivå på samma sätt som tidigare kan leda till att individen avstår från att delta i en aktivitet på mesonivå vilket kan leda till att personens hela aktivitetsrepertoar förändras. Exempelvis om en individ som tidigare tränat fotboll flera gånger i veckan inte kan delta längre i träningarna eftersom hen inte får anstränga sig efter att länge ha varit hospitaliserad så ändras hela den personens aktivitetsmönster. Referensramen betonar även vikten av att ha aktivitetsbalans. Ständiga avbrott i aktiviteter och aktivitetsmönster kan ge risk för ökad upplevd ohälsa (Erlandsson & Persson 2014 s. 62; 65-68). Med tanke på skribenternas utbildning i ergoterapi så upplevs det här som viktigt samt att skribenterna förstår att aktivitetsobalans kan ge upplevd ohälsa.

Att ha möjlighet att umgås med jämnåriga vänner samt att skapa nya vänskapsrelationer är viktigt för ungdomarna, det kommer fram både i bakgrunden och i forskningens resultat (Hwang & Nilsson 2011 s.318-319). Unga som hade möjlighet att umgås med vänner samt skapa nya vänskapsrelationer hade en mera positiv syn på sjukhusvistelsen (Clift et al 2007 s. 202; Coyne 2006 s.330; Coyne & Kirwan 2012 s.295; Taylor et al 2010 s.1080). Det sociosymboliska värdet i referensramen lyfter fram den sociala aspekten samt hur viktigt det är att få känna tillhörighet och kunna identifiera sig med en grupp (Erlandsson & Persson 2014 s.40-42).

I resultatet kom det fram att majoriteten av ungdomarna önskar att föräldrarna är på plats vid sjukhuset den mesta av tiden även under natten (Clift et al 2007 s. 203; Carney et al 2003 s. 34;Coyne 2006 s. 333;Hutton 2007 s. 3147; Pelander & Leino-Kilpi 2010 s. 729). Det korrelerar inte med bakgrunden där det kommer fram att hospitaliserade unga är rädda att bli beroende av sina föräldrar. Dock kommer det fram i bakgrunden också att om den

unga individen är tillräckligt sjuk så accepterar hen stöd från föräldrarna (Barnstorff 2001 s.835). Även i tidigare forskning nämns att separation från föräldrar kan försenas p.g.a. att man har ett större behov av stöd. Den här situationen visar tydligt hur omtumlande och omväxlande ungdomstiden kan vara (jfr.Vroman 2015 s.102; Findlay et al 2008 s.61-63).

Vår forskning visar att unga vill att sjukhuspersonal kommunicerar rakt till dem, med ett förståeligt språk, de vill förstå vad som kommer att hända med dem (Moules 2009 s. 327; Clift et al 2007 s. 200; Taylor et al 2010 s. 1084; Coyne & Kirwan 2012 s. 297-298; Carney et al 2003 s.33). Att få tillräckligt med information kan minska känslan av rädslan samt göra sjukhusvistelsen till en mera positiv erfarenhet (Coyne & Gallagher 2011 s.2337; Clift et al 2007 s.200; Noreña Peña & Juan 2011 s. 1432). Enligt Finlands lag ”lag om patientens ställning och rättigheter” så skall patienten ha rätt till information om sitt hälsotillstånd, vården och behandlingsmöjligheter. Vården av en minderårig patient skall ske i samförstånd med personen. Det är även mycket viktigt att få information på sitt modersmål för att förstå vad som kommer att hända (Finlex 17.8.1992/785). Tidigare forskning lyfter fram att inte få tillräckligt med information kan göra att sjukhusmiljön- och vistelsen känns skrämmande (Forsner et al 2005 s.321).

Skribenterna anser att det här är en viktig del att ta fasta på när man arbetar med långtids-sjuka individer. Med tanke på egna erfarenheter så förstår skribenterna hur viktigt det är med kommunikation mellan klient och personal, det ger en känsla av trygghet samt att man tas på allvar.

Ett dilemma gällande långtidssjuka unga är beslutsfattande. Tidigare forskning samt resultatet från vår forskning visar att det här är ett ämne med delade synpunkter, en del ungdomar vill vara med i beslutsfattande en del vill att föräldrarna gör beslutet medan en del föredrar att läkarna gör besluten (Coyne & Kirwan 2012 s. 298; Kelsey et al 2007 s.14-18). Allt det här har att göra med värdighet och rätt till att göra egna beslut (Nayeri et al 2011 s.477-480). Ungdomar har en önskan att vara självständiga och ses som vuxna individer samtidigt som de behöver stöd (Vroman 2015 s.102; Coleman 2011 s.83).

Bakgrunden, den tidigare forskningen samt resultatet i vår forskning tar fram att privathet är en viktig del för unga. En orsak till att unga behöver privathet är att det sker så många förändringar fysiskt, psykiskt och socialt under ungdomstiden. (Hwang & Nilsson 2011 s. 297-298; Blumberg & Sloan Devlin 2006 s. 294; Hutton 2002 s.71)

8.2 Metoddiskussion

Metoden som valdes till det här slutarbetet var en litteraturstudie. I början av examensarbetsprocessen så diskuterade skribenterna olika metodmöjligheter, efter diskussionen var skribenterna ense om metodvalet. Även efter att ha slutfört arbetet känner sig skribenterna tillfreds med valet av metod. Orsaken varför skribenterna är nöjda med metodvalet är att det varit en sådan metod som möjliggjort att skribenterna inte behövt vara beroende av någon utomstående person. Skribenterna har haft möjlighet att själv ta ansvar över processen och i vilken takt den framskrider.

Även om skribenterna är nöjda med metodvalet så fanns även svårigheter gällande metoden. Redan i planfasen av examensarbetet märkte skribenterna att det kan bli svårt att hitta tillräckligt med forskningsmaterial, därför beslöt skribenterna att ta med forskning från 2000-2016 för att få tillräckligt med material. Ett annat metodval för studien kunde ha varit en kvalitativ studie i form av enkät eller intervju, det skulle ge ny, uppdaterad forskning direkt från den primära källan. Man skulle även då få viktig information från finska långtidssjuka unga. I den här forskningen finns bara en finsk studie med.

Eftersom skribenterna är ovana forskare så kan det finnas risk för bias i arbetet, misstag kan ha skett exempelvis vid kvalitetsgranskningen. Checklistan som användes vid kvalitetsgranskningen gjordes om så att alla frågor kunde besvaras med ja eller nej, det kan ha påverkat kvaliteten. Engelska är inte skribenternas modersmål, därför kan en del information lämnat obehandlat eller tolknings fel kan ha uppstått under analysen. Kvaliteten kan även ha påverkats av att skribenterna inte kom åt alla artiklar som fanns i databaserna. För att höja forskningens kvalitet kunde man ha gjort en ännu bredare databassökning genom att även använda databaser som andra professioner använder t.ex. sjukskötarens databaser. Ett annat alternativ till bredare databassökning kunde varit att använda flera sökord.

Referensramen som användes i arbetet var sen tidigare bekant för båda skribenterna. Båda skribenterna har använt modellen under hela studietiden. Det har gett stöd i examensarbetsprocessen, skribenterna har upplevt referensramen som en positiv faktor.

Skribenterna har följt de etiska principerna för att få ett pålitligt, tillförlitligt och trovärdigt examensarbete. Skribenterna har även försökt beskriva forskningsprocessen noggrant steg för steg för att andra skall kunna utföra samma forskning, det ger tillförlitlighet till arbetet. För att göra forskningen mera tillförlitlig kunde bortvald litteratur ha redovisats i en tabell, dock ansåg skribenterna att redovisning av bortvald litteratur inte gav mervärde till arbetet (jfr Forsberg & Wengström 2013 s.163).

Skribenterna började examensarbetsprocessen genom att göra en noggrann plan. Efter att planen blivit godkänt så var det praktiskt att fortsätta arbetsprocessen. Skribenterna kan rekommendera andra forskare att göra en välarbetad och noggrann plan.

9 IMPLIKATION OCH FORTSATT FORSKNING

Resultatet från examensarbetet ger goda grunder bl.a. för hur personal på sjukhus skall bemöta unga patienter/klienter på sjukhus. Resultatet ger även goda riktlinjer för hur man skall tänka när man planerar en sjukhusavdelning för ungdomar. Enligt forskningens resultat önskar unga wc med lås i det egna rummet, sällskapsrum där man kan umgås med andra jämnåriga samt möjlighet för föräldrar att övernatta vid sjukhuset. Skribenterna förstår att det är komplicerat att planera en avdelning avsedd för unga eftersom den behöver vara så mångsidig på alla sätt. Den behöver både erbjuda möjlighet till bra vård med tanke på alla olika diagnoser/sjukdomar som kräver mycket kunskap av personalen samt rätt typ av sjukhusutrustning. Samtidigt som man måste tänka på att ungdomarna är i ett viktigt utvecklingsskede både fysiskt, psykiskt och socialt så man borde kunna stöda denna utveckling så bra som möjligt. På samma gång vore det viktigt att erbjuda möjlighet till meningsfulla aktiviteter t.ex. genom att få ta med egna saker och ägodelar till sjukhuset som kommer fram i forskningens resultat. Det vore även viktigt att erbjuda möjlighet för de långtidssjuka unga att umgås med sina vänner.

Som ergoterapeuter förstår vi att det är viktigt att erbjuda meningsfulla aktiviteter som miljön och omgivningen möjliggör för att främja hälsa och ge balans i vardagen. Det här examensarbetet skulle ge värdefull information även till andra professioner som arbetar med långtidssjuka unga. Forskningsresultatet visar att unga önskar möjligheter till t.ex. samvaro, privathet samt olika spel såsom PlayStation och biljard.

Forskningsresultatet lyfter fram att det till en viss mån fanns möjlighet att utföra olika aktiviteter, dock är det svårt att avgöra om de upplevdes som meningsfulla eller inte eftersom det är så individuellt. Det som sjukhus och personal kan göra är att erbjuda olika åldersanpassade aktivitetsmöjligheter varifrån ungdomarna sedan själva kan välja det som känns meningsfullt. Med forskningens resultat som grund vill skribenterna verkligen understryka hur viktigt det är att ge tillräckligt med information och kommunicera på ett sätt som den unga patienten förstår. Det är ett lätt sätt att göra sjukhusvistelsen till en mera positiv upplevelse för den unga.

Skribenterna valde att öppna upp begreppet ungdom från flera synvinklar i arbetets bakgrund eftersom ungdomen är en så omväxlande tid på alla vis, det sker så många förändringar på flera plan att det inte känns relevant att endast lyfta fram hur aktivitetsmönstret förändras i ungdomen. T.ex. den psykiska utvecklingen kan påverka valet av aktiviteter. I forskningen kommer fram att ungdomar upplever det som pinsamt att gå till en allmän toalett, aktivitetsvalen kan alltså påverkas av utvecklingen som sker i ungdomen.

Som vidare forskning har skribenterna tänkt att man kunde forska kring faktorer som påverkar förflyttning från barn/ungdoms avdelning till vuxenavdelning. Man kunde även forska i konsekvenser av en sjukhusvistelse i ungdomen. En artikel som inkluderats i den här forskningen lyfte fram en del konsekvenser, därifrån väcktes intresset för vidare forskning inom det ämnet. Konsekvenser som artikeln lyfte fram var att det kan vara svårt att skapa nya samt upprätthålla gamla vänskapsrelationer, mobbning var vanligt, föräldrarna kunde vara överbeskyddande m.m. (Taylor et al 2010 s.1079). Skribenterna tänker själva att det kan vara svårt att komma tillbaka till sin normala aktivitetsrepertoar efter att ha varit långtidssjuk.

Skribenterna är medvetna om att ifall en annan profession skulle göra samma forskning så skulle resultatet kunna se helt annorlunda ut eftersom de skulle kunna ta fasta på helt andra saker. Skribenterna anser att de genom arbetets syfte och frågeställningar uppnått målet för den här litteraturstudien. Dock lyfter forskningen fram mera långtidssjuka ungas erfarenheter av sjukhusvistelsen än vad det hade för aktivitetsmöjligheter. En sista tanke om ett vidare forskningsämne kunde vara att genom intervju eller enkätundersökning ta reda på hurdana aktiviteter unga i Finland skulle önska att det fanns möjlighet till vid långa sjukhusvistelser.

Examensarbets processen har ökat skribenternas förståelse om långtidssjuka ungas situation. En av skribenterna har även utfört en praktik i samband med arbetets gång som gett mervärde och förståelse kring ämnet. Genom processen har skribenterna lärt sig att planera och utföra en forskning samt samarbeta. Samarbetat mellan skribenterna har fungerat mycket bra.

KÄLLOR

- Barling, Janet A; Stevens, John A; Davies, Kierryn M. 2014, The reality of hospitalisation: Stories from family members of their hospital experience for adolescents and young adults living with and dying from cancer, *Contemporary Nurse*, vol. 46 nr 2, s. 150-160.
- Barnstorff, Margaret J. 2001, The Dying Child. I: J. Case-Smith, red., *Occupational Therapy for Children*, Mosby Inc, s. 832-842.
- Bishop, Karen. 2009, Through Children's Eyes: Understanding how to create supportive healthcare environments for children and adolescents, *World Health Design*, s.61-67. Tillgänglig: <http://www.worldhealthdesign.com/Through-Childrens-Eyes.aspx>
Hämtad: 17.5.2016.
- Blumberg, Rachel & Sloan Devlin, Ann. 2006, Design Issues in Hospitals The Adolescent Client, *Environment and Behavior*, vol. 38 nr 3, s.293-317.
- Carney, Terri; Murphy, Shona; McClure, John; Bishop, Eileen; Kerr, Carole; Praker, Janet; Scott, Fiona; Shields, Caroline; Wilson, Liz. 2003, Children's views of hospitalization: an exploratory study of data collection, *Journal of Child Health Care*, vol. 7 nr 1, s.27-40
- Christiansen, Charles H & Baum, Carolyn M. 2005, *Occupational Therapy Performance, Participation and Well-Being*, Thorofare: Slack Incorporated, 653 s.
- Clift, Louise; Dampier, Sally; Timmons, Stephen. 2007, Adolescents' experience of emergency admission to children's wards, *Journal of Child Health Care*, vol. 11 nr 3, s.195-207.
- Coleman, John C. 2011, *The nature of adolescence*, 4 uppl., New York: Routledge, 271 s.
- Coyne, Imelda & Gallagher, Pamela. 2011, Participation in communication and decision-making: children and young people's experiences in a hospital setting, *Journal of Clinical Nursing*, vol. 20 nr 15-16, s.2334-2343.
- Coyne, Imelda & Kirwan Lisa. 2012, Ascertaining children's wishes and feelings about hospital life, *Journal of Child Health Care*, vol. 16 nr 3, s.293-304.
- Coyne, Imelda. 2006, Children's experiences of hospitalization, *Journal of Child Health Care*, vol. 10 nr 4, s.326-336.
- Erlandsson, Lena-Karin & Persson, Dennis. 2014, *ValMO-modellen Ett redskap för aktivitetsbaserad arbetsterapi*, Lund: Studentlitteratur, 125 s.

- Findlay, S; Pinzon, J; Goldberg, E; Frappier, JY. 2008, The issues of care for hospitalized youth, *Paediatrics Child Health*, vol. 13 nr 1, s. 61-64.
- Finlex. 2015, Lag om patientens ställning och rättigheter, 1992/785. Tillgänglig: [http://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/1992/19920785?search\[type\]=pika&search\[pika\]=patient%20r%C3%A4ttigheter#L2](http://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/1992/19920785?search[type]=pika&search[pika]=patient%20r%C3%A4ttigheter#L2) Hämtad: 21.1.2016.
- Forsberg, Christina & Wengström, Yvonne. 2013, *Att göra systematiska litteraturstudier*, 3 uppl., Stockholm: Natur & Kultur, 219 s.
- Forskningsetiska delegationen. 2012, *God vetenskaplig praxis*, Tillgänglig:<http://www.tenk.fi/sv/god-vetenskaplig-praxis-anvisningar/god-vetenskaplig-praxis> Hämtad: 13.1.2016.
- Forsner, Maria; Jansson, Lilian; Soerlie, Venke. 2005, Being ill as narrated by children aged 11-18 years, *Journal of Child Health Care*, vol 9, nr 4 s.314-323.
- Goodman, Richard A; Posner, Samuel F; Huang, Elbert S; Parekh, Anand K; Koh, Howard K. 2013, Defining and Measuring Chronic Conditions: Imperatives for Research, Policy, Program, and Practice, *Preventing Chronic Disease Public Health Research, Practice and Policy*, vol. 10 nr 4, s.1-16.
- Hansson Scherman, Marianne. 1998, *Den besvärlige patienten*, Lund: Studentlitteratur, 115 s.
- Hutton, Alison. 2002, The private adolescent: privacy needs of adolescents in hospitals, *International Pediatric Nursing*, vol. 17 nr 1, s.67-72.
- Hutton, Alison. 2005, Consumer perspectives in adolescent ward design, *Journal of Clinical Nursing*, vol. 14 nr 5, s.537-545.
- Hutton, Alison. 2007, An adolescent ward; "in name only?", *Journal of Clinical Nursing*, vol. 17 nr 23, s.3142-3149.
- Hutton, Alison. 2010, How adolescent patients use ward space, *Journal of Advanced Nursing*, vol. 66 nr 8, s. 1802-1809.
- Hwang, Philip & Nilsson, Björn. 2011, *Utvecklingspsykologi*, 3 uppl., Stockholm: Natur och kultur, 376 s.
- Jacobsen, Dag Ingvar. 2010, *Förståelse, beskrivning och förklaring – Introduktion till samhällsvetenskaplig metod för hälsovård och socialt arbete*, 1 uppl., Lund: Studentlitteratur, 316 s.
- Kelsey, Janet; Abelson-Mitchell, Nadine; Skirton, Heather. 2007, Perceptions of young people about decision making in the acute healthcare environment, *Paediatric Nursing*, vol. 19 nr 6, s. 14-18.

- Lambert, Veronica; Coad, Jane; Hicks, Paula; Glacken, Michele. 2014, Young children's perspectives of ideal physical design features for hospital-built environments, *Journal of Child Health Care*, vol 18 nr 1, s. 57-71.
- Moules, Tina. 2009, "They Wouldn't know how it feels...": characteristics of quality care from young people's perspectives: a participatory research project, *Journal of Child Health Care*, vol. 13 nr 4, s322-332.
- Nayeri, Nahid Dehghan; Karimi, Rogheyeh; Sadeghee, Tabandeh. 2011, Iranian nurses and hospitalized teenagers' views of dignity, *Nursing Ethics*, vol. 18 nr 4, s. 474-484.
- Noreña Peña, Ana Lucía & Juan, Luis Cibanal. 2011, The experience of hospitalized children regarding their interactions with nursing professionals, *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, vol. 19 nr 6, s.1429-1436.
- Patel, Runa & Davidsson, Bo. 2011, *Forskningsmetodikens grunder. Att planera, genomföra och rapportera en undersökning*, 4 uppl.; Lund: Studentlitteratur, 149 s.
- Pelander, Tiina & Leino-Kilpi, Helena. 2010, Children's best and worst experience during hospitalisation, *Scandinavian Journal of Caring Science*, vol. 24 nr 4, s.726-733.
- Project Liv. 2016a, *Project liv rf. är en förening som vill skapa mer glädje i vardagen för långtidssjuka barn och deras familjer*. Tillgänglig: <http://www.project-liv.fi/sv/content/27-om-oss> Hämtad: 22.1.2016.
- Project Liv. 2016b, *Mission*. Tillgänglig: <http://www.projectliv.fi/sv/content/29-mission-och-vision> Hämtad: 28.1.2016.
- Statistikcentralen. 2007, *Levnadsförhållanden rapport 115 Barns Hälsa*. Tillgänglig: http://www.scb.se/statistik/_publikationer/LE0101_2005A01_BR_LE115SA0701.pdf Hämtad: 21.1.2016.
- Taylor, Rachel M; Franck, Linda S; Dhawan, Anil; Gibson, Faith. 2010, The stories of young people living with a liver transplant, *Qualitative Health Research*, vol.20 nr 8, s.1076-1090.
- Ullán, Ana M; Belver, Manuel H; Serrano, Isabel; Delgado, Juan; Badía, Marta. 2012, Perspectives of Youths and Adults Improve the Care of Hospitalized Adolescents in Spain, *Journal of Pediatric Health Care*, vol. 26 nr 3, s. 182-192.
- Vroman, Kerryellen. 2015, Adolescent Development: Transition from Child to Adult. I: J. Case-Smith & J. Clifford O'Brien, red., *Occupational Therapy for Children and Adolescents*, Elsevier/Mosby Inc, s. 102-128.
- Willman, Ania. 2006, *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*, 2 uppl., Lund: Studentlitteratur, 172 s.

Wrangsjö, Björn. 2006, Kliniska synpunkter på identitetsutvecklingen. I: A. Frisén & P. Hwang, red., *Ungdomar och identitet*, Natur och kultur, s. 126-148.

BILAGOR

Bilaga 1

Checklista för kvalitativa artiklar*

A. Syftet med studien?

.....

Vilken kvalitativ metod har använts?

.....

Är designen av studien relevant för att besvara frågeställningen?

Ja · Nej ·

B. Undersökningsgrupp

Är urvalskriterier för undersökningsgruppen tydligt beskrivna? (Inklusions- och exklusionskriterier ska vara beskrivna.)

Ja · Nej ·

Var genomfördes undersökningen?

.....

Urval –finns det beskrivet var, när och hur undersökningsgruppen kontaktades?

.....

Vilken urvalsmetod användes?

Strategiskt urval

Snöbollsurval

Teoretiskt urval

Ej angivet

Beskriv undersökningsgruppen (ålder, kön, social status samt annan relevant demografisk bakgrund).

.....

Är undersökningsgruppen lämplig?

Ja · Nej ·

* C. Forsberg & Y. Wengström, 2003.

C. Metod för datainsamling

Är fältarbetet tydligt beskrivet (var, av vem och i vilket sammanhang skedde datainsamling)?

Ja · Nej ·

Beskriv:

.....

Beskrivs metoderna för datainsamling tydligt (vilken typ av frågor användes etc.)?

Beskriv:

.....

Ange datainsamlingsmetod:

ostrukturerade intervjuer

halvstrukturerade intervjuer

fokusgrupper

observationer

video-/bandinspelning

skrivna texter eller teckningar

Är data systematiskt samlade (finns intervjuguide/studieprotokoll)?

Ja · Nej ·

D. Dataanalys

Hur är begrepp, teman och kategorier utvecklade och tolkade?

.....

Ange om:

teman är utvecklade som begrepp

det finns episodiskt presenterade citat

de individuella svaren är kategoriserade och bredden på kategorierna är beskrivna

svaren är kodade

Resultatbeskrivning:

.....

Är analys och tolkning av resultat diskuterade?

Ja · Nej ·

Är resultaten trovärdiga (källor bör anges)?

Ja · Nej ·

Är resultaten pålitliga (undersökningens och forskarens trovärdighet)?

Ja · Nej ·

Finns stabilitet och överensstämmelse (är fenomenet konsekvent beskrivet)?

Ja · Nej ·

Är resultaten återförda och diskuterade med undersökningsgruppen?

Ja · Nej ·

Är de teorier och tolkningar som presenteras baserade på insamlade data (finns citat av originaldata, summering av data medtagna som bevis för gjorda tolkningar)?

Ja · Nej ·

E. Utvärdering

Kan resultaten återkopplas till den ursprungliga forskningsfrågan?

Ja · Nej ·

Stöder insamlade data forskarens resultat?

Ja · Nej ·

Har resultaten klinisk relevans?

Ja · Nej ·

Diskuteras metodologiska brister och risk för bias?

Ja · Nej ·

Finns risk för bias?

Ja · Nej ·

Vilken slutsats drar författaren?

.....

Håller du med om slutsatserna?

Ja · Nej ·

Om nej, varför inte?

.....

Ska artikeln inkluderas?

Ja · Nej ·

Bilaga 2

Författare, årtal och databas	Titel	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitetsgranskning
1. Moules, Tina. 2009, SAGE Journals Online (Sage Premier)	“They Wouldn’t know how it feels...”: characteristics of quality care from young people’s perspectives: a participatory research project	Första syftet var att ta reda på vad unga ansåg om den vård de fått och om de hade någon idé om hur deras röst skulle kunna bli mera hörd i vårdprocessen och på så vis kunna höja kvaliteten på vården. Forskningen utvecklades sedan att man frågade sedan av friska barn och unga för att ta reda på om de kunde identifiera sig med de upplevelser av vården som de långtidssjuka hade.	Kvalitativ studie.	Data som man fick fram kan inte generaliseras men de huvudteman som kom upp var; Teknisk expertis dvs. att man önskade att personalen var välutbildad och hade kunskap. Förklaring dvs. att personalen förklarar vårdprocessen på förståeligt språk. De unga önskade även att personalen mera skulle prata till dem och inte till föräldrarna. Valmöjlighet, vänlig personal och respekt.	Checklista för kvalitativa artiklar. 22/30 73%
2. Clift, Louise. Dampier, Sally. Timmons, Stephen. 2007, SAGE Journals Online (Sage Premier)	Adolescents’ experience og emergency admission to children’s wards	Syftet var att samla in data som förklarar ungas erfarenheter av att bli inlagda på en akut barnavdelning.	Kvalitativ studie. Inspelad semi-strukturerad intervju.	Sex olika teman hittades; Ångest och oro, deltagande, sömn, stöd och interaktion med jämnåriga, ungas relation till personalen och sjukhusmiljö.	Checklista för kvalitativa artiklar. 27/30 90%
3. Coyne, Imelda & Kirwan Lisa. 2012, SAGE Journals Online (Sage Premier)	Ascertaining children’s wishes and feelings about hospital life	Syftet med studien var att ta reda på barns åsikter och önsknings om sjukhus och vårdpersonal.	Kvalitativ deskriptiv studie. Man intervjuade barnen.	Man kom fram till olika teman; Sjukhusmiljö, synen på läkare och vårdare, kommunikationen med vårdare och läkare samt beslutsfattande.	Checklista för kvalitativa artiklar. 26/30 87%

4. Carney, Terri. Et al. 2003, SAGE Journals Online (Sage Premier)	Children's views of hospitalization: an exploratory study of data collection	Syftet med arbetet var att undersöka allmänna erfarenheter av barn och unga som varit på barnavdelning.	Kvalitativ studie. Genom fyra enkäter. En strukturerad, en ostrukturerad, en verbal och en visuell.	Man kom fram till åtta olika teman; Att organisera evenemang, miljö, vårdprocessen, interaktion med personalen, känslor, synen på sjukhus, information och separationen från hemmet.	Checklista för kvalitativa artiklar. 27/30 90%
5. Pelander, Tiina & Leino-Kilpi, Helena. 2010, Academic Search Elite (EBSCO)	Children's best and worst experience during hospitalisation	Syftet med arbetet är att ta reda på barns bästa och värsta erfarenheter under sjukhusvistelsen.	Kvalitativ studie, enkät.	I studien kom man fram till barnens bästa och värsta erfarenheter under sjukhusvistelsen.	Checklista för kvalitativa artiklar. 28/30 93%
6. Coyne, Imelda. 2006, SAGE Journals Online (Sage Premier)	Children's experiences of hospitalization	Syftet med arbetet är att ta reda på barns erfarenhet av hospitalisering	Kvalitativ studie, semi-strukturerad intervju.	Resultaten i studien presenteras i fyra kategorier; separation från familj och vänner, att vara i en okänd miljö, undersökningar och behandlingar och förlust av självbestämmanderätt.	Checklista för kvalitativa artiklar. 25/30 83%
7. Taylor, Rachel M. et al. 2010, SAGE Journals Online (Sage Premier)	The stories of young people living with a liver transplant	Syftet med studien är att förklara ungas erfarenhet av att leva med en levertransplantation.	Kvalitativ studie, semi-strukturerad intervju.	Sex olika huvudteman kom fram i studien; relationer, påverkan av skolgången, trötthet, acceptera medicinernas bieffekter, kommunikationen med vårdpersonal samt syn på framtiden.	Checklista för kvalitativa artiklar. 27/30 90%
8. Hutton, Alison. 2002, ScienceDirect	The private adolescent: privacy needs of adolescents in hospitals	Syftet med studien är att lyfta fram värde och mening med sociala utrymmen och privathet för unga som ofta blir inlagda på sjukhus.	Kvalitativ studie.	I resultaten kommer det fram att det är viktigt för unga med privathet, särskilt i sovrummet, badrummet eller när man använder telefonen.	Checklista för kvalitativa artiklar. 24/30 80%

9. Coyne, Imelda & Gallagher, Pamela. 2011, Academic Search Elite (EBSCO)	Participation in communication and decision-making: children and young people's experiences in a hospital setting	Syftet med studien är att ta reda på hospitaliserade barn och ungas erfarenheter av att delta i kommunikation och beslutsfattande.	Kvalitativ studie.	I resultaten kommer det fram att de allra flesta vill delta i "små" beslut i vardagen, när det handlade om stora beslut så varierade resultaten.	Checklista för kvalitativa artiklar. 26/30 87%
10. Hutton, Alison. 2010, Academic Search Elite (EBSCO)	How adolescent patients use ward space	Syftet med studien är att förklara hur utrymmen används på en sjukhusavdelning för unga och hur det påverkar vårdarna och patienterna.	Kvalitativ studie.	I studien kommer det fram att unga vill kunna påverka sin miljö så att de inte skall bli identifierade som "bara" en patient. Det vore bra om vårdarna respekterade detta, det skulle leda till ett mera förstående samarbete mellan vårdare och ung patient.	Checklista för kvalitativa artiklar. 28/30 93%
11. Hutton, Alison. 2007, Academic Search Elite (EBSCO)	An adolescent ward; "in name only?"	Syftet med studien är att förklara hur unga patienter och sjukskötare använder en sjukhusavdelning menad för unga patienter.	Kvalitativ studie.	I resultatet kommer det fram att även om avdelningen är menad för unga så blir deras största roll patientrollen vårdarna behandlar de unga som vilken patient som helst. Patienterna förväntas passa in och acceptera allt som personalen säger.	Checklista för kvalitativa artiklar. 25/30 83%
12. Hutton, Alison. 2005, Academic Search Elite (EBSCO)	Consumer perspectives in adolescent ward design	Syftet med studien är att samla in information om hurdana saker unga vill att skall finnas på en avdelning designad för unga.	Kvalitativ studie.	I resultaten kommer det fram två huvud teman; att unga vill ha privatitet och delade utrymmen.	Checklista för kvalitativa artiklar. 25/30 83%
13. Ullán, Ana M. et al. 2012, ScienceDirect	Perspectives of Youths and Adults Improve the Care of Hospitalized Adolescents in Spain	Syftet med studien är att ta reda på och jämföra preferenser och prioriteringar hos unga och vuxna	Kvalitativ studie. Enkätstudie.	I resultaten kommer det fram att ungdomarna tycker att det är viktigt med möjlighet till tidsfördriv t.ex. teknologi så som fungerande internet och tv	Checklista för kvalitativa artiklar. 27/30

		för att förbättra livskvaliteten för ungdomar på sjukhus.		i rummet. Ungdomarna klagar ofta på att det är långtråkigt på sjukhus.	90%
14. Noreña Peña, Ana Lucía & Juan, Luis Cibanal. 2011, PubMed	The experience of hospitalized children regarding their interactions with nursing professionals	Syftet med studien är att förklara ungas erfarenheter av att vara i interaktion med vårdpersonalen vid sjukhus.	Kvalitativ studie.	I resultaten kommer fram att kommunikationen med vårdpersonalen spelar en stor roll i hur unga förstår samt upplever sin sjukhusvistelse.	Checklista för kvalitativa artiklar. 27/30 90%
15. Bishop, Karen. 2009, Elektronisk källa	Through Children's Eyes: Understanding how to create supportive healthcare environments for children and adolescents	Syftet med studien är att förstå hur en möjliggörande omgivning ser ut på ett sjukhus ur barn och ungas perspektiv samt att förklara den fysiska miljöns inverkan på barn och ungas känsla av välbefinnande.	Kvalitativ studie.	I resultatet kommer fram bl.a. hur en möjliggörande miljö kan se ut på en sjukhusavdelning för barn och unga.	Checklista för kvalitativa artiklar. 24/30 80%

Bilaga 3

Hittat från artikeln	Valda artiklar
Hutton, Alison. 2005, Consumer perspectives in adolescent ward design, <i>Journal of Clinical Nursing</i> , vol. 14 nr 5, s.537-545.	Hutton, Alison. 2002, The private adolescent: privacy needs of adolescents in hospitals, <i>International Pediatric Nursing</i> , vol. 17 nr 1, s.67-72.
Coyne, Imelda & Kirwan, Lisa. 2012, Ascertaining children's wishes and feelings about hospital life, <i>Journal of Child Health Care</i> , vol. 16 nr 3, s. 293-304.	Pelander, Tiina & Leino-Kilpi, Helena. 2010, Children's best and worst experience during hospitalisation, <i>Scandinavian Journal of Caring Science</i> , vol. 24 nr 4, s.726-733. Coyne, Imelda & Gallagher, Pamela. 2011, Participation in communication and decision-making: children and young people's experiences in a hospital setting, <i>Journal of Clinical Nursing</i> , vol. 20 nr 15-16, s.2334-2343.
Lambert, Veronica; Coad, Jane; Hicks, Paula; Glacken, Michele. 2014, Young	Hutton, Alison. 2007, An adolescent ward; "in name only?", <i>Journal of Clinical Nursing</i> , vol. 17 nr 23, s.3142-3149.

<p>children's perspectives of ideal physical design features for hospital-built environments, <i>Journal of Child Health Care</i>, vol 18 nr 1, s. 57-71.</p>	<p>Hutton, Alison. 2010, How adolescent patients use ward space, <i>Journal of Advanced Nursing</i>, vol. 66 nr 8, s. 1802-1809.</p> <p>Bishop, Karen. 2009, Through Children's Eyes: Understanding how to create supportive healthcare environments for children and adolescents, <i>World Health Design</i>, s.61-67. Tillgänglig: http://www.worldhealthdesign.com/Through-Childrens-Eyes.aspx Hämtad: 17.5.2016.</p>
---	---