

Familjer med långtidssjuka barn – vilka utmaningar finns det och vad för stöd behövs?

Litteraturstudie

Maria Hosseini och Amelie Pajula

Lärdomsprov

Sjukskötare YH

Yrkeshögskolan Arcada

2024

Lärdomsprov

Amelie Pajula & Maria Hosseini

Familjer med långtidssjuka barn – vilka utmaningar finns det och vad för stöd behövs? En litteraturstudie.

Yrkeshögskolan Arcada: sjuksköterska.

2024

Uppdragsgivare:

Yrkeshögskolan Arcada

Sammandrag:

Det här lärdomsprovet är en litteraturstudie som kartlägger vad det finns för utmaningar som familjer med långtidssjuka barn 0–18 år stöter mest på, samt de stöd som familjen önskar sig att få. Forskningsfrågorna som besvaras för denna litteraturstudie är ” Hurdana utmaningar stöter familjer med långtidssjuka barn mest på?” och ” Hurdant stöd önskar föräldrarna att få när de har ett långtidssjukt barn?”. Detta lärdomsprov är en kvalitativ litteraturstudie där dataanalysen genomfördes i form av en kvalitativ innehållsanalys. Materialet består av 10 vetenskapliga artiklar som är publicerade mellan år 2014–2024. Teoretiska referensramen som användes i litteraturstudie var Aron Antonovskys (2009) olika synsätt som behandlade KASAM och de tre komponenter: begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Resultat visar att familjer med långtidssjuka barn får till en viss nivå stöd, men de stöd som erbjuds kan vara invecklade att få och uppfyller inte alltid föräldrarnas önskemål. En av de största utmaningarna som föräldrarna önskar att få stöd i är sjukdomen hos barnet, samt välbefinnandet hos hela familjen.

Nyckelord: Familjer med långtidssjuka barn, stödfunktioner, vardagliga utmaningar, hurdant stöd önskar föräldrarna att få.

Degree Thesis

Amelie Pajula & Maria Hosseini

Families with long-term ill children - what challenges are there and what support is needed? A literature study.

Arcada University of Applied Sciences: Nurse.

2024

Commissioned by:

Arcada University of Applied Sciences

Abstract:

This thesis is a literature review that examines the challenges faced by families of children aged 0-18 years with long-term illnesses, and the support that families would like to receive. The research questions answered for this literature review is "What challenges do families with long-term ill children face most?" and "What kind of support do parents want when they have a long-term ill child?". This thesis is a qualitative literature review where the data analysis is performed in the form of a qualitative content analysis. The material consists of 10 scientific articles published between 2014 and 2024. The theoretical framework used in the literature review was Aron Antonovsky's (2009) different approach, which dealt with KASAM and the three components: comprehensibility, manageability, and meaningfulness. The results show that families with long-term ill children receive some level of support, but the support offered can be complicated to obtain and does not always fulfil parents' wishes. One of the main challenges that parents want support for is their child's illness and the wellbeing of the whole family.

Keywords: Families with long-term illness, support functions, daily challenges, what kind of support parents wish to get.

Opinnäyte

Amelie Pajula & Maria Hosseini

Pitkäaikaissairaiden lasten perheet – minkälaisia haasteita on ja mitä tukea tarvitaan? Kirjallisuuskatsaus

Yrkeshögskolan Arcada: Sairaanhoidaja.

2024

Toimeksiantaja:

Ammattikorkeakoulu Arcada

Tiivistelmä:

Tämä opinnäytetyö on kirjallisuuskatsaus, jossa tarkastellaan haasteita, joita pitkäaikaissairaiden 0-18-vuotiaiden lasten perheet kohtaavat eniten, sekä tukea, jota perheet haluaisivat saada. Tutkimuskysymykset, johon tässä kirjallisuuskatsauksessa vastataan, on "Mitä haasteita pitkäaikaissairaiden lasten perheet kohtaavat eniten?" ja "Millaista tukea vanhemmat haluavat, kun heillä on pitkäaikaissairas lapsi?". Tämä opinnäytetyö on kirjallisuuskatsaus, jossa aineiston analyysi toteutettiin sisällönanalyysin muodossa. Aineisto koostuu 10 tieteellisestä artikkelista, jotka on julkaistu vuosina 2014-2024. Teoreettisena viitekehystenä kirjallisuuskatsauksessa käytettiin Aron Antonovskyn (2009) erilaisia lähestymistapoja, jotka käsittelevät KASAM ja sen kolmea osatekijää: ymmärrettävyyttä, hallittavuutta ja mielekkyyttä. Tulokset osoittavat, että perheet, joilla on pitkäaikaissairaita lapsia, saavat jonkinasteista tukea, mutta tarjottu tuki voi olla monimutkaista saada eikä se aina vastaa vanhempien toiveita. Yksi suurimmista haasteista, joihin vanhemmat haluavat tukea, on lapsen sairaus sekä koko perheen hyvinvointi.

Avainsanat: Perheet, joilla on pitkäaikaissairaita lapsia, tukitoiminnot, arjen haasteet, millaista tukea vanhemmat toivoisivat saada.

Innehållsförteckning

1	Inledning	6
2	Bakgrund och tidigare forskning	6
2.1	Långtidssjukdom hos barn	7
2.2	Känslor som uppstår i familjen då ett barn lider av långtidssjukdom	7
2.3	Stödformer för familjen	8
2.3.1	Socialvårdtjänster.....	8
2.3.2	Rehabiliteringstjänster som anknyter till barnets sjukdom.....	9
2.3.3	Sjukvårdens stöd	9
2.3.4	Folkpensionsanstaltens stöd	10
3	Syfte och frågeställning	10
4	Teoretisk referensram	11
4.1	KASAM utifrån de tre komponenterna	11
4.2	Salutogent synsätt	12
5	Metod	12
5.1	Datainsamling	13
5.2	Dataanalys.....	15
5.3	Etiskt övervägande.....	16
6	Resultat	17
6.1	Hurdana utmaningar stöter familjer med långtidssjuka barn mest på?	17
6.1.1	Psykiska och sociala hälsan hos familjer med långtidssjuka barn	17
6.1.2	Ekonomiska utmaningar	18
6.2	Hurdant stöd önskar föräldrarna sig få när de har ett långtidssjukt barn?	18
6.2.1	Utmaningar som kan uppstå i vården hos ett sjukt barn	19
6.2.2	Föräldrars perspektiv på stöd	19
7	Diskussion	20
7.1	Resultatdiskussion	20
7.2	Metoddiskussion	22
8	Slutsats	23
	Källor	24
	Bilagor	27

1 Inledning

I dagens samhälle möter familjer med långtidssjuka barn 0–18 år komplexa utmaningar i sin vardag, som kräver exceptionell uthållighet och anpassningsförmåga. (Terveyskylä.fi, 2023) Litteraturstudien görs i samarbete med föreningen Project liv r.f, vars målsättning är att skapa glädje och mening i vardagen för familjer som kämpar med långtidssjukdomar. Genom att erbjuda en rad olika stödfunktioner och aktiviteter strävar Project liv r.f efter att inte bara lindra bördan av sjukdomen utan också att skapa glädje och mening i vardagen för både barn och föräldrar. (Project liv, 2024)

Aron Antonovskys filosofi, som betonar individens förmåga att hantera livets påfrestningar och utmaningar, blir en informativ princip i denna studie (Antonovskys, 2009). Genom att applicera Antonovskys synsätt blir det möjligt att inte bara förstå de problem som familjer möter, utan också att identifiera möjliga lösningar.

Finland erbjuder olika stödformer för familjer med långtidssjuka barn. De kan erbjuda både ekonomiskt och psykiskt stöd. (Terveyskylä.fi, 2023) Målet är att öka medvetande om de specifika utmaningar som familjer med långtidssjuka barn påträffar. Syftet med litteraturstudien är att lyfta fram hurdana stödfunktioner föräldrar önskar att få då de har ett långtidssjukt barn samt hurdana utmaningar familjen stöter mest på.

2 Bakgrund och tidigare forskning

I detta lärdomsprov har vi valt att fokusera oss på barn i åldern 0–18 år.

I bakgrunden förklaras vad en långtidssjukdom innebär och hurdana stödfunktioner erbjuds åt familjer med långtidssjukt barn. Dessutom, tas det upp om de olika känslor som kan uppstå hos familjer då ett barn är långtidssjukt.

2.1 Långtidssjukdom hos barn

Långtidssjukdom innebär att en person lider av en sjukdom minst i sex månader och kräver regelbunden vård. Den vanligaste diagnosen hos barn med långtidssjukdomar är: astma och allergier, diabetes typ 1, barnreuma, hjärtsjukdomar, cancer och psykiska sjukdomar. (Tilastokeskus, 2020)

Hos barn kan man redan vid fosterundersökning eller vid födseln upptäcka vissa långtidssjukdomar. Det är oftast en svår situation för föräldrarna att få en nyhet om att barnet är sjukt speciellt om det kommer upp som en överraskning. I allmänhet vill föräldrar skydda sina barn från svåra saker genom att berätta så lite som möjligt om sjukdomen eller diagnos. Det kan uppstå sorg och stress hos familjen som sedan det sjuka barnet kan känna av. Barnen kan känna skyldighet för situationer där familjen inte talar öppet om sjukdomen. (Mannerheimin Lastensuojeluliitto, 2023)

2.2 Känslor som uppstår i familjen då ett barn lider av långtidssjukdom

Då beskedet om ett sjukt barn når familjen förekommer det många känslor, inklusive chocktillstånd, förnekelse, ilska, sorg, depression, ångest och dåligt samvete (Lappalainen, 2021). Dessa känslor kan uppstå vid olika tidpunkter under barnets sjukdomsperiod, då familjemedlemmarna inte nödvändigtvis reagerar samtidigt utan i olika skeden. I och med barnets sjukdom kan det förekomma stress hos familjen, vilket kan leda till att familjer separerar eller skiljer sig, särskilt när det förekommer utmaningar med miljöfunktionen. (Consolini et al., 2022) Föräldrar kan känna sig otillräckliga som föräldrar när det kommer till syskonen och det sjuka barnet. Föräldrar kan ge ibland för stort ansvar åt syskonen när det gäller vardagssysslor eller skötseln av sjuka barnet. Ibland lämnas syskonen i skuggan av familjen omedvetet. (Bjerregaard Alrø., 2021) Yngre barn kan känna ofta känslor som svartsjuka, oro och sorg och vågar visa de känslor de känner, medan äldre barn kan bli mera ödmjuka och ansvarsfullare genom att ta

hand om de andra syskonen. Äldre barn kan också bli högljudda rebeller. (Mannerheimin Lastensuojeluliitto, 2023)

Då föräldrar bearbetar barnens sjukdomsnyhet brukar de glömma att barnet i förstahand är ett barn och inte bara ett sjukt barn. I och med sjukdomen blir föräldrarna mera ödmjuka i uppfostringen av sjuka barnet. Detta kan leda till att barnet får svårigheter med att dela med sig och umgås med andra barn. Därför är det viktigt att fortsätta ha en god uppfostran för barnet. (Mannerheimin Lastensuojeluliitto, 2023)

Ett barn med en lånvarigsjukdom kan känna rädsla av att förlora sin förälder och känna rädsla för att bli ensam. Barn kräver trygghet genom att diskutera med familjen om sjukdomen, för att undvika ledsamma tankar om verkligheten. (Mannerheimin Lastensuojeluliitto, 2023)

2.3 Stödformer för familjen

Psykiskt och ekonomiskt stöd finns då ett barn insjuknar. Det finns olika stödfunktioner som ges för familjer med ett långtidssjukt barn. I sjukhus erbjuds olika yrkeskunniga personer som till exempel psykologer, socialarbetare, rehabilitering handledare, tal-, ergo- och näringsterapeuter, samt fysioterapeuter. Man har även möjlighet till en sjukhuspräst. (Terveyskylä.fi, 2023)

2.3.1 Socialvårdtjänster

Enligt socialvårdslagen kan familjer i särskilda situationer få stöd av socialvårdstjänster. Familjer kan få kommunalt stödåtgärder som till exempel familjearbetare, stödperson och familj-, kamratstödsverksamhet, hemservice. Socialarbetaren bedömer familjens servicebehov. (Terveyskylä.fi, 2023)

Om personen i familjen lider av funktionsnedsättning eller av en långtidssjukdom kan man via hemkommunens funktionshinderservice få tjänster och ekonomiskt stöd som sedan stöder familjen av att klara vardagen i hemmet eller utanför hemmet. Funktionshinderservice har stödåtgärder som till exempel transportstöd för fritidstransporter, stöd

för att köpa en bil, nödvändiga hjälpmedel i hemmet, personlig hjälp (assistent). (Terveyskylä.fi, 2023)

Socialarbetarens mål är att förenkla vardagen för familjen. Tillsammans med socialarbetaren kan man gå igenom föräldrarnas arbetes arrangemangen, sociala trygghetsförmåner, att ordna hjälp i hemmet. (Terveyskylä.fi, 2023)

2.3.2 Rehabiliteringstjänster som anknyter till barnets sjukdom

En annan stödform som familjen kan få är rehabiliteringstjänster som hjälper och stöder barnets dagliga liv och sin livsmiljö. (Terveyskylä.fi, 2023)

Rehabiliteringshandledarens arbete bestäms på basis av barnets eller ungas individuella behov. Rehabiliteringshandledarens uppgift är att kartlägga familjens övergripande situation i början av barnets vård och ordna den nödvändiga handledningen åt familjen. Rehabiliteringshandledning är en tjänst som man kan få i hemmet, daghem, skolan och i yrkesläroanstalter och som innefattar handledning och rådgivning. (Terveyskylä.fi, 2023)

2.3.3 Sjukvårdens stöd

När ett barn insjuknar orsakar det ångest, oro och sorg hos barnet men också hos hela familjen. Därför är det viktigt att få prata om sina känslor och tankar för att må bättre. Psykiater och psykologer kan erbjuda hjälp åt barnet och hans familj att anpassa sig till sjukdomen som barnet lider av. Familjen kan också få träffa en socialarbetare eller sjukhuspräst. (Terveyskylä.fi, 2023)

Sjukhusets socialarbetare, rehabiliteringshandledare, Folkpensionsanstalten och en större patientorganisation erbjuder anpassningskurser för familjer med ett sjukt barn. Anpassningskurser ordnas både individuellt och i grupp, en eller flera gånger. Målet med denna kurs är att ge information och stöd åt familjens förändrade livssituation. Syfte med anpassningskursen är att familjen/barnet får ett kamratnätverk, men också teoretisk kunskap. (Terveyskylä.fi, 2023)

Sjukhusprästens uppgift är att stöda familjerna mentalt eller andligt, oavsett trosuppfattning. Familjerna kan också kontakta sjukhusprästen när det gäller att fatta svåra beslut eller familjen vill ha en stund av tystnad, bön, nattvard eller att även döpa sitt barn. (Terveyskylä.fi, 2023)

2.3.4 Folkpensionsanstaltens stöd

Familjer med långtidssjuka barn påträffar vardagliga utmaningar, som kan kräva hjälp via olika stödformer som kan erbjudas. Enligt FPA har du inte rättighet att få ekonomiskt stöd enbart utifrån en diagnos, förutsättningarna till stödet är att det sjuk barnets vårdande är krävande och tyngre än vad ett friskt barns vårdande är. För att få stödet måste barnets behandlingsbehov pågå i minst sex månader. (Kela.fi, 2023)

Det ekonomiska stödet som kan erbjudas från FPA är skattefritt och påverkar inte familjens andra inkomster. (Kela.fi, 2023) Detta kan hjälpa familjen, eftersom deras inkomst inte kommer att påverka deras stöd som erbjuds av FPA.

Det finns ekonomiskt stöd då ett barn insjuknar i familjen, men det finns kriterier för att få stöd. I Finland har man lagstiftning som ger möjligheten att få råd och handledning av sjukhuset socialarbetare. Socialarbetaren visar hur man ansöker tillgängliga stöd. Att ta ledigt från jobbet som föräldrar grundar sig på arbetsavtalslagen. Man har rättighet för tillfällig vårdledighet i högst fyra arbetsdagar om barnet är under 10 år och plötsligt insjuknar. Man har möjlighet till att få sjukvårds penning, men de har olika kriterier som måste fyllas. FPA erbjuder reseersättning. Man har även tillgång att få årligt specialfordon, övernattningspenning och reseintyg. (Terveyskylä.fi, 2023)

3 Syfte och frågeställning

Syftet med detta lärdomsprov är att kartlägga hurdana utmaningar familjer med långtidssjuka barn stöter mest på och hurdana stödfunktioner föräldrarna önskar att få när de har ett långtidssjukt barn.

Våra frågeställningar är:

Hurdant stöd önskar föräldrarna att få när de har ett långtidssjukt barn?

Hurdana utmaningar stöter familjer med långtidssjuka barn mest på?

4 Teoretisk referensram

Som teoretisk referensram används Aron Antonovsky teori som handlar om KASAM och de tre komponenter som begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Antonovsky behandlar ett synsätt som kallas Salutogen. (Antonovsky, 2009)

Aron Antonovsky (1923–1994) var en internationell professor i medicinska sociologi. Antonovsky är känd för den skapade teorin KASAM, som betyder känsla av sammanhang. Känslan av sammanhang är en betydande faktor för att kunna upprätthålla människans hälsa- ohälsa. Definitionen av känsla av sammanhang enligt Antonovsky innebär att ens inre och yttre värld är förutsägbar, och det finns en hög sannolikhet för att saker och ting kommer att gå så bra som man rimligen har kunnat förväntat sig. Genom en stark KASAM klarar människan bättre av stress och kan leva ett mera meningsfullt liv. (Antonovsky, 2009, s. 15–17) KASAM består av tre komponenter: begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. (Antonovsky, 2009, s. 43)

Människan som har alla tre komponenter identifieras att ha en hög KASAM, medan de människor som identifieras ha en låg KASAM har inte alla tre komponenterna. (Antonovsky, 2009, s. 43)

Antonovsky berättar om hur alla människor någon gång i livet kommer att bli utsatta för påfrestning. Påfrestningen kan vara kroppsliga, psykiska och/eller sociala. De här påfrestningarna kan vara långvariga, kraftiga och upprepande. Genom belastning kan människan känna sig sjuk. Enligt Antonovsky har alla människor olika motståndskraft, vilket betyder att vissa människor klarar av att hantera påfrestning utan att bli sjuka. (Antonovsky, 2009, s. 9)

4.1 KASAM utifrån de tre komponenterna

Begriplighet hos en människa innebär strukturerat, tydligt och sammanhängande liv. När en människa har en hög känsla av begriplighet klarar hen av överraskningar i livet, det vill säga att personen vill i situation ha ordning eller en förklaring. Negativa

händelser som död, krig och misslyckan är något som en sådan människan kan hantera. (Antonovsky, 2009, s. 44)

Hanterbarhet hos en människa innebär att klara av motgångar som förekommer i livet. Om man som människa har en högkänsla av hanterbarhet, kommer man inte känna sig som ett offer i omständigheterna, eller att livet behandlar en orättvist. När olyckliga händelser sker i livet sörjer man inte för alltid, utan man kommer att hantera det. (Antonovsky, 2009, s. 45)

Meningsfullhet kan betraktas som motivationskomponent, och med det menas att en människa är mycket engagerad i sitt eget liv, men också i andras liv. Personen vill ta emot hjälp, men dessutom vara hjälpsam. Genom att medverka sig i andras liv skapas ens öde som ens dagliga erfarenhet. (Antonovsky, 2009, s. 45)

4.2 Salutogent synsätt

Med salutogent synsätt menas att se på individen som en helhet och inte bara på sjukdomen som människan lider av. Salutogent synsättet indelar inte individer som friska eller sjuka, utan man ser på individen som en helhet. Enligt Antonovsky är stressorer något som är närvarande i människans liv och behöver därför inte vara negativt. Stressorer kommer alltid vara befintlig i individens liv, och därför bör man lära sig att hantera stress på ett positivt sätt som sedan kan hjälpa människan att kunna leva med stress. Med salutogent synsättet ser människan pessimistiskt på övergripande problem som finns i omgivningen, det vill säga att människan anpassar sig till sin omgivning. (Antonovsky, 2009, s. 34–35)

5 Metod

I metod delen kommer det tas upp datainsamling, dataanalys och det etiska övervägande. Syftet är att få fram de mest centrala synpunkterna, genom att sammanfatta material och få en allmän uppfattning om det som forskas om.

Detta lärdomsprov är gjord som en kvalitativ litteraturstudie. Kvalitativ syftar till att klargöra ett fenomenets karaktär eller egenskap. Den kvalitativa forskningen söker även primärt efter fenomenets innebörd eller mening. I kvalitativ forskning kan frågor som

”Vad betyder fenomenet?” och ”Vad handlar det om?” ställas. (Widerberg, 2002, s.15)
Vi har valt att analysera de olika vetenskapliga texterna i form av en innehållsanalys, vilket menar att vi satt oss in i vad texten behandlar. Vi har sträva efter att förstå olika fenomen samt att fördjupa och fokusera oss på de centrala som vi vill få fram med vår litteraturstudie.

Med en litteraturstudie menas att det utförs en systematisk sökning av data, kritiskt granskande och sammanställning av data inom problemområdet. Meningen med litteraturstudien är att informationen i studien blir lättöverskådlig för läsaren. (Forsberg & Wengström, 2008)

Vår fokus i lärdomsprovet utgår från de utmaningar som familjer med långtidssjuka barn stöter mest på och hurdana stöd föräldrarna önskar sig att få med ett långtidssjukt barn. Vi har tagit i beaktande att forskningen är relevant.

Vi har använt oss av en forskningsprocess gjord av Ahrne (2015). Nedan beskrivs stegen i forskningsprocessen:

1. *Formulera ett forskningsproblem i relation till intresse, existerande forskning och teoretisk litteratur.*
2. *Formulera forskningsfrågor.*
3. *Välj material att arbeta med.*
4. *Välj de frågor som ska ställas till materialet för att kunna besvara forskningsfrågorna (analysfrågorna).*
5. *Utveckla/välj tekniker för att besvara analysfrågorna.*

(Ahrne, 2015, s. 175)

5.1 Datainsamling

Det finns flera olika typer av datainsamlingsmetoder. Innan all data är inhämtad inleds analys och bearbetning av empiriska materialet. Oftast brukar forskningsprocessen olika faser överlappa varandra. (Ahrne, 2015, s-24)

I sökningsprocessen har vi använt oss av olika nyckelord för att få besvarat på vårt ämne. Begrepp har använts på svenska, finska och engelska. Då sökningarna har skett

på engelska eller finska har det varit mera tidskrävande, eftersom detta inte är vårt modersmål. Texterna med främmande språk har blivit noggrannare granskade, för att förhindra missförstånd och få en korrekt tolkning av konceptet.

Fördelen med datainsamlingen är att få besvarat på våra frågeställningar. I denna litteraturstudie har vi använt oss av snöbollseffekten, för att få en lämplig mängd svar för det som har forskats. Målet med snöbollseffekten är att få en bredare synvinkel gällande vår sökning.

Vi har strävat efter en begränsad sökning av materialet i litteraturstudien, för att hålla oss inom ämnet. Datainsamling presenteras i bilaga 1, för att få en noggrannare översikt. De centrala sökorden som använts är: ”långtidssjuka barn”, ”pitkääikaissairaus lapsella” och ”Children with long-term illnesses”. Vi har även sökt information om de olika aktuella stödfunktioner som erbjuds åt familjer med långtidssjuka barn.

Under forskningen har vi använt oss av pålitliga databaser där vetenskapliga artiklar hittas. De databaser som har varit mest aktuella för oss är bland annat PubMed och EBSCO. Alla våra sökkriterier har begränsats med 10 år. I tabell 1 kan man se vår inklusions- och exklusionskriterierna.

Tabell 1. Inklusions- och Exklusionskriterier

Inklusionskriterier	Exklusionskriterier
Publikationer under år 2014 – 2024.	Publikationer skrivna före år 2014
Språket på publikationer är skrivna på svenska, finska eller engelska.	Publikationer på andra språk än svenska, finska och engelska.
Publikationer omfattar familjer med långtidssjuka barn.	Publikationerna som inte behandlar om familjer med långtidssjuka barn.
Publikationerna har varit vetenskapliga.	Publikationer som inte är vetenskapliga.

5.2 Dataanalys

Vi har använt oss av en kvalitativ innehållsanalys när vi analyserat vårt material.

Innehållsanalys är en analysmetod. Genom innehållsanalys kan man analysera data på ett systematiskt och objektivt sätt. När man använder sig av kvalitativ innehållsanalys ska man i första hand undvika teoretiska och subjektiva tolkningar. Med innehållsanalys är målet att analysera data genom att lyfta fram de mest centrala synpunkterna. (KVANTILA, 2023)

Med en induktiv forskning innebär insamling av uppgifter, dataanalys, identifiering av teman, utveckling av teorier, rapportering av resultat. Insamlingar av uppgifter innebär att samla in data genom att använda olika metoder inklusive intervjuer, observationer, enkäter och dokumentanalys. I dataanalys menas att identifiera mönster och tema i den insamlade data. Identifiering av teman börjar efter att forskaren har analyserat data. När teman har identifierats sker utveckling av teorier och förklaringar genom att forskaren bildar ett mönster. Teorier är förankrade i data och konsumeras för att förklara fenomen som har observerats. Genom en mängd olika format bör man göra en rapportering av resultat, vilket innebär akademiska artiklar, presentationer och rapporter. Rapporteringen av resultaten måste grunda sig i data och ha en tydlig förklarad teori. (Mind the GRAPH, 2023)

I vår litteraturstudie har vi använt oss främst av begränsade data genom att hålla oss inom år 2014–2024, för att kunna nå det bästa möjliga teorin och resultat. Vi har haft ett tydligt tema för litteraturstudien, som har underlättat oss att hitta de svaren för vår litteraturstudie. Vi har inte använt oss av intervjuer eller enkäter utan enbart av vetenskapliga artiklar och webbsidor. När vi använt oss av en webbsida har vi kritiskt analyserat materialet, för att kunna vara säkra på att materialet är trovärdigt och sann.

Under forskningsprocessen har vi granskat regelbundet de material som har använts, samt analysera kritiskt materialet för att undvika onödig information. Efter insamling av material har vi organiserat litteraturstudien genom att använda oss av tydliga rubriker och underrubriker, samt olika tabeller som underlättar både skribenterna och läsaren. Vi ha sett till att materialens teori är sammankopplade med varandra och hålls inom ämnet.

5.3 Etiskt övervägande

Vetenskap handlar om att veta och inte att tro. I forskningsprocessen kan man inte med säkerhet veta att författaren har sann information, men det är innerst viktigt att vetenskapen är trovärdig. (Ahrne, 2015, s.24–25)

Det är viktigt att vetenskapliga arbeten är balanserade, sakliga och objektiva genom att använda sig av hjälpmedel. De hjälpmedel som används är skriftens disposition och användning av olika metoder. Det redovisas redan i innehållsförteckningen hur författaren har disponerat sitt ämne. Termerna saklighet, objektivitet och balans är viktiga formuleringar som bör tas i beaktande då man skriver vetenskapligt. Med saklighet menas att litteraturstudien ska vara sann och riktig. För att kunna nå saklighet i litteraturstudien måste författaren kontrollera att de fakta som använts är pålitligt och inte påhittat. Författaren har skyldighet att sträva efter objektivitet, vilket innebär att man tar hänsyn från alla viktiga ståndpunkter. Det är viktigt att man som författare är tydlig med att skilja ifrån sina egna känslor och åsikter från det vetenskapliga materialet som använts. Objektivitet innebär att man som författare är neutral och inte använder sig av värdebeladdade ord. Man ska inte låta onödiga detaljer breda ut sig i litteraturstudien för att behålla en god balans och helhet. Balans betyder att författaren tar hänsyn till materialets olika synvinklar och är neutral i sitt innehåll. Begreppet balans är det vagaste av de tre termer som nämnts. (Ejvegård, 1996 s.15–18) I vår litteraturstudie har vi lyckats hålla en god balans genom att granska allt material på ett dylikt sätt. Då vi har begränsat ämnet har vi sett till att all information i materialet kommit fram i litteraturstudien. Vi har förhållit oss i de etiska aspekterna. Vi har sett till att de material som använts har varit sakligt, objektivt och haft balans.

Som författare är det viktigt att observera den etiska röda tråden för att uppnå ett gott resultat. Med röda tråden menas att författare beaktar de material som används genom en etisk synvinkel. (Widerberg, 2002 s. 30)

Under skrivprocessen har vi tagit i hänsyn och i bruk de etiska aspekterna. Vi har tagit i beaktande de moraliska och neutrala synvinklarna i litteraturstudien. Samtidigt har vi följt den etiska röda tråden för att uppnå den etiska övervägande. Vi har lyckats med att hålla röda tråden genom att läsa igenom materialet noggrant.

6 Resultat

I detta kapitel presenteras resultatet av litteraturstudien. Resultatet har organiserats i olika kategorier enligt artiklarna och som huvudkategorier och underkategorier (tabell 2). Artiklar som har använts i resultatet kan ses i bilaga 2.

Tabell 2. Presenterar huvud- och underkategorier.

<u>Huvudkategori</u>	<u>Underkategori</u>
Hurdana utmaningar stöter familjer med långtidssjuka barn mest på?	<ul style="list-style-type: none">- Ekonomiska utmaningar- Utmaningar som kan uppstå i vården hos ett sjukt barn.
Hurdant stöd önskar föräldrarna sig få när de har ett långtidssjukt barn?	<ul style="list-style-type: none">- Psykiska och sociala hälsan hos familjer med långtidssjuka barn- Föräldrars perspektiv på stöd

6.1 Hurdana utmaningar stöter familjer med långtidssjuka barn mest på?

Här presenterar vi ekonomiska utmaningar och utmaningar som kan uppstå i vården hos ett sjukt barn.

6.1.1 Psykiska och sociala hälsan hos familjer med långtidssjuka barn

När barnet lider av en långtidssjukdom får föräldrarna automatiskt stort ansvar av familjens vardag. Familjemedlemmarnas roller kan ändras. Det kan krävs mycket av föräldrarna när det gäller utmaningar i vardagen och familjens framtid. Föräldrar kan känna att de blir överbelastade. Det är viktigt att föräldrarna medger och inser att det i något skede kommer att behöva stöd för att kunna klara av vardagen med ett långtidssjukt barn. Ibland kan föräldrarna ha ett tankesätt på att de måste klara av de vardagliga utmaningar själva och att de inte behöver hjälp. Föräldrarna måste inse redan i början, att de möjligtvis kommer att behöva få stöd ekonomiskt, psykiskt eller allmänt stöd i vardagen, eftersom de kommer att bli psykiskt trötta och krafterna kommer att ta slut i något

skede. Föräldrarna kan tillsammans med resten av familjen bestämma och tala om hurdant stöd de eventuellt skulle behöva få och önskar att få. (Smith et al., 2015)

Föräldrar upplever att de inte alltid får stöd från sjukvårdspersonalen och känner stress över att etablera en god vårdrelation med dem. Att kontinuerligt ha det huvudsakliga ansvaret för det sjuka barnet kan vara påfrestande ibland. (Smith et al., 2015) Enligt Smith et al. (2015) är det flera föräldrar som upplever att de inte får tillräckligt med stöd eller information då barnet insjuknar. Det har visats att föräldrar inte vill bli lämnade ensamma i beslutsprocessen gällande det sjuka barnets vård, fast än de vill vara huvudansvaret vid vården av sina barn. Det betyder att föräldrar önskar att få stöd samt höra sjukvårdspersonalens tankar kring vården gällande det sjuka barnet, men att föräldrarna i sista hand vill vara de som fattar beslutet gällande vilken vård barnet ska få.

6.1.2 Ekonomiska utmaningar

Familjer med långtidssjuka barn i Finland påvisar att de upplever ekonomiska brister och upplever det ekonomiska stödsystemet komplicerat. Ekonomiska svårigheter orsakar trötthet hos familjen. Familjens livsstil och motivation påverkas negativt då det är tal om sysselsättning och ekonomistyrning i vardagen. Information om att ansöka de statliga bidragen anses utmanande för familjerna. Enligt familjer är de ekonomiska bidragen otillräckliga för att ta hand om deras sjuka barn. (Paajanen et al., 2021)

Det har undersökts om hur diagnosen hos ett sjukt barn kan påverka föräldrarnas arbetsliv. Enligt Dehn-Hinderberg (2021) framgick det att 11,5% av amerikanska mödrar har reducerat sin arbetstid och 15,1% har valt att säga upp sig från sina arbeten. Mödrar med sjuka dagisbarn har påverkats mest på förändringar i arbetstid eller uppsägning. Däremot har inte pappornas arbetsliv påverkats på motsvarande sätt; deras arbetsschema verkar ha förblivit oförändrat. (Dehn-Hindenberget al., 2021)

6.2 Hurdant stöd önskar föräldrarna sig få när de har ett långtidssjukt barn?

Här presenteras utmaningar som kan uppstå i vården hos ett sjukt barn och föräldrars perspektiv på stöd.

6.2.1 Utmaningar som kan uppstå i vården hos ett sjukt barn

En annan utmaning som föräldrarna har lagt märke till är de långa köerna för att få vård och samt väntan på att få en diagnos. Det framkommer att det ibland kan vara svårt att få kontakt med sin läkare. Bland föräldrarna kan det framkomma känslor att det inte finns någon inom sjukvården de kan ringa till och att det ibland kan bli svårt för dem att veta vem de kan kontakta och ställa frågor till gällande deras barns vård. (Kelo et al., 2013) Föräldrar får större ansvar, inklusive att utföra allt som har med läkemedel att göra, hantera hälsosituationer som ibland kan vara nödsituationer, planera vården och förespråka sitt barn (Hinton et al., 2020).

6.2.2 Föräldrars perspektiv på stöd

Då föräldrar lider av psykiskohälsa kan det leda till att barnen inte får den vård de behöver. Orsaken är att föräldrarna oroar sig ständigt över barnets hälsa, vilket leder till att de inte har ork att sköta om barnet fullt ut. (Whittemore et al., 2014) Föräldrar anser att gå ut från hemmet blir en utmaning för att det ständigt finns tidsbegränsningar (Hinton et al., 2020).

Det har bevisat att pappor som upplever stress, möter mindre utmaningar i att stödja ett friskt barn jämfört till ett sjukt barn, särskilt när det gäller ungdomar. I forskning kommer det fram att en del pappor kan vara mindre engagerade i att stöda ett sjukt barn än ett friskt barn. (Spurr et al., 2023)

En positiv konstruktion (anknytning och bindning) av föräldrar-barn-relation är försämrad då ett barn insjuknar. Ett barns sjukdom kan ha en negativ inverkan på hela familjesystemet, inklusive föräldrars relation. Det finns behov av förändring i identifiering, utveckling och implementering i det psykologiska stödet som ges åt föräldrar med långtidssjukt barn. Många föräldrars önskemål baserar sig kring barnets psykosociala välbefinnande, förmågan att leva självständigt, utbildning, beteendeproblem och religion. Mycket av föräldrarnas förväntningar handlar om barnets tillstånd och sociala bekymmer. Föräldrarnas största önskemål är att barnets tillstånd ska förändras genom att sjukdomen inte skulle exciteras, skulle botas eller förbättras. (Biber et al., 2019)

Viktiga stöd som föräldrarna önskar sig få är bland annat kamratstöd, stöd av partner, familj och vänner, stöd av sjukvårdspersonal samt stöd av socialarbetare och psykolog. Föräldrarna inser att det är viktigt att de får stöd av andra människor som är i en liknande situation som dem. Där kan de tillsammans stöda varandra och tala om deras erfarenheter. Det finns behov av psykosocialt stöd hos föräldrar med långtidssjuka barn. När föräldrarna har tillgång till psykosocialt stöd har det en stor betydelse för föräldrarna. De föräldrar som får psykosocialt stöd har upplevt en positiv inverkan på deras hälsa och mående. (Lindström et al., 2016) Föräldrarna önskar sig få psykosocialt stöd speciellt då när barnet diagnostiseras, för att de sedan ska kunna bearbeta på det bättre och kunna förstå situationen som kommer att ske i framtiden hos familjen. Detta hjälper också de hinder som finns när man söker efter stöd. Det ska vara lätt för föräldrarna att söka stöd och att få det stöd som de behöver. (Douma et al., 2020)

Föräldrar finner styrka i att knyta sig till andra familjer som har långtidssjuka barn, de önskar att få tillgång till stödgrupper, online-forum och samhällsorganisationer. Genom emotionell motståndskraft och stöd kan föräldrarna finna styrka. Föräldrar önskar i första hand få stöd från online-forum, eftersom det är mera flexibelt för dem och mindre tidskrävande då föräldrarna har möjlighet att stanna hemma (Douma et al., 2020)

7 Diskussion

I detta kapitel kommer vi ta upp om resultat- och metoddiskussion.

7.1 Resultatdiskussion

Syfte med denna litteraturstudie är att belysa de utmaningar som familjer med långtidssjuka barn stöter mest på, och kartlägga de stöd som föräldrarna önskar sig få när de har ett långtidssjukt barn.

Enligt den teorin som vi valde i vår teoretiska referensram, kan en människa hantera stress och ha ett meningsfullt liv genom att ha en stark KASAM. Enligt Antonovsky (2009) har alla människor olika motståndskrafter, vilket innebär att vissa människor kan hantera påfrestning utan att de känner sig sjuka. Antonovsky (2009) behandlar ett synsätt som kallas Salutogen, som betyder hälsans ursprung. Med detta fenomen menas att man ser på individen som en helhet och inte som en sjukdom. Man vill alltså bibehålla

ett positivt synsätt i livet. En familj (föräldrar, syskon och övriga familjemedlemmar) drabbas då ett barn insjuknar. En stark KASAM kan göra vardagen lättare för familjer med ett långtidssjukt barn. Då ett barn insjuknar reagerar familjemedlemmarna på olika sätt och olika tidpunkter, och därför kan KASAM vara nödvändigt. Alla i familjen behöver möjligtvis inte reagera på samma sätt och inte heller samtidigt (Antonovsky, 2009).

I bakgrunden har vi kommit fram till att en långtidssjukdom hos ett barn är krävande för både familjen och barnet. Vi har tagit reda på de stöd som Finland erbjuder åt dessa familjer. Finland erbjuder både psykiskt och ekonomiskt stöd åt familjer med långtidssjuka barn. Stöden som erbjuds åt familjerna, har vi resultatkapitel kommit fram till att de inte är alltid tillräckliga åt familjen. Föräldrarnas önskan uppnås inte alltid då stöden erbjuds, eftersom stöden inte alltid inriktat sig i föräldrarnas önskan av stöd. (Terveyskylä, 2023) Det finns alltid någonting som man kan förbättra på.

I resultatkapitel framkommer det utmaningar som familjen stöter mest på och deras önskan av hurdant stöd de skulle vill ha. Vi har kommit fram till att föräldrarna önskar få stöd när det gäller ansvar av barnet, sjukdomen/vården. Vi har fått reda på de önskemål som många föräldrar önskar få stöd och hjälp i. De önskemålen baserar sig kring barnets psykosociala välbefinnande, förmågan att leva självständigt, utbildning, beteendeproblem och religion. Föräldrarna har konstant oro för sjuka barnets framtid, vilket är en utmaning i sig. (Biber et al., 2019) Det kan tänkas vara gott om allmänna stöd, men brister i stöd som uppfyller familjens önskan. Stöden uppfyller de största utmaningarna såsom ekonomiska och till en viss del psykiska, men de är inte tillräckliga enligt familjerna. Det ekonomiska stödet kan underlätta vardagen för familjen. I forskningen kom det fram att föräldrar önskar sig få stöd från utomstående personer som är i liknande situationer. (Smith et al., 2015)

Vi har kommit fram till att alla stöd som är tillgängliga har en stor betydelse för familjen. Det som vi har lagt märke till är att familjerna påträffar utmaningar såsom ansvar över barnet, sjukdomen/vården, relationer inom familjen, relationer mellan föräldrar och utomstående personer och konstant oro för sjuka barnets framtid. Efter att vi har läst oss in i flera olika vetenskapliga artiklar anser vi att föräldrar får nytta av att få prata med utomstående personer i liknande situationer, detta kan fungera som stöd för föräldrarna.

Ekonomiska, psykiska och allmänna stöd i vardagen anser vi som en stor betydelse för de flesta familjerna. Tröskeln att söka stöd kan i början vara stor, svår och utmanande för föräldrarna. Det finns brister i stödformerna och det borde man utveckla på, eftersom det påverkar hela familjens välbefinnande (Paajanen et al., 2021).

7.2 Metoddiskussion

Vårt lärdomsprov är en litteraturstudie. Vi har använt oss av en kvalitativ innehållsanalys och induktiv forskning. Redan i början av skrivprocessen var det en självklarhet att vår studie är i form av en kvalitativ studie, då innehållsanalysen utfördes systematiskt och objektivt. I en kvalitativ innehållsanalys strävar man efter att lyfta fram det mest centrala synpunkter i den data som används, och det har vi lyckats med. (KVANTILA, 2023)

I metoden har vi använt oss av vetenskapliga artiklar för vår litteraturoversikt. Genom forskningsmetoden har vi kommit fram till ett mera omfattande översikt av ämnet och lyckats hitta nödvändiga förbättringsbehov. Vi har strävat efter att hitta pålitliga och relevanta källor. Bland annat har vi använt oss av exempelvis PubMed och EBSCO databaser, eftersom de har vetenskapliga och trovärdiga artiklar.

Snöbollseffekten har varit en fördel för oss, för att kunna få en lämplig mängd svar på det som vi har sökt. Vi fick en bredare synvinkel av ämnet.

För att begränsa vårt ämne använde vi oss av inklusions- och exklusionskriterier. Under processen av informationssökning har vi strävat efter att inte använda artiklar som är publicerade över tio år sedan. Våra material har varit på olika språk som vi behärskar och förstår. Då artiklarna har varit på engelska har det varit mera tidskrävande för oss, eftersom det inte är vårt modersmål. När vi använt oss av artiklar som har varit skrivna på engelska har vi varit extra noggranna när vi granskat texten, för att det inte ska ske missförstånd av tolkningen.

För att komma till det bästa möjliga resultatet inom vår studie har vi använt oss av nyckelord som exempelvis "långtidssjuka barn", "stödfunktioner" och "utmaningar hos familjer med långtidssjuka barn", även på andra språk.

Det har varit en utmaning och tidskrävande att hitta relevanta vetenskapliga artiklar. Vetenskapliga artiklarna som vi har använt oss av har varit skrivna ytliga. Enligt oss finns det brister i forskning kring en djupare förståelse på hur familjen känner och exakt vad det är som saknas i stöden. Fördelen med ämnet är att det finns mycket skrivet om långtidssjuka barn i familjer och att det har tagits upp viktiga faktorer gällande familjens utmaningar.

Vi har kommit fram till att det har varit nödvändigt att hålla oss till de metoderna som vi använt oss av för att upprätthålla en tydlig och informationsrik studie. Målet för oss har varit att hålla oss inom ämnet, som vi har lyckats med.

8 Slutsats

Familjer som har ett långtidssjukt barn kan vara i en situation var både föräldrar och resten av familjemedlemmarna känner påfrestning. Familjen kan drabbas av vardagliga utmaningar. De utmaningar som familjen påträffas mest på är ansvaret av barnet, sjukdomen/vården, relationer inom familjen men också konstant oro för sjuka barnets framtid. De önskemålen som föräldrarna önskar sig få stöd i baserar sig kring barnets psykosociala välbefinnande, förmågan att leva självständigt. (Biber et al., 2019)

När ett barn blir sjukt är det inte alltid så lätt att söka stöd eller medge att man behöver få stöd utifrån familjen. Föräldrarna vill försöka stöda och sköta sina egna barn så långt som det går. Man ska inte behöva vara ensam i sådana situationer. (Douma et al., 2020) Finland erbjuder olika sorts stöd åt familjer med långtidssjuka barn, men de har kriterier till dessa stöd (Kela.fi, 2023). Det finns stöd som stöder ekonomiskt och psykiskt familjen. Sjukvården kan även erbjuda stöd åt familjen. Tyvärr, är det tillgängliga stödet inte alltid tillräcklig (Smith et al., 2015).

Föräldrarna önskar sig få mera stöd från sjukvården, särskilt sådant stöd som ifyller deras behov. Föräldrarna önskar också få psykosocialt stöd men även stöd från andra människor som är i en liknande situation. Det är viktigt att familjen med långtidssjuka barn får sitt stöd som de behöver, eftersom vardagen inte alltid är så lätt. (Smith et al., 2015)

Källor

Ahrne. G., Svensson. P. (2015). *Handbok i kvalitativa metoder*. Liber.

Antonovsky. A., (2009). *Hälsans mysterium*. Natur och kulturs psykologiklassiker.

Biber, S., Andonian, C., Beckmann, J., Ewert, P., Freilinger, S., Nagdyman, N., Kaemmerer, H., Oberhoffer, R., Pieper, L., Neidenbach, R.C. (2019) Current research status on the psychological situation of parents of children with congenital heart disease. *National Library of Medicine*. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31737543/>

Bjerregaard Alrø, A., Høyer, L., Dreyer, P. (2021). A Child With Home Mechanical Ventilation Affects the Family: A Danish Study shows that well Siblings may become Shadow Children. *PubMed Central*. [A Child with Home Mechanical Ventilation Affects the Family: A Danish Study shows that well Siblings may become Shadow Children - PubMed \(nih.gov\)](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34697032/)

Consilini, D M.,T, MD., Jefferson Univeristy hospital. (2022) Children with Chronic Health Conditions. *MSD MANUAL Professional Version*. <https://www.msmanuals.com/professional/pediatrics/caring-for-sick-children-and-their-families/children-with-chronic-health-conditions>

Dehn-Hindenbergh, A., Saßmann, H., Berndt, V., Biester, T., Heidtmann, B., Jorch, N., Kim-Dorner, S-J., Konrad, K., Lilienthal, E., Nellen-Hellmuth, N., Neu, A., Ziegler, R., Lange, K. (2021) Long-term Occupational Consequences for Families of Children with Type 1 Diabetes: The Mothers Take the Burden. *Pubmed*. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34697032/>

Douma. M., Bouman, C.P., van Oers. H.A., Maurice-Stam. H., Haverman. L., Grootenhuis. M.A., Scholten. L.(2020) Matching Psychosocial Support Needs of Parents of a Child with a Chronic Illness to a Feasible Intervention. *PubMed Central*. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7476963/>

Ejvegård. R. (1996) *Vetenskaplig metod*. Studentlitteratur.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008). Att göra systematiska litteraturstudier – Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning. Stockholm: Natur och kultur.

Hinton, L., Harrop, E., Vincent, C. (2020) The Challenged of caring for children who require complex medical care at home: "The go between for everyone is the parent and as the parent that's an awful lot of responsibility". *Wiley Online Library*. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/hex.13092>

Hälsobyn.fi. (30 juni 2023). *Anpassningskurs för familjer med ett sjukt barn*. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/sv/för-familjer-och-fostrare/stödformer-för-familjen/anpassningskurser-för-familjer-med-ett-sjukt-barn>

Hälsobyn.fi. (29 juni 2023). *Ekonomiskt stöd då ditt barn insjuknar*. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/sv/för-familjer-och-fostrare/stödformer-för-familjen/ekonomiskt-stöd-då-ditt-barn-insjuknar>

Hälsobyn.fi. (29 juni 2023). *Familjesocialarbete*. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/sv/för-familjer-och-fostrare/stödformer-för-familjen/familjesocialarbete>

Hälsobyn.fi. (29 juni 2023). *Information om stödformer för familjer då ett barn insjuknar*. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/sv/för-familjer-och-fostrare/stödformer-för-familjen/information-om-stödformer-för-familjer-då-ett-barn-insjuknar>

Hälsobyn.fi. (30 juni 2023). *Kamrat stöd då ditt barn insjuknar*. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/sv/för-familjer-och-fostrare/stödformer-för-familjen/kamratstöd-då-ditt-barn-insjuknar>

Hälsobyn.fi. (30 juni 2023). *Psykiskt stöd då ditt barn insjuknar*. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/sv/för-familjer-och-fostrare/stödformer-för-familjen/psykiskt-stöd-då-ditt-barn-insjuknar>

Hälsobyn.fi. (29 juni 2023). *Rehabiliteringstjänster som anknyter till barnets sjukdom*. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/sv/för-familjer-och-fostrare/stödformer-för-familjen/rehabiliteringstjänster-som-anknyter-till-barnets-sjukdom>

Hälsobyn.fi. (29 juni 2023). *Socialvårdstjänster då ditt barn insjuknar*. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/sv/för-familjer-och-fostrare/stödformer-för-familjen/socialvårdstjänster-då-ditt-barn-insjuknar>

Hälsobyn.fi. *Stödformer för familjer*. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/sv/för-familjer-och-fostrare/stödformer-för-familjen>

Kela. (26 maj 2023). *Aiheuttaako lapsen pitkäaikainen sairaus arjen haastetita?* <https://www.kela.fi/vammaistuki-lapselle/5429203/aiheuttaako-lapsen-pitkaaikainen-sairaus-arjen-haasteita>

Kelo, M., Eriksson, E., Eriksson, I. (2013). Perceptions of patient education during hospital visit – described by school- age children with a chronic illness and their parents. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/scs.12001>

Kronholm, I., Palén, C., Finne, A., Brännkärr-Friberg, N. *Bemötande av barn i kris och sorg*. Project liv.

KVANTILA. (2023). *Lathund till kvalitativ analys*. <https://www.kvantila.com/lathund-till-kvalitativ-analys>

Lappalainen, P., Pakkala, I., Strömmer, J., Sairanen, E., Kapiainen, K., Lappalainen, R. (2021) Supporting parents of children with chronic conditions: A randomized trial of web-based and self-help ACT interventions. *PubMed Central*.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8010620/>

Lindström, C., Aman, J., Anderzen-Carlsson, A., Lindahl Norberg A. (2017). Group intervention for burnout in parents of chronically ill children – a small-scale study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26395446/>

Mannerheimin Lastensuojeluliitto. (19 september 2023) *Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma*. <https://www.mll.fi/vanhemmille/tukea-perheen-huoliin-ja-kriiseihin/lapsella-pitkaaikaissairaus-tai-vamma/>

Mind the GRAPH. (8 februari 2023). *Induktiv vs deduktiv forskning: Två tillvägagångsätt för dataanalys*. https://mindthegraph.com/blog/sv_se/induktiv-vs-deduktiv-forskning/

Paajanen, A., Annerstedt, K., Atkins, S. (2021) “Like filling a lottery ticket with quite high stakes” a qualitative study exploring mothers’ needs and perceptions of state-provided financial support for child with a long-term illness in Finland. *BMC Public Health*.
<https://bmcpublichealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12889-020-10015-w>

Project liv. (uppdaterad 2024). *project och liv To bring back a lost smile*.
<https://www.projectliv.fi>

Tilastokeskus. (17 februari 2020). *Pitkäaikaisten sairauksien*. https://www.stat.fi/meta/kas/pitkaaikaisten_s.html

Smith, J., Cheater, F., Bekker, H. (2015). Parents' experiences of living with a child with a long-term condition: A rapid structured review of the literature. *Health expectations: an international journal of public participation in health care and health policy*.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23311692/>

Spurr, A., Danford, A., Roberts, K., Sheppard-LeMoine, D., Silvia-Rodriguess, F., Nunes, N., Darmofal, L., Ersig, A., Foster, M., Giambra, B., Lerret, S., Polfuss, M., Smith, L., Somanadhan, S. (2023). Fathers’ Experiences of Caring for a Child with a Chronic Illness: A Systematic Review. *PubMed Central*. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9955404/>

Whittemore, R., Jaser, S., Chao, A., Jang, M., Grey, M. (2014). Psychological Experience of Parents of Children with Type 1 Diabetes. *The Diabetes Educator*. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22581804/>

Widerberg, K. (2002). *Kvalitativ forskning i praktiken*. Studentlitteratur.

Bilagor

Bilaga 1. Datainsamling.

Datum	Sökma- skin/Data- bas	Be- gräns- ning	Sökord	Träffa	Valda
12.2.2024	Google	max 10 år gam- mal	Stödfunktioner för familjer med långtidssjuka barn	1 350	1
22.1.2024	Pubmed	max 10 år gam- mal	Challenges in the everyday life of families with children with long-term ill- nesses	3	0
22.1.2024	EBSCO	Max 9 år gam- mal	Children with long-term ill- nesses and their families	255	1
2.2.2024	Pubmed	max 10 år gam- mal	Support funct- ions for families with long-term illness child	142	1
2.2.2024	Pubmed	max 10 år gam- mal	Challenges in Everyday life with a child	242	1

22.1.2024	EBSCO	Max 9 år gam- mal	support functions for families with long-term ill- nesses	90 819	1
2.2.2024	Pubmed	max 10 år gam- mal	Everyday life with a child with a long-term ill- ness	19	1
12.2.2024	Google	max 10 år gam- mal	pitkääikais- sairaus lapsella	32 800	2
12.2.2024	Google	max 10 år gam- mal	Pitkääikais- sairaalan lapsen perheen tukemi- nen	5 400	0
12.2.2024	Google	max 10 år gam- mal	långtidssjuka barn och deras familj	38 600	1

Bilaga 2. Artiklar som använts i resultatet.

Artikeln	Författare	Årtal
Parents' experiences of living with a child with a long-term condition: A paid structured review of the literature.	Smith, J., Cheater, F., Bekker, H	2015
Psychological Experience of Parents of Children with Type 1 Diabetes.	Whittemore, R., Jaser, S., Chao, A., Jang, M., Grey, M	2014

Group intervention for burnout in parents of chronically ill children – a small-scale study.	Lindström, C., Aman, J., Anderzen-Carlsson, A., Lindahl Norberg A.	2017
Perceptions of patient education during hospital visit – described by school-age children with a chronic illness and their parents.	Kelo, M., Eriksson, E., Eriksson, I.	2013
Fathers` Experiences of Caring for a Child with a Chronic Illness: A Systematic Review	Spurr, A., Danford, A., Roberts, K., Sheppard-LeMoine, D., Silvia-Rodriguez, F., Nunes, N., Darmofal, L., Ersig, A., Foster, M. Giambra, B., Lerret, S., Polfuss, M., Smith, L., Somanadhan, S.	2023
The Challenged of caring for children who require complex medical care at home: "The go between for everyone is the parent and as the parent that`s an awful lot of responsibility".	Hinton, L., Harrop, E., Vincent, C.	2020
Matching Psychosocial Support Needs of Parents of a Child with a Chronic Illness to a Feasible Intervention.	Douma. M., Bouman, C.P., van Oers. H.A., Maurice-Stam. H., Haverman. L., Grootenhuis. M.A., Scholten. L.	2020
Current research status on the psychological situation of parents of children with congenital heart disease.	Biber, S., Andonian, C., Beckmann, J., Ewert, P., Freilinger, S., Nagdyman, N., Kaemmerer, H., Oberhoffer, R., Pieper, L., Neidenbach, R.C.	2019

“Like filling a lottery ticket with quite high stakes” a qualitative study exploring mothers` needs and perceptions of state-provided financial support for child with a long-term illness in Finland.	Paajanen, A., Annerstedt, K., Atkins, S.	2021
Long-term Occupational Consequences for Families of Children with Type 1 Diabetes: The Mothers Take the Burden.	Dehn-Hindenberg, A., Saßmann, H., Berndt, V., Biester, T., Heidtmann, B., Jorch, N., Kim-Dorner, S-J., Konrad, K., Lilienthal, E., Nellen-Hellmuth, N., Neu, A., Ziegler, R., Lange, K.	2021