

**UPPLEVELSER AV ATT LEVA
MED JUVENIL IDIOPATISK
ARTRIT**

En litteraturöversikt

**EXPERIENCES OF LIVING
WITH JUVENILE IDIOPATHIC
ARTHRITIS**

A literature review

Examensarbete inom huvudområdet omvårdnad
Grundnivå 15 Högskolepoäng
Hösttermin År 2014

Helen Andersson
Karin Hjertaker

Handledare: Jan Bengtsson
Examinator: Stina Torstensson

SAMMANFATTNING

Titel:	Upplevelser av att leva med juvenil idiopatisk artrit En litteraturöversikt
Författare:	Andersson, Helen; Hjertaker, Karin
Institution:	Institutionen för hälsa och lärande, Högskolan i Skövde
Kurs:	Examensarbete i omvårdnad G2E, OM625G, 15 hp
Handledare:	Bengtsson, Jan
Examinator:	Torstensson, Stina
Sidor:	23
Datum:	2015-01-08
Nyckelord:	Familj, juvenil idiopatisk artrit, patientperspektiv, upplevelser,

Bakgrund:	I Sverige drabbas varje år ca 200-250 barn och ungdomar av sjukdomen juvenil idiopatisk artrit (JIA). JIA är en av de vanligaste orsakerna till kortvarig och långvarig funktionsnedsättning och försämring av livskvalitet under barnåren. Hela familjen påverkas när en familjemedlem blir sjuk.
Syfte:	Syftet med denna studie var att belysa hur en långvarig sjukdom som JIA upplevs av barn, ungdomar och deras familjer.
Metod:	Metoden som användes var en allmän litteraturöversikt. Totalt inkluderades 7 kvantitativ och 5 kvalitativa artiklar.
Resultat:	Vid analysen identifierades ett huvudtema <i>upplevelser av att vara annorlunda</i> . Resultatet visar att upplevelserna av att leva med JIA är mycket individuella men gemensamt för många av familjerna är en känsla av att vara annorlunda.
Konklusion:	När ett barn eller ungdom drabbas av en långvarig sjukdom påverkas hela familjen. Livssituationen förändras, även föräldrarnas och syskonens livsvärld blir förändrad. Varje barn och ungdom som drabbas av sjukdomen JIA är unik och har sin egen livsvärld. Som sjuksköterska är det betydelsefullt att se hela individen och involvera dess familj i omvårdnaden.

ABSTRACT

Title: Experience of living with juvenile idiopathic arthritis
A literature review

Author: Andersson, Helen; Hjertaker, Karin

Department: School of Health and Education, University of Skövde

Course: Degree of Bachelor of Science in Nursing, Thesis in Nursing, G2E, OM625G, 15 ECTS

Supervisor: Bengtsson, Jan

Examiner: Torstensson, Stina

Pages: 23

Date: 2015-01-08

Keywords: Experiences, family, juvenile idiopathic arthritis, patient perspectives.

Background: In Sweden 200-250 children and youths are affected with juvenile idiopathic arthritis (JIA) every year. JIA is one of the most common causes of short-term and long-term disability and impairment of quality of life during childhood. The entire family affected when a family member becomes ill.

Aim: The aim with this study was to illustrate how a prolonged disease as JIA is experienced by children, youths and their families.

Method: The method used was a general literature overview. In total 7 quantitative and 5 qualitative articles.

Result: During analysis one main themes were identified. This was experiences of being different. The result showed that the experiences of living with JIA is individual but common for many of the families is a sense of being different.

Conclusion: When a child or youth is struck by protracted disease, this also affects family members. The life situation is affected, and also the life situation for parents, brothers and sisters is changed. Every child and youth who is affected by JIA is unique, and has its own reality. As a nurse it is meaningful to see the entire individual, and to involve its family in to the nursing.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND.....	1
Livsvärld	1
Lidande	1
Välbefinnande	2
Föreställningar om familjen.....	2
Familjefokuserad omvårdnad	2
Eriksson och Travelbee.....	3
Historik	5
Definition av JIA	5
Uveit – reumatisk inflammation i ögat	5
Behandling	6
PROBLEMFÖRMULERING.....	6
SYFTE	6
METOD	7
Urval	7
Datainsamling	8
Analys	9
Etiska övervägande	9
RESULTAT	10
DISKUSSION.....	15
Metoddiskussion	15
Resultatdiskussion	16
Slutsats	19
Kliniska implikationer	19
REFERENSER	20

INLEDNING

I våra arbete som barnmorska och barnsjuksköterska är anhöriga och familjer ständigt närvarande. Deras delaktighet har en stor betydelse, familjens närvaro är avgörande för att vården kring barnet/ungdomen ska bli optimalt. Deras delaktighet medför trygghet som underlättar behandlingen. Juvenil idiopatiska artrit (JIA)¹ är paraplybeteckningen för inflammatoriska ledsjukdomar under barndomen (Andersson Gäre, 2008). Att drabbas av en långvarig sjukdom som JIA som barn eller ungdom gör att livet förändras. Varje år insjuknar cirka 200 till 250 barn och ungdomar med JIA i Sverige, (Berntson, 2008). JIA är en av de vanligaste orsakerna till kortvarig och långvarig funktionsnedsättning och försämring av livskvalitet under barnaåren (Whitehead, 2010). Att drabbas som ett litet barn eller som tonåring gör att behovet av omhändertagande ser olika ut. Avsikten med denna studie var att undersöka hur barn/ungdomar och deras familjer upplever att leva med en långvarig sjukdom som JIA.

BAKGRUND

Livsvärld

För barn och ungdomar med långvarig eller kronisk sjukdom är omvårdnadsbegrepp som livsvärld, välbefinnande och lidande centrala begrepp. Med livsvärldsperspektiv avses att vårdaren uppmärksammar människors vardagsvärld samt ser, förstår och beskriver den dagliga tillvaron och har förmåga att analysera delar av livsvärlden så som den uppfattas av patienten. Genom livsvärldsteorin betonas människors upplevelser och erfarenheter (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg, 2003). Vårdarens roll är att kunna hjälpa barn och ungdomar med JIA att fullfölja sina livsprojekt, trots sin sjukdom. Vårdaren måste bygga på insikten om hur sjukdomen påverkar upplevelsen av mening och sammanhang för just den individen och hur det påverkar vardagen. För att kunna ge optimal vård måste vårdaren ha grundlig kunskap om och ha förmåga att se hur det är för den patienten som vårdas (Dahlberg & Segesten, 2010).

Lidande

I människors liv finns det någon form av livslidande som är relaterat till hälsoperspektivet. Inom hälso- och sjukvård förekommer sjukdomslidande, det är ett lidande som patienter drabbas av på grund av sjukdom, symtom, smärta och svåra behandlingar. Det finns också en annan form av sjukdomslidande som är på det existentiella planet. Lidandet kan yttra sig så att patienten känner sig ensam och att ingen annan människa förstår lidandet. För den person som är sjuk kan det innebära att andra människor drar sig undan. Patienten

¹ I fortsättningen används förkortningen JIA för juvenil idiopatisk artrit.

strävar oftast med känslor av hopplöshet, skuld och skam. Känslan av att vara sårad och att kroppen är förändrad ger en upplevelsen av att inte känna igen sin egen kropp. Tilliten till den egna kroppen går förlorad och man kastat mellan hopp och förtvivlan (Dahlberg et al, 2003).

Välbefinnande

När barn och ungdomar insjuknar i JIA kan deras välbefinnande påverkas. Det är en sjukdom som många aldrig har hört talas om och har svårt att förstå vad det innebär, samt hur det påverkar det dagliga livet. Ungdomar som precis kommit in i sin frigörelseprocess utsätts för att bli mer beroende av sina föräldrar. Sjukdomen innebär att kroppen förändras och de kan känna sig kroppsligt annorlunda än sina kamrater (Sällfors, 2008). För att uppnå välbefinnande för barn/ungdomar och deras familjer när de drabbas av långvarig sjukdom, behöver de anpassa sin livssituation. Sjuksköterskan behöver känna till hur familjen tänker och hanterar sin vardag, för att försöka uppnå välbefinnande trots sjukdomen (Klang Söderkvist, 2005). Genom berättelser kan vårdaren få tillgång till patientens livshistoria. Som vårdare är målet att lindra lidandet för barn och ungdomar med kronisk eller långvarig sjukdom samt möjliggöra en upplevelse av välbefinnande, vilket förutsätter att varje patient bemöts på ett unikt sätt (Dahlberg et al, 2003). Sjuksköterskan är oftast den första person som träffar barn och ungdomar samt deras familj. Vårdarens roll är att vara stödjande, undervisande, förmedlande och behandlande. Vårdrelationen mellan sjuksköterska och barn/ungdom och deras familj kännetecknas av ett professionellt engagemang som innebär att fokus är på dem och deras behov av vård (Hagelberg et al., 2008). En konsekvens av detta är att vårdaren i den professionella vårdrelationen använder sin personliga kunskap och erfarenhet. Det handlar om att vara personlig utan att vara privat, vilket skulle kunna sägas innebära att man som vårdare finner sin egen personliga stil (Dahlberg & Segersten, 2010).

Föreställningar om familjen

En familj består av människor som har ett ömsesidigt engagemang i varandras liv och anknyter sig tillsamman med starka emotionella band. Sjuksköterskan behöver ha ett synsätt och godta dem som säger sig tillhöra familjen och bortse från traditionella regler med blodsband, adoption och äktenskap (Wright, Watson&Bell, 2009).

Familjefokuserad omvårdnad

När ett barn/ungdom drabbas av sjukdom engageras hela familjen, därför används familjefokuserad omvårdnad inom barnsjukvården. Omvårdnaden har sin utgångspunkt från hela familjens livsvärld, både vad gäller kommunikation, information och stöd (Tomlinson, Peden-McAlpine & Sherman, 2011). Samarbete mellan vårdpersonal och familj är efterfrågat och viktigt för sjukvården (Benzoin, Hagberg & Saveman, 2008). Föräldrar ansvarar för barns behov av god vård och de har både rätt och skyldigheter att bestämma i frågor som rör barnets vård (SOSFS 1949:381). Vårdpersonal ansvarar för att föräldrar får möjlighet att närvara och vara delaktiga i sitt barns vård (HSL 1982:763). När sjukvården bedrivs enligt ett vårdvetenskapligt perspektiv ses den person som är sjuk som sin egen expert. Detta betyder att sjuksköterskan måste respektera och integrera dennes

kunskap i vården. Det är viktigt att familjen blir involverad i vården utifrån ett vårdvetenskapligt perspektiv när ett barn eller ungdom drabbas av en långvarig sjukdom (Dahlberg & Segesten, 2010). Familjens närvaro är avgörande för att vården kring ett barn/ungdom ska bli så bra som möjligt. Deras delaktighet medför trygghet som underlättar behandlingen. Behandlingar och undersökningarna för barn/ungdomar med JIA kan vara smärtsamma och obehagliga. Det är viktigt att vara ärlig och förbereda barnet och föräldrarna inför dessa vårdåtgärder (Sandberg & Elander, 2002). Om ett barn/ungdom drabbas av en sjukdom inverkar det på resten av familjen. Föräldrar, släkt, kamrater och lärare blir ibland överbeskyddande det kan leda till onödiga begränsningar av aktiviteter även om barnet/ungdomen upplever att det klarar av mer än vad omgivningen tror (Hackett, 2003). En välfungerande familj har större möjlighet att hantera och stödja en familjemedlem som hamnar i kris och får en långvarig sjukdom. Men som vårdare är det viktigt att se hela familjen och vara observant på de problem och konflikter som kan uppstå. Barn och ungdomar kan känna skuld till familjen att de har blivit sjuka. Om det finns syskon i familjen är det viktigt att även de får uppmärksamhet och blir synliga under den svåra sjukdomstiden. Syskonen kan känna sig åsidosatta och även bära på en rädsla om att själva drabbas (Sandberg & Elander, 2002).

Att lägga grunden och upprätthålla relationen mellan vårdaren och familjen är en speciell process som äger rum vid första mötet. Ett första steg är att skapa en struktur genom en personlig presentation, förklarar arbetets gång och ramar samt att presentera en agenda för möten och besök. Vårdaren visar intresse för de problem som kan förekomma i de familjer som lever med sjukdom. En fast struktur reducerar oro för det okända och personer som inte känner varandra känner sig mer bekväma med situationen (Wright, Watson & Bell, 2009). Familjer som redan från början får vara delaktig och ge uttryck för de huvudsakliga behov som finns i det sjuka barnets vård och behandling, upplever att de har kontroll över den situation de befinner sig i (Mikkelsen & Fredriksen, 2011). Wright (2009) menar att när vårdaren ger beröm lockar det fram och belyser familjens resurser. Beröm består av dialoger om bekräftelse och tillgivenhet mellan familjen och vårdaren och det åstadkommes möjlighet till läkning. När vårdaren framhåller en specifik resurs eller ett starkt beteende hos en familj blir familjemedlemmarna mer motiverade att förhålla sig till rådgivning och synpunkter.

Eriksson och Travelbee

Kirkevold (2000) skriver i sin bok *Omvårdnadsteori-analys och utvärdering* bland annat om Katie Eriksson och Joyce Travelbee. Eriksson baserar sin teori på omsorg (caritas) som är ett grundläggande begrepp i omvårdnad. Hon menar att alla som ägnar sig åt någon form av vårdande verksamhet bör bygga sin yrkesutövning på denna bas. Mycket tyder på att inom de olika vårddyrkena har vårdandets konst och ursprungliga ide glömts bort, vilket har lett oss bort från den mjuka och goda omsorgen, mot en fokusering på modern teknologi. Eriksson presenterar tre väsentliga begrepp såsom människan, hälsa och vård. Senare har hon i ett tillägg inkluderat begreppet lidande (Kirkevold, 2000).

Erikssons människosyn är nära knuten till förhållandet mellan individen och den andra. Den andra omfattar både den konkreta andra som anhöriga, vänner och vårdgivare. För

barn och ungdomar är familjen central, de lilla barnet är helt beroende av sina föräldrar för omsorg och vård. Men även ungdomarna har ett stort behov av sina föräldrar även om vänner blir allt mer betydelsefulla under tonårsperioden. Den abstrakta andra individen, som förhållandet mellan människan och Gud, kan enligt Eriksson beskrivas med hjälp av de tre ontologiska begreppen tro, hopp och kärlek. Tro och hopp är knutna till människans förhoppning och förväntan om att något ska komma. Tron är också människans drivkraft till att lära, utforska och vårda. Kärleken utgör bron mellan dig själv och andra individer. Enligt Eriksson bildar tro, hopp och kärlek tillsammans grunden för all vård (Kirkevold, 2000).

Travelbees teori om omvårdnadens mellanmännsliga aspekter fokuserar på förståelsen av vad som sker mellan patienten och sjuksköterskan. Teorins viktigaste begrepp är människan som individ, lidande, mening, mänskliga relationer och kommunikation. Travelbee menar att människan är unik och oersättlig. Den mellanmännsliga relationen är ett mål som uppnås efter att flera interaktionsfaser har genomgåts. Det första är mötet mellan två personer som är främmande för varandra. Parterna har uppfattningar, förväntningar samt att de i denna fas också får ett första intryck av den andres personlighet. Sjuksköterskans förmåga att se den andre personen beror i stor utsträckning på kunnandet att bortse från sig själv, och visa intresse för andra människor som enskilda individer. Efterhand som interaktionen utvecklas kommer patientens och sjuksköterskans identiteter och personligheter att framträda. Sjuksköterskan får förståelse för patientens upplevelser och patienten börjar betrakta vårdaren som en individ istället för en roll. Empati är en upplevelse som äger rum mellan två eller flera individer. Det är en förmåga att gå in i, eller dela och förstå, en annan människas psykologiska tillstånd i viss situation. Empati uppstår inte utan vidare utan en förutsättning är att de involverade individerna har likartade erfarenheter. Travelbee anser att det är orealistiskt att förvänta sig att varje sjuksköterska ska kunna känna empati för varje enskild patient. För detta erfordras omfattande erfarenhet. (Kirkevold, 2000).

Sympatifasen innebär att gå ett steg vidare, och hänger samman med en önskan om att lindra lidandet, och känna äkta medkänsla. Sympati uppstår när vårdaren känner närhet till patienten. Sympati är en attityd, ett sätt att tänka och en känsla som överförs till varandra. Detta förhållningsätt kan leda till att lindra lidandet, genom att den lidande personen inte är ensam med sin börda. I den mellanmännsliga relationens avslutande fas uppstår en nära ömsesidig kontakt och förståelse mellan de båda parterna. De involverade individerna delar varandras innersta tankar, känslor och attityder. Relationen blir betydelsefull för parterna. Resultatet är också att sjuksköterskan kontinuerligt lindrar patientens lidande. Enligt Travelbee är sjuksköterskans viktigaste redskap kommunikation för att uppnå målet med omvårdnaden. Vilket är att hjälpa patienten att klara av sjukdom och lidande och finna en mening i sin situation. Travelbees människosyn kännetecknar människans förmåga att söka efter en mening i allt som upplevs i livet, inklusive sjukdom, smärta och lidande. Travelbees huvudtes är att sjukdom och lidande är en personlig upplevelse och kan uppfattas som meningslös. Trots dessa erfarenheter kan de vara meningsfulla och leda till självutveckling (Kirkevold, 2000).

Historik

Kunskapen om reumatiska sjukdomar hos barn har utvecklats från vuxenreumatologin men redan år 1545 beskriver Thomas Phaire i sin bok ”The book of Chyldren” om förekomsten av kroniska ledsjukdomar hos barn. Georg Fredrick Still poängterade 1896 att kronisk artrit hos barn skiljer sig från vad man ser hos vuxna. Det skulle däremot dröja till efter andra världskriget innan barnreumatologi blev en egen specialitet (Andersson Gäre, 2008).

Definition av JIA

JIA är en reumatisk sjukdom hos barn och ungdomar. Sjukdomen kännetecknas av långvariga ledinflammationer med morgonstelhet, svullnad, smärta, trötthet och begränsad rörlighet. Orsaken till JIA är fortfarande okänd men troligen finns det både genetiska och miljömässiga faktorer, som bidrar till sjukdomen (Månsson, 2008). I Sverige drabbas 200 till 250 barn och ungdomar varje år av JIA, det finns mellan 1200 och 1700 drabbade i Sverige under 18 år (Berntson, 2008). JIA debuterar tidigt i livet, de flesta insjuknar mellan 1-4 år eller i puberteten, flickorna är överrepresenterade. Sjukdomen delas upp i tre olika undergrupper beroende på hur många leder som drabbas. (Karlberg, 2008).

Systematisk JIA, kännetecknas av ett akut insjuknade med feber och påverkat allmäntillstånd, symtom från flera organ där inte alltid ledsymtom är det mest framträdande. Denna form av JIA är den minst vanliga endast en tiondel av de drabbade insjuknar i systemisk JIA. (Petty et al 2004).

Oligoartrit, är den vanligaste formen, som drabbar två tredje delar av patienterna med diagnosen JIA. Debuterar i en till fyra leder, startar ofta i stora leder som knä, fotleder, handleder, nacke och käkleder. Karakteristiskt för denna form är hög risk att drabbas av kroniska reumatisk ögoninflammation- uveit. (Petty et al, 2004).

Polyartrit, drabbar cirka en fjärdedel av de barn och ungdomar som insjuknar i JIA. Polyartrit innebär att fem eller fler leder drabbas under de första halvåret efter sjukdomsdebut. Även dessa barn har en ökad risk att drabbas av reumatiska inflammationer i ögat, uveiter och bör kontrolleras var tredje månad hos ögonläkare. (Petty et al, 2004).

Uveit – reumatisk inflammation i ögat

JIA-relaterad uveit är en av det vanligaste orsakerna till grav synnedsättning och blindhet hos barn. Risken att utveckla uveit är störst för flickorna (Semeraro et al, 2014). Eftersom uveit är en allvarlig komplikation som ofta är symtomlös hos barn och ungdomar med JIA,

är det viktigt att ögonen kontrolleras av ögonläkare så snart så möjligt efter diagnos. Ögonen bör därefter kontrolleras regelbundet av ögonläkare, med tre till sex månaders mellanrum, åtminstone fram till fjorton års ålder (Lundvall, 2008).

Behandling

JIA är en av de vanligaste orsakerna till kortvarig och långvarig funktionsnedsättning och försämring av livskvalitet under barnåren. Det är därför av största vikt att tidigt starta behandling för att undvika ledsador. Under de sista 10-20 år har det skett en dramatisk ökning av behandlingsalternativen vad det gäller JIA. Behandlingen syftar till att förebygga smärta och ledsador och bidra till normal tillväxt och på så sätt öka livskvaliteten för barn och ungdomar (Whitehead, 2010). Den farmakologiska behandlingen består av kortison injektioner i inflammerade leder samt generell farmakologisk behandling i tablettform, som subkutana injektioner eller som infusioner. Ytterligare en viktig del i behandlingen är insatser från sjukgymnast och arbetsterapeut. (Berntson 2008).

PROBLEMFÖRMULERING

JIA är en sjukdom som många aldrig hört talas om och har svårt att förstå vad det innebär, samt hur det påverkar det dagliga livet. När ett barn/ungdom insjuknar med en långvarig sjukdom som JIA medför det stora förändringar i deras liv. Deras välbefinnande kan påverkas genom ett sjukdomslidande med symtom av smärta, trötthet och utanförskap i kamratrelation. Men även familjs liv förändras på grund av sjukdomen. Familjen är viktig för barn och ungdomar och familjens delaktighet medför trygghet som underlättar för barnet/ungdomen i den nya livssituationen. Målet med denna uppsats är att studera upplevelser av att leva med JIA, för barn/ungdomar och deras familjer. Genom att öka förståelse för dessa familjer hos sjuksköterskor kan de hjälpa barn/ungdomar och deras familjer i upplevelsen av att leva med JIA.

SYFTE

Syftet med studien är att belysa hur en långvarig sjukdom som JIA upplevs av barn och ungdomar och deras familjer.

METOD

Uppsatsen genomfördes som en allmän litteraturöversikt. Där en överblick skapades av relevanta studier och forskning som publicerats inom det valda ämnet och på så sätt skapat ny kunskap. En fördel var att det gavs möjlighet att inkludera både kvalitativ och kvantitativa artiklar, vilket bedömdes relevant för vårt syfte (Friberg, 2012). Arbetet utfördes genom databassökning, granskning av abstrakt, urval och analys av det valda artiklarna (Henricson, 2013). Metoden innebar ett strukturerat arbetssätt och skapade en uppfattning över det valda ämnet. Artiklar valdes ut systematiskt vilket innebar att problemformulering och syfte styrde valet av inkluderande artiklar. Artiklarna relaterades därefter till varandra utifrån likheter och skillnader och ur resultatet framkom ett huvudtema och ett antal underteman. Ambitionen med uppsatsen var att överblicka kunskapsområdet och visa på kunskap inom valt problemområde (Friberg 2012).

Urval

Sökningen gjordes i CINAHL och PubMed. CINAHL valdes på grund av dess vårdvetenskapliga inriktning och PubMed då det är en databas med artiklar inom vård och medicin. Med utgångspunkt i problemformuleringen och syftet gjordes en första sökning under våren 2014, för att få en uppfattning om det fanns tillräckligt med artiklar och vilka nyckelord som var mest förekommande. Artiklar som inkluderades utgick från ett patientperspektiv och/eller familjeperspektiv och deras upplevelser av att leva med JIA. Utifrån syftet ansågs det betydelsefullt att inkludera båda dessa perspektiv för att få en heltäckande bild av problemområdet (Granskär, Höglund-Nielsen, 2012). Inklusionskriterierna var artiklar som svarade mot syftet. Publicerade mellan 2004- 2014 på engelska eller nordiska språk. Artiklarna ska vara publicerade i referee-granskade tidskrifter och författarna ska ha beaktat etisk problematik. Artiklar publicerade före 2004 och på språk vi inte behärskar exkluderades. Även artiklar som direkt handlade om läkemedelsbehandling valdes bort. Sökningen gjordes den 2014-09-08 och den 2014-09-10 på sjukhusbiblioteket i Lidköping, med instruktioner av sjukhusets bibliotekarie.

Artikelsökning i databaserna CINAHL och PubMed

Tabell 1

Databas	Sökord	Antal träffar	Antal lästa rubriker och sammanfattningar	Lästa i fulltext	Använda artiklar
Cinahl	TI Juvenile idiopathic arthritis OR AB juvenile idiopathic arthritis, feelings*, emotions*, experience*, quality of life*, psykosocial*, well-being*. Limits: peer reviewed, research article.	116	64	13	9
PubMed	TI Juvenile idiopathic arthritis OR AB juvenile idiopathic arthritis, feelings*, emotions*, experience*, quality of life*, psykosocial*, well-being*. Limits: peer reviewed, research article.	231	36	8	3

*trunkering (får med sökordens ändrade böjningsformer) TI=titel, AB=abstract

Datainsamling

Följande söklord bedömdes vara relevanta för syftet i denna litteraturöversikt: feelings, emotions, experience, quality of life, psychosocial och well-being, alla i kombination med ”Juvenile idiopathic arthritis”. Orden begränsades i databassökningarna till att finnas med i titel och/eller abstract. Trunkering tillämpades för att få med olika böjningsformer av ordet.

Sökningsresultatet begränsades till att innehålla artiklar publicerade mellan 2004 och 2014 och vara publicerade på engelska. I CINAHL innefattade sökningen även artiklar som var publicerade på nordiska språk samt publicerade i referee-granskade tidskrifter. Resultatet av sökningen blev 116 referenser ifrån CINAHL och 231 referenser ifrån PubMed. Sökresultatet lästes igenom av båda författarna och sorterades utifrån titel och abstract. De referenser som inte befanns relevanta för syftet sorterades bort. Efter genomgången lästes

13 artiklar från CINAHL och 8 artiklar från PubMed i sin helhet. Ytterligare en referens påträffades i en av artiklarna som lästes i fulltext, så kallat genom osystematisk kedjesökning. Av de 22 artiklar vi läste i fulltext var det 10 som inte var relevanta för litteraturöversiktens syfte och fick därför exkluderas. Totalt ingick 12 artiklar i vår litteraturöversikt.

Analys

Analysen startade med att valda artiklar lästes utifrån Fribergs modell i tre steg (2012, s. 140), som innebär att man analyserar materialet utifrån en helhet till delar och slutligen till en ny helhet. Artiklarna lästes flera gånger av båda författarna och olika färgmarkeringar gjordes för att se likheter och skillnader. Därefter diskuterades materialet för att minska risken för feltolkningar. I andra steget identifierades likheter och skillnader i artiklarnas teoretiska utgångspunkt, metod, analysgång och syfte. Sedan jämfördes artiklarnas resultat med varandra för hitta likheter och skillnader. I sista steget togs ställning till det som var mest framträdande i de olika artiklarnas resultat utifrån arbetets syfte. För att få en överblick av varje artikels resultat gjordes en sammanställning, utifrån detta identifierades teman och undertema (Friberg, 2012). Artiklarnas resultat delades upp i tre huvudtema och sju undertema, se tabell 2.

Etiska övervägande

Medicinska forskningsrådets etiska riktlinjer har varit vägledande i denna litteraturöversikt. De utgår från autonomiprincipen, som innebär att visa respekt för andras självbestämmande och ocränkbarhet, godhetsprincipen, att göra gott, icke-skada principen vilken går ut på att inte skada samt rättvisepincipen som menar att alla människor ska behandlas lika (Medicinska Forskningsrådet, 2003). Att tydligt redovisa källorna och på ett tillförlitligt och systematiskt sätt göra litteratursökningen så att resultatet kan granskas och upprepas (Vetenskapsrådet, 2012). Artiklar som inte blivit etiskt granskade exkluderades. Avsikten med litteraturöversikten var att framställa resultatet så sanningsenligt så möjligt utan att ändra eller förändra så att det överensstämmer med vår förförståelse.

RESULTAT

Resultatet presenteras utifrån barn/ungdomar och deras familjers upplevelser av att leva med JIA. Resultatet redovisas under ett huvudtema och sex undertema som framkom under analysarbetet med artiklarna. Gemensamt för de flesta av artiklarna som ingår i resultatet var upplevelsen av att vara annorlunda, både barn och ungdomar gav uttryck för denna upplevelse men även föräldrar och syskon återkom till upplevelsen av utanförskap och upplevelsen av att vara annorlunda. Vår analys startade i huvudtemat, *upplevelser av att vara annorlunda*, artiklarnas resultat selekterades därefter ut i sex underteman, där var och ett av undertema tar upp olika upplevelser som alla bidrar till upplevelsen av att känna sig annorlunda. Resultatet bygger på tolv vetenskapliga artiklar varav fem har en kvalitativa ansats och sju kvantitativ. Artiklarna är publicerade i olika delar av världen, tre från Storbritannien, två från Kanada och USA. En artikel vardera från Australien, Belgien, Serbien, Tyskland och Norge.

Tabell 2

Huvudtema	Undertema
Upplevelser av att vara annorlunda	Upplevelser av smärta, stelhet och trötthet Upplevelser av behandling/biverkning Upplevelser av nedstämdhet Upplevelser av skolsituation Familjeupplevelser Upplevelser av vänner/sociala kontakter

Upplevelser av att vara annorlunda

Kroppsliga begränsningar som smärta och upplevelser av behandlingar bidrog till upplevelsen av att vara annorlunda. Deras svullna leder, biverkningar av olika läkemedel, som till exempel kortisonbiverkningar var bidragande till upplevelserna. Deras kroppsuppfattning och självkänsla formas till stor del utifrån dessa upplevelser (Eyckmans, 2010). Sjukdomen upplevs orsaka en uppfattning av obegriplighet och orätt, inte bara fysiska besvär utan också en sorgsenhet och en känsla av att ha förlorat flera värdefulla år av sin uppväxt. Barn och ungdomar berättar att de försökte distansera sig från sin sjuka kropp. Barn och ungdomar har en stor variation av erfarenheter av att leva med JIA. Sjukdomsförloppet kan vara mycket oförutsägbart och i perioder av symtomfrihet väcks hoppet om att sjukdomen växt bort. En ungdom berättar att kommer det sedan ett nytt skov blir man mycket besviken. Men med tiden lär man sig ta en dag i taget (Landgraff Östlie, et al. 2009). En ungdom sammanfattar sina upplevelser med att säga ingen sjuk eller frisk har ett perfekt liv (Landgraff Östlie et al. 2009). Upplevelsen av att vara annorlunda gällde även friska syskon i relation till sina vänner, de uppfatta sin familj olik mot ”normala” familjer (Waite-Jones, et al, 2006). Föräldrar till yngre barn uppfattar att barnens kroniska

sjukdom upplevs mindre allvarlig och mindre av en personlig katastrof än hos de äldre barnen. (Toupin et al, 2012).

Upplevelser av smärta, stelhet och trötthet

Att leva med JIA medför begränsningar i det dagliga livet för patienterna och deras familjer. Barnen och ungdomarna beskriver att tidigt i sjukdomsförloppet upplever de mer smärta och större oro över smärtan än senare i förloppet (Palermo, 2004). Även Eyckmans, (2010) berättar om att det förefaller som att smärta, svullna- och stela leder, leder till ett större problem tidigt i sjukdomen. Efter en tid lär de sig att moderera den upplevda smärtan med aktiviteterna (Eyckmans et al, 2010). Barnen och ungdomarna menade också att den förbättrade behandlingen bidrog till minskade problem med smärta. Dock hade en del fortfarande problem med upplevd smärta nattetid vilket gjorde att de sov sämre och det hade svårare att återhämta sig (Eyckmans et al, 2010). När barn och ungdomar med JIA jämförs med andra diagnosgrupper med erfarenhet av olika smärttillstånd som till exempel kronisk huvudvärk sågs en signifikant mindre upplevd smärta hos barn och ungdomar med JIA än hos de med kronisk huvudvärk (Palermo et al. 2004).

Föräldrarnas upplevelser av ungdomarnas smärta överensstämmer inte alltid med ungdomarnas upplevelser. Bäst överensstämde det vid mild eller mycket aktiv sjukdom, i mellanskiktet gick åsikterna om ungdomarnas besvär vitt isär. När föräldrar och barn värderar barnens smärta skiljer sig ofta deras uppfattningar åt (Shaw, 2006). Vårdgivaren bör inte nöja sig med föräldrarnas värdering, det kan leda till ofullständig eller felaktig behandling av barnets sjukdom. Palermo menar att det är viktigt att försöka lyssna in barnets uppfattning av sina symtom och vara speciellt uppmärksam om barnets och föräldrarnas uppfattning går isär (Palermo, 2005). Även föräldrarnas uppfattning sinsemellan kan skilja sig åt vilket gör värderingen av barns smärta ännu mer komplicerad. Det kan vara betydelsefullt att notera vilken förälder som var med vid besöket (Mulligan, 2009). Både föräldrar och ungdomar beskrev en känsla av överväldigande hjälplöshet när de inte kunde kontrollera smärtan. De menade att det var viktigt med mer information om annan smärtlindring än farmakologisk. Till exempel om livsstilsförändringar och praktiska metoder för att minimera smärtan (Tong et al, 2013). Ett av symtomen på JIA som barn och ungdomar återkommer till är tröttheten, den har stor effekt på det dagliga livet, de orkar inte leva de liv de skulle önska. De som föredrar lugnare aktiviteter är mer nöjda trots sina fysiska begränsningar. Barnen och ungdomarna beskriver att de precis orkar gå till skolan, men under eftermiddagarna orkar de inte delta i aktiviteter och de hamnar lätt utanför den sociala gemenskapen (Eyckmans 2011, Langraff Östlie, 2008).

Upplevelser av behandling/biverkning

Både ungdomar och föräldrar upplever sig behöva mer information om läkemedel och dess biverkningar. Många oroar sig för oönskade effekter (Tong, et al, 2013 Guzman, et al, 2014). Thon (2008) fann i motsats till Tong (2013) och Guzman (2014) att föräldrarna ofta kände sig välinformerade angående behandling och medicinska frågor. Dock fanns det nästan alltid önskan och mer information oavsett informationsmängd (Thon, 2008). För en del föräldrar var den mest plågsamma aspekten med att ha ett barn med JIA, att ge dem

injektioner. Att få träna och att få stöd av sjuksköterskan hur de skulle ge injektionerna såg de som viktigt (Tong et al, 2013). Ungdomarna upplevde att de förskrivna läkemedelskurerna var svåra att följa och att de hade fått för lite information om sina läkemedel och dess biverkningar. Dessa negativa erfarenheter gjorde att en del provade andra alternativ som akupunktur, homeopati eller specialdieter (Eyckmans et al 2010). Thon (2008) skriver att internet verkar vara en allt mer viktig informationskälla. Dock har information genom internet en tendens att vara osaklig och överdramatiserar sjukdomen genom personliga åsikter. Det finns ingen tvekan om att internet kommer att medföra konsekvenser och meningsskillnader mellan vårdgivare och patient. Speciellt mammor som har en högre skolad utbildning skattade högre oro angående sitt barns sjukdom och behandling (Thon, 2008).

Upplevelser av nedstämdhet

För barn som upplever nedstämdhet kan orsaken vara att de har en frekvent intensiv smärta. Det är också möjligt att nedstämdheten förvärrar smärtan (Palermo 2004). När det gäller barnens nedstämdhet finns det meningsskillnader mellan föräldrar och barn. En sämre samstämmighet mellan föräldrar och barnets sinnesstämning kan leda till att barnets livskvalitet försämras (Mulligan 2009). Samsjuklighet mellan nedstämdhet och ångestsymtom och JIA påverkar barn och ungdomars välbefinnande och deras vardagliga funktioner. Bedömningen av livskvalitet och mental hälsa för barn med JIA påvisade att nedstämdhet och ångest påverkade deras vardag. Symtomen ger funktionella begränsningar och social isolering. Det är ett starkt negativt samband mellan emotionella problem och livskvalitet bland barn med JIA. Speciellt barn som upplever nedstämdhet behöver rutinmässigt följas upp (Stevanovic, 2012). Barn som diagnostiserades i förskoleålder rapporterades ha bättre psykosociala funktioner än barn som diagnostiserades i högre ålder. Större uppmärksamhet till psykosocial anpassning bör ges till familjer med barn/ungdomar som diagnostiserades vid en senare ålder, för att förebygga framtida problem (Toupin et al, 2012). Tonya M Palermo och Rachel Kiska (2005) stärker tidigare forskningresultat genom att visa på samband mellan kronisk smärta och sömnstörningar. Det finns även samband mellan sömnstörningar och nedstämdhet. Dock skiljer sig de olika studierna åt Palermo visade att ungdomar med JIA, hade mindre sömnproblem än barn med andra långvariga smärttillstånd (Palermo, 2004).

Upplevelser av skolsituationen

Flera av barnen och ungdomarna påtalar problem i skolsituationen, de upplever att de har svårt att få förståelse för sin situation i förskola/skola (Eyckmans et al, 2010). Föräldrarna upplever en frustration över att lärare kan ha svårt att förstå variationen i sjukdomen (Guzman, 2014). Det kan vara problem med att bära en tung skolväska, gå längre sträckor eller för att ge ett exempel, byta klassrum. Barn/ungdomar kan behöva sprida ut utbildningen över längre tid för att kunna prestera som sina kamrater (Eyckmans, 2010). En del föräldrar ger exempel på att skolan har hjälpt till så att barnet haft sina klassrum på nedre plan, tillåtet extra tid för förflyttning mellan olika klassrum. Medan andra rapporterar brist på förståelse och medkänsla angående barnens behov, de menar att lärarna inte förstår barnens smärta, fysiska begränsningar och berättar att lärare misstolkat barnen och

tillrättavisa dem istället (Tong, et al 2013). Sjukdomsförloppet är oförutsägbart vilket ställer till med bekymmer i skolan, det är lätt att bli misstrodd (Landgraff Östlie et al. 2009). Barn som diagnostiserades tidigt i livet (innan 5 år) hade däremot mindre begränsningar i skolarbetet (Toupin et al, 2012).

Familjeupplevelser

Många föräldrar och syskon upplever att ha ett barn eller ett syskon med JIA har stor inverkan på familjelivet. När barn/ungdomar tillfrågats menar majoriteten att de fått mer uppmärksamhet än sina syskon. De säger också att ibland har syskonen svårt att förstå sjukdomens konsekvenser (Eyckmans, et al, 2010). Även Waite-Jones (2008) skildrar sjukdomens påverkan på familjelivet och relationen mellan syskon i drabbade familjer. Friska syskon till barn med JIA beskriver en ambivalens i förhållande till sitt syskon. De tycker synd om de sjuka syskonet, samtidigt som de syskonet får fördelar. Ibland upplever de att de sjuka syskonet utnyttjar sin sjukdom, samtidigt som de känner en rädsla över att själv bli sjuk. En pojke berättar att han inte kan brottas och busa med sin bror eftersom brodern ofta har ont. En flicka berättar att rollerna i hennes familj är annorlunda mot hennes vänners familjer. Till exempel gör hon ofta sin äldre brors frukost (Waite-Jones et al, 2008). Syskon berättar också om ett socialt utanförskap de kan uppleva skam för sitt sjuka syskon och väljer ibland att inte prata om syskonet i skolan och bland kompisar. Många syskon känner sig otillräckliga, de tycker det är jobbigt att se syskon ha ont och ta smärtsamma injektioner. Det är därför av vikt att även syskon får en del av informationen som ges till barn/ungdomar och dess föräldrar. De friska syskonen försöker att sköta sig, att inte göra sina föräldrar oroliga och ledsna, de har mer än tillräckligt redan (Wait-Jones et al, 2008).

För att föräldrar ska känna sig trygga och delaktiga för sitt barn med JIA behöver de information om såväl sjukdomen som behandlingen. Om föräldrar inte känner sig helt väl informerade överförs deras oro till barnen (Thon, 2008). Många ungdomar med JIA upplever att deras föräldrar fått väldigt lite eller inget stöd från sjukvården även om man vet att det är mycket viktigt. Föräldrarna önskar mer information om hur sjukdomen uppstått och när det skedde. De har mycket frågor om prognos och långsiktiga konsekvenser av sjukdomen (Eyckmans et al, 2010). Att ha ett barn med JIA beskriver en förälder som att ens känslor åker berg och dalbana, ena stunden är det djup förtvivlan för att senare fyllas av överväldigande över hur deras barn hanterar sjukdomen och dess behandling (Guzman et al 2014). Många ungdomar berättar om starka band mellan sig och föräldrarna, ofta följer det med under uppväxten. Ungdomarna är ofta tacksamma men känner också en ambivalens över föräldrarnas inblandning i deras liv. Ungdomarnas frigörelse kan fördröjas på grund av att föräldrarna blir överbeskyddande eller oerhört hjälpsamma (Landgraff Östlie et al 2009).

Upplevelser av vänner/sociala kontakter

Syskon till barn och ungdomar med JIA upplever att de får stå tillbaka i familjen eftersom föräldrarna har fullt upp med de sjuka syskonet. Finns det stöd från en utökad familj som far- och morföräldrar, syskon till föräldrarna eller vänner till familjen som kan gå in som ställföreträdande föräldrar för de friska syskonen kan de negativa erfarenheterna reduceras. Men en utökad familj kan också vara med de sjuka barnet/ungdomen, till exempel följa med på sjukbesök, för att avlasta föräldrarna så att de kan finns till för de friska syskonen (Waite-Jones et al, 2008). Att familjen är viktig för barn och ungdomar är tydligt, men under tonårsperioden blir vänner allt viktigare, både i skolan och på fritiden. Här ses ingen skillnad mot friska barn och ungdomar. Däremot kan det vara problem med att bli trodd och inkluderad bland vänner eftersom sjukdomen fluktuerar så. Ena dagen är det inga problem men nästa dag måste de avstå sociala aktiviteter, man måste alltid ha reservationer när det gäller planer för sociala aktiviteter. Att träffa andra barn/ungdomar med samma erfarenheter som en själv kan vara mycket betydelsefullt, det ger en känsla av att inte vara ensam om sina erfarenheter (Landgraff Östlie, et al. 2009).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Syftet med studien är att belysa hur en långvarig sjukdom som JIA upplevs av barn och ungdomar och deras familjer. Litteraturoversikt ansågs som en lämplig metod eftersom det innebär att skapa en överblick av relevanta studier och forskning som är publicerade inom det valda ämnet och på så sätt skapa ny kunskap. Det sågs också som en möjlighet att både kvalitativa och kvantitativa artiklar kunde inkluderas (Friberg, 2012). Vetenskapliga artiklar söktes med ett antal sökord och hämtades ifrån databaserna CINAHL, som är en omvårdnadsinriktad databas och ifrån PubMed som är en medicinskt inriktad databas. De valda artiklarna är peer-reviewed vilket innebär att de är vetenskapligt granskad enligt de kriterier som krävs för att få en artikel publicerad i en vetenskaplig tidskrift (Friberg, 2012).

Styrkorna i examensarbetet: En positiv aspekt av en litteraturoversikt är att vetenskapliga artiklar granskas och utifrån den kunskapen utformas till ett nytt resultat. En styrka i litteraturoversikten är att den är utformad av både kvalitativa och kvantitativa artiklar. De kvalitativa studierna belyser på ett fördjupat sätt upplevelser och hur det är att leva med JIA. De kvantitativa studierna åskådliggör en större grupp och är mätbar fakta. De flesta av artiklarna som använts i studiens resultat påträffades genom sökord som valts ut ifrån studiens syfte. Även den sonderande sökning som gjordes under våren 2014 inspirerade till val av sökord. Har instruerats av sjukhusbibliotekarien på Skaraborgs sjukhus Lidköping för att utföra sökningar i de olika databaserna på ett korrekt sätt. Vilket gav en större säkerhet att hitta de publicerade vetenskapliga artiklar som svarade på studiens syfte. Resultatet visar på att barn/ungdomar och deras föräldrars upplevelser av att leva med JIA är likvärdiga även om de kommer från olika delar av världen, det anses som en styrka och resultatet bedöms mer trovärdigt.

Svagheter i examensarbetet: En nackdel att göra en litteraturoversikt är att resultatet blir en tolkning av tidigare tolkningar. Först har resultatet i studierna analyserats av författarna till artiklarna och därefter sammanställs till denna litteraturoversikt. En annan metod hade varit att göra en intervjustudie och därmed fått konkreta svar och möjlighet till följdfrågor. Eftersom syftet med denna studie är att belysa upplevelsorna med att leva med JIA. Dock valdes en litteraturoversikt på grund av tidsaspekten och författarnas något begränsande erfarenhet av att arbeta utifrån en vetenskaplig metod. Detta kan ha påverkat studiens arbetsgång, resultat och validitet (Henricson, 2012).

De kvantitativa artiklarna som inkluderades i vårt resultat hade valt olika mätinstrument men majoriteten av artikelförfattarna hade valt olika enkäter med fastställda svarsalternativ. Informanterna skulle avgöra i vilken utsträckning de instämde eller inte

instämde på de olika svarsalternativen. När fasta svarsalternativ används finns det inget utrymme för informanterna att lämna egna åsikter vilket kan påverka resultatet. Som författare till denna studie kan ses att intressanta infallsvinklar eller åsikter kan ha gått förlorade vilket kan påverka artiklarnas validitet. Viss svårighet att läsa de engelska artiklar, eftersom det vetenskapliga språket kan vara komplicerat att översätta till en korrekt svenska kan ha påverkat validiteten. För att motverka detta lästes artiklarna igenom flera gånger av författarna och diskuterades kontinuerligt för att undvika oklarheter. Artiklarna sammanfattades och sammanställdes vad gällde syfte, metod och resultat för att lättare se likheter och skillnader. Flerårig arbetslivserfarenhet kring barn och ungdomar har gett en viss förförståelse. Detta har sett som en tillgång till examensarbetet.

Resultatdiskussion

Resultatet visar att barn/ungdomars och deras familjers erfarenheter av att drabbas av långvarig sjukdom som JIA är mycket individuella men gemensamt för många av familjerna är en känsla av att vara annorlunda. Både barnen/ungdomarna och deras syskon vittnar om detta. Barn/ungdomar berättar om starka band mellan sig och föräldrarna och den tacksamhet de ofta känner. Men också en ambivalens över föräldrarnas inblandning i deras liv. Detta stärks av Sällfors (2008) som funnit att barnen men också ungdomar som precis påbörjat sin frigörelseprocess blir mer beroende av sina föräldrar. Resultatet i denna studie visar att ungdomarnas frigörelse kan fördröjas på grund av att föräldrarna blir överbeskyddande. Beroendet av föräldrar och familj kan vara en av anledningarna till att barn och ungdomar med JIA upplever sig som annorlunda mot andra barn och ungdomar. Hackett (2003) fann en ökad risk att föräldrarna och andra i barnets/ungdomens omgivning ofta blir överbeskyddande vilket även resultatet i denna studie visar. Det visade sig viktigt att skolpersonal och klasskamrater får information om JIA. Har omgivningen en ökad kunskap om sjukdomen och hur den påverkar barnens och ungdomarnas livssituation, är det lättare för dem att inte behandla dem mer annorlunda än nödvändigt.

Dahlberg m.fl. (2003) skriver om känslan av att vara sårad och att kroppen är förändrad. Det ger en upplevelse av att inte känna igen sin egen kropp och att tilliten till den egna kroppen gått förlorad. Liknade upplevelser hittades i resultatet av denna studie, där kunde barn och ungdomar vittna om olika upplevelser av funktionella begränsningar, detta i en tid i livet när deras kroppsuppfattning och självkänsla formades. Barnen och ungdomar berättade om att de försökte distansera sig från sin sjuka kropp. Dahlberg m.fl. (2003) menar att målet för sjuksköterskan är att lindra lidande samt att möjliggöra en upplevelse av välbefinnande trots sjukdom. Resultatet pekade på att det är en viktig uppgift för sjuksköterskan att se ungdomar och stärka dem i att våga ta eget ansvar för sin sjukdom för att kunna uppnå god livskvalitet som vuxna.

Dahlberg m.fl. (2003) beskriver ett sjukdomslidande inom hälso- och sjukvården, det är lidande som patienter drabbas av på grund av sjukdom, symtom, smärta och svåra behandlingar. Men det finns också en annan form av sjukdomslidande som är på det existentiella planet. Det existentiella sjukdomslidandet sågs som en samsjuklighet mellan nedstämdhet, ångest symtom och JIA även i detta resultat. Det påverkar barn och

ungdomars välbefinnande och deras vardagliga funktioner. Det medför ett ökat behov av rutinmässig uppföljning för barn och ungdomar som uppvisar nedstämdhet. Det framkom att diagnostiseras tidigt i livet kan vara till fördel när det gäller acceptansen till sjukdomen. Har symtomen alltid funnits där i barnens liv ses det som en del av ens personlighet och ett sätt att leva. Debuterar sjukdomen i tonårsperioden kan det bli stora förändringar i livet, i en del av livet som är komplicerad utan att drabbas av sjukdom. Resultatet pekar på att större uppmärksamhet bör ges till familjer med barn som diagnostiserades i högre ålder. Att vid behov förmedla kontakt till kurator eller psykolog för både barn, ungdomar och deras föräldrar kräver att sjuksköterskan har god kännedom om familjen och hur de upplever sin situation. Detta stärks av Klang och Söderkvist (2005) som menar att, sjuksköterskan behöver känna till hur familjen tänker och hanterar sin vardag för att uppnå välbefinnande trots sjukdom. Vår erfarenhet av att träffa barn och ungdomar med JIA är att de flesta i längre eller kortare perioder behöver stöd för att tackla sina upplevelser av att leva med en långvarig sjukdom som JIA. Därför är det viktigt att det är ett team av olika yrkeskategorier med skilda kompetenser som arbetar runt familjerna. På så sätt får familjerna tillgång till flera personer med olika infallsvinklar på sjukdomen och familjesituationen. Träffas teamet regelbundet kan kontakter för familjerna ske på ett smidigt sätt just när problemen är aktuella.

Resultatet visar på vikten av information vilket minskar oro hos föräldrarna. Vid stor oro hos föräldrarna förs den negativa aspekten över till barnen/ungdomarna. Ökad oro kan ge nedstämdhet som i sin tur kan öka smärta och stelhet. Familjens närvaro är avgörande för att vården kring ett barn/ungdom ska bli så bra som möjligt. Deras delaktighet medför trygghet som avdramatiserar sjukdomsförloppet och underlättar behandlingen (Sandberg & Elander, 2002). I resultatet framgick det att de flesta av deltagarna var nöjda med informationen de fick, men en femtedel av deltagaren var missnöjda. Det visade sig viktigt att lägga fokus på de personer som inte var nöjda och förbättra informationen och utforma strategier. Bland annat framfördes det att informationsbroschyrer var efterfrågat. Både muntlig och skriftlig information ger en bredare kunskap om såväl sjukdomen som behandling. Dock visade resultatet att oavsett informationsmängden fanns nästan alltid en önskan om mer information. Enligt Travelbee är sjuksköterskans viktigaste redskap kommunikation för att uppnå målet med omvårdnad. Detta visar på den stora utmaning som sjuksköterskan står inför att trots information både muntligt och skriftligt tycks ibland informationsbehovet omätligt. Kanske bör vi då som sjuksköterskor istället försöka lyssna in barn/ungdomar och deras familj utifrån deras livssituation och vad är det som efterfrågas? Många gånger informerar sjuksköterskan på enligt en given mall men vad säger att det är just den information familjen önskar. Kanske är det helt andra frågor som är viktiga just i det skede där de befinner sig just då. Så länge de inte fått den information de efterfrågar så länge kommer de att känna brist på information. Dahlberg och Segesten (2010) stärker resultatet i denna studie, då de pekar på att sjuksköterskan måste ha grundliga kunskaper om patienten och ha förmåga att se hur det är för just de specifika barnet/ungdomen som vårdas.

Det framkommer i resultatet att det är en stor påfrestning på familjen när ett barn eller ungdom drabbas av JIA, speciellt den första tiden är kaotisk. Syskonen glöms lätt bort då det ofta är föräldrar och de sjuka barnet vi träffar på sjukhuset medan syskonen inte är med eftersom föräldrarna har nog med sig själva och de sjuka barnet (Sandberg & Elander,

2004). I resultatet berättar syskon om sin ambivalens till de sjuka syskonet, skuld känslor och rädsla för att själv bli sjuk. Samtidigt som de tycker synd om det sjuka syskonet får de själva stå tillbaka i familjen då föräldrarna måste ägna mycket tid för sjukhusbesök och behandling av syskonet. Sjuksköterskorna bör se barnets/ungdomens livsvärld, där patientens upplevelser och erfarenheter betonas (Dahlberg et al, 2003). I barnen/ungdomarnas livsvärld ingår även syskon, skulle vara värdefullt att syskon kan följa med till sjukhuset av och till och ta del av vad som händer vid sjukbesöken. Till lite äldre syskon skulle det vara lämpligt att erbjuda viss information, för att öka förståelsen för sjukdomen och behandlingen. Syskon berättar om känsla av otillräcklighet, de tycker det är jobbigt att se syskon ha ont och få smärtsamma behandlingar. Resultatet pekar på att när det gäller syskon är det viktigt att uppmuntra till kontakt med den utökade familjen, till exempel far- och morföräldrar, syskon till föräldrarna och vänner för att reducera de negativa effekterna för syskonen.

I resultatet framgår svårigheten i att värdera någon annans symtom, det hör till sakens natur att föräldrarna måste föra sina barns talan även när det gäller upplevelser av smärta och stelhet, men det blir alltid en tolkning. Att bedriva sjukvård med ett vårdvetenskapligt perspektiv, innebär att den person som är sjuk ses som sin egen expert. När barn och ungdomar drabbas av en långvarig sjukdom är det viktigt ur en vårdvetenskaplig synvinkel att familjen involveras (Dahlberg & Segesten 2010). Resultatet visar att det ofta skiljer vad gäller uppfattning av smärta och stelhet mellan ungdomar och föräldrar. Ibland uppfattar föräldrarna mer smärta och stelhet än vad barnen/ungdomarna upplever och ibland mindre, speciellt går meningarna isär i medelskiktet. Vid avsaknad eller lindriga besvär och vid stora besvär är barn/ungdomar och deras föräldrar mera samstämmiga. Men även mellan föräldrarna skiljer sig uppfattningarna åt. Det kan inte nog betonas hur viktigt det är att försöka få en uppfattning av barnens/ungdomarnas upplevelser, speciellt om uppfattningarna går isär mellan föräldrar och barn/ungdomar. Om vårdpersonal enbart grundar sin behandling på föräldrarnas upplevelse kan det leda till ofullständig eller felaktig behandling. Inom barn och ungdoms sjukvård är det företrädesvis föräldrarna vi har kontakt med via telefon. Vid besöken kan barn och ungdomar ge sin upplevelse på sina symtom men tiden dess emellan sker kontakten oftast med föräldrarna. Det är något som bör beaktas då det är föräldrarnas upplevelser som ligger till grund för förändringar i till exempel behandlingen. Även när det gäller nedstämdhet visar resultatet att barn/ungdomars och föräldrarnas upplevelse av symtomen skiljer sig åt. En sämre uppfattning av barnets sinnesstämning kan leda till att barnets livskvalitet försämras.

Slutsats

Resultatet i denna studie visar att barn, ungdomar och deras familjer upplever en känsla av att vara annorlunda. Inte enbart de fysiska besvären utan i stor utsträckning även psykiska besvär bidrar till en upplevelse av att vara annorlunda. Denna upplevelse kan reduceras om barn/ungdomar får möjlighet att träffa andra som är drabbade för att dela erfarenheter med andra med liknade livsöden. Stöd från en utökad familj kan vara betydelsefull och bör uppmuntras av sjuksköterskan för att minska de negativa erfarenheterna hos familjen. Författarnas förhoppning är att resultatet av denna studie kan hjälpa sjuksköterskor och annan vårdpersonal till att ge ökad förståelse för barn och ungdomar och deras familjer när de drabbas av en långvarig sjukdom som JIA.

Kliniska implikationer

Denna litteraturöversikt kan bidra till ökad medvetenhet i bemötandet av barn, ungdomar och deras familjer som drabbas av JIA. Resultatet visar på att syskon till barn/ungdomar med JIA ofta glöms bort. I resultatet framkom det att det är av stor betydelse att barn/ungdomar träffar andra i likande situation. Förslag till verksamheten är att anordnar grupper där syskon och barn/ungdomar med JIA bjuds in. Förslagsvis träffas yngre barn med JIA för sig och ungdomar för sig. Men även syskon bör erbjudas en egen grupp där de kan få prata om olika frågor som är specifika för dem. Vår förhoppning är att detta kunde minska upplevelsen av att vara annorlunda och ge ett ökat självförtroende för både patienter och deras syskon.

REFERENSER

Referenser som ingår i resultatet är märkta med *

Andersson-Gäre, B., (2008). Barnreumatologi- en specialitet under stark utveckling. I Hagelberg, S. (Red) *Barnreumatologi* (s.11-20). Lund, Studentlitteratur.

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B. (2008). 'Being appropriately unusual': a challenge for nurses in health-promoting conversations with families. *Nursing Inquiry*, 15(2), 106-115.

Berntson, L., (2008). Juvenil idiopatisk artrit- klassifikation och epidemiologi. I Hagelberg, S. (Red) *Barnreumatologi* (s 27-34). Lund, Studentlitteratur.

Dahlberg, K., Segersten, K., Nyström, M., Suserus, B-O & Fagerberg, I., (2003). *Att förstå vårdvetenskap*.Lund, Studentlitteratur.

Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). *Hälsa & vårdande i teori och praxis*. Stockholm, Natur & Kultur.

*Eyckmans, L., Hilderson, D., Westhovens, R., Wouters, C., & Moons, P. (2011). What does it mean to grow up with juvenile idiopathic arthritis? A qualitative study on the perspectives of patients. *Clinical Rheumatology*, 30, 459-465.

Friberg F. (2012). *Dags för uppsats*, Lund, Studentlitteratur.

*Guzman, J., Gómez-Ramirez, O., Jurecak, R., Shiff, R J., Berard, A., Duffy, C M., Oen, K., Petty R E., Benseler, S M., Brant, R., Tucker, L B. (2014). What matters most for patients, parents, and clinicians in the course of juvenile idiopathic arthritis? *A qualitative study. The journal of Rheumatology*, 41(11), 2260-2269,

Granskär, M., & Höglund-Nielsen (2012). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso. Och sjukvård*. Lund, Studentlitteratur.

Hackett, J. (2003). Perceptions of play and leisure in junior school aged children with juvenile idiopathic arthritis: What are the implications for occupational therapy? *The British Journal of occupational therapy*. 66(7), 303-310.

Hagelberg S., Andersson-Gäre, B., Fasth, A., Månsson, B., & Enman, Y. (2008). *Barnreumatologi*, Lund, Studentlitteratur.

Henricson, M. (2012). *Vetenskaplig teori och metod från idé till examination inom omvårdnad*. Lund, Studentlitteratur.

Karlberg, E. (2008). Juvenil idiopatisk artrit. Ingår i Edwinsson Månsson, M, & Enskär, K.(red) *Pediatrik vård och specifik omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Kirkevold, M. (2000). *Omvårdnadsteorier – analys och utvärdering*. Lund: Studentlitteratur.

Klang Söderkvist, B. (2005). *Patientundervisning*. Lund: Studentlitteratur.

*Landgraff Östlie I., Johansson I., Möller A. (2009). Struggle and adjustment to an insecure everyday life and an unpredictable life course, Living with juvenile idiopathic arthritis from childhood to adult life- an interview study. *Disability and rehabilitation*. 31(8), 666-674.

Lundvall, A. (2008). Uveit-reumatisk inflammation i ögat. I Hagelberg, S. (Red) *Barnreumatologi*. (s.81-87). Lund, Studentlitteratur

Medicinska forskningsrådet. (2003). MFR-rapport 2. Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning.
http://www.vr.se/download/18.6b2f98a910b3e260ae28000355/medicinsk_humanforskning_13.pdf

Mikkelsen, G., Frederiksen, K. (2010). Family-centred care of children in hospital- a concept analysis. *Journal of advance nursing*. 67(5), 1152-1162.

*Mulligan, K. (2009). Do mothers and fathers hold similar views about their child's arthritis? *Arthritis & rheumatism* 61(12), 1712-1718.

Månsson, B (2008). Etiologi och patogenas vid juvenil idiopatisk artrit. Ingår i Hagelberg, S. (Red) *Barnreumatologi* (s.35-37). Lund, Studentlitteratur

*Palermo, T M. (2004). Juvenile idiopathic arthritis: Parent-child discrepancy on reports of pain and disability. *The journal of pain*, 6(3), 201-207.

*Palermo, T M., Kiska R. (2005). Subjective sleep disturbances in adolescents with chronic pain: relationship to daily functioning and quality of life. *The journal of pain*, 6(3), 201-207.

Petty, RE., South, TR., Manners, P., Baum, J., Glas, DN., Goldenberg, J., Han, X., Maldonado-Cocco, J., Orozco-Alcala, J., Prieur, AM., Suarez-Almazor, ME., Woo, P. (2004) International League of Associations for Rheumatology classification of juvenile idiopathic arthritis: second revision, Edmonton. Division of Rheumatology, Department of Pediatrics, University of British Columbia, Vancouver, BC, Canada.

Sandberg, N.O., & Elander, G. (2002). *Pediatric*. Stockholm: Liber.

Semeraro, F., Arcidiacono, B., Nascimbeni, G., Angi, M., Parolini, B., Costagliola, C. (2014). Anti-TNF therapy for juvenile idiopathic arthritis-related uveitis. *Eye Clinic, Department of Neurological Sciences and Vision, University of Brescia, Brescia, Italy*. 8 341-348.

*Shaw, K. L., Southwood, T. R., McDonage, J. E. (2006). Growing up and moving on in rheumatology: Parents as proxies of adolescents. *Arthritis & Rheumatism*, 55(2), 189-198.

*Stevanovic, D., Susic, G. (2012). Health-related quality of life and emotional problems in juvenile idiopathic arthritis. *Qual life res*, 22:607-612.

Sällfors, C. (2008). Upplevelser och konsekvenser av smärta. Ingår i Hagelberg, S (Red) *Barnreumatologi* (s.101-108). Lund, Studentlitteratur

*Thon, A., Ullrich, G. (2008). Information needs in parents of children with a rheumatic disease. *Child: care, health and development*, 35(1), 41-47.

Tomlinson, P S., Peden-McAlpine, C. & Sherman, S. (2011). A family systems nursing intervention model for pediatric health crisis. [Electronic version] *Journal of advanced nursing* 68(3), 705-714.

*Tong, A., Jones, J., Speerin, R., Filocamo, K., Chaitow, J., Singh-Grewal, D. (2013). Consumer perspectives on pediatric rheumatology care and service delivery. A qualitative study. *Journal of clinical rheumatology* 19(5), 234-240.

*Toupin, April K., Cavallo, S., Ehrmann Feldman, D. (2012). Children with juvenile idiopathic arthritis: are health outcomes better for those diagnosed younger? *Child: care, health and development*, 39(3), 442-44.

*Waite-Jones, J., Madill A. (2007). Amplified ambivalence: Having a sibling with juvenile idiopathic arthritis. *Psychology and health* 23(4), 477-492.

Vetenskaprådet. (2002). Forskningsetiska principer inom humanistisksamhällsvetenskaplig forskning. http://www.cm.se/webbshop_vr/pdf/etikreglerhs.pdf.

Whitehead, B. (2010). Reprinted from Australian family physician. Discipline of Paediatrics, The Children, Youth and Women's Health Service, University of Adelaide, South Australia. *Australian family physician*, 39(9) 630-635.

Wright, L M., Watson, W L., & Bell, J M. (2002). *Familjefokuserad omvårdnad*, Lund, Studentlitteratur.

Bilaga 1

Referensnr Publikationsår Land	Författare	Titel	Syfte	Metod	Slutsats
2014 Kanada	Jamie Guzman, et al.	What matters most for the patients, parents, and clinicians in the course of juvenile idiopathic arthritis? A qualitative study	Att bedöma vilka kliniska särdrag som var viktigast för patienter, föräldrar och sjukvårdspersonal under sjukdomsförloppet med JIA.	Kvalitativ n=49	Patient och föräldragruppen prioriterade ofta annorlunda mot det som skrevs som viktigt i litteraturen. Det viktigaste för alla tre grupperna var medicinska behov och biverkningar av läkemedel.
2013 Australien	Allison Tong, et al.	Consumer perspectives on paediatric rheumatology care and service delivery	Syftet var att locka fram föräldrar och ungdomars perspektiv på barnreumatologisk vård och hur de tillhandahåller tjänster.	Kvalitativ n=50	5 huvudtema identifierades: optimera tjänst effektiviteten, övergång mellan barn- och vuxen vård. Psykosocialt stöd, informations behov och skolbaserat stöd.
2007 Storbritannien	Jennifer M. Waite-Jones & Anna Mardill	Amplified ambivalence: Having a sibling with juvenile idiopathic arthritis	Syftet var att belysa hur det är att leva med ett syskon med juvenil idiopatisk artrit.	Kvalitativ n=8	Författarna identifierade 5 huvudteman: jämföra sig mot normen, social "smitta", emotionell "smitta", förstärkt ambivalens och social och emotionell anpassning. I studien belyses att det är viktigt att inte glömma bort friska syskon i en familj med barn som har juvenil idiopatisk artrit.
2005 USA	Tonya M. Palermo and Raechel Kiska	Subjective sleep disturbances in adolescents with chronic pain: relationship to daily functioning and quality of life	Syftet med denna studie var att undersöka sambandet mellan smärtsymtom, dagliga funktioner, livskvalitet och sömnstörningar hos ungdomar med kronisk smärta	Kvantitativ n=86	Denna studie stärker tidigare forskning genom att visa på samband mellan kronisk smärta och sömnstörningar. Den visar också på samband mellan sömnstörningar och depressiva symtom. I denna studie särskilde sig ungdomar med juvenil idiopatisk artrit mot då de hade mindre sömnproblem än övriga barn i studien.

2012	K. Toupin et al	Children with JIA: are health outcomes better for those diagnosed younger?	Syftet med studien var att undersöka sambandet mellan ålder för diagnos och hälsoutfall i familjer med barn som drabbas av JIA.	Kvantitativ n=182	Föräldrarna till barn som diagnostiserades före 5 års ålder upplevde att deras barn hade bättre livskvalitet vad gällde psykosociala funktioner. Barn som diagnostiserades yngre hade också mindre begränsningar i skolarbetet och i kamratrelationer.
Kanada	Leen Eyckmans et al.	What does it mean to grow up with juvenile idiopathic arthritis? A qualitative study on the perspectives of patients.	Syftet med studien var att undersöka vad det innebär att växa upp med juvenile idiopatisk artrit	Kvalitativ n=11	Författarna fann 5 huvudteman: fysisk påverkan, medicinering, familj och relationer, vänner och framtidssupplättning.
2010					
Belgien	Ingrid Landgraff Östlie et al.	Struggle and adjustment to an insecure everyday life and an unpredictable life course. Living with juvenile idiopathic arthritis from childhood to adult life- an interview study.	Syftet var att få en djupare förståelse för vad det innebär att leva med juvenile idiopatisk artrit under barndomen och ungdomsåren, upp till vuxna ålder beskrivet av unga vuxna med juvenile idiopatisk artrit.	Kvalitativ n=15	Effekterna av JIA på livet i en tid av övergång från barndom till vuxenlivet innebär komplexa utmaningar på copingstrategier och anpassningsprocesser. Att växa upp med juvenil idiopatisk artrit påverkar inte bara barnet utan både föräldrar och syskon. Informanterna upplever i hög grad att föräldrarna fått för lite eller inget stöd alls i sin föräldraroll.
2009					
Norge					
2006	K. L. Shaw, T.R. Southwood and J.E. Mc Donagh.	Growing up and moving on in rheumatology: Parents as proxies of adolescents with juvenile idiopathic arthritis.	Syftet var att undersöka överensstämmelse mellan ungdomar med juvenil idiopatisk artrit och deras föräldrar vad gäller skattning av psykisk hälsa, funktionsbegränsningar och hälsorelaterad livskvalité.	Kvantitativ n=303	Föräldrar och ungdomar skattar smärta, generell hälsa och funktionsnedsättningar med stor variation. Bäst överensstämmelse sågs vid mycket mild eller mycket aktiv sjukdom, i mellansiktet gick åsikterna om ungdomarnas besvär vitt isär.
Storbritannien					

2009	Kathleen Mulligan, et al.	Do mothers and fathers hold similar views about their child's arthritis?	Författarna vill undersöka om mammor och pappor bedömde sina barns symptom angående smärt, stelhet och trötthet på liknade sätt.	Kvantitativ n=82	Resultatet visade att föräldrarnas skattning av barnens besvär inte var utbytbara, slutsatsen var att det var viktigt att notera vilken förälder som skattat barnens besvär för att kunna jämföra från besök till besök.
Storbritannien	A. Thon and G Ullrich	Information needs in parents of children with a rheumatic disease.	Syftet var att undersöka informationsbehovet hos föräldrar till barn med juvenill idiopatisk artrit.	Kvantitativ n=146	Denna studie belyser behovet av förbättrade informationsstrategier och behovet av att stödja vårdgivarna. Om föräldrarna upplever att det inte är välinformerade kan det bero på en allmän brist på information eller att föräldrarna haft svårt att ta till sig informationen till exempel på grund av oro.
Tyskland	Tonya M. Palermo, et al.	Juvenile idiopathic arthritis: Parent-child discrepancy on reports of pain and disability.	Syftet var att undersöka skillnader i föräldrar och barns uppfattning om smärta och funktionsnedsättning.	Kvantitativ n=63	Slutsatsen av denna artikel är att enbart föräldrarnas skattning av barnens smärta kan leda till ofullständig behandling av barn med juvenill idiopatisk artrit. Viktigt att alltid försöka lyssna in barnens uppfattning av sina symptom och vara speciellt uppmärksam om barn och föräldrars uppfattning går isär.
2004					
USA	Dejan Strevanovic and Gordana Susic	Health-related quality of life and emotional problem in juvenile idiopathic arthritis	Denna studie vill utvärdera sambandet mellan depression och oros symptom i relation till upplevd livskvalitet hos dessa barn.	Kvantitativ n=67	Studien visar att depressiva symptom, men inte ångest, stöd för betydande variationer i upplevd livskvalité. Således, screening för depression bör betraktas som en del av multimodala bedömnings- och behandlingsmetoder i JIA.
2012					
Serbia					