



LUNDS
UNIVERSITET

Institutionen för psykologi
Psykologprogrammet

“Hela livet kopplar ju ner”

En reflexiv tematisk analys av mammors erfarenheter av att ha
ett barn med postinfektiöst tillstånd

Emma Lundgren & Emma Wikforss

Psykologexamensuppsats. 2024

Handledare: Kajsa Järholm

Examinator: Eva Hoff

“Life comes to a halt” A reflexive thematic analysis of mothers’ experiences of having a child with post-infectious syndrome

Abstract

Parents with chronically ill children exhibit worse mental health and greater risk for burnout than parents with healthy children, however there is lacking knowledge of experiences of parents to children with post-infectious syndrome such as post covid, myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) and pediatric acute-onset neuropsychiatric syndrome/pediatric autoimmune neuropsychiatric disorders associated with streptococcal infections (PANS/PANDAS). The purpose of this study was to deepen the understanding of parents’ experiences of having a child with post-infectious syndrome. Nine semi-structured interviews were carried out with mothers and analyzed with reflexive thematic analysis. The analysis resulted in two main themes: *Orientation without map and compass* and *Everything for my child*. The first main theme describes how the interviewees try to understand the illness that is affecting the child and how they feel banished to an uncertain existence with low or no support from health care services. The second main theme describe how the interviewees try to do everything within their power to help the child get healthy, where their own needs and feelings are sacrificed to help the child. The results showed that not feeling believed and questioned was an additional burden on top of caring for an ill child. The interviewees experiences were concordant with previous research, with the addition of the burden of having their child’s illness questioned. This emphasizes the importance of that health care services validating the burdensome experiences of parents to children with post-infectious syndrome and taking parents’ experiences into account when treating the child. Furthermore, it is important to help parents find opportunities to recuperate even when in a stressful situation, to potentially prevent worsened mental health or burnout.

Keywords: post-infectious syndrome, post covid-19 condition, ME/CFS, PANS/PANDAS, motherhood, parenting

“Hela livet kopplar ju ner” - En reflexiv tematisk analys av mammors erfarenheter av att ha ett barn med postinfektiöst tillstånd

Sammanfattning

Föräldrar med långvarigt sjuka barn uppvisar sämre psykisk hälsa och större risk för utmattning än föräldrar med friska barn, däremot saknas kunskap om erfarenheter hos föräldrar till barn med postinfektiösa tillstånd som postcovid, myalgisk encefalomyelit/'chronic fatigue syndrome' (ME/CFS) och pediatric acute-onset neuropsychiatric syndrome/'pediatric autoimmune neuropsychiatric disorders associated with streptococcal infections' (PANS/PANDAS). Syftet med studien var att fördjupa förståelsen för hur föräldrar beskriver av sina erfarenheter av att ha ett barn med postinfektiöst tillstånd. Nio semistrukturerade intervjuer genomfördes med mammor och analyserades med reflexiv tematisk analys. Analysen identifierade två huvudteman: *Orientera utan karta och kompass* och *Allt för mitt barn*. Det första huvudtemat beskriver hur deltagarna försöker förstå vad för sjukdom deras barn har drabbats av och att känna sig utlämnad till en oviss tillvaro med bristande stöd från sjukvården. Det andra huvudtemat beskriver hur deltagarna gör allt i sin makt för att försöka få sitt barn att bli friskt, där egna behov och känslor uppoffras till förmån för barnets förbättrade hälsa. Resultaten visade att bli misstrodd och ifrågasatt i sina försök att hjälpa barnet var en ytterligare belastning för deltagarna, utöver att ta hand om sitt långvarigt sjuka barn. Deltagarnas erfarenheter var samstämmig med tidigare forskning om föräldraskap till sjuka barn. Detta synliggjorde vikten av att sjukvården som möter barn med postinfektiösa tillstånd validerar den belastande situation som föräldrar befinner sig i och tar tillvara på föräldrarnas erfarenheter. Av vikt är också att hjälpa föräldrar att hitta utrymme för återhämtning även i en påfrestande situation, för att möjligen förebygga ökad psykisk ohälsa eller utmattning.

Nyckelord: postinfektiösa tillstånd, postcovid, ME/CFS, PANS/PANDAS, moderskap, föräldraskap

Tack!

Vi vill tacka deltagarna i studien som generöst har delat med sig av sin tid och sina berättelser. Tack för ert förtroende!

Tack till Kajsa! Du har trott på vår förmåga och gett oss mycket frihet i vårt arbete. Tack för ditt engagemang, lugn och tillgänglighet!

Sist men inte minst vill vi tacka varandra för den här perioden och allt den har inneburit!

“Hela livet kopplar ju ner” - En reflexiv tematisk analys av mammors erfarenheter av att ha ett barn med postinfektiöst tillstånd	1
Postinfektiösa tillstånd	1
De specifika postinfektiösa tillstånden i studien	2
Vård för postinfektiösa tillstånd i Sverige.....	5
Att vara förälder till ett sjukt barn.....	6
Att sakna medicinsk diagnos för sina kroppsliga symptom.....	7
Syfte och frågeställning.....	8
Metod.....	8
Deltagare	9
Datagenerering	10
Dataanalys	11
Etiska överväganden	12
Resultat	13
Orientera utan karta och kompass	13
Allt för mitt barn	19
Diskussion.....	22
Utmaningar i kontakten med sjukvården	23
Bristande återhämtning	24
Upplevelse av kontroll över sin situation.....	26
Patientorganisationens betydelse.....	27
Framtida forskning	28
Styrkor och begränsningar	28
Slutsats	31
Författarnas bidrag	32
Referenser	33

“Hela livet kopplar ju ner” - En reflexiv tematisk analys av mammors erfarenheter av att ha ett barn med postinfektiöst tillstånd

Efter en genomgången infektion är det relativt vanligt att den som blivit drabbad har en del kvarstående symptom eller får nya symptom i efterförloppet (Choutka et al., 2022). För en del blir dessa symptom så allvarliga att de innebär en påtaglig funktionsbegränsning för den drabbade. I samband med covid-19-pandemin ökade intresset för postinfektiösa symptom efter genomgången covid-19-infektion, med symptom som andnöd, fatigue (kraftig fysisk och/eller mental trötthet som inte försvinner av vila), smärta och kognitiv dysfunktion (Kluge et al., 2022). Samtidigt forskare lyft likheter i symptombild mellan postcovid och andra tillstånd efter infektioner och argumenterat för att skifta fokus från enbart postcovid till postinfektiösa tillstånd mer generellt (The Lancet Regional Health, 2022).

I dagsläget saknas det en enhetlig definition av postinfektiösa tillstånd, men en majoritet av litteraturen definierar postinfektiösa tillstånd som symptom efter infektion som kvarstår 12 veckor eller mer, utan annan medicinsk förklaring (Minotti et al, 2024). Vanliga rapporterade symptom för flera olika postinfektiösa tillstånd är problem med andning, smärta, trötthet och kognitiva symptom såsom minnessvårigheter och fatigue. Även psykiska symptom har rapporterats, bland annat nedstämdhet och ångest.

Postinfektiösa tillstånd kan drabba såväl barn som vuxna, men i dagsläget saknas kunskap om hur barn drabbas (Minotti et al., 2024). Det finns även behov av studier som fokuserar på konsekvenserna barns postinfektiösa tillstånd har för familjerna i stort, exempelvis skolfrånvaro, ekonomiska påfrestningar och påverkan på relationer och fritid. När ett barn blir sjukt påverkas fler än enbart barnet, och att ta hand om det sjuka barnet och samtidigt hantera alla andra aspekter av livet kan bli en tung börda för föräldrar (Kratz et al., 2009). Det är därför av intresse att nå en djupare förståelse för föräldrars erfarenheter av att ha ett barn med postinfektiöst tillstånd, så att samhällsaktörer kan ge bättre stöd till dessa barn och familjer.

Följande uppsats är en intervjustudie av mammors erfarenheter av att ha ett barn med postinfektiöst tillstånd. Syftet med studien är att fördjupa förståelsen för hur föräldrar beskriver av sina erfarenheter av att ha ett barn eller ungdom med ett postinfektiöst tillstånd.

Postinfektiösa tillstånd

Det saknas en enhetlig definition för postinfektiösa tillstånd, men generellt kan man säga att postinfektiösa tillstånd innebär ihållande symptom, i månader eller år, efter en virus- eller bakterieinfektion (Bannister, 1988; Chandan et al., 2022; Choutka et al., 2022; The

Lancet Regional Health, 2022). Postinfektiösa tillstånd har fått mer uppmärksamhet i samband med covid-19-pandemin (Choutka et al., 2022), men ur ett medicinhistoriskt perspektiv är postinfektiösa tillstånd inget nytt fenomen. Det har rapporterats ihållande symtom efter ett flertal virus- eller bakterieinfektioner, exempelvis efter ebolavirus, herpesvirus, influensa och borrelia (Stefano, 2021; Bannister, 1989; Rebman & Aucott, 2020; The Lancet Regional Health, 2022). Postinfektiösa tillstånd karaktäriseras av utebliven återhämtning från den akuta infektionen, där den somatiska grunden till varför symtom utvecklas och kvarstår i dagsläget inte är helt klarlagd (Choutka et al., 2022). Choutka et al. (2022) beskriver vidare att tillstånden ofta förblir odiagnostiserade på grund av deras icke-specifika natur och en frånvaro av diagnostiska kriterier. Postinfektiösa tillstånd är således väldokumenterade, men trots att forskning pågått under decennier saknas fortfarande en enhetlig definition och evidensbaserade förklarings- och behandlingsmodeller.

I samband med covid-19-pandemin ökade intresset för postinfektiösa symtom efter just covid-19, men även postinfektiösa tillstånd i stort. År 2022 publicerade The Lancet Regional Health en artikel i vilken författarna lyfter likheter i symtombild mellan tillstånd efter olika virusinfektioner och uppmanar forskningsvärlden att belysa andra postinfektiösa tillstånd än enbart postcovid. De framhåller att den stora mängd forskning som kommit ur covid-19-pandemin kan möjliggöra ett fördjupande av kunskapen om postinfektiösa tillstånd i en vidare bemärkelse.

De specifika postinfektiösa tillstånden i studien

I detta avsnitt redogörs kort för de specifika postinfektiösa tillstånd som studiens deltagares barn hade eller ville bli utredda för; postcovid, myalgisk encefalomyelit eller 'chronic fatigue syndrome' (ME/CFS) och 'pediatric acute-onset neuropsychiatric syndrome' (PANS).

Postcovid

World Health Organisation (WHO) definierar 'post COVID-19 conditions' som ihållande symtom eller utvecklandet av nya symptom tre månader efter avslutad covid-19-infektion med symtom som varar åtminstone två månader, utan annan förklaring (WHO, 2023). Postcovid är ett tillstånd som beräknas uppkomma efter åtminstone 10% av covid-19-infektioner (Ballering, 2022). Samtidigt framhåller Socialstyrelsen (2021) att det är svårt att uppskatta hur många som är drabbade av postcovid, och att de studier som ämnat undersöka detta rapporterar en frekvens mellan 4–78%, beroende på definition av postcovid, tidpunkt för mätning och undersökt geografiskt område.

I skrivande stund finns det över 200 symptom kopplade till postcovid rapporterade i litteraturen (Kluge et al., 2022). Vanliga symptom inkluderar andnöd, fatigue, smärta, psykologiska symptom och kognitiv dysfunktion, men symptomen varierar och personer med kvarvarande symptom efter covid-19-infektion har ofta flera symptom samtidigt (Kluge et al., 2022; Socialstyrelsen, 2021). De vanligaste registrerade symptomen i Sveriges patientregister är besvär med lungfunktion och andning, hjärntrötthet eller kognitiv nedsättning samt smärta (Socialstyrelsen, 2021).

En signifikant förhöjd prevalens av posturalt ortostatiskt takykardisyndrom (POTS) rapporteras för personer som haft covid-19 (Mallick et al., 2023). POTS kännetecknas av en hjärtfrekvensökning på mer än 30 slag/minut (eller en hjärtfrekvens på mer än 120 slag/minut) inom 10 minuter i stående position hos vuxna och en ökning på mer än 40 slag/minut för personer mellan 12–19 år. Associerade symptom inkluderar besvär med trötthet, hjärtpalpitationer, nedsättning av den kognitiva förmågan, konditionsnedsättning och huvudvärk. De exakta mekanismerna bakom POTS och vad i postcovid som inducerar POTS är ännu inte helt klarlagt och fältet är i behov av vidare forskning (Mallick et al., 2023; Arnold et al., 2018).

När Barnombudsmannen (2021) publicerade sin kartläggning av covid-19-pandemins konsekvenser för barn betonades vikten av att följa de barn som drabbats av långvariga symptom efter sjukdom i covid-19. De intervjuade barnen beskrev att de mådde dåligt på olika sätt, men återkommande var trötthet, andfäddhet och lukt- och smakbortfall. Vissa av barnen hade drabbats av kognitiva svårigheter såsom hjärntrötthet eller problem med minnet. Barnombudsmannen rapporterade också påverkad skolgång, där hög skolfrånvaro var vanligt förekommande. Flera barn de intervjuades inom ramen för rapporten hade anpassad skolgång, medan det framkom stor variation i vilken grad skolan genomfört anpassningar. Många av barnen beskrev hur de älskade sina vanliga fritidsaktiviteter och längtade efter en vanlig fritid igen. Barnombudsmannen (2021) lyfte vidare att antalet barn som önskade att bli intervjuade var mycket större än vad de hade förväntat sig, utifrån rapporter från bland annat Folkhälsomyndigheten som rapporterade att barn i låg grad drabbades hårt av långvariga symptom efter covid-19. De menade att inställningen att barn inte drabbats hårt är problematisk och framhöll att flera barn beskrev att de kände sig osynliggjorda och missförstådda i kontakten med sjukvård och skola. Barnombudsmannen framhöll att faktorer såsom att känna sig trodd och tagen på allvar ger barnen trygghet och hopp.

Minotti et al. (2024) gjorde en systematisk översikt om postcovid och andra postinfektiösa tillstånd hos barn och ungdomar och jämförde dessa utifrån symtomatologi, patogenes och förlopp. Resultaten bekräftade ett delvis överlapp mellan postcovid och andra postinfektiösa tillstånd, men de menar också att postcovid bör betraktas som ett unikt tillstånd som delar viss klinisk presentation med postinfektiösa tillstånd efter andra infektioner. En likhet mellan postcovid och andra postinfektiösa tillstånd hos barn var fatigue, vilket författarna identifierade som en risk för begränsningar i barnets skolgång, fritid och konsekvenser för familjen. Samtidigt verkade vissa symtom vara specifika för patientgruppen med postcovid, såsom förändringar i lukt- och smaksinne och neurokognitiva symtom, såsom bristande koncentration. Data relaterade till deras sekundära utfallsvariabler (skolfrånvaro, begränsningar i aktivitet och skolbetyg) var enbart tillgängliga för ett fåtal studier. Författarna konstaterade att postinfektiösa tillstånd återfinns efter en rad olika infektioner, men att tillstånden är heterogena och att vidare studier behövs för att bättre förstå tillstånden. De lyfter behovet av att undersöka skillnader mellan barn med respektive utan komorbiditet, vårdbelastning och de socioekonomiska konsekvenserna för barnen och deras familjer.

Myalgisk encefalomyelit/chronic fatigue syndrome (ME/CFS)

Myalgisk encefalomyelit eller 'chronic fatigue syndrome' (ME/CFS) är ett tillstånd som kan drabba såväl vuxna som barn. ME/CFS innebär en komplex konstellation av symtom som karaktäriseras av kronisk fatigue och kännetecknas ofta även av ansträngningsutlöst försämring. Det är även vanligt att personer med ME/CFS har svårt att sova nattetid, har koncentrationssvårigheter, huvudvärk, svårt att stå upp och nedstämdhet eller ångest (Bested & Marshall, 2014; SBU, 2018; Seton et al., 2024; Walitt et al., 2024; Wang et al., 2023). I skrivande stund saknas det konsensus gällande de underliggande mekanismerna för ME/CFS, men hypoteser inkluderar avvikelser i immunförsvarets funktion neuroendokrin dysreglering, infektion och psykosociala faktorer (Bested & Marshall, 2014; Seton et al., 2024; Walitt et al., 2024; Wang et al., 2023). Många som får ME/CFS får det efter en infektion, debut och symtombild är dock heterogen, vilket i kombination med komorbiditet gör tillståndet svårt att kategorisera, diagnosticera och behandla. I dagsläget fokuserar behandlingsmål för ME/CFS på symtomlindring, funktionell återhämtning och förbättring av livskvalitet. Behandling som riktar in sig på den bakomliggande orsaken till ME/CFS saknas, på grund av att tillståndet ännu inte är tydligt definierat eller förstått (Bested & Marshall, 2014; SBU, 2018; Seton et al., 2024; Walitt et al., 2024; Wang et al., 2023).

Rowe (2019) rapporterar att 68% av en kohort med barn med ME/CFS uppgav fullt tillfrisknande efter 10 år och att den genomsnittliga sjukdomslängden var 5 år. I princip

samtliga barn som följdes i studien uppnådde funktionell förbättring, men 5% hade fortsatt stora svårigheter, och ytterligare 20% hade betydande svårigheter. Rowe (2019) fann inga baslinjeprediktorer för tillfrisknande, men fann att depression, ångest, POTS och smärta vid uppföljningstillfälle utgjorde hinder för tillfrisknande eller funktion. Stöttande personal, fortsatt skolgång och funktionella strategier identifierades som hjälpsamt.

Bested och Marshall (2014) fann att 80% av patienter hade svårt att få en ME/CFS-diagnos och att patientgruppen ofta möttes av misstro och förlöjligande från vårdgivare, vilket beskrevs bero på att läkarna inte hade lärt sig om ME/CFS under sin utbildning.

Pediatric acute-onset neuropsychiatric syndrome (PANS)

‘Pediatric acute-onset neuropsychiatric syndrome’ (PANS) är tillsammans med diagnosen ‘pediatric autoimmune neuropsychiatric disorders associated with streptococcal infections’ (PANDAS) en omdebatterad diagnos som inte förekommer som en specifik diagnos i ICD-10, men som kan ställas under diagnoskoden “andra specificerade tillstånd som involverar immunmekanismer inte på annat ställe klassificeras” i ICD-10 (Gagliano et al., 2023). Problematiken debuterar huvudsakligen hos yngre barn, men kan också förekomma hos vuxna.

PANS innebär en abrupt debut av ‘obsessive-compulsive disorder’ (OCD) eller allvarlig restriktion av mat i kombination med minst två neuropsykiatriska symtom som också debuterar plötsligt. Exempel på neuropsykiatriska symtom är bland annat ångest, emotionell instabilitet och beteenderegession i utvecklingen. Symtomen ska inte bättre förklaras av något annat tillstånd. Det saknas vedertagen förklaringsmodell för tillståndet och det råder oenigheter kring vilka behandlingar som är lämpliga samt vilken effekt de har. Bland föreslagna och använda behandlingar återfinns bland annat SSRI, antibiotika, beteendeterapier och immunoglobulinbehandling (Wilbur et al., 2019; Gagliano et al., 2023). Socialstyrelsens riktlinjer beskrev 2021 att det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att kunna ge rekommendationer om behandling i nuläget.

Vård för postinfektiösa tillstånd i Sverige

Patientorganisationen Svenska Covidföreningen genomförde i februari 2024 en kartläggning av postcovidmottagningar i Sverige, där de konstaterade att fyra av landets 21 regioner hade någon form av mottagning för postcovid eller postinfektiösa tillstånd vid tiden för kartläggning. Flera tidigare postcovidmottagningar har idag omvandlats till mottagningar för postinfektiösa tillstånd (Södra sjukvårdsregionen, 2022; Vårdgivarguiden, 2023).

Rehabiliteringsmottagningen för postcovid i Trelleborg, nedlagd sedan 2023, lyfte i samband med nedläggningen att de upplevde att det var svårt att nå ut till andra vårdinstanser

med information om att det fanns en postcovidmottagning i Trelleborg, vilket innebar ett längre remissinflöde än väntat. I samband med nedläggning genomförde de en enkätstudie som gick ut till samtliga inskrivna, där det framkom att en klar majoritet av patienterna uppskattade mottagningen och var missnöjda med att ansvaret flyttades till primärvården. De rapporterar även att patienter uppgett att de inte känt sig förstådda av andra vårdinrättningar och Försäkringskassan (Thorvaldsson et al., 2023).

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) beskrev år 2022 kunskapsläget för postcovid som växande, men att forskningsfältet är så pass nytt att det saknas mycket kunskap om behandling och konsekvenser av covid-19. SBU har fått i uppdrag av regeringen att genomföra en kunskapssammanställning inom området postcovid och andra postinfektiösa tillstånd, med planerad publicering under senare hälften av 2024. Myndigheten för vårdanalys har av regeringen fått i uppdrag att kartlägga vården och omsorgen av personer med postcovid, och konstaterar i promemorian "Postcovid under utredning" (2022) att det finns begränsad evidens för arbetsätt att utreda, behandla och rehabilitera personer med postcovid, och där kunskapsläget för behandling av barn med postcovid är särskilt svagt.

Att vara förälder till ett sjukt barn

När ett barn blir sjukt påverkas fler än enbart barnet och ett barns sjukdomstillstånd påverkar även föräldrarna och familjesystemets välmående och hälsa (Cohn et al., 2020; Kratz et al., 2009; Mrosková et al., 2020). Att ta hand om det sjuka barnet och samtidigt hantera alla andra aspekter av livet kan bli en tung börda för föräldrar och forskning har funnit att föräldrar till kroniskt sjuka barn har sämre psykisk hälsa (mer nedstämdhet och ångest) jämfört med föräldrar till friska barn (Cohn et al., 2020; Kratz et al., 2009). Tidigare forskning har visat att social isolering, ansträngda relationer och frustration gentemot vård- och skolsystem utgör hinder för föräldrars välmående i samband med långvarig sjukdom hos deras barn, medan det upplevs som hjälpsamt att känna sig förberedd på situationen, tala med andra i samma situation, bli en förespråkare, utveckla partnerskap och att ta hand om sig själv (Kratz et al., 2009).

Mrosková et al. (2020) undersökte förekomsten av utmattning hos föräldrar till barn med olika fysiska och psykosociala tillstånd. De fann att vårdandet av ett sjukt barn utgjorde en riskfaktor för utmattning hos föräldrarna och artikelförfattarna menar att graden av utmattning troligen påverkas mer av föräldrarnas subjektiva uppfattning av barnens sjukdomstillstånd än sjukdomens objektiva natur (exempelvis grad av funktionsnedsättning och sjukdomslängd). Samtidigt som de fann att ha ett sjukt barn ökar risken för att föräldrarna

drabbas av utmattning påpekar de att det enbart är en av många riskfaktorer för utmattning, och att det finns andra faktorer som kan påverka föräldrarnas psykiska hälsa, såsom socialt stöd, föräldrarnas personligheter och hur familje- och partnerrelationer fungerar.

Att sakna medicinsk diagnos för sina kroppsliga symptom

Det förekommer forskning om hur personer upplever det att inte få en medicinsk diagnos för sina kroppsliga symptom, vilket inte är ovanligt vid postinfektiösa tillstånd. Lian et al. (2017) utforskade hur personer med medicinskt oförklarade kroppsliga symptom beskrev sina interaktioner med sjukvården. Deltagarna rapporterade att de hade blivit bemötta med misstro från vårdpersonal, blivit föreslagna respektlösa behandlingsalternativ och att de fått motta olämpliga psykologiska förklaringar. De beskrev vidare marginalisering av erfarenheter, en avsaknad av fysiologiska undersökningar och skadliga hälsoråd. Den största källan till missnöje var när läkare inte förmedlade ett erkännande av patientens egna upplevelser, kunskap och autonomi. Lidén et al. (2015) framhåller att när fysiska symptom inte kan fastställas, förklaras eller behandlas med biomedicinsk kunskap så är relationen mellan patient och läkare avgörande.

Att inte erhålla medicinsk diagnos för sina kroppsliga symptom kan förstås utifrån tre faser, utifrån Kornelsen et al. (2015). I den första fasen dominerade ett sökande efter diagnos, där personen sökte vård i hög utsträckning för att kunna namnge sitt tillstånd. Deltagarna upplevde dels en lättnad när ett testresultat kom tillbaka negativt och ett farligt hälsotillstånd kunde uteslutas, dels en oro när ingen definitiv orsak till symptom kunde fastslås. I den andra fasen dominerade ovissheten kring orsaken till symptomen och osäkerhet kring hur framtiden skulle bli, där deltagarna beskrev obehag, förtvivlan och social isolering. I denna fas gjorde deltagarna försök att normalisera sin vardag, bland annat genom att maskera sina symptom från omgivningen på grund av oron att göra bort sig eller bli sedd som en belastning. I den tredje fasen, när längre tid passerat sedan symptomdebut, uttryckte deltagarna en varierande grad av acceptans kring sin situation. De som uppvisade en hög grad av acceptans såg förbi diagnosen och fokuserade på att förbättra livskvalitet och hittade metoder för att hantera det kroppsliga obehaget, medan de som uppvisade lägre grad av acceptans istället kände sig besegrade av sina symptom och sjukvården.

Salutogent perspektiv

Känsla av sammanhang (KASAM) är en term myntad av Antonovsky på 1990-talet. (Antonovsky, 1996; Socialstyrelsen, 2022). Termen beskriver i vilken grad en person har en känsla av att saker är begripliga och tillit till sin egen förmåga att möta och hantera livet. KASAM bygger på en salutogen modell av Antonovsky där friskhetsfaktorer betonas.

Modellen förminskar inte medicinska åkommor, men fokus är på faktorer som kan öka en persons livskvalitet trots omständigheterna, och inte enbart på faktorer som syftar till att reducera symptom eller riskfaktorer. I dagsläget är ökning av livskvalitet och funktionalitet behandlingsmål vid insatser för ME/CFS utifrån rådande brist på kunskap kring den somatiska grunden för ME/CFS (SBU, 2018).

Veenstra och Moum (2005) fann att en persons KASAM kan påverkas av sjukdom samtidigt som en persons upplevelse av sjukdom kan påverkas av personens KASAM. De lyfter att en långvarig sjukdom kan minska graden av begriplighet genom att utgöra ett hot mot självet, identitet och coping. Eriksson och Lindström (2007) gjorde en översikt över studier som undersökte sambandet mellan KASAM och hälsa, och fann ett starkt samband mellan KASAM och upplevd hälsa, framför allt psykisk hälsa. Sammantaget menar de att KASAM är en viktig faktor för utvecklandet och vidmakthållandet av hälsa, men att begreppet ensamt inte förklarar generell hälsa. De menar vidare att en salutogen modell är ett värdefullt förhållningssätt vilket bör implementeras i högre grad i vården.

Syfte och frågeställning

Det finns forskning om föräldrars erfarenheter av att leva med ett sjukt barn, men den forskningen studerar oftast sjukdomstillstånd med vedertagna definitioner och förklaringsmodeller, vilket är något som saknas för postinfektiösa tillstånd. Det har i litteraturen framhållits ett behov av studier som fokuserar på konsekvenserna av postinfektiösa tillstånden för barn och familjer, såsom skolfrånvaro, ekonomiska påfrestningar och påverkan på relationer och fritid (Minotti et al, 2024).

Syftet med studien var att fördjupa förståelsen för hur föräldrar beskriver av sina erfarenheter av att ha ett barn eller ungdom med ett postinfektiöst tillstånd. Då intervjuer genomfördes uteslutande med mammor till drabbade barn, så justerades frågeställningen för att spegla detta. Frågeställningen var ”Hur beskriver mammor till barn och ungdomar med postinfektiösa tillstånd sina erfarenheter?”

Metod

Syftet med studien var att fördjupa förståelsen för hur föräldrar beskriver sina erfarenheter av att ha ett barn med ett postinfektiöst tillstånd och därför valdes en kvalitativ metodologi eftersom kunskap om människors upplevelser och åsikter enligt Willig (2022) bäst samlas genom denna metodologi. För att behålla en öppenhet och följsamhet för deltagarnas upplevelser och samtidigt rama in fokus för intervjuerna samlade vi in data genom semistrukturerade intervjuer (Willig, 2022). Data analyserades med reflexiv tematisk

analys (Braun och Clarke, 2022). Reflexiv tematisk analys valdes då metoden syftar till att identifiera mönster av mening i deltagarnas berättelser.

I den här studien har vi antagit en kritiskt realistisk hållning, vilket innebär att vi betraktar det deltagarna berättar som en tolkning av verkligheten och att vi genom att tolka det de säger kan finna en djupare och underliggande mening (Braun & Clarke, 2022; Willig, 2022). Vi som forskare är i tolkningsprocessen med att skapa mening av deltagarnas berättelser, där våra egna perspektiv och erfarenheter formar de resultat vi får (Braun & Clarke, 2022). Det innebär att vi behöver vara uppmärksamma på vårt bidrag till processen genom ett reflexivt förhållningssätt (Braun & Clarke, 2022). Vi har strävat efter att vara uppmärksamma på och reflektera kring hur vår avsaknad av erfarenheten att vara mamma till ett barn med postinfektiöst tillstånd påverkade hur vi uppfattade deltagarnas beskrivningar och arbetet med att analysera data.

Studien har genomförts som en del av forskningsprojektet “Barn, ungdomars och vårdnadshavares upplevelser av att leva med postinfektiösa tillstånd och deras kontakter med sjukvården” vid Institutionen för psykologi vid Lunds universitet. Ansvarig forskare är Kajsa Järholm. Det var i samråd med ansvarig forskare som denna studies syfte och design utformades. Frågeställning, utveckling av intervjuguide, datagenerering och bearbetning av data, slutsatser och författandet av denna uppsats har utformats av och ansvaras för av författarna.

Deltagare

Till studien rekryterades vårdnadshavare till ett barn eller ungdom mellan 12–21 år som har eller har haft långvariga symptom efter en genomgången infektion, och som kunde genomföra en intervju på svenska. Långvariga symptom definierades av författarna som att ha varat minst tre månader efter infektionen, men behövde inte finnas kvar vid tillfället för intervjun. Infektionen eller det postinfektiösa tillståndet behövde inte vara bekräftat av sjukvården. Rekryteringen skedde under februari 2024 genom annonsering i sociala medier (se bilaga 1) och en poster sattes även upp några platser i Lund (se bilaga 2). Annonser för rekrytering publicerades på hemsidorna för patientorganisationerna Svenska Covidföreningen, förbundet autoimmuna encefaliter med psykiatrisk presentation (SANE) och Riksförbundet för ME-patienter (RME). Deltagarna anmälde intresse att delta genom att fylla i en enkät gjord i enkätverktyget Sunet Survey.

Kommunikation med deltagarna skedde via mejl och telefon. 56 vårdnadshavare anmälde intresse för att delta, varav 19 bjöds in till intervju. De 19 som bjöds in för att delta valdes ut utifrån att de som anmälde intresse först skulle prioriteras samt att det skulle finnas

en spridning i vilka postinfektiösa tillstånd som barnet hade. Spridning var önskvärt utifrån antagandet att det skulle finnas likheter i vårdnadshavarnas erfarenheter, oavsett specifikt tillstånd.

Ett informationsbrev (se bilaga 3) skickades till dem som erbjöds intervju, med information om studiens bakgrund och syfte, datahantering, sekretess, tänkbara fördelar och risker med deltagande i studien, information om resultat och frivillighet. Informationsbrevet innehöll också kontaktinformation till ansvarig forskare och uppsatsförfattarna. Deltagarna fick välja om de ville delta i en intervju på plats i Lund eller via videomöte. Av de 19 som bjöds in till intervju svarade 15 att de ville delta, De fyra andra svarade inte alls.

I mars 2024 genomfördes 15 intervjuer, varav nio inkluderades i dataanalysen. Att inte alla 15 intervjuer analyserades berodde på studiens tidsbegränsningar. Vilka intervjuer som skulle analyseras avgjordes utifrån att det skulle förekomma rika beskrivningar av erfarenheter som skulle kunna besvara frågeställningen och att det skulle finnas en viss spridning på vilka diagnoser som förekom i berättelserna, i syfte att få en bredare spridning av erfarenheter hos deltagarna.

Datagenerering

En semistrukturerad intervjuguide utformades av uppsatsförfattarna (se bilaga 4) och användes i datagenereringen. Intervjuguiden hade fokus på deltagarnas erfarenheter av att vara vårdnadshavare till ett barn eller ungdom med långtidsymtom efter infektion och upplevda konsekvenser för skola, fritid och familjelivet. Andra området som var av intresse var vårdsökande och erfarenheter av sjukvården. Frågorna formulerades på ett öppet sätt för att ge så mycket plats som möjligt åt deltagarnas egna tankar och erfarenheter (Willig, 2022). Följdfrågor var i regel av förtydligande eller fördjupande art, som att be om konkreta exempel.

Samtliga intervjuer genomfördes på Zoom, en mötesplattform som Lunds universitet tillhandahåller. Längden på de inkluderade intervjuerna var mellan 32 och 79 minuter (m=56 min). Samtliga deltagare var mamma till barnet med postinfektiöst tillstånd. Åtta av nio deltagare levde tillsammans med en man som var barnets pappa. De postinfektiösa tillstånd som deltagarnas barn hade eller misstänktes ha var postcovid (n=5), PANS (n=2) och ME/CFS (n=2). Barnen och ungdomarna, varav åtta var flickor och en pojke, var idag mellan 12 till 21 år (m=16). Ålder för barnets insjuknade varierade mellan 6 år och 16 år (m=11). För att bevara deltagarnas anonymitet har vi valt att inte uppge vilket tillstånd en unik deltagares barn har. I citaten så används pronomen hen för barnen med postinfektiösa tillstånd, syskon och sjukvårdspersonal.

Intervjuerna spelades in via diktafon och Zoom. Ljudfilerna fördes över till ett USB-minne och raderades från datorerna efter att transkriptionerna var genomförda. Intervjuerna transkriberades med datorprogrammet Whisper som tillhandahölls av Institutionen för psykologi och transkriptionerna kontrollerades därefter av uppsatsförfattarna. All information som kunde röja intervjupersonernas identiteter, så som personnamn och namn på orter, utelämnades från transkriptionerna. Ljudfilerna förvarades i ett låst skåp på institutionen.

Dataanalys

Analysen gjordes utifrån intervjustudiens syfte att fördjupa förståelsen för hur föräldrar beskriver sina erfarenheter av att ha ett barn med postinfektiöst tillstånd. Reflexiv tematisk analys användes för att hitta mönster och teman för att förstå mening och beskriva fenomenen i deltagarnas upplevelser (Braun & Clarke, 2022). I vår analys följde vi de sex faser för reflexiv tematisk analys som beskrivs av Braun och Clarke (2022), vilket redogörs för nedan. Vi vill däremot lyfta att vi inte arbetade linjärt från fas ett till sex, utan vi rörde mellan de olika faserna i olika omgångar för att fördjupa vår analys i linje med metoden (Braun & Clarke, 2022).

I fas ett så lyssnade vi igenom alla intervjuer minst en gång, läste igenom det transkriberade materialet och förde anteckningar över initiala tankar och idéer. I steg två kodades data som verkade intressanta och meningsfulla för forskningsfrågan. Inledningsvis för hand och därefter i datorprogrammet Nvivo (QSR International). De två första intervjuerna kodades gemensamt av författarna för att komma i gång med kodningen, därefter kodades resten av intervjuerna på varsitt håll för att sedan jämföra och fånga upp olikheter. Vår ambition var att ta tillvara på våra olika perspektiv och få en mer mångfacetterad förståelse i tolkningen av data. Koderna diskuterades och förändrades kontinuerligt under fas två, men vissa korrigeringar av koderna gjordes även i senare faser. Totalt genererades 75 koder, men alla inkluderades inte i de teman som genererades, exempelvis användes inte koderna om samarbete med skola under själva arbetet med teman.

Under steg tre diskuterades forskningsfrågan och justerades från den preliminära "Hur beskriver vårdnadshavare till barn och ungdomar med postinfektiösa tillstånd sina erfarenheter?" till "Hur beskriver mammor till barn och ungdomar med postinfektiösa tillstånd sina erfarenheter?" I steg tre grupperades koderna på lappar i kluster som vi upplevde hade gemensamma nämnare och dessa blev preliminära teman. Denna fas återkom vi till under arbetets gång, där vissa teman arbetades ihop och andra skapades till nya teman. I steg fyra arbetade vi med tankekartor och försökte klara ut förhållandet mellan olika teman

och gick tillbaka till transkriptionerna och koderna för att fastställa att teman hade en nära förankring till deltagarnas berättelser.

I steg fem namngavs teman och några citat som bidrog till förståelsen av teman valdes ut för att inkludera i uppsatsen. För att säkerställa anonymitet och göra citaten mer läsbara ändrades de från talspråk till skriftspråk och dialektala markörer togs bort. Citaten omarbetades delvis genom att addera punkter och kommatecken. Upprepningar av ord togs bort samt sidospår, vilket har markerats med hakparentes med tre punkter i. I steg sex skrevs resten av uppsatsen klart, där fokus låg på att väva samman rapporten till en sammanhängande och övertygande historia.

Etiska överväganden

Studien ingår i forskningsprojektet *Barn, ungdomars och vårdnadshavares upplevelser av att leva med postinfektiösa tillstånd och deras kontakter med sjukvården* (Dnr 2023-07523-01) och godkändes av Etikprövningsmyndigheten 2024-02-05. Diskussionen nedan är en redovisning för hur etiska aspekter har tagits i beaktning under intervjustudien genomförande.

I enlighet med etiska riktlinjer (Willig, 2022) fick deltagarna, innan de tog ställning till sin medverkan i intervjun skriftlig information om studien, specifik information om intervjuens upplägg och syfte, information om frivillighet, rätten att avbryta sitt deltagande samt hur insamlade data och personuppgifter hanteras (se bilaga 3). Deltagarna erhöll ingen ersättning för sin medverkan. Intervjuerna inleddes med att deltagaren fick möjlighet att ställa eventuella frågor, varpå ett muntligt informerat samtycke spelades in (se bilaga 5). Först när informerat samtycke erhöles påbörjades intervjun.

Eftersom studien hanterar känsliga personuppgifter var det särskilt viktigt att hantera dessa på ett säkert sätt. Ljudfiler och transkribering förvarades på USB-minnen där filnamnen var kodade. Kodnyckeln förvarades separat. Samtycke förvarades separat från de inspelade intervjuerna och transkriptionerna. Insamlade data hanterades endast av författarna involverade i projektet. Ansvarig forskare Kajsa Järholm förvaltar materialet efter studiens avslut.

En möjlig negativ konsekvens av att delta i studien som identifierades var om berättandet skulle röra upp negativa känslor för deltagaren. För att hantera detta så informerades alla deltagande om att de kunde kontakta ansvarig forskare och legitimerad psykolog Kajsa Järholm för ett samtal om de önskade efter intervjun. Deltagarna uppmuntrades också att dela med sig av synpunkter på studiens utformande till forskargruppen.

Resultat

Två teman och fyra underteman arbetades fram med den reflexiva tematiska analysen (se Tabell 1). Huvudtemat *Orientera utan karta och kompass* beskriver hur deltagarna försöker förstå vad deras barn har drabbats av och känslan av att sakna information och stöd från sjukvården. Undertemat *Skapa begriplighet* lyfter deltagarnas försök att skapa begriplighet av en okänd och svårförstådd sjukdom. I undertemat *I någon annans händer* fördjupas deltagarnas upplevelse av att vara utelämnad till vårdpersonalens bedömningar och möta misstro. Huvudtemat *Allt för mitt barn* beskriver hur deltagarna kämpar för sitt barn och gör allt i sin makt för att försöka få en förändring. Undertemat *Pausa livet - barnet är sjukt!* fördjupar sig hur deltagarna upplever att barnet sjukdom har påverkat deras och familjens liv. Undertemat *Hälla från en tom bägare* lyfter hur deltagarna uppoffrar sina egna känslor och behov till förmån för att kunna hjälpa barnet må bättre.

Tabell 1

Tematisk karta över studiens tema

Huvudtema	Undertema
Orientera utan karta och kompass	<i>Skapa begriplighet</i> <i>I någon annans händer</i>
Allt för mitt barn	<i>Pausa livet - barnet är sjukt!</i> <i>Hälla från en tom bägare</i>

Orientera utan karta och kompass

Huvudtemat *Orientera utan karta och kompass* beskriver hur deltagarna gör sitt yttersta för att försöka förstå vad deras barn har drabbats av och vad som skulle kunna hjälpa dem. För oss framträder en bild av en mamma som står ensam i en tät skog utan både karta och kompass, där hon försöker hitta vägen som leder fram till korrekt diagnos och vård. I undertemat *Skapa begriplighet* beskrivs hur deltagarna försöker skapa sig en enhetlig bild av dåligt förstådd sjukdom; hur de försöker skapa begriplighet. I undertemat *I någon annans händer* beskrivs hur deltagarna upplever sig utlämnade till enskild vårdpersonals åsikt och bedömning, samt den misstro de möter i sina försök att hjälpa sitt barn.

Skapa begriplighet

I intervjuerna beskriver mammorna till barn med postinfektiösa tillstånd hur de anstränger sig till det yttersta för att ge konturer till en sjukdomsbild som saknar tydliga kanter. De försöker skapa en begriplighet i tillstånden som präglas av en, för närvarande,

avsaknad av biologiska markörer, ett fluktuerande förlopp och icke-specifika symtom. Deltagare B beskriver att: ”Det har ju varit ett väldigt varierat förlopp som har blivit, varit lindrigt i början, förvärrats till svårt och sen varit mer lindrigt.” Tillståndens oklara natur utgör ett hinder för skapandet av begriplighet och riktning framåt. Deltagare F uttrycker: ”men det svåra är ändå att det här är en sjukdom med ett mående som går i vågor lite så att det är ändå rätt så svårt att veta med säkerhet vad det är som faktiskt har effekt och inte.” Den svårfångade sjukdomen blir ett hinder för utvärdering av insatser, vilket försvårar skapandet av begriplighet. Samtliga deltagare har vänt sig till sjukvården för att få svar och skapa begriplighet, exempelvis efterfrågar många av deltagarna en tydligare och mer jämlik diagnostisk process. Deltagare D ger uttryck för strävan efter en diagnos från sjukvården:

Och jag kan säga att vi försökte ju få en diagnos, men på [barnmedicin] så ville de inte ge någon diagnos till [mitt barn], för att de tycker att man ger ingen, speciellt inte ME-diagnos då när de är så unga, till barn, så att hen har inte fått någon diagnos.

Deltagarnas berättelser ger en bild av att ställandet av en diagnos är ett sätt att skapa ett ramverk för att förstå barnets tillstånd, samtidigt som det blir ett kvitto på det lidande de lever med. En diagnos ger även riktning framåt och tillgång till insatser och behandlingar. En majoritet av deltagarna beskriver liksom deltagare D en önskan om korrekt diagnostik, samtidigt är erfarenheterna av vårdkontakter varierande. Det framkommer att kontakt med sjukvården inte alltid ger ökad tydlighet, utan även kan utgöra ett hinder för att skapa begriplighet eller förbättring för barnet. Detta är särskilt aktuellt när föräldrarnas egna förklaringsmodeller avfärdas av sjukvården. Deltagare F uttrycker:

Vården kan ju verkligen ställa till det, både genom att neka klarhet och neka behandlingar som faktiskt finns. Men även samhället i övrigt då genom feltolkningar, man kan feltolka det som att det är psykologiskt betingat eller att det är föräldrarna som är överkänsliga eller så där.

Beskrivningen av sjukvården som mer stjälpande än hjälpare är återkommande, och intervjuerna genomsyrades av en känsla av att tillstånden är svårbegripliga även för sjukvården. När sjukvården brister i att tillhandahålla begriplighet vänder sig deltagarna till andra ställen för att söka svar. Deltagare E uttrycker: “Nu låter det drygt men vi föräldrar är

experter, (skrattar) har man ett ME-sjukt barn ett tag så blir man det. I vården får vi inget så man måste utbilda sig själv.”

I sitt sökande efter klarhet framkommer det att ett stort antal deltagare använde internet och sociala medier för att söka information, läsa studier och få kontakt med andra i samma situation. Deltagare F berättar: “Jag har ju läst på, både alltså via sociala medier där, jag har ganska enkelt för att sälla och sortera vad som är trovärdigt eller inte, för att det finns ju verkligen lite av det ena och lite av det andra, om man är ute i de där forumen.” Deltagarna ger således inte upp när den vanliga vården inte kan tillhandahålla de svar och den tydlighet som efterfrågas, utan la mycket energi på att hitta svar och alternativa vägar framåt. Flera sökte själva upp läkare som var verksamma inom fältet som kunde tänkas ta emot och hjälpa barnet, och vissa sökte sig till informella läkarkontakter i bekantskapskretsen eller genom sociala medier. Deltagare C berättar hur betydelsefullt deras informella läkarkontakt varit:

Och sen hade vi en enorm tur att vi i det här nätverket som vi hade så var det en barnläkare som hörde av sig [...] och sa att jag vill gärna göra någonting för barnen. Så då tog den emot ett antal utav oss familjer som hade sjuka barn. Och det var lite vår räddning. Ska jag säga. För hen har ju ställt upp för oss privat liksom. Bara för att hen är en fantastisk människa.

Vissa mammor registrerar också barnets symtom över tid, vissa genom att skriva ner symptom och vissa genom att använda skattningsformulär. Deltagare B berättade:

Men jag har liksom skattat hens symptom varje dag sen 2020, så att jag kan säga om man säger ett datum så vet jag exakt hur hen mådde, vilka symptom hen hade, exakt hur hens funktionsnivå var den dagen, jag har liksom lista på varenda år, jag gör det fortfarande varje dag och då ser man ju för min del så är det ju för att jag ser en otroligt tydlig skillnad. [...] Först var det ju för att kunna hantera det här och så kan jag liksom lägga det ifrån mig lite. Att det här är jättetufft med alla de här symptomen. Men sen i takt med också att skatta liksom funktionsnivå och så att man ser att, hur mycket det ökar. Att hen blir bättre och bättre, att kunna ha det visuellt, liksom var man får det någonstans ifrån.

Dessa skattningar av barnets symtom skapar en översikt över sjukdomsförloppet, samtidigt som det upplevs som mentalt avlastande. Samtidigt vittnar det om att hur måna deltagarna är om att skapa en tydlighet för dem själva, men det verkar även ha som syfte att kunna visa förloppet för sjukvården. Deltagare I beskriver:

Men efter [årskurs] ett och två hände ingenting. Jag tycker snarare att hen kunde bli lite sämre i vissa symptom, men sen efter trean, för jag i och med att jag loggar ju hen så vet ju exakt liksom, för det är ju lätt att glömma och blanda ihop månader och år och sen när det varit en så lång period. Men vi har ju loggat hen exakt.

Ett genomgående mönster i intervjuerna är att deltagarna strävar efter att finna svar och råda bot på den ovisshet som omgärdar tillstånden. I ett första led tycks de söka svar från sjukvården, men när det inte resulterar ökad tydlighet för deltagarna söker de svar på andra håll, exempelvis genom att själva läsa forskningsartiklar, söka sig till privata vårdaktörer, genom att utbyta erfarenheter med andra och genom att själva kartlägga förlopp och symtom.

I någon annans händer

I mammornas berättelser framkommer att deltagarna anstränger sig till det yttersta för att söka såväl vård som kunskap för deras barns tillstånd. Samtidigt finns det en känsla av att hur de och deras barn blir bemötta varierar mycket och är oförutsägbart, vilket skapar en känsla av att mycket ligger utanför deras kontroll. Mammorna beskriver sig stundom som utlämnade till enskild vårdpersonal, vars bedömning kan få stora konsekvenser för barnet och således även för mammorna. Deltagare C:

Men man känner ju ändå att man är i en beroendeställning. Därför att de här människorna kan faktiskt lägga en orosmälan på oss. Nu har ju det tack och lov inte hänt. Men jag vet ju att familjen där har hänt. Där barnen är jättesjuka. Men där man får en orosmälan på sig. Och någonstans tänker jag så här. Jag tror att det är väldigt få barn som vill lägga i sängen dag ut och dag in. Faktiskt om jag ska vara ärlig. Och jag tror inte så många föräldrar vill det heller. För det är fruktansvärt att se.

Deltagarna ger uttryck för att de behöver kämpa för att vårdpersonal ska tro dem när de säger att deras barn inte mår bra, vilket krävs för att barnen exempelvis ska få tillgång till

insatser som deltagarna hoppas ska hjälpa barnet. I vissa av berättelserna framträder en bild av vårdkontakter som en kamp mellan sjukvårdspersonal och deltagarna, där deltagarna måste bevisa barnets sjukdom för att få tillgång till önskad insats. Deltagare B berättar:

Alltså infektionsutlösta långtidssymptom är ju liksom en dålig sak att välja att få, (skratt) om man skulle kunna välja, för att det finns liksom inga bevis än liksom [...] Alltså det hade varit jobbigt för oss om hen har varit svårt sjuk i någon annan sjukdom, men det hade bara underlättat i alla andra [områden] faktiskt att man hade blivit trodd. (skratt)

Centralt i deltagarnas berättelser är hur bristande förståelse från personalen blir ytterligare ett ok att bära, utöver att vårda ett långvarigt sjukt barn. Deltagarna berättar om att känna sig bedömd och granskad av personal inom sjukvården, socialtjänst och skola. Både att barnets sjukdom misstros eller ifrågasätts, och att bli misstrodd i sin intention av vilja barnet väl. Deltagare H berättar:

Ibland har jag känslan av att de vi har mött tror att jag släpar runt mitt barn på vårdbesök bara för min egen skull, liksom att vi vill ha uppmärksamhet? Och att få den känslan är ju liksom helt fruktansvärd när man bara gör allt man kan i sin makt för att få hjälp åt sitt barn, man försöker se till hens intressen, så man har fått vara liksom hens advokat gentemot vården. Och det borde ju egentligen vara tvärtom, att man jobbar med vården, så känner jag det.

Det förmedlas en bild av att vårdpersonalen varierar i hur de ser på tillstånden och vilken förklaringsmodell de tillämpar. Detta gör mammorna utlämnade inte bara till enskild vårdpersonals bedömning av deras föräldraförmåga, utan även utlämnade till vårdpersonals olika förklaringsmodeller. Förutom att det ter sig oförutsägbart vilken förklaringsmodell en specifik vårdpersonal anammar verkar de stundvis krocka med de förklaringsmodeller som deltagarna själva använder för att förstå barnets sjukdom. Deltagarna berättar bland annat om hur barnets symptom felaktigt förklarades som ångest, skoltrötthet eller hypokondri. Deltagare D berättar om barnets kontakt med Barn- och ungdomspsykiatri (BUP):

Hen sov ju inte på nätterna innan hen skulle gå till BUP för att sitta och försvara sig. "Varför har du inte varit ute och lekt med dina kompisar?" Hen

sa att, “nej, jag orkar inte det, jag är sjuk” då sa de “nej, det sitter bara i ditt huvud, du är inte sjuk, det är bara vad din hjärna tror att du är.” Och sådana saker kan ju få ett barn och en tonåring att bryta ihop då istället för att lyfta då. Så att BUP tycker jag egentligen är helt fel väg att gå, när de inte kan förstå den här sjukdomen.

Flera av deltagarna beskriver negativa erfarenheter av psykologiska förklaringsmodeller och upplevde dessa som avfärdande eller nedvärderande av barnets sjukdom. Deltagarna lyfter även kritik mot hur den svenska sjukvården är organiserad, med olika stuprör för psykiatri och somatik, och efterfrågar ett helhetsgrepp om barnets hälsa. Deltagare I berättar:

I Sverige är man ju så långt efter med att man skiljer på somatiskt och psykiskt. Sverige ligger oceaner efter övriga världen verkar det som. Det räcker att komma ner till Centraleuropa eller till och med våra grannländer så förstår de att somatik och psykiatri det hänger ju samman. Har du en inflammation i hjärnan, det är inte två olika världar. Det är väldigt stor okunskap kring detta. Vi hamnade ju i BUP-ledet där först. Jag tänkte vi var instängda i det, där visste de ingenting om detta, tills vi hoppar över till andra steget där de förstod att ja, detta är inflammation. Det handlar om tur nästan att man ska hamna på rätt ställe, så det är ett lotteri.

I flera av berättelserna framkommer just upplevelsen av att man ska ha tur att hamna på rätt ställe för att få adekvat vård, att det är ett lotteri. Det lyfts en godtycklighet i de vårdprocesser som finns gällande dessa tillstånd, där faktorer såsom vilken region man bor i samt vilken enskild vårdpersonal man träffar påverkar barnets vård. Samtidigt lyfter deltagare H att bristande kunskap om tillstånden präglar hela sjukvården:

Men jag känner ändå att de kontakter vi har haft till exempel med [sjukhuset] till största delen varit väldigt positiva för att de har varit öppna för det här finns och de har ju en egen mottagning för det, så det är klart att de inte kan misstro det. Men de vet ju ännu inte riktigt. Dels vad det beror på och dels hur man ska behandla det.

Deltagarna ger uttryck för att den brist på kunskap som råder såväl i samhället som inom sjukvården gör dem utlämnade till slumpen, och det blir faktorer utanför deras direkta kontroll som blir avgörande för deras barns mående. I intervjuerna är det dock inte enhälligt negativa beskrivningar av kontakten med vården. Deltagare F: "Nej, men vi är mycket nöjda med den barnkardiologen som vi träffade då för att hen är kanske en av Sveriges främsta experter inom barnkardiologi, i alla fall inom POTS just, hen verkar veta. Hen verkar vara kunnig". Samtidigt som ett flertal deltagare också lyfter positiva vårderfarenheter tycks detta dock inte vara normen eller något deltagarna kan ta för givet, vilket skapar en känsla av att vara utlämnad. Att kontrollen över barnets mående är i någon annans händer.

Allt för mitt barn

Huvudtemat *Allt för mitt barn* beskriver hur familjerna går in i ett slags undantagstillstånd där det vardagliga livet får stå tillbaka. All energi går till att kämpa för sitt barn, och detta tema behandlar de uppoffringar som familjerna behöver göra för att kunna fokusera på att det sjuka barnet, samt de konsekvenser detta får för familjernas övriga liv. Undertemat *Pausa livet - barnet är sjukt!* beskriver hur olika livsområden sätts på paus. Det framkommer att de livsområden som påverkas är många, och inkluderar bland annat det sjuka barnets tillvaro, eventuella friska syskonens tillvaro, föräldrarnas yrkesliv och familjens sociala liv. Många av familjerna har gjort stora förändringar för att få livet att gå ihop, och mammorna beskriver en känsla av att förändringarna de gjort varit kostsamma, men ofrånkomliga, förmedlas. Vidare ger mammorna uttryck för hur kostsamt detta tillstånd är för dem energimässigt. Detta illustreras i undertemat *Hälla från en tom bägare*. Undertemat *Hälla från en tom bägare* illustrerar hur mammorna åsidosätter sina egna känslor och behov för att kunna fokusera på det sjuka barnet.

Pausa livet - barnet är sjukt

Deltagarnas erfarenheter av att vara mamma till ett barn med postinfektiöst tillstånd präglas i hög grad av uppoffringar. En majoritet av deltagarna beskriver hur livet sätts på paus när barnet insjuknar, och hur de släpper det mesta vad livet tidigare inneburit för att fokusera på det sjuka barnet. Deltagare F uttrycker det som att "Hela livet kopplar ju ner" och deltagare H beskriver vidare att "Det har varit stor frustration och det har ju tagit över väldigt mycket av mitt liv såklart". Att vara mamma till ett barn med postinfektiöst tillstånd innebär att det liv man kände till innan barnet blev drabbat kopplades ned eller tas över av tillståndet. Deltagare H beskriver vidare hur omfattande påverkan av barnets sjukdom blir och säger att "Självklart så blev ju liksom mitt arbetsliv och övriga liv lidande. Och mina relationer med resten av familjen såklart." Hon beskriver också hur hennes barns liv förändrades: "Så

nästa dag fick hen ont i magen och hade så ont i magen att hen inte klarade av att leva normalt och kunde varken gå på sina aktiviteter eller vara i skolan.”

Hur barnets liv förändrades till följd av sjukdomen utgör en stor del av mammornas berättelser och i princip samtliga föräldrar ger uttryck för att deras barns vardag fundamentalt förändras. Många refererar till en mycket stor trötthet hos barnet som omöjliggör såväl att gå till skolan som att syssla med fritidsaktiviteter eller umgås med vänner. Samtidigt som en viktig del i mammornas berättelser är deras barn och hur de har påverkats av tillståndet framkommer det också att familjens övriga medlemmar påverkas, både individuellt och som familjesystem. Ett antal mammor lyfter hur det sjuka barnets syskon påverkats. Deltagare D resonerar kring hur barnets sjukdom påverkat barnets syskon:

Det blir ju så, det andra barnet blir ju lite undanskuffad, trots att hen var äldre, men det är ju så att. Är det ett sjukt syskon så får ju det barnet all uppmärksamhet. Så att hen har ju fått stå tillbaka och bli väldigt självständig. Göra saker själv. [...] Det har väl påverkat hen på så sätt att hen har fått mindre kontakt med oss föräldrar liksom så att hen har ju fått klara sig själv [...] Alltså fokus har, det har ju inte gått kanske att lägga lika mycket fokus på hen med det sjuka syskonet...

Deltagare H ger i likhet med deltagare D uttryck för att det friska syskonet påverkas av situationen: “och sen har vi ju lillasyskonet i allt detta som inte har fått min uppmärksamhet under flera års tid på samma sätt och jag försöker ge hen så mycket jag hinner.” I intervjuerna framkommer att det postinfektiösa tillståndet påverkar fler familjemedlemmar än enbart det sjuka barnet. Det blir också tydligt att en familj inte består av enskilda individer som går genom livet parallellt, utan att familjesystemet är just ett system, där förändringar i en del av systemet påverkar alla delar.

Hälla från en tom bägare

I samband med de uppoffringar familjerna gör för att underlätta för det sjuka barnet framkommer ett mönster av att mammorna inte bara gör praktiska förändringar för att ha bästa möjliga förutsättningar för att hjälpa sitt barn, utan att de också gör uppoffringar i relation till egna känslor och behov. Mammorna beskriver hur egna känslor och behov får stå tillbaka för att de ska kunna fortsätta kämpa för sitt barn, trots att deras ork sinar. Deltagare F är själv sjuk i postcovid och beskriver sina erfarenheter av att samtidigt ta hand om sitt barn:

Otroligt mycket utav mitt fokus förutom att jag ska klara upp mitt tillstånd och överleva dagen så går det ju åt att stötta barnet att få ett liv framåt. Och jag gör av med mer energi än vad jag har, och jag får ju liksom, jag skjutsar ju hen till skolan för att jag vet ju att hen skulle inte orka skolan om hen behövde åka dit själv och så där och jag orkar absolut inte skjutsa hen till skolan. Men det är viktigare att hen orkar liksom så att det blir även om jag är en halv och hen är en halv så får jag leva som en nolla så att hen i alla fall kan få leva som trekvartare eller någonting. Och ha en kontakt med det riktiga livet.

En majoritet av mammorna ger liksom deltagare F uttryck för en stor utmattning relaterad till barnets tillstånd och det ansvar som hamnar på deras axlar i samband med detta. Deltagare B berättar att: "Det har krävts mycket energi av de här sakerna. Att hantera det." Samtidigt har vissa mammor egna sjukdomstillstånd, vilka påverkas av den ökade belastningen och som i sig ytterligare bidrar till att tömma bägaren. Deltagare F uttrycker att:

Jag är ju själv sjuk [i postcovid] så att det här har jag säkert bidragit till att jag inte har. Jag tror kanske att jag hade varit i en tydligare läkningsprocess i och med min behandling på den privata kliniken om inte mitt barn hade blivit sjuk, så det vid vidmakthåller ju min sjukdom för att jag måste ju. Där handlar det inte om att man sitter på ett flygplan och att jag ska sätta på mig en syrgasmask först. Det här är någonting som är mycket mer omfattande och långvarigt. Det går inte att agera på det sättet att jag sätter mig själv, alltså jag jag mår egentligen väldigt, väldigt dåligt, men jag kan inte sätta mig själv främst utan jag måste sätta barnet främst.

Deltagare G beskriver hur hon och barnets pappa turas om med att vårda för att orka, och hon beskriver i likhet med deltagare F en försämring av den egna hälsan som en följd av den påfrestning det innebär att vårda barnet:

Så att vi har liksom under åren burit varandra kan man säga. Så att när jag verkligen inte har orkat mer så har han tagit lite mer. Och när man märker att han inte fixar så har jag tagit lite mer och så vidare. Så vi har liksom varit i skytteltrafik när det var som värst in till hen. Och sen när jag bara sagt att "jag ska bara på toaletten" så går jag bara och bryter ihop och gråter. Och håller på en stund och så är [maken] inne

med hen och så har vi liksom varit sådär. Så det är klart att man får högt blodtryck (skrattar).

I intervjuerna framkommer ofta beskrivningar av den sinande orken samt att energin som lyser med sin frånvaro, men att mammorna på något sätt fortsätter kämpa på för att vårda sitt barn. Samtidigt varierar deras erfarenheter av stöd. När deltagarna tillfrågas om vilket stöd de erhållit berättar deltagarna ofta om det stöd som barnet har eller inte har haft tillgång till. I den utsträckning de resonerar kring stöd och stöttning för dem själva lyfter de olika former av stöd. Bland annat lyfts stöd från egna vänner och familjer och stöd från andra i liknande situationer, exempelvis via facebookgrupper. Vissa deltagare har erfarenhet av stödjande insatser från vården. Deltagare B beskriver:

Alltså, jag tänker att det har ju påverkat mig mycket såklart. Jag har ju gått i eller fått liksom psykologstöd. Via digital hjälp liksom för dels att hitta sätt att inte bli stressad på, att återhämtningstid, att få liksom hjälp med att hitta. ‘Hur kan jag göra för att få återhämtning så att det man klarar av tuffa situationer och så’ Så det har jag haft under ett års tid hade jag det.

Samtidigt lyfter deltagare D en annan bild: “Nej ingen faktiskt, ingen har stöttat oss.” och deltagare I lyfter att “mycket familj- och föräldrastöd skulle behövas.” Samtidigt ger deltagare D uttryck för att även om stöd finns, är det inte alltid möjligt att ta vara på denna: “Jag har ju mina gamla vänner som man kan prata med och sådär. Också. Men man hinner ju inte vara så sociala med egna aktiviteter faktiskt när man har ett svårt sjukt barn”. Graden av upplevt stöd varierar således mellan deltagare, liksom var eventuellt stöd kommit från. Vidare framkommer det att även i de situationer då stöd finns att tillgå är det inte alltid mammorna har utrymme att utnyttja detta, eftersom det eventuella stödet tar tid som kan läggas på barnet.

Diskussion

Syftet med denna studie var att fördjupa förståelsen för hur föräldrar beskriver sina erfarenheter av att ha ett barn med postinfektiöst tillstånd, men då intervjuer uteslutande genomfördes med mammor justerades frågeställningen för att spegla detta. Frågeställningen var: “Hur beskriver mammor till barn och ungdomar med postinfektiöst tillstånd sina erfarenheter?”

Analysen av data identifierade två huvudteman. Det första huvudtemat *Orientera utan karta och kompass* skildrar hur deltagarna försöker navigera i ett okänt landskap. Tillståndens natur präglas av en otydlig symtombild och ett fluktuerande förlopp, och sjukvården som förväntas ge svar och tydlighet upplevs svika dem. I det andra huvudtemat *Allt för mitt barn* skildras de uppoffringar deltagarna gör för sina barn och vilka konsekvenser dessa får för familjens enskilda medlemmar och familjen som system. Deltagarna gör avkall på såväl karriär som egna känslor och behov. Analysens teman utgör inte en uttömmande bild av mammors erfarenheter av att ha ett barn med postinfektiöst tillstånd, utan belyser vissa aspekter som framför allt berör deras erfarenheter av kunskapsläget, vårdkontakter och hur deras mående påverkas.

Våra resultat är i hög grad samstämmiga med tidigare forskning om hur föräldrars mående påverkas av att ha ett sjukt barn, men en viktig aspekt att lyfta i sammanhanget är att brist på kunskap inom och erkännande från sjukvården blir en ytterligare källa till stor frustration och utmattning. Detta fynd ligger i linje med forskning om att leva med kroppsliga symptom som saknar medicinsk diagnos. I följande diskussion resonerar vi om resultatet samt implikationer för klinisk verksamhet och framtida forskning.

Utmaningar i kontakten med sjukvården

Deltagarna uttryckte att det var en utmaning att ha ett sjukt barn som man oroade sig för och försökte ta hand om. Deltagarna lyfte att brist på kunskap och erkännande från sjukvården blev en ytterligare belastning, där de behöver stängas med sjukvården för att barnet ska få adekvat vård. Det fanns påtagliga likheter mellan hur personer med medicinskt oförklarade kroppsliga symptom (Lian et al., 2017) och deltagarna i denna studie beskrev sina erfarenheter av sjukvårdsmöten. Exempelvis lyfter båda grupperna erfarenheter av att bli bemött med misstro från vårdpersonal, att åläggas psykologiska förklaringar och marginaliseras.

En skillnad från Lian et al. (2017) är att det i denna studie är mammorna som söker hjälp för sitt barn. När barnets tillstånd ifrågasätts blir detta i förlängningen ett ifrågasättande av mammornas föräldraskap. Flera deltagare har erfarenheter av att vårdpersonal misstror dem i deras intention att hjälpa barnet och det förekommer berättelser om att vård- och skolpersonal orosanmäler föräldrar till socialtjänsten när de söker hjälp och anpassningar för barnet. Det finns således likheter mellan de deltagare som Lian et al. (2017) intervjuat och mammorna i denna studie, trots att det inte är mammorna som är de direkta patienterna.

Deltagare beskrev det som förminskande när vårdpersonal lyfte psykologiska faktorer som något som kunde påverka barnets tillstånd, vilket är ett mönster som speglas i

forskningen om medicinskt oförklarade symptom (Lian et al., 2017). På samma gång kunde flera av den aktuella studiens deltagare själva överväga hur faktorer som stress, ensamhet och nedstämdhet påverkade deras barn, men ställde sig kritiska till när dessa blev det primära fokuset och överskuggande behovet av en god medicinsk behandling.

Deltagarna lyfte i sina berättelser olika kontakter som varit hjälpsamma för dem. Vissa var nöjda med barnmedicin, medan vissa hade fått mest betydelsefullt stöd av socialtjänsten, BUP eller skolan. Gemensam nämnare för positiva möten var att deltagarna kände sig trodda och lyssnade på, fick validering i att de hade gjort det bästa för sitt barn utifrån den kunskap de haft, och att deras försök att hjälpa barnet respekterades och inte ifrågasattes. Detta ligger i linje med Lidén et al. (2015) som framhåller att relationen mellan patient och läkare avgörande är fysiska symptom är svåra att fastställa, förklara eller behandla.

En praktisk implikation för personal som möter denna patientgrupp och deras familjer är att visa på en önskan att förstå och hjälpa, snarare än att tillrättavisa eller avfärda. En viktig aspekt är att dessa familjer troligtvis har mött misstro i andra sammanhang och kommer vara mer uppmärksamma på att bli misstrodda i nuvarande möte. Vi vill lyfta fram vikten av att lyssna på familjens förklaringsmodeller, inte avfärda de fysiska symptomen, bygga allians med familjen för att tillsammans utforska vad som skulle kunna hjälpa barnet. Det skulle troligtvis möjliggöra ett samarbete, i stället för att bli den kamp vissa av studiens deltagare ger uttryck för.

I deltagarnas berättelser framkommer negativa erfarenheter av psykologisk behandling, då de upplever att psykologi har använts för att ifrågasätta tillståndets somatiska grund. Vi ser en risk att förlora dessa familjers förtroende för psykologiska interventioner, vilket vore olyckligt då vi ser en tydlig roll för psykologiska interventioner för att stötta dessa familjer och barn i deras påfrestande situation. Bristen på forskning, förklaringar och prognos blir en extra påfrestning för de drabbade barnens familjer, där ser vi att psykologiska intervention kan hjälpa barn, föräldrar och personer nära barnet att lära sig leva med barnets sjukdom och samtidigt öka deras välbefinnande.

Bristande återhämtning

I deltagarnas beskrivningar framkommer att det är en tung börda för föräldrarna att ta hand om det sjuka barnet och samtidigt hantera alla andra aspekter av livet.

Omhändertagandet av barnet verkar ske på bekostnad av föräldrarnas eget välmående och återhämtning, vilket stämmer väl överens med befintlig forskning om föräldraskap till sjuka barn med andra sjukdomstillstånd (Cohn et al., 2020). När ett barn har ett vårdbehov upphör

föräldrarna att vara enbart föräldrar och blir föräldrar, vårdkoordinatorer, medicinska experter och förespråkare i ett. Tidigare forskning tyder på att föräldrar till sjuka barn mår sämre psykiskt än föräldrar till friska barn, och att vårdandet av ett sjukt barn utgör en riskfaktor för utbrändhet hos föräldrarna (Cohn et al., 2020; Kratz et al., 2009). Vid vår litteratursökning fann vi att en majoritet av studierna med syfte att undersöka hur föräldrar till sjuka barn mår fokuserar på föräldrar till barn med specifika diagnoser, såsom cancersjukdomar, diabetes och andra kroniska sjukdomar. Kratz et al. (2009) tittade bredare och inkluderade föräldrar till barn med en rad olika sjukdomstillstånd och funktionedsättningar och fann att föräldraskap till ett sjukt barn var en riskfaktor för utmattning, vilket är i linje med de teman om utmattning och avsaknad av självomhändertagande som framkommer som mönster i insamlade data.

Faktorer som Kratz et al. (2009) lyfter fram som hälsofrämjande är bland annat att ta hand om sig själv och sin eventuella parrelation, medan faktorer som beskrivs som hälsovådliga bland annat inkluderar social isolering. Deltagare inom den aktuella studien berättade återkommande om frånvaro av självomhändertagande och närvaro av social isolering, vilket enligt litteraturen (Kratz et al., 2009; Cohn et al., 2020) kan bidra till en sämre psykisk hälsa. Vi har inte funnit litteratur som undersöker hur måendet hos föräldrar till barn med postinfektiosa tillstånd, men utifrån det material som framkommer i genomförda intervjuer är det rimligt att anta att dessa föräldrar påverkas på liknande sätt som tidigare studerade grupper, det vill säga att de mår psykiskt sämre än föräldrar till barn med huvudsakligen friska barn.

Utifrån deltagarnas erfarenheter och den forskning som finns om föräldrar till sjuka barn aktualiseras frågan hur återhämtning och stöttning kan möjliggöras till denna grupp. Deltagarna beskriver sig som trötta och utmattade, vilket indikerar en förhöjd risk för utbrändhet, samtidigt är deras beskrivningar av stöd och stöttning varierande. Vissa upplever att socialtjänst och skola varit stöttande och andra har sökt stöd via vänner och familj eller sociala medier, medan andra uttrycker att det inte finns något stöd. Detta talar för att tillgången till stöd varierar, med bristande systematik från sjukvårdens sida. Samtidigt är stöd något många deltagare efterfrågar. Det är viktigt att notera att när deltagarna får frågan om vilket stöd de erbjudits så berättar dem framför allt om den stöttning deras barn har fått, och i relativt låg grad om stöd för dem själva, vilket ytterligare talar för att egna behov får stå tillbaka. Eftersom litteraturen talar för sämre psykiskt mående för dessa föräldrar är det viktigt att föräldrars mående följs upp och att stöd finns att tillgå för att de ska orka. Här bör tillståndens ovissa natur beaktas. Det finns sällan en tydlig slutpunkt då barnen börjar må bra

igen, vilket innebär att föräldrarna behöver hålla i längden, i en oklar längd. Utifrån deltagarnas berättelser ter det sig viktigt att stödet är lättillgängligt, eftersom många beskriver att det saknas tid och energi för att prioritera sig själva.

Ytterligare en praktisk implikation för sjukvårdspersonal är att personal bör utgå från att de andra medlemmarna i barnets familj och nätverk påverkas av att barnet är sjukt. Där inkluderas inte enbart föräldrar, utan även eventuella syskon, släktingar och familjevänner. Det blir viktigt för sjukvården att lyfta vikten av att prioritera sitt självomhändertagande i relation till föräldrar och andra i barnets närhet. I syskons fall kan detta vara att få utrymme att prata om hur känns för dem att ha ett sjukt syskon, men även få lov att bara vara ett barn.

Upplevelse av kontroll över sin situation

Utifrån tidigare forskning och resultat ser vi att KASAM och Antonovskys salutogena modell (1996) kan utgöra ett verktyg för att förstå mammornas erfarenheter och mående, och att det kan utgöra en modell för hur vården kan hjälpa denna grupp, i enlighet med Eriksson och Lindströms (2007) forskning. Begreppet KASAM avser spegla upplevd känsla av sammanhang och inbegriper tre delar; begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Den första avser mäta förståelsen för omvärlden som strukturerad och ordnad, den andra upplevelsen av att ha resurser för att hantera olika händelser och den tredje avser mäta känslan av engagemang och motivation för olika händelser.

Om man anlägger detta perspektiv för att förstå mammors erfarenheter av att ha ett barn med postinfektiöst tillstånd finner man flera försvårande faktorer för dessa mammor. Å ena sidan förmedlar deltagarnas berättelser en känsla av maktlöshet. Faktorer såsom enskild vårdpersonal, styrdokument och regionala skillnader beskrivs ha stor betydelse för barnets vård vilket ger en känsla av att vara utlämnad till omständigheter utanför ens kontroll. Å andra sidan ger deltagarna uttryck för en stor kreativitet och uthållighet i sitt sökande efter svar och förbättring för barnet. När sjukvården sviker söker de sig till andra vårdinstanser, såsom privata kliniker eller läkare i deras närhet, internet eller alternativ medicin. Flera beskriver att de behövt kämpa för att komma till rätt vårdinstans genom att insistera på remisser och undersökningar.

Flera deltagare ger uttryck för en önskan om en annan vård för barnet. Exempelvis lyfts önskan om en mer sammanhållen vård, där somatik och psykiatri inte är lika särskilda, med hänvisning till att även somatiska tillstånd kan ge psykiatriska symtom. En annan önskan som förmedlas från deltagare är mer kunskap inom sjukvården, exempelvis att sjukvårdspersonal får tillgång till mer utbildning i postinfektiösa tillstånd. Utifrån intervjuerna får vi intrycket att deltagarna kämpar hårt för att få den utredning och behandling

de tror kan hjälpa deras barn, men det framkommer en önskan om att det inte skulle ligga på mammornas bord, utan att vården skulle ta ansvar för det mammorna idag ansvarar för.

Avsaknaden av en enhetlig förklaringsmodell för tillstånden gör att vården framstår som inkonsekvent och oförutsägbar för deltagarna, vilket riskerar att leda till stress och otrygghet för mammorna. Detta kan påverka upplevelsen av begriplighet, en av delarna i KASAM. Veenstra och Moum (2005) lyfter att sjukdom kan påverka en persons KASAM genom att minska graden av begriplighet, vilket i sin tur utgör ett hot mot självet, identitet och coping. Hög grad av KASAM är associerat med bättre hälsa, framför allt psykisk hälsa (Eriksson & Lindström, 2007) och utifrån detta perspektiv kan vi anta att mammornas hälsa riskerar att påverkas negativt av att tillstånden präglas av obegriplighet. Vidare beskriver Kratz et al (2009) att föräldrar med ett sjukt barn upplever att vara förberedd på vad sjukdomen kommer att innebära som ett hjälpande faktor, något som blir svårt för deltagarna i denna studie, eftersom postinfektiösa tillstånd präglas just av ett ovisst förlopp.

Mammorna gör mycket själva för att öka känslan av begriplighet, exempelvis genom att söka kunskap och skatta symtom, däremot skulle mammorna troligtvis bli hjälpta av att sjukvården tillhandahöll den trygghet som kommer av begriplighet, exempelvis i form av en enhetlig förklaringsmodell. Så länge det saknas en tydlig förklaring kan vården öka begripligheten genom att göra tydligt för patienter och anhöriga vad man vet och inte vet och hjälpa till att sätta symptomen i ett sammanhang.

Patientorganisationens betydelse

Utifrån en salutogen modell och KASAM (1996) betraktar vi deltagarnas kontakt med patientorganisationer som hälsofrämjande. De utgör en plattform för gemenskap och erfarenhetsutbyte, där delandet av information och kunskap kan bidra till en känsla av ökad begriplighet. Rekryteringen av deltagare skedde genom patientorganisationer och grupper på sociala medier, således har samtliga deltagare någon form av deltagande i grupper som riktar sig till personer drabbade av olika postinfektiösa tillstånd. Patientorganisationerna lyfts i flera intervjuer som viktiga för samhörighet och som en källa till kunskap och information. Det framkommer också en bild av att många deltagare engagerar sig i olika forum och stöttar andra föräldrar i liknande situationer, exempelvis genom att dela med sig av information eller följa med på vårdbesök. Kratz et al. (2009) lyfter att akten att bli en förespråkare för tillståndet är associerat med bättre mående för föräldrar till sjuka barn, och att engagera sig i patientorganisationer är ett sätt genom vilket mammorna organiserar sig och kan bli förespråkare. Flera patientorganisationer erbjuder också utbildning till vårdpersonal, något ett par deltagare lyfter som något de hade önskat att vårdpersonal tog del av. Kratz et al. (2009)

lyfter vidare vikten av att utbyta erfarenheter med andra som en faktor som är gynnsam för föräldrarnas välmående, medan social isolering beskrevs som en försämrande faktor för välmående. Patientorganisationerna erbjuder just möjligheten att utbyta erfarenheter med andra i liknande position, samtidigt som det minskar social isolering. Patientorganisationer utgör således ett viktigt medium för såväl samhörighet och informationsutbyte som det är ett forum genom vilket drabbade kan organisera sig för att genomdriva samhällliga förändringar exempelvis genom att sprida kunskap till sjukvård och allmänheten.

Framtida forskning

Denna studie har undersökt mammors erfarenheter av att ha ett barn med postinfektiöst tillstånd, med antagandet att en fördjupad förståelse för deras erfarenheter kommer att göra sjukvården och samhället bättre på att hjälpa barnen och deras familjer. Samtidigt är barnens egna berättelser viktiga att lyssna på och inom ramen för det aktuella forskningsprojektet kommer också barns erfarenheter av att leva med postinfektiöst tillstånd att studeras. Vi har i denna studie fokuserat framför allt på erfarenheter av sjukvården och hade gärna sett att framtida forskning tog fasta på andra aspekter av barnets tillvaro, exempelvis skola och fritid.

I den aktuella studien saknas pappornas röst och det hade varit av intresse att undersöka hur pappors erfarenheter av att ha ett barn med postinfektiöst tillstånd. Värt att lyfta är att av de 56 personer som anmälde intresse för att delta så anmälde sig endast en man, som vi tyvärr inte hade möjlighet att intervjua. I den aktuella studien har vi fått intrycket att de flesta deltagarna tog huvudansvar för omsorgen för det sjuka barnet, medan deras eventuella partner tog ansvar mer för försörjningen av familjen, vilket hade varit av intresse att fördjupa sig i framtida studier om långvarigt sjuka barn. Vi efterfrågar även framtida forskning om psykologisk behandling för symptomhantering, både för barnet själva och för personer nära barnet och hur sådan behandling kan integreras på ett sätt som blir meningsfullt och begripligt för familjen.

Styrkor och begränsningar

Vi har i denna studie arbetat med kvalitetskriterier, dels generellt för tematisk analys (Finlay, 2021), dels för specifikt för reflexiv tematisk analys (Braun & Clarke, 2021). En av denna studies styrkor är relevans, vilket handlar om forskningens värde i form av tillämpning och bidrag (Finlay, 2021). Studien görs i ett pågående forskningsprojekt som har som syfte att fördjupa förståelsen för denna grupp beskriver sina erfarenheter och att denna förståelse ska sprida sig till sjukvårdspersonal som möter denna grupp så att en bättre vård kan utvecklas. Studien har en nära koppling till den kliniska verkligheten, bland annat har

författarna till denna studie planerat att återkoppla resultatet till en barnklinik som arbetar med postinfektiösa tillstånd för barn, men även till patientorganisationerna som studien rekryterade deltagare från.

Författarnas förhoppning är att studien ska öka förståelsen för mammor som har barn med postinfektiösa tillstånd som grupp, men även att studien har överförbarhet för att bidra till större förståelse för mammor som har barn med andra långvariga sjukdomar, exempelvis smärta eller psykisk ohälsa där också tillståndets varaktighet och prognos är oförutsägbart. Det är även möjligt att resultatet är åtminstone delvis överförbart till att vara pappa till barn med postinfektiösa tillstånd.

Överförbarheten kan däremot diskuteras utifrån studiens rekryteringsbas som huvudsakligen var patientorganisationer. En fördel med att rekrytera via patientorganisationer var att vi kunde nå ut direkt till målgruppen och att det redan finns ett engagemang för att sprida kunskap om tillståndet, vilket innebar att många anmälde intresse för att delta. En möjlig begränsning i överförbarheten till mammor till barn med postinfektiösa tillstånd generellt är att de som är medlemmar i patientorganisationerna troligtvis har en stark identifikation med tillståndet. Vi har inte nått mammor som inte identifierar sig med att vara mamma till ett barn med postinfektiöst tillstånd, exempelvis mammor som inte längre ser sitt barn som sjukt. Studien saknar erfarenheter från mammor vars barns postinfektiösa tillstånd förbättrats av sig självt eller som har erfarenheter av en framgångsrik behandling från sjukvården. Det är även möjligt att vissa föräldrar inte identifierar sitt barns tillstånd som postinfektiöst, utan i stället söker sig till förklaringsmodeller som psykisk ohälsa, och således inte kommer i kontakt med de patientorganisationerna vi rekryterat från.

Under arbetets gång har vi reflekterat över begreppet postinfektiösa tillstånd och huruvida det är användbart eller snarare osynliggör skillnader mellan olika sjukdomar. Studiens strävan har varit att ta ett bredare grepp om infektioner med långvariga symptom, vilket uppmuntras i litteraturen (The Lancet Regional Health, 2022), snarare än ett fokus på enskilda tillstånd som postcovid, PANS eller ME/CFS. Vi vill lyfta att skillnader i deltagarnas erfarenheter framträder beroende på vilket tillstånd barnet lever med. Exempelvis är själva insjukningsfasen nämnvärt annorlunda mellan postcovid och PANS, där utmärkande för postcovid var ansträngningsutlöst trötthet, medan berättelserna om PANS istället lyfte fram ett tumultartat förlopp med akut debut där barnet uppvisade tvång och kunde utgöra en fara för sig själv eller andra. Skillnaderna i tillståndens natur påverkar självklart de erfarenheter som mammorna bär på, men även att sjukvården och andra samhällsaktörer reagerar annorlunda på ett trött barn och ett utåtagerande barn. Trots skillnaderna i de olika

postinfektiösa tillstånden så framträdde också slående likheter i mammornas berättelser under kodningen och tematiseringen, vilket talar *för* att begreppet ändå är användbart när det gäller att förstå mammors erfarenheter.

En annan begränsning är inklusionskriterierna som användes. Ett annat inklusionskriterium var att deltagarnas barn skulle vara 12–21 år vid tillfället för intervjun, men däremot sattes ingen begränsning om hur gammalt barnet var när det insjuknade. Det innebär att de inkluderade deltagarnas barn var mellan sex och 16 år gamla när de insjuknade, vilket mycket troligt kan påverka de erfarenheter som deltagarna bär på. Troligtvis kan åldern på barnet ställa olika krav på föräldraskapet och förändra interaktion med vården. Åldern för insjuknande kan möjligtvis påverka hur barnet själv och familjen förhåller sig till symptom, men även påverkan på ålderstypiska processer som frigörelse från föräldrarna för tonåringar. Bristen på reflektion kring detta innan intervjuernas genomförande bidrog tyvärr att sådana skillnader inte fångades upp när vi intervjuade.

En brist är utförandet av intervjuerna eftersom frågor ofta ställdes i “ni-frågor”, exempelvis “hur har ni upplevt kontakten med skolan”, lite vagt syftande på deltagaren, eventuell partner och på själva barnet. Detta osynliggör det individuella perspektivet, och sätter informanten i en situation där den behöver ansvara för att förmedla andras perspektiv snarare än sitt eget. En ytterligare brist var att intervjuguiden inte var utformad för just mammors erfarenheter, vilket gjorde att inte en fördjupning gjordes i erfarenheten av att vara mamma. I efterhand har vi diskuterat hur det hade varit intressant att fånga upp genus och jämställdhet i våra teman. Intervjuguiden hade också kunnat snävas in på att handla mer om erfarenheter av föräldraskap till ett barn som var långvarigt sjuk, snarare än specifika fakta om exempelvis vårdkontakter eller förlopp.

Vår strävan i denna uppsats har varit att fördjupa förståelsen för våra deltagares erfarenheter och vår ambition har varit att utgå från data och inta en induktiv hållning, där vi försöker att med en öppen nyfikenhet närma oss materialet och följa det. Vi har däremot en maktposition som intervjuare och vad och hur vi har ställt för frågor har påverkat vilka aspekter av sin erfarenhet som informanterna valt att dela med sig av. Inte minst är vår roll som blivande psykologer av intresse, då många av deltagarna beskrev negativa erfarenheter av att interagera med psykologer eller psykiatrin. Vi har försökt förmedla en medvetenhet om att vi som författarna är med att skapa resultatet, i enlighet med Finlays (2021) kriterium om reflexivitet.

I enlighet med Braun och Clarke (2022) så har vi utvecklat vår dataanalys i omgångar för att förädla teman till att vara sammanhängande, konsekventa och väl avgränsade. Det har

varit en utmaning för oss att fördjupa förståelsen för deltagarnas erfarenheter, som ibland skilde sig mycket åt både inom och mellan deltagare, och på samma gång presentera teman på ett sätt som blir tydliga och intresseväckande för en läsare utan egen erfarenhet av att vara förälder till ett barn med postinfektiösa tillstånd. Det har varit svårt för oss att bedöma när analysen har nått en förädling, dels utifrån att metoden och ämnet varit nytt för oss, dels i relation till tidsramen för arbetet.

Slutsats

Föräldrar med långvarigt sjuka barn uppvisar sämre psykisk hälsa och större risk för utmattning än föräldrar med friska barn, däremot saknas kunskap om erfarenheter hos föräldrar till barn med postinfektiösa tillstånd som postcovid, ME/CFS och PANS/PANDAS. Denna studie undersökte mammors erfarenheter av att ha ett barn med postinfektiösa tillstånd, med frågeställningen: ”Hur beskriver mammor till barn och ungdomar med postinfektiösa tillstånd sina erfarenheter?”

Sammanfattningsvis visar resultat och diskussion att deltagarnas erfarenheter av att ha ett barn med postinfektiöst tillstånd genomsyras av ovisshet, en känsla av att vara utlämnad till godtyckliga vårdprocesser och bristande återhämtning. Det förefaller särskilt angeläget för deltagarna att deras barns kroppsliga symptom tas på allvar och inte avfärdas som enbart psykiskt betingade. Deltagarna önskar ett helhetsgrepp om barnets sjukdom och en sammanhållen vård, snarare än olika vårdinstanser som arbetar med olika aspekter av barnets sjukdom. Här vill vi lyfta att trots mycket forskning saknas inom detta område så är det viktigt att sjukvårdspersonal bemöter denna patientgrupp och deras familjer genom att lyssna, validera och hjälpa familjerna att begripliggöra barnets sjukdom. Flera av deltagarna lyfte att patientorganisationerna utgjorde möjlighet till samhörighet och informationsutbyte och kan ses som en viktig del i föräldrarnas resa att skapa begriplighet och sammanhang.

Vidare tycks det finnas ett ej tillgodosett behov av återhämtning hos deltagarna. Här kan sjukvården spela en viktig roll med att uppmuntra föräldrar till att avsätta tid för återhämtning och att fylla på med energi, vilket föräldrarna själva kan ha svårt att se som prioriterat. Vi ser även en möjlighet att psykologisk behandling kan vara hjälpsamt för att hitta strategier för att hantera tillvaron och öka välbefinnandet, såväl för föräldrar och barnet som personer nära barnet. Det är dock viktigt att denna behandling erbjuds på ett sätt så att den blir begriplig och meningsfull för familjerna.

I framtida forskning är det av vikt att fördjupa sig i barnens erfarenheter av att leva med postinfektiösa tillstånd, men även inkludera pappor till barn med postinfektiösa tillstånd

i forskningen. Vi ser även ett behov av ökad kunskap hur psykologisk behandling kan hjälpa familjerna att hantera sin påfrestande situation.

Slutligen, bristen på erkännande blir ytterligare belastning för föräldrar till barn med postinfektiösa tillstånd, vilket är något vi vill skicka med dem som träffar denna grupp i sitt arbete.

Författarnas bidrag

Emma Lundgren (E.L) och Emma Wikforss (E.W) har skrivit denna uppsats inom forskningsprojektet *Barn, ungdomars och vårdnadshavares upplevelser av att leva med postinfektiösa tillstånd och deras kontakter med sjukvården* vid Institutionen för psykologi vid Lunds universitet under handledning av Kajsa Järholm. Delar av projektet har handletts av Tove Lundberg. E.L och E.W har bidragit till formuleringen av frågeställningen och utarbetandet av studiens design. Den data som har analyserats i examensarbetet har genererats och analyserats av E.L och E.W. Författarna E.L och E.W har i lika omfattning bidragit till alla delar av uppsatsen, och är gemensamt ansvariga för de slutsatser som presenteras och för uppsatsen i sin helhet.

Referenser

- Antonovsky, A. (1996). The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health Promotion International*, 11(1), 11–18. <https://doi.org/10.2307/45152280>
- Arnold, A. C., Ng, J., & Raj, S. R. (2018). Postural tachycardia syndrome - Diagnosis, physiology, and prognosis. *Autonomic neuroscience : basic & clinical*, 215, 3–11. <https://doi.org/10.1016/j.autneu.2018.02.005>
- Bannister, B. A. (1988). Post-infectious disease syndrome. *Postgraduate medical journal*, 64(753), 559–567. <https://doi.org/10.1136/pgmj.64.753.559>
- Barnombudsmannen. (2021). *Barnombudsmannens rapport - COVID-19-PANDEMINS KONSEKVENSER FÖR BARN - Slutredovisning av regeringsuppdrag* https://www.barnombudsmannen.se/contentassets/f5787ff884514960bab35f39a7b82fab/barnombudsmannens-rapport---covid-19-pandemins-konsekvenser-for-barn-slutredovisning-av-regeringsuppdrag_.pdf
- Bested, A. C., & Marshall, L. M. (2015). Review of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: an evidence-based approach to diagnosis and management by clinicians. *REVIEWS ON ENVIRONMENTAL HEALTH*, 30(4), 223–249. <https://doi.org/10.1515/reveh-2015-0026>
- Braun, V., & Clarke, V. (2021). One size fits all? What counts as quality practice in (reflexive) thematic analysis? *Qualitative Research in Psychology*, 18(3), 328–352. <https://doi.org/10.1080/14780887.2020.1769238>
- Braun, V., Clarke, V. (2022). *Thematic analysis : a practical guide*. Los Angeles: SAGE.
- C, Willig. (2022). *Introducing Qualitative Research in Psychology*. Open University Press.
- Chandan, J. S., Brown, K., Simms-Williams, N., Camaradou, J., Bashir, N., Heining, D., Aiyegbusi, O. L., Turner, G., Cruz Rivera, S., Hotham, R., Nirantharakumar, K., Sivan, M., Khunti, K., Raindi, D., Marwaha, S., Hughes, S. E., McMullan, C., Calvert, M., & Haroon, S. (2022). *Non-pharmacological therapies for postviral syndromes, including Long COVID: a systematic review and meta-analysis protocol*. *BMJ open*, 12(4), e057885. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-057885>
- Cohn, L. N., Pechlivanoglou, P., Lee, Y., Mahant, S., Orkin, J., Marson, A., & Cohen, E. (2020). Health Outcomes of Parents of Children with Chronic Illness: A Systematic Review and Meta-Analysis. *The Journal of pediatrics*, 218, 166–177.e2. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2019.10.068>

- Choutka, J., Jansari, V., Hornig, M. Iwasaki, A. (2022). “Unexplained post-acute infection syndromes”. *Nat Med* 28, 911–923 (2022). <https://doi.org/10.1038/s41591-022-01810-6>
- Eriksson, M., & Lindström, B. (2007). Antonovsky’s Sense of Coherence Scale and It’s Relation with Quality of Life: A systematic review. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 61(11), 938–944. <https://doi.org/10.1136/jech.2006.056028>
- Finlay, L. (2021). Thematic Analysis: The ‘Good’, the ‘Bad’ and the ‘Ugly’. *European Journal for Qualitative Research in Psychotherapy*, 11, 103–116. Hämtad från <https://ejqrp.org/index.php/ejqrp/article/view/136>
- Gagliano A, Carta A, Tanca MG, & Sotgiu S. (2023). Pediatric Acute-Onset Neuropsychiatric Syndrome: Current Perspectives. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, ume 19, 1221–1250.
- Kluge, H. H. P., Muscat, N. A., Mishra, S., Nielsen, S., Tille, F., Pfeifer, D., Sivan, M., & Long COVID Europe. (2022). Call for action: Health services in the European region must adopt integrated care models to manage Post-Covid-19 Condition. *LANCET REGIONAL HEALTH-EUROPE*, 18, 100435. <https://doi.org/10.1016/j.lanep.2022.100435>
- Kornelsen, J., Woollard, R., Atkins, C., & Brownell, K.. (2015). The Meaning of Patient Experiences of Medically Unexplained Physical Symptoms. *Qualitative Health Research*, 26(3), 367–376. <https://doi-org/10.1177/1049732314566326>
- Kratz, L., Uding, N., Trahms, C. M., Villareale, N., & Kieckhefer, G. M. (2009). Managing childhood chronic illness: Parent perspectives and implications for parent-provider relationships. *Families, Systems, & Health*, 27(4), 303–313. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1037/a0018114>
- Lian, O. S., & Robson, C. (2017). “It’s incredible how much I’ve had to fight.” Negotiating medical uncertainty in clinical encounters. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 12(1). <https://doi-org/10.1080/17482631.2017.1392219>
- Lidén, E., Björk-Brämberg, E. & Svensson, S. (2015). The meaning of learning to live with medically unexplained symptoms as narrated by patients in primary care: A phenomenological–hermeneutic study. *International Journal of Qualitative Studies on Health & Well-Being*, 10(0), 1–11. <https://doi-org/10.3402/qhw.v10.27191>
- Mallick, D., Goyal, L., Chourasia, P., Zapata, M. R., Yashi, K., & Surani, S. (2023). Covid-19 induced postural orthostatic tachycardia syndrome (POTS): A Review. *Cureus*. <https://doi.org/10.7759/cureus.36955>

- Minotti, C., McKenzie, C., Dewandel, I., Bekker, C., Sturniolo, G., Doni, D., Giaquinto, C., Van Der Zalm, M. M., & Donà, D. (2024). "How does post COVID differ from other post-viral conditions in childhood and adolescence (0–20 years old)? A systematic review". *EClinicalMedicine*, 68. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1016/j.eclinm.2024.102436>
- Mrosková, S., Reľovská, M., & Schlosserová, A. (2020). Burnout in Parents of Sick Children and Its Risk Factors - a Literature Review. *Central European Journal of Nursing & Midwifery*, 11(4), 196–206. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.15452/CEJNM.2020.11.0015>
- Myndigheten för vård- och omsorgsanalys. (2022). *Postcovid under utredning Delrapport om vården och omsorgen av personer med postcovid*. (PM 2022:2). <https://www.vardanalys.se/rapporter/postcovid-under-utredning/>
- Rebman, A. W., & Aucott, J. N. (2020). Post-treatment Lyme Disease as a Model for Persistent Symptoms in Lyme Disease. *Frontiers in medicine*, 7, 57. <https://doi.org/10.3389/fmed.2020.00057>
- Rowe K. S. (2019). Long Term Follow up of Young People With Chronic Fatigue Syndrome Attending a Pediatric Outpatient Service. *Frontiers in pediatrics*, 7, 21. <https://doi.org/10.3389/fped.2019.00021> <https://www.sbu.se/sv/publikationer/sbu-bereder/postcovid/?lang=sv>
- Seton, K. A., Espejo-Oltra, J. A., Gimenez-Orenga, K., Haagmans, R., Ramadan, D. J., Mehlsen, J., & European ME Res Grp Early. (2024). Advancing Research and Treatment: An Overview of Clinical Trials in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) and Future Perspectives. *JOURNAL OF CLINICAL MEDICINE*, 13(2), 325. <https://doi.org/10.3390/jcm13020325>
- Socialstyrelsen. (30 mars 2022) *KASAM*. <https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/omraden/evidensbaserad-praktik/metodguiden/kasam/>
- Socialstyrelsen. (2021). *Postcovid – kvarstående eller sena symtom efter covid-19, Stöd till beslutsfattare och personal i hälso- och sjukvården (del 2)* <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-4-7351.pdf>
- Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2022). *Postcovid – behandling och rehabilitering*. SBU bereder.
- Stefano G. B. (2021). Historical Insight into Infections and Disorders Associated with Neurological and Psychiatric Sequelae Similar to Long COVID. *Medical science*

- monitor : international medical journal of experimental and clinical research*, 27, e931447. <https://doi.org/10.12659/MSM.931447>
- Södra sjukvårdsregionen. (2022). *Slutrapport delprojekt 26, ME/CFS inom Södra sjukvårdsregionen*. https://sodrasjukvardsregionen.se/download/slutrapport-delprojekt-26-inkl-bilagor/?wpdmdl=29190&masterkey=V8MZ2EYPuwsTBF5QUdipCgaf1UNE-cxDchq3Nju550JnlujEpbxTub7JFbpfYP7p249eVqv3Hsecd7JykaW0aBkdp9DTf2o8PmatH_EkzU
- Thorvaldsson, K., Borgshammar, E., Nigård, P. Postcovidmottagningen, Lasarettet Trelleborg En retrospektiv projektbeskrivning <https://covidforeningen.se/wp-content/uploads/projektbeskrivning-postcovidmottagningen-trelleborg-region-skane-.docx.pdf>
- The Lancet Regional Health – Europe. (2022), “Long COVID: An opportunity to focus on post-acute infection syndromes”, *The Lancet Regional Health - Europe*, Volume 22, ISSN 2666-7762, <https://doi.org/10.1016/j.lanepe.2022.100540>.
- Veenstra, M., & Moum, T. (2005). Relationships between Health Domains and Sense of Coherence: A Two-Year Cross-Lagged Study in Patients with Chronic Illness. *Quality of Life Research*, 14(6), 1455–1465.
- Vårdgivarguiden (13 december 2023). *Mottagning tar emot fler postinfektiösa tillstånd*. Vårdgivarguiden.se <https://vardgivarguiden.se/nyheter/2023/december/postcovid-huddinge/>
- Walitt, B., Singh, K., LaMunion, S. R., Hallett, M., Jacobson, S., Chen, K., Enose-Akahata, Y., Apps, R., Barb, J. J., Bedard, P., Brychta, R. J., Buckley, A. W., Burbelo, P. D., Calco, B., Cathay, B., Chen, L., Chigurupati, S., Chen, J., Cheung, F., ... Ctr Human Immunology Autoimmunity. (2024). Deep phenotyping of post-infectious myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *NATURE COMMUNICATIONS*, 15(1), 907. <https://doi.org/10.1038/s41467-024-45107-3>
- Wang, X., Li, X., Dong, T., Yu, W., Jia, Z., & Chen, J. (2023). Frontiers in chronic fatigue syndrome research: An analysis of the top 100 most influential articles in the field. *MEDICINE*, 102(46), e35754. <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000035754>
- Wilbur, C., Logan, W. J., Ann Yeh, E., Bitnun, A., Laxer, R. M., Levy, D. M., Shouldice, M., & Kronenberg, S. (2019). PANDAS/PANS in childhood: Controversies and evidence. *Paediatrics and Child Health (Canada)*, 24(2), 85-91–91. <https://doi.org/10.1093/pch/pxy145>

Willig, C. (2022). *Introducing qualitative research in psychology* (4 uppl.). Open University Press.

World health organization (2023). *Coronavirus disease (COVID-19): Post COVID-19 condition*. [https://www.who.int/news-room/questions-and-answers/item/coronavirus-disease-\(covid-19\)-post-covid-19condition#:~:text=The%20most%20common%20symptoms%20associated,as%20work%20or%20household%20chores](https://www.who.int/news-room/questions-and-answers/item/coronavirus-disease-(covid-19)-post-covid-19condition#:~:text=The%20most%20common%20symptoms%20associated,as%20work%20or%20household%20chores)

Wrete, H. (2023). Postcovidmottagning i Huddinge ska utreda fler sjukdomar, *Läkartidningen*. Publicerad på Lakartidningen.se 2023-11-28
<https://lakartidningen.se/aktuellt/nyheter/2023/11/postcovidmottagning-i-huddinge-ska-utreda-fler-sjukdomar/>

Bilaga 1



SAMHÄLLS-
VETENSKAPLIGA
FAKULTETEN

Intervjustudie om långvariga symptom efter infektion hos barn och ungdomar

Är du mellan 12-21 år och har långvariga symptom efter en infektion? Är du vårdnadshavare till en ungdom mellan 12-21 år som har långvariga symptom efter en infektion? Då kan du delta i en intervjustudie som syftar till att öka kunskapen om postinfektiösa tillstånd hos barn och ungdomar, exempelvis efter covid-19, körtelfeber och hjärnhinneinflammation. Forskarna är intresserade av vilka symptom du/ditt barn har, hur det påverkar dig/ditt barn i vardagen och vilket stöd ni har fått av sjukvård och skola.

Sista dagen att anmäla intresse att delta i studien är 31a maj 2024.

Vem kan delta i intervjun?

Forskarna genomför intervjuer med två olika grupper:

- Barn och ungdomar mellan 12-21 år som har eller har haft långvariga symptom efter infektion.
- Vårdnadshavare till barn och ungdomar som har eller har haft långvariga symptom efter infektion.

För att delta ska du/ditt barn ha haft symptom som varat i minst tre månader efter infektionen. Formell diagnos på tillståndet krävs ej och du behöver inte veta vilken infektion du/ditt barn har haft. Även den som har tillfrisknat kan delta. För barn under 15 år krävs samtliga vårdnadshavares samtycke för att delta.

Den första omgången intervjuer för studien genomförs februari-mars 2024 och tar max 1 timme. Intervjuer kan ske digitalt eller på institutionen för psykologi i Lund. Möjlighet till intervju lördagar-söndagar finns.

Klicka på länken nedan för att komma en enkät för att anmäla ditt intresse att delta

Anmälan barn och ungdomar: <https://survey.mailing.lu.se/Survey/51631>

Anmälan vårdnadshavare: <https://survey.mailing.lu.se/Survey/51743>

Mer information om studien

Denna intervjustudie utförs som en del i forskningsprojektet "Barn, ungdomars och vårdnadshavares upplevelser av att leva med postinfektiösa tillstånd och deras kontakter med sjukvården". Forskningshuvudman för projektet är Lunds universitet. Projektet är godkänt av Etikprövningsmyndigheten (diarienummer 2023-07523-01). Ansvarig forskare är Kajsa Järholm.



SAMHÄLLS-
VETENSKAPLIGA
FAKULTETEN

Hur går studien till?

Genom att klicka på länken här kan du anmäla ditt intresse för att delta i en intervju om dina erfarenheter av långvariga symptom efter infektion eller att vara vårdnadshavare till någon med långvariga symptom. Intervjun kommer göras på ett sådant sätt att du har möjlighet att styra riktningen, och det är upp till dig vilka frågor du vill svara på och inte.

Vad händer med mina uppgifter?

Intervjun kommer att spelas in och förvaras inlåst i skåp på Institutionen för psykologi som endast forskarna i projektet har tillgång till. För att analysera materialet skrivs intervjuerna ned och information som skulle kunna identifiera deltagande kommer att helt plockas bort, inklusive namn på personer, orter och dylikt. Du kan dessutom bestämma om något du valt att dela i intervjuerna inte ska vara med.

All hantering av personuppgifterna i projektet sker i enlighet med EU:s dataskyddsförordning (GDPR). Ansvarig för dina personuppgifter är Lunds universitet. Dataskyddsombud nås på dataskyddsombud@lu.se.

Deltagande är frivilligt

Deltagandet i studien är frivilligt och du avgör själv om du vill delta i en intervju. För deltagare under 15 år krävs samtycke från samtliga vårdnadshavare. Om du väljer att inte delta eller vill avbryta ditt deltagande under intervjun behöver du inte uppge varför, och det kommer inte heller att påverka din eller barnets/ungdomens framtida vård eller behandling.

Ansvariga för studien

Ansvarig forskare är Kajsa Järholm, leg. psykolog och docent vid institutionen för psykologi, Lunds universitet.

Hur får jag information om resultatet av projektet?

Resultatet av studien kommer att användas i en masteruppsats vid institutionen för psykologi, Lunds universitet. Möjlighet finns att läsa den färdiga uppsatsen. Du kommer inte kunna ta del av dina individuella svar eftersom materialet analyseras på gruppnivå.

Ansvariga

Ansvarig forskare är Kajsa Järholm, leg. psykolog och docent. E-post: kajsa.jarholm@psy.lu.se. I projektet finns två psykologstudenter, Emma Lundgren och Emma Wikforss.

Bilaga 2



SAMHÄLLS-
VETENSKAPLIGA
FAKULTETEN

Är du mellan 12-21 år och har långvariga symptom efter en infektion?

Är du vårdnadshavare till en ungdom mellan 12-21 år som har långvariga symptom efter en infektion?

Då kan du delta i en intervjustudie som syftar till att öka kunskapen om postinfektiösa tillstånd hos barn och ungdomar, exempelvis efter covid-19, körtelfeber och hjärnhinneinflammation. Forskarna är intresserade av vilka symptom du/ditt barn har, hur det påverkar dig/ditt barn i vardagen och vilket stöd ni har fått av sjukvård och skola.

Vi genomför intervjuer med två olika grupper: dels med barn och unga mellan 12-21 år som har eller har haft långtidssymptom, dels med vårdnadshavare till barn som har eller har haft långtidssymptom. För att delta ska du/ditt barn ha haft symptom som varat i minst tre månader efter en infektion, men symptom behöver inte finnas kvar i nuläget. Intervjuer för studien genomförs februari-mars 2024 och tar max 1 timme. Intervjuer kan ske digitalt eller i Lund. Möjlighet till intervju lördagar-söndagar finns.

Studien genomförs som en del i forskningsprojektet "Barn, ungdomars och vårdnadshavares upplevelser av att leva med postinfektiösa tillstånd, exempelvis covid-19, och deras kontakter med sjukvården" och är godkänt av Etikprövningsmyndigheten (dnr 2023-07523-01). Ansvarig forskare är Kajsa Järholm.

All hantering av personuppgifterna i projektet sker i enlighet med EU:s dataskyddsförordning (GDPR). Ansvarig för dina personuppgifter är Lunds universitet. Dataskyddsombud nås på dataskyddsombud@lu.se. Data kommer att avidentifieras och hanteras konfidentiellt. Du kan när som helst avbryta ditt deltagande.

Anmäl ditt intresse för en intervju genom att scanna QR-koden och följ anvisningarna.

[Anmälan för barn och ungdomar](#)

[Anmälan för vårdnadshavare](#)



Emma Lundgren
Psykologstudent
em3376lu-s@student.lu.se

Emma Wikforss
Psykologstudent
em5486wi-s@student.lu.se



Kajsa Järholm
Leg. psykolog, docent
kajsa.jarholm@psy.lu.se

Bilaga 3

INFORMATION TILL VÅRDNADSHAVARE SOM DELTAR I FORSKNINGSPROJEKTET

Barn, ungdomars och vårdnadshavares upplevelser av att leva med postinfektösa tillstånd och deras kontakter med sjukvården

Information till dig som deltar

Vi vill fråga dig som är vårdnadshavare till ett barn eller ungdom med långtidssymtom efter infektion om du vill delta i en studie. I det här dokumentet får du information om projektet och om vad det innebär att delta.

Vad är det för ett projekt och varför vill vi att du ska delta?

Vi genomför en studie vid Lunds universitet där vi önskar få reda på mer om långtidssymtom efter infektion. En del i projektet är att vi intervjuar vårdnadshavare vars barn och ungdomar drabbats av långtidssymtom, men vi intervjuar även barn och unga om deras upplevelser. Vi tror att vårdnadshavares perspektiv är värdefulla för att förstå de konsekvenser långtidssymtom har för den drabbade och familjer. Vi tror att ökad förståelse för detta tillstånd kan leda till att sjukvården och samhället bli bättre på att ta hand om den som är drabbad. Därför söker vi 15-30 vårdnadshavare vars barn har långtidssymtom efter genomgången infektion.

Forskningsansvarig för projektet är Kajsa Järholm, och Lunds universitet är forskningshuvudman för forskningsprojektet. I projektet finns också två psykologstudenter som skriver sin examensuppsats. Etikprövningsmyndigheten har prövat och godkänt den här undersökningen. Diarienumret är 2023-07523-01.

Vad innebär det att delta? Deltagandet innebär att bli intervjuad om dina upplevelser av att ha ett barn med långtidssymtom efter infektion. Intervjuaren kommer att ställa frågor om ditt barns upplevelse av att ha långtidssymtom. Intervjun kommer göras på ett sådant sätt att du har möjlighet att styra riktningen, och det är upp till dig vilka frågor du vill svara på och inte.

Du får även möjlighet att kontakta den legitimerad psykolog som ingår i projektet på telefon, via mejl eller direkt efter samtalet om något i intervjun utlöste negativa känslor.

Vad gör vi med informationen? Resultatet från forskningen kommer att utmynna i vetenskapliga artiklar samt presenteras på forskningskonferens.

Hantering av data och sekretess. Intervjun kommer att spelas in och sedan skrivas ut ord för ord. Efter det kommer inspelningarna förvaras inlåsta i skåp på Institutionen för psykologi. Transkriptionerna (dvs de nedskrivna intervjuerna) är det som används för att analysera materialet och de kommer att anonymiseras så att inga potentiellt identifierade uppgifter finns kvar. Det innebär att information som någon annan skulle kunna identifiera deltagande kommer att helt plockas bort ur materialet, inklusive sådant som namn på personer, orter och dylikt. Resultatet kommer också rapporteras på ett sådant sätt att enskilda individer inte går att identifiera. Detta innebär att ditt namn inte kommer att finnas med i

Barn, ungdomars och vårdnadshavares upplevelser av att leva med postinfektiösa tillstånd och deras kontakter med sjukvården

datafilerna eller i rapporten. Du kan dessutom bestämma om något de valt att dela i intervjuerna inte ska vara med. Du kommer att få informationen efter om intervjun om att de kan höra av sig till Kajsa Järholm och be att få plocka bort något upp till två veckor efter intervjutillfället. Inga obehöriga kommer att ha tillgång till datafilerna. Projektet är godkänt av Etikprövningsmyndigheten med diarienummer 2023-07523-01.

Ansvarig för dina personuppgifter är Lunds universitet. Enligt EU:s dataskyddsförordning har den deltagande rätt att kostnadsfritt få ta del av samtliga uppgifter som hanteras och vid behov få eventuella fel rättade. Du kan också begära att uppgifter raderas eller att behandlingen av dina personuppgifter begränsas, men att detta inte gäller när uppgifterna är nödvändiga för den aktuella forskningen. Kontaktperson är Kajsa Järholm. Dataskyddsombudet vid Lunds universitet kan kontaktas på 046-2220000 eller dataskyddsombud@lu.se.

Här kan du klaga om du är missnöjd

Om du är missnöjd med hur vi behandlar dina personuppgifter, så har du rätt att klaga hos Integritetsskyddsmyndigheten. Integritetsskyddsmyndigheten är en så kallad tillsynsmyndighet som kan kontrollera att vi gör rätt när vi använder dina personuppgifter i studien. Om du vill klaga på något så ska du gå in på Integritetsskyddsmyndighetens hemsida. Använd den här länken:

<https://www.imy.se/privatperson/utfora-arenden/lamna-ett-klagomal/>

Ansvarig forskare för studien

Ansvarig för projektet är Kajsa Järholm, legitimerad psykolog och docent. Lunds universitet är forskningshuvudman för projektet. Du är välkommen att kontakta Kajsa Järholm om du har ytterligare frågor om projektets innehåll eller upplägg. Om du vill veta mer om intervjufrågor går det också bra att vända sig till Kajsa.

Med vänliga hälsningar

Kajsa Järholm, docent
Ansvarig forskare
kajsa.jarholm@psy.lu.se
0705-727987

Emma Lundgren
Psykologstudent
em3376lu-s@student.lu.se
0730-673786

Emma Wikforss,
Psykologstudent
em5486wi-s@student.lu.se
0706-825503

Bilaga 4

Intervjuguide (vårdnadshavare till barn och unga med långtidssymptom efter genomgången infektion)

Det här är en vägledande guide med frågor avsedda för intervjuer med vårdnadshavare till barn och ungdomar som har haft med långtidssymptom efter infektion.

Guiden är strukturerad i huvudområden att ställa frågor om, med ett antal exempelfrågor under varje rubrik. Text inom klamrar är påminnelser till intervjuaren. Frågorna i den här guiden behöver inte ställas ordagrant eller i den ordning som anges här nedan, och följdfrågor som inte uppges här kan behöva ställas under intervjuens gång, anpassade efter vad som uppkommer i samtalet. Intervjun är tänkt att i hög grad ge utrymme åt deltagarna att styra in på sådant de kommer att tänka på och vill prata om. Målet är att intervjun kommer vara max 60 minuter lång.

Inledning

Den här studien ämnar att öka förståelse för långtidssymptom efter infektion och vi tror att dina erfarenheter som vårdnadshavare är värdefulla för att öka förståelsen för detta tillstånd.

Generellt om långtidssymptom efter infektion

Vet du namnet på den infektion som ditt barn haft? Hur gammalt var ditt barn när det blev sjukt i [aktuellt tillstånd]?

[rita upp en livslinje, från barnets födsel till idag. Rita in insjuknande]

Nu jag vill jag att du ska tänka tillbaka till den här perioden innan barnet blev sjuk. Kan du berätta för mig om hur ni hade det innan barnet fick infektionen? [barnets mående, skola, fritid, socialt, funktion; förälders situation; familjefunktion samarbete, klimat, relationer]

Hur var det när ditt barn var sjukt i sin infektion? Berätta när och hur du började märka att ditt barn hade bekymmer med [det/de post-infektiösa symptom som föranlett kontakten med sjukvården]?

Påverkas ditt barn idag fortfarande av [aktuellt tillstånd]? [Fråga om mående, skola, fritid, socialt, funktion] Hur påverkas du i vardagen av att ditt barn har [aktuellt post-infektiöst symptom]?

Påverkas resten av familjen att ditt barn har bekymmer med [aktuellt post-infektiöst symptom]? Hur?

Upplevelser av stöd

Hur har du som förälder/vårdnadshavare försökt stötta ditt barn kring hans [aktuellt post-infektiöst symptom]? Vad har fungerat? Finns det något du önskar att du hade gjort mer av eller annorlunda?

Vad har ditt barn fått för hjälp hittills av sjukvården för [aktuellt post-infektiöst symptom]? Hur har du upplevt den vården?

Vad skulle du önska för hjälp av sjukvården för [aktuellt post-infektiöst symptom]? På vilket sätt hade det varit till hjälp för ditt barn och dig? Har du haft möjlighet att påverka den vård ditt barn får?

Vad har ditt barn fått för stöd från skolan med anledning av att du har bekymmer med [aktuellt post-infektiöst symptom]? Hur har det fungerat? Vad mer hade ni velat ha?

Finns det andra viktiga personer som har hjälpt er/som ni skulle ha velat ha hjälp av under tiden ditt barn har haft besvär av [aktuellt post-infektiöst symptom]? (vänner, utökad familj, arbetsgivare osv).

Hur tycker du att samarbetet har fungerat mellan sjukvården, skolan och er som familj har fungerat? Hur skulle du önska att det fungerade?

Finns det något annat som du tycker är viktigt att berätta om er situation?

Avslutning

Finns det något annat på temat som du känner att du skulle vilja prata om, som inte tagits upp hittills? [Säg att deltagaren kan återkomma upp till en vecka efteråt om hen kommer på något i efterhand.]

[Stäng av inspelningen. Fråga hur deltagaren känner sig. Vid eventuellt obehag, erbjud att prata om det. Säg att informanten kan höra av sig till ansvarig forskare i efterhand om hon/han vill prata om känslor som väckts i samband med deltagandet, eller om hon/han har frågor eller synpunkter som rör studien. Påminn om deltagaren rätt att få sitt material bortplockat ur studien.]

Bilaga 5

Informerat samtycke för deltagande i forskningsprojektet

Barn, ungdomars och vårdnadshavares upplevelser av att leva med postinfektösa tillstånd och deras kontakter med sjukvården

- ✓ Jag har fått information om forskningsstudien.
- ✓ Jag vet att mitt namn inte används i analysen av datan.
- ✓ Jag vet att det är frivilligt att svara på frågorna i intervjun.
- ✓ Jag vet att jag kan ångra mig och be att få avsluta intervjun utan att behöva förklara varför.

Ja, jag samtycker till att vara med i forskningsstudien!

Namn_____

Datum_____