

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD  
VID AKADEMIN FÖR VÅRD, ARBETSLIV OCH VÄLFÄRD  
2017:8

Barn och ungdomars upplevelse av att leva med svår  
brännskada  
En litteraturstudie

Johan Flykt  
Emma Wingqvist



HÖGSKOLAN  
I BORÅS

Examensarbetets  
titel: Barn och ungdomars upplevelse av att leva med svår brännskada

Författare: Johan Flykt och Emma Wingqvist

Huvudområde: Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad

Nivå och poäng: Kandidatnivå, 15 högskolepoäng

Utbildning: Sjuksköterskeutbildning Gsjuk14h

Handledare: Jonas Karlsson

Examinator: Anne-Louise Bergh

## **Sammanfattning**

Ungefär 2300 barn och ungdomar uppsöker akutmottagningar i Sverige på grund av en brännskada varje år. En svår brännskada är ofta komplicerad, kan upplevas traumatisk och få följder senare i barn och ungdomars liv relaterat till en förändrad kropp och lidande. Svåra brännskador behandlas huvudsakligen på två specialistsjukhus i Sverige men brännskadepatienter träffar även allmänsjuksköterskor på akutmottagning eller vårdavdelning. Därmed är syftet med studien att belysa barn och ungdomars upplevelse av att leva med en svår brännskada genom en litteraturstudie och sammanställning av tidigare forskning. Detta för att öka kunskapen om vård vid brännskador men även barn och ungdomars upplevelser och erfarenheter av en svår brännskada. Resultatet visar att barn och ungdomar ofta möter existentiella frågor och söker en mening med traumat och ett nytt sammanhang. Den förändrade kroppen och smärtan gör att barn och ungdomar kan känna sig begränsade i det nya livet. Att vara ute bland människor upplevs ibland som skrämmande, samtidigt som en gemenskap är viktig, och en ny medvetenhet kring den skadade kroppen skapas. Sjuksköterskan kan genom att vårda patienten med ett helhetsperspektiv förbättra upplevelsen av vården i det akuta skedet och även vid senare vårdtillfällen. Att visa öppenhet för existentiella frågor och hur barn och ungdomar upplever traumat kan hjälpa dem att skapa en ny identitet, en ny mening och ett nytt sammanhang.

Nyckelord: *Brännskada, barn och ungdomar, upplevelse, vårdvetenskap, existens, levd kropp*

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INLEDNING</b>	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b>	<b>1</b>
<b>Brännskador</b>	<b>1</b>
Fysiologi och gradering	1
Behandling i det akuta skedet	3
Omhändertagande för inneliggande patienter och uppföljning	3
<b>Vårdvetenskapligt perspektiv</b>	<b>4</b>
Existensfilosofi	4
Kroppen som levd	6
Lidande	7
<b>Definition av barn och ungdom</b>	<b>8</b>
<b>PROBLEMFÖRMULERING</b>	<b>9</b>
<b>SYFTE</b>	<b>9</b>
<b>METOD</b>	<b>9</b>
<b>Datinsamling och urval</b>	<b>9</b>
<b>Dataanalys</b>	<b>10</b>
<b>RESULTAT</b>	<b>11</b>
<b>Brännskadans existentiella dimension</b>	<b>11</b>
Upplevelse av utanförskap i samhället	12
Gemenskapens betydelse för trygghet	12
Sökandet efter mening och sammanhang	12
<b>Kroppen som levd</b>	<b>13</b>
Begränsad tillgång till världen genom sin kropp	13
Smärta som hinder för återhämtning	13
Att kroppen gör sig påmind	14
<b>DISKUSSION</b>	<b>14</b>
<b>Metoddiskussion</b>	<b>14</b>
<b>Resultatdiskussion</b>	<b>16</b>
Sökandet efter mening och sammanhang	16
Upplevelse av utanförskap i samhället och gemenskapens betydelse	17
Begränsad tillgång till världen genom sin kropp och att kroppen gör sig påmind	18
Hållbar utveckling	20
<b>SLUTSATSER OCH KLINISKA IMPLIKATIONER</b>	<b>20</b>
<b>Framtida forskning</b>	<b>21</b>
<b>REFERENSER</b>	<b>22</b>
<b>Bilaga 1 – Detaljerad sökhistorik</b>	<b>1</b>
<b>Bilaga 2 - Artikelgranskning</b>	<b>2</b>

# INLEDNING

I Sverige får barn och ungdomar dagligen brännskador som ibland kräver specialistvård. Socialstyrelsen (2015, ss. 32, 41) presenterar att i genomsnitt 2300 barn och ungdomar per år sökte till en akutmottagning på grund av brännskador. De barn och ungdomar som behandlats inom sjukhusvård på grund av bränn- eller frätskador utgjorde 2,1 % av samtliga inneliggande barn i Sverige, med ett snitt på 385 patienter per år. Enligt WHO (2016) är brännskador ett folkhälsoproblem och ungefär 265 000 personer avlider årligen av brännskador i världen. År 2004 brännskadades nästan 11 miljoner människor i världen så svårt att de krävde medicinsk vård. WHO (2002) visar att 60 518 barn och ungdomar i åldrarna 15-29 år avlider på grund av brännskador varje år. Brännskador är en av de tio största orsakerna till att barn och ungdomar avlider i låg- och medelinkomst-länder.

Livet efter en brännskada kan vara förenligt med stort lidande i flera dimensioner. Ett förändrat utseende efter en brännskada kan vara nog så påfrestande och adderar vi smärtupplevelsen vid omläggning och eventuellt kronisk smärta får vi snart en uppfattning om skadans komplexitet. Vi författare upplever att samhället idag visar en bild av hur människor ska leva och hur en bra kropp ska se ut, vilket kan försvåra ett annorlunda utseende. Medier exponerar människan med bilder av ”det perfekta livet”, vilket i sig är svårt att leva upp till, och kanske ännu svårare för personer med någon typ av begränsning.

Vi valde brännskador som ämnesområde för att vi båda har erfarenheter av brännskador sedan tidigare, har gjort arbeten om brännskador på lägre nivå samt att vi finner ämnet både intressant och komplext. Efter att ha tagit del av några personers berättelser från diskoteksbranden i Göteborg 1998 valde vi att rikta studien mot barn och ungdomar som lever med brännskador. Vi tror att en inblick i brännskadade barn och ungdomars upplevelser underlättar för vårdpersonal att möta och vårda dessa personer och arbeta förebyggande för att motverka psykisk ohälsa och lidande.

## BAKGRUND

### Brännskador

#### Fysiologi och gradering

En brännskada kan uppstå på huden efter exponering av eldslågor, värme, kyla eller elektricitet, eller vid kontakt med kemikalier av olika slag (Vårdguiden 2016). Brännskador delas in i tre olika graderingar, första till tredje gradens brännskada.

Vid en lindrig brännskada, även kallad första gradens brännskada, är skadan lokaliserad till det yttersta lagret i huden, i epidermis. Första gradens brännskada är vanligt förekommande vid lång exponering av solljus och yttrar sig som rodnad, sveda och svullnad på huden. Denna grad av brännskada läker oftast av sig själv och kräver ingen medicinsk vård. Trots den milda graden kan en första gradens brännskada vara smärtsam och innebära obehag i form av sveda och värmeökning på huden (Mathisen 2011, s. 384).

Vid andra gradens brännskada, eller vid en så kallad delhuds-brännskada, sitter brännskadan djupare ner i huden, i dermis. Huden får vid den här gradens brännskada blåsor, rodnad, svullnar upp och är smärtsam i sin karaktär. Denna grad av brännskada uppstår ofta vid skällning, det vill säga om huden utsätts för het vätska, som till exempel kokande vatten. Den andra gradens brännskada brukar läka ut av sig själv och lämnar oftast inga ärr kvar i huden (Vårdguiden 2016).

Den tredje gradens brännskada, även kallad fullhuds-brännskada, kan uppstå när huden blivit utsatt för kraftig värme eller eld under en längre tid. Vid den här gradens brännskada har alla hudlager blivit skadade. Huden förändras i sitt utseende, får en mörkare ton och kan se förkolnad och svart ut. Denna grad av brännskada kan även skada underliggande organ, leder och muskler (Mathisen 2011, s. 384). Vårdguiden (2016) beskriver att en större brännskada av tredje graden kan behöva behandlas med hudtransplantation och konsulteras av kirurg. Dock kan även en mindre brännskada av tredje graden behöva konsulteras på grund av risken för interna skador.

Socialstyrelsen (2014) har beslutat att personer med svår brännskada ska få vård via rikssjukvård. De sjukhus som blivit anförtrödda denna vård är Universitetssjukhuset i Linköping och Akademiska sjukhuset i Uppsala. I tabellen nedan (Tabell 1) presenteras definitionen av svår brännskada, tillika vilka brännskador som ska vårdas genom rikssjukvård. Brännskador som inte inkluderas i tabellen vårdas på regionnivå eller inom primärvård.

**Tabell 1 – Definition av svår brännskada**

<b>Kategori</b>	<b>Remisskriterier</b> Utbredning (% av kroppsytan), skadedjup och andra faktorer	<b>Kommentar</b>
<b>Ytlig delhuds-skada som definieras som svår</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• &gt; 20 % vuxna</li> <li>• &gt; 10 % &lt;16 år och &gt; 65 år</li> </ul>	Konsultation om barn < 3 år vid utbredning > 5 %
<b>Djup delhuds- eller fullhudskada som definieras som svår</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Samtliga</li> </ul>	Konsultation vid utbredning <ul style="list-style-type: none"> <li>• &lt; 10 % för vuxen</li> <li>• &lt; 5 % för person 3-16 år eller &gt; 65 år</li> </ul>
<b>Övrig brännskada som definieras som svår</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Allvarlig kemisk skada</li> <li>• Allvarlig elektrisk skada</li> <li>• Toxisk epidermolys &gt;10 %</li> <li>• Komplicerande annan sjukdom</li> <li>• Speciella psykosociala behov</li> <li>• Kombinationsskador där brännskadan bedöms prognosavgörande: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Inhalationsskador</li> <li>- Trauma</li> </ul> </li> </ul>	

Denna definition används för att besluta om remittering till rikssjukvård och konsultation. Det finns skador som, oavsett utbredning, ska bedömas från fall till fall och innefattar: skador cirkulerande kring en kroppsdel eller skador lokaliserade på kritiska områden som ansikte, händer, huvud, fötter, genitalier eller perineum (Socialstyrelsen 2014).

### **Behandling i det akuta skedet**

När en brännskada uppstår på huden är det viktigt att direkt kyla ner det brännskadade området med ljummet vatten. En brännskada ska aldrig kylas ned med isvatten eftersom det kan leda till att brännskadan går djupare ner i vävnaden samt ökar risken för att den brännskadade drabbas av nedkylning. Barn drabbas lättare av nedkylning vilket utgör en större risk vid nedkylning med isvatten (Mathisen 2011, s. 385). När en brännskadad patient ska kylas ned kan det skadade området på huden täckas med fuktiga kläder eller så kan patienten duschas av. Trots nedkylning är det viktigt att patienten håller sig varm och får det så behagligt som möjligt (Akademiska sjukhuset 2013, s.18). När patienten kommer till en vårdinrättning kommer brännskadan att bedömas av en läkare och därefter ska det brännskadade området göras rent. Läkaren bestämmer vidare planering för patienten och behandlingen kan innebära operation eller sårrevision beroende på brännskadans karaktär (Mathisen 2011, s. 386).

### **Omhändertagande för inneliggande patienter och uppföljning**

När en patient med allvarliga brännskador blir inneliggande på sjukhus är det i första skedet viktigt att sörja för god cirkulation och andning. När den första livräddande insatsen är utförd sätts vidare behandling in. Enligt Mathisen (2011, ss. 386-387) behöver en patient med allvarliga brännskador kontinuerlig omvårdnad och ska aldrig lämnas ensam utan tillsyn av vårdpersonal. En annan nödvändighet är ett samarbetande arbetslag runt patienten, i vilket läkare, sjuksköterskor och fysioterapeuter ingår. En brännskada i luftvägarnas slemhinnor eller inhalation av kemiska ämnen kan leda till ödem i luftvägarna. Ödem som uppstår under en brännskadad yta kan påverka cirkulationen negativt distalt om brännskadan. Därför utförs täta pulskontroller på extremiteter nedanför ett brännskadat område. En patient med svåra brännskador kan även ha svårigheter att hålla kroppstemperaturen och kan således drabbas av hypotermi. Täta kontroller av kroppstemperatur utförs därför, med målsättning att hålla den stabil.

En patient med brännskador kan uppleva svåra smärtor och det är viktigt att patienten får smärtlindring för att lindra lidande, vilket också underlättar återhämtningen. Innan byte av förband ska patienten erhålla extra smärtlindring och före hemgång är det viktigt att tänka på smärtlindring då smärtorna kan sitta i även efter att brännskadan läkt (Mathisen 2011, ss. 388-389). När sjukvårdspersonal lägger om eller byter förband ska de arbeta förebyggande och observera eventuella tecken på infektion. Alla brännskador läggs om med målsättning att förebygga mikroorganismer och att göra omläggningen så ren som möjligt (Mathisen 2011, s. 390). Om patienten har en brännskada som går djupt ner i vävnaden eller om stora delar av vävnaden övergått i nekros kommer brännskadan behandlas under operation för avlägsnande av död vävnad. Om patienten behöver genomgå en sådan operation täcks oftast brännskadan genom hudtransplantation.

Läkarna försöker använda patientens egen hud om det är möjligt, annars kan hud från en donator användas (Mathisen 2011, s. 396).

Patienter med svåra brännskador som vårdats enligt rikssjukvård på något av Sveriges brännskadecentrum får uppföljning efter utskrivning från sjukhuset. En sjuksköterska kontakter patienten för samtal och information samt ger utrymme för patienten att ställa frågor. Efter både sex och tolv månader får patienten team-uppföljning där läkare, sjukgymnast och fysioterapeut deltar. Vid psykosociala problem får patienten även möjlighet att träffa en kurator (Akademiska 2016, s. 13).

## **Vårdvetenskapligt perspektiv**

### **Existensfilosofi**

Dahlberg och Segesten (2010, ss. 56-57) beskriver människors strävan att finna sin plats i sin existens, som är en väsentlig del i att uppleva hälsa. Existens beskrivs som människans samspel med världen och andra människor, vem människan är, förståelsen för sig själv och kunskapen om sig själv. Att få förståelse för sin existens i dagens samhälle kan upplevas svårt då olika idéer om hur människor ska eller bör leva flödar i olika medier. Samtidigt förekommer idéer om hur man kan eller ska hitta sig själv, vilket kan skapa förvirring. Genom alla förväntningar skapas ett ouppnåeligt ideal och ett oändligt sökande inleds. Om sökandet påbörjas efter vad andra förespråkar, och inte syftar till att finna hälsa, finns stor risk att människan blir mer vilsen och sökande. Således kan detta oändliga sökande bidra till att människan mister sin identitet.

### **Existentiella frågor**

Existentiella frågor är människans funderingar om sin mening och sitt sammanhang i tillvaron och är förknippat med andlighet. Frågorna är inriktade på vad som händer efter döden, den absoluta meningen med livet och samverkan med andra människor. Exempel på existentiella frågor är: *Varför finns jag? Varför hände detta mig? och Vad är meningen med livet?* När människan möter lidande, död och andra svårigheter i livet förekommer ofta existentiella frågor och kan vara ett uttryck för andliga behov och begär. Patienter kan uppleva det svårt att samtala om existentiella frågor och andlighet med vårdaren då samtalet kan bli väldigt personligt. Vårdaren kan också uppleva svårigheter med samtalsämnet då hen tror att patientens lidande möjligen kan förvärras. En annan orsak för vårdaren kan vara att hen känner sig osäker på sig själv och sin kompetens (Wiklund 2003, ss. 55-57).

### **Existentiell syn på välbefinnande**

Dahlberg, Todres och Galvin (2009) redogör för en existentiell syn på välbefinnande. En vårdare som inte reflekterar över människans existentiella behov riskerar att se hälsa endast som frånvaro av ohälsa och patienten endast som en konsument av vård. Utifrån reflektionen om människans existentiella möjligheter är det viktigt att förstå och inkludera människans kapacitet för mellanmännisklig intimitet, personliga uttryck och kreativitet. Sjukdom eller ohälsa kan ses som en strypning av dessa existentiella möjligheter, som att minimera möjligheten att uppleva världen. Todres och Galvin (2010) förklarar att den djupaste möjligheten till det existentiella välbefinnandet kommer från en enhet av stillhet och rörelse. Det existentiella välbefinnandet beskriver ”äventyret att bli kallad till expansiva existentiella möjligheter” och att samtidigt vara

nöjd med vad man fått. Dock skall vikt läggas vid möjligheten att röra sig mellan stillhet och rörelse och variera dessa olika dimensioner av välbefinnande. Kärnan i rörelse ligger i *kallelsen* till en existentiell möjlighet och rör oss framåt i tid och rum, med andra människor, humör och kroppar. Kärnan i stillhet ligger i att existentiellt *komma hem* till det vi har blivit givna i tid och rum, med andra, humör och kropp. En känsla av att ”komma hem” är acceptans, att slå rot och att få frid. Utifrån detta är välbefinnande en positiv möjlighet oberoende av hälsa och kan alltså finnas även vid sjukdom. Dock är välbefinnandet, som alldaglig upplevelse, aldrig färdig, utan erbjuder hela tiden en existentiell möjlighet som kallar.

### **Mening och sammanhang och relationen med andra**

Dahlberg och Segesten (2010, ss. 77-79) beskriver mening och sammanhang som en del i existensfilosofin. En människa som inte ser någon mening i livet och saknar sammanhang kan ha svårt att uppleva hälsa. En traumatisk händelse eller ett större lidande kan också påverka hur människan ser på mening och sammanhang. Vad mening innebär eller vad människor ser som meningsfullt är ytters personligt och det som är meningsfullt kan skilja sig över tid. Som ung kan det vara skola eller vänner som är mest meningsfullt och som förälder kan det vara barn eller barnbarn. Viljan till att finna mening kan vara en stor kraft i människans liv och om människan ser mening med en påfrestande händelse går den ofta lättare att klara av. Däremot kan det vanliga vardagslivet vara svårt att ta sig igenom om det känns meningslöst.

Dahlberg och Segesten (2010, ss. 77-79) förklarar vidare att vägen till mening främst sker på två sätt, genom kärlek eller lidande. Kärlekens väg sker genom samhörighet med andra människor, som goda relationer och goda samtal. Genom att uttrycka sig och lyssna på andras perspektiv tydliggörs vad som är meningsfullt och vad som är meningslöst. En god relation men en människa kan underlätta att se sig själv och sin egen existens. Även om det låter motsägelsefullt kan även lidandet vara meningsfullt. Genom lidande, när livet ställs på sin spets, kan det som är meningsfullt bli tydligare eller förändras. Behovet av sammanhang är förklarat utifrån att vi lever i världen med andra, med varandra. Samlevnad med dessa andra avgör vad det innebär att existera. Att vara med om ett trauma kan innebära att människan förlorar sitt sammanhang, vilket kan utgöra ett hinder för välbefinnande.

### **Ensamhet i sin existens**

Det finns en risk att människan känner sig existentiellt isolerad, vilket förklaras av Pinel, Long, Murdoch, och Helm (2017) som det oöverstigliga gap mellan människor vi ofta gömmer eller förnekar och som blir mer påtagligt vid traumatiska händelser. Författarna beskriver en känsla av att vara helt ensam om det man upplever och att man därför känner en ensamhet i sin egen existens. Människor som saknar sammanhang och mening kan komma att uppleva större isolering. Genom andra människors berättelser kan man få ökad förståelse för sin egen situation, till exempel vid ett trauma, och man skapar lättare en mening med känslor och upplevelser. I sammanhang med andra och deras berättelser får människan en identitet och en växande insikt om meningen med en viss händelse eller om livet i stort.



## **Kroppen som levd**

Dahlberg och Segesten (2010, ss. 131-133) påtalar att kroppen som levd är ett begrepp som beskriver att kroppen är en fast medelpunkt som livsvärlden och världen rör sig kring. Inom sjukvården är kroppen av stor vikt för medicinsk vård och den anses ofta vara endast biologisk och fysiologisk, men inom vårdvetenskapen är den mer än så. Kroppen kan förstås som ett subjekt fyllt med erfarenheter, minnen, känslor och upplevelser med hjälp av fenomenologi och existensfilosofi, med andra ord som "levd". Vårdvetenskapen beskriver att kroppen är det medel vi möter världen med. Vi förstår oss själva genom kroppen och då människan inte kan lämna sin kropp betyder det att människan "är" sin kropp. Eftersom den levda kroppen är så mycket mer än biologisk går det inte att begränsa den till ett objekt utan bör tolkas som ett subjekt. Priest (2000) beskriver Merleu-Pontys filosofi om kroppen som ett subjekt och inte endast ett objekt. Kroppen står inte framför dig som ett objekt utan är med dig vart du än går och är alltid till hands. Den kan heller inte försvinna för att senare komma tillbaka som ett objekt. Att kunna röra vid sig själv och samtidigt känna rörelsen på huden är kroppen ensam om. Vidare beskriver Dahlberg och Segesten (2010, ss. 131-133) att den levda kroppen är andlig, existentiell, fysisk och psykisk på samma gång, vilket gör att den ska bemötas med ett helhetsperspektiv. Om en människa till exempel är ledsen kan det visa sig på många olika sätt, som fysisk smärta, ändrade tankar eller var som helst i kroppen. Det biologiska perspektivet är givetvis fortfarande viktigt och det medicinska och vårdvetenskapliga ska inte ses som i konflikt med varandra. Kroppen som levd är inte bara en kropp utan även liv och existens.

## **Kroppen som främling**

Wiklund (2003, s. 50) beskriver att en förändrad kropp kan upplevas annorlunda av personen själv, men även påverka andra människor att börja behandla personen annorlunda. Genom kroppsspråk, gester och ansiktsuttryck kommunicerar vi med världen och det utgör en stor del av hur vi själva och andra uppfattar oss. Då vi upplever världen genom kroppen är den starkt relaterad till vår identitet och vid förändring kan människan riskera att förlora en del av sin identitet. Hur andra uppfattar vår kropp är viktigt för vår sociala identitet. I dagens samhälle är utseendet på kroppen ofta framtonat och Wilde (2003) beskriver hur olycka eller trauma som påverkar kroppens utseende kan leda till att människor upplever sig separerade från sin kropp. Känslan är ett tecken på att balansen mellan kropp och sinne, som är nödvändigt för välbefinnande, har blivit skadat.

Vid fysisk smärta kan smärtupplevelsen agera som en ständig påminnelse om balansrubningen och kroppens förändrade utseende. Birkler (2007, s. 89) stödjer också att en förändrad kropp kan göra att patienten börjar se den som ett objekt. Patienten lämnar över kroppen till specialister för undersökning och kroppen blir således främmande för patienten. Oftast är människan omedveten om sin kropp till den drabbas av sjukdom eller begränsningar, vilka skapar en medvetenhet om kroppen. Vid sjukdom delar ofta människan upp sig själv och sin kropp och kallar den för "det" eller "den". Denna delning av kroppen kan upplevas befriande men kan skapa problem hos patienten, då det hämmar skapandet av en ny identitet, sammanhang och mening. Då blir det sjuksköterskans uppgift att stödja patientens upplevelser av kroppsförändringar och på så sätt skapa en ny identitet i vilket patienten är sin kropp.

### **Kroppen som livspartner och informatör**

Wilde (2003) redovisar två sätt att tänka kring kroppen för att se den som ett subjekt och inte ett objekt. Det ena är som en livskamrat eller tyst partner och det andra som en informatör som ger människan användbara upplysningar. Att se kroppen som en livskamrat kan hjälpa patienten att skapa ett bättre förhållande med sin kropp efter ett trauma. Att visa uppskattning för vad kroppen faktiskt klarar av kan hjälpa till att skapa acceptans till den nya kroppen och sin kroppsidentitet. Att lära sig om sin nya kropps gränser och förmågor gör att patienten kan skapa nya mål och prioriteringar. Det blir då lättare för patienten att lära sig leva med en förändrad kropp, vilket är målet.

Att se kroppen som informatör kan också hjälpa patienten att skapa en ny identitet. Under olika kroppsliga processer, som förflyttning, upplevelse av smärta eller vad som helst, talar den om vad patienten klarar och inte klarar av. Sjuksköterskan kan hjälpa patienten att tolka informationen och förklara vad som kan underlätta vid till exempel förflyttning. En medvetenhet om kroppen som informatör kan även hjälpa sjuksköterskan i sina arbetsuppgifter vid till exempel smärtlindring. Genom att lära sig om en patients dagliga liv kan sjuksköterskan få information att vidarebefordra till mindre erfarna patienter eller kollegor, vilket ger erfarenhet även i kommande patientfall. De två synsätten på kroppen kan underlätta för sjuksköterskan att hjälpa patienten skapa en positiv förståelse för den nya kroppen och att genom uppskattning acceptera förändringarna (Wilde 2003).

### **Lidande**

Wiklund (2003, ss. 96-98) påpekar att lidande är flerdimensionellt och består av biologiska, psykologiska och existentiella aspekter. Lidandet kännetecknas ofta av förlust av kontroll eller förlust, kränkning eller hot mot människan själv. Att samtala om sitt lidande kan kännas svårt då det är ens innersta upplevelser och tankar som kommer fram, vilket kan vara förenat med skam för patienten. Wiklund (2003, ss. 101-102) påpekar även att när upplevelsen av att vara hel hotas, lider människan. Det kan bero på yttre omständigheter som krav eller förväntningar, men också på sjukdom eller kroppsskada. Den sociala identiteten har stark koppling till kroppens utseende, vad den klarar av och vad den presterar. Om kroppen påverkas och vi inte längre kan göra det vi förut kunde och är vana vid, skadas identiteten. Det är inte själva förändringen i sig som skapar lidandet, utan hotet mot identiteten. Människan riskerar då att mista sin helhetskänsla, sin kontroll och olika mål med livet kan förloras. Människan ser inte sig själv i ett sammanhang längre och det nya tillståndet kan hota människans existens.

Wiklund (2003, s. 102) beskriver lidandet som en central upplevelse för patienten och är, precis som hälsa, alltid en del av livet. Lidandet kan delas upp i sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande, beroende på var det har sitt ursprung.

### **Sjukdomslidande**

Sjukdomslidande kännetecknas av lidande på grund av sjukdom eller symtom vid sjukdom. Lidandet kommer då människan inser att hen är begränsad och inte kan genomföra de aktiviteter som hen tidigare kunde. Ofta är det kroppen som är källan till begränsningen och orken till att göra det man tidigare gjorde finns inte alltid kvar, vilket

kan försämra livskvalitén. Människan försöker då söka efter andra aktiviteter som känns meningsfulla för att hitta balans och harmoni i vardagen (Wiklund 2003, s. 102).

### **Vårdlidande**

Dahlberg och Segesten (2010, ss. 215-217) påtalar innebörden av vårdlidande som främst existerar när relationen mellan patient och vårdare är otillräcklig. Relationen bör vara hälsobringande men då relationen är nedsatt kommer vårdlidandet med extra kraft. Avsaknad av relation gör att patienten känner sig osedd och åsidosatt vilket leder till en minskad möjlighet för patienten att påverka sin hälsoprocess. En annan innebörd i vårdlidande är känslan av maktlöshet. Då patienten är mer sårbar och inte har hälsa blir maktlösheten mer påträngande. Patienten får förlita sig på att vårdaren vill hens bästa och vårdarens vilja att göra gott. Det anses också vara ett vårdlidande om patienten inte förstår vad som händer och inte förstår meningen med vården. Ibland får patienter utstå smärtsamma eller obehagliga undersökningar utan att förstå varför de är nödvändiga. Den känsla av skam som då kan uppstå bidrar till vårdlidandet. Patienter kan ibland uppleva vården som opersonlig och känna sig behandlade som ett objekt utan existentiella eller psykologisk behov. I vården måste patientens lidande, hälsa och välbefinnande vara i fokus. Patienten måste ses i sin helhet och vården ska anpassas efter varje individuell patients behov, annars finns det risk för vårdlidande.

### **Livslidande**

Livslidande beskriver Wiklund (2003, ss. 108-110) som ett brett lidande som berör hela människan och hens existens. Livslidande uppkommer ofta i samband med sjukdom men är bredare än sjukdomslidande, som är knutet till symtomen. Inom livslidande är existentiella frågor centrala och berör en grundläggande inställning till livet men också till aktivitet, prestation och att göra rätt för sig. Att leva upp till sin roll och göra rätt för sig är begrepp som uppkommer vid sjukdom och rädsla för att mista sitt arbete och sociala liv. Frågor om liv och död och den egna identiteten ifrågasätts. Frågor kring vad som gjorde att sjukdomen uppkom och vad man kunde gjort annorlunda kan uppstå, och medföra en känsla av skuld eller skam. En kamp mellan liv och död påbörjas och måste lösas för att inte hela människan ska brytas ned.

## **Definition av barn och ungdom**

Enligt 1 kap. 2§ av Socialtjänstlagen (SFS 2001:453) är varje människa barn fram till den dagen personen fyller 18 år. Däremot finns det ingen definition av ungdom eller unga vuxna i socialtjänstlagen. I Definition of Youth (2013), utgivet av FN, belyses begreppet ungdom och där beskrivs att människan benämns som ungdom eller ung vuxen olika beroende på var i världen man bor. Bland annat så benämns en person som ungdom eller ung vuxen ända fram till den dagen du fyller 35 år i afrikanska unionen från 2006, i amerikanska styrdokument definieras människan däremot som ungdom mellan 15 och 24 år. I vår litteraturstudie benämner vi personer som barn fram till den dagen de fyller 18 år och ungdom fram till den dagen de fyller 28 år.

## **PROBLEMFORMULERING**

Enligt Tompkins (2012) överlever fler människor brännskador idag än för några decennier sedan, med hjälp av dagens förbättrade specifika omvårdnad och medicinska behandling. Unga människor har större chans att överleva även svåra brännskador på upp emot 90 % av kroppens yta. Enligt Socialstyrelsen (2015, ss. 32, 41) sökte 2300 barn och ungdomar i genomsnitt per år till en akutmottagning i Sverige på grund av brännskador. De barn och ungdomar som behandlats inom sjukhusvård på grund av bränn eller frätskador var 385 personer i snitt per år. De fysiska och eventuella psykiska förändringar som ungdomar upplever efter en brännskada kan påverka deras uppfattning om sig själva och kan skapa ett lidande. För att brännskadade ungdomar ska få en så god vård som möjligt måste sjuksköterskan få en inblick i deras liv. Även om varje patients upplevelse är unik kan det finnas likheter i upplevelsen av livet efter brännskadan. Om sjuksköterskan saknar kunskap eller erfarenhet kring brännskador och ungdomar kan det finnas risk att sjuksköterskan missar viktiga tecken och inte kan förebygga ohälsa och lindra lidande på samma sätt. Genom vår studie vill vi skapa en ökad förståelse för barn och ungdomars upplevelse av att leva med en brännskada och därmed förbättra kunskapen och förståelsen hos sjuksköterskan. Detta kan skapa bättre förutsättningar att förbättra vården för barn och ungdomar med brännskador.

## **SYFTE**

Syftet är att belysa barn och ungdomars upplevelse av att leva med en svår brännskada.

## **METOD**

Studien är en systematisk litteraturstudie i stöd av Axelssons teori (2012, ss. 203-220) och syftar till att sammanställa redan befintlig forskning kring ett angivet problemområde. Den systematiska litteraturstudien innebär att artiklarna systematiskt väljs ut, sökhistoriken presenteras och de valda artiklarnas resultat analyseras.

### **Datainsamling och urval**

Den första datasökningen inom problemområdet brännskador inriktades på att söka efter tidigare examensarbeten och artiklar. Sökningen genomfördes för att få en bild av vilken litteratur som finns och vilken som saknas inom området, enligt helikopterperspektivet, som beskrivs av Axelsson (2012, s. 137). Detta perspektiv innebär att forskare skapar sig en övergripande bild av ett område genom breda sökningar som till exempel kan ge en bild av vilka som är representerade i området eller om det finns mest kvantitativa eller kvalitativa artiklar. Breda sökord kring brännskador användes, men sökorden fire och thermal exkluderades då sökningen blev ospecifik.

Vi fann en stor mängd sammanställningar som involverade vuxna med brännskador och därför påbörjades istället sökningar för att undersöka området kring barn och ungdomar med brännskador. Sökningen kompletterades nu med sökord som adolescence och child. Artiklar som involverade ungdomar med brännskador hittades, däremot saknades sammanställningar och tidigare examensarbeten inom området. Detta ledde till att

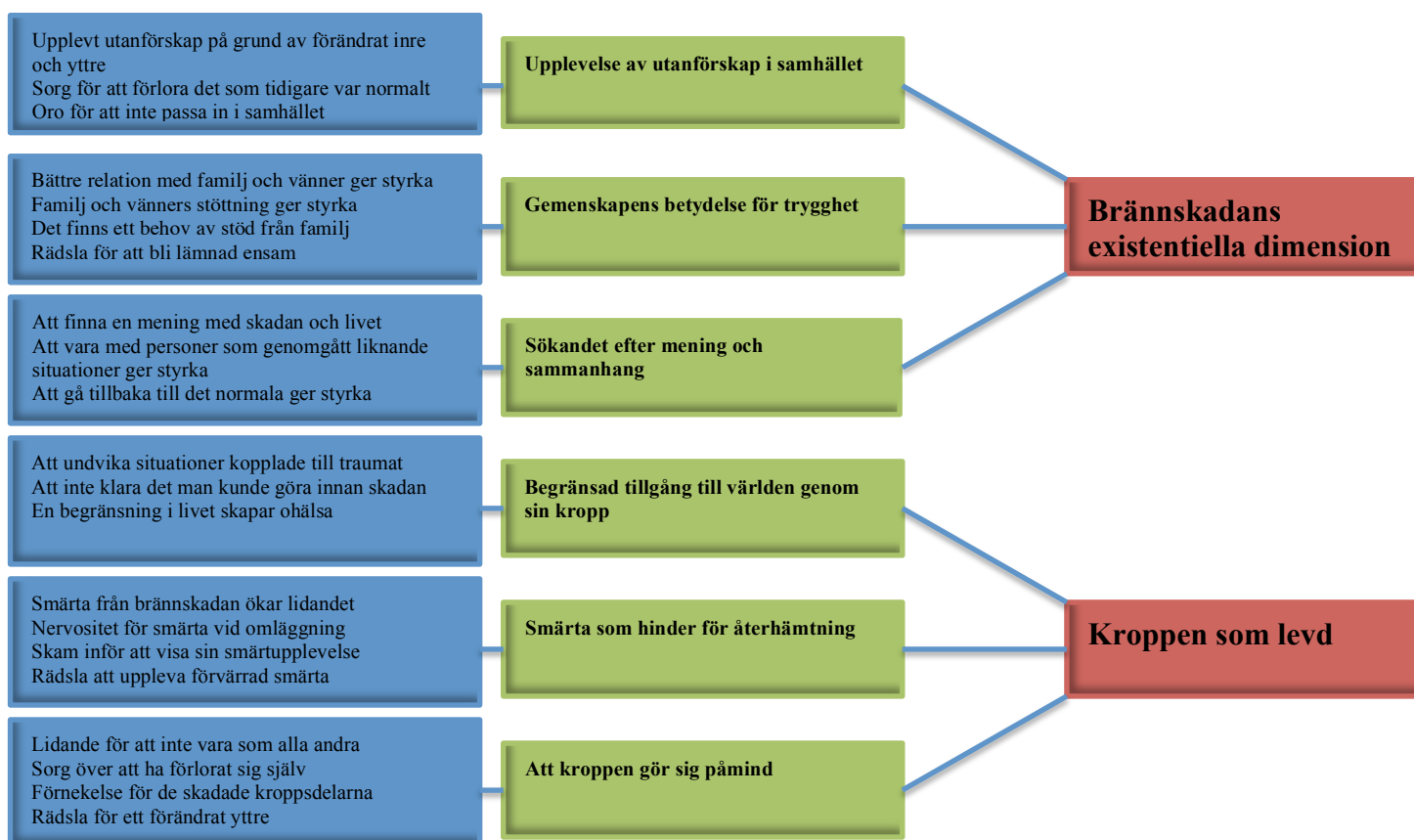
examensarbetets inriktning blev just barn och ungdomar med brännskador. Slutligen smalnades sökningarna av ytterligare, med sökord rörande erfarenheter och upplevelser.

Artikelsökningen genomfördes via databaser som kan relateras till sjuksköterskans omvårdnadsområde. Databaser som användes var Cinahl, som är rik på vårdvetenskapliga och omvårdnadsartiklar, Medline som är mer inriktad mot medicinsk forskning och Pubmed som publicerar medicinska, omvårdnads- och hälso-sjukvårdsartiklar. Sökorden som användes utgår från medical subject headings (MeSH) och under den första sökningen användes orden "burns" och "burn injury". För att rikta in artikelsökningen mot ungdomar valdes bland annat sökord som "adolescence" och "teenager" och för att få inriktning på ungdomars liv användes sökord som "lived experience" och "quality of life". Sökorden användes i olika kombinationer för att ge en bred sökning. En mer detaljerad sökhistorik finns att se i Bilaga 1. Ålderskriteriet för barn och ungdomar var högst 28 år och grundkriterier för artiklarna var att de ska vara relevanta för uppsatsen och svara för uppsatsens syfte. Andra inklusionskriterier var att artiklarna inte fick vara äldre än 10 år, skulle vara skrivna på engelska och vara vetenskapligt granskade, eller peer-reviewed.

Genom datainsamlingen fann vi 37 artiklar som sparades ned för att läsa abstract, metod och urval. Vi upplevde många gånger att åldern på deltagarna inte svarade för vår studie och att brännskadan inte definierades som svår. Efter utsortering av artiklar som inte var inom ramen för åldersspann och brännskadans gradering lästes 14 artiklar i sin helhet. Vi fann att två artiklar inte svarade för vårt syfte och av de tolv kvarvarande artiklarna var sju kvantitativa och fem kvalitativa. Dessa tolv artiklar användes i den slutgiltiga analysfasen.

## **Dataanalys**

Med stöd av Axelssons (2012, s. 212) metod genomfördes dataanalysen av de utvalda artiklarna. Artiklarna lästes enskilt av båda författarna för att skapa en bild av problemområdet och förstå artiklarnas innehåll. De valda artiklarnas syfte, metod och resultat sammanställdes i korthet och finns att överskåda i Bilaga 2. Under analysen riktade vi in oss på artiklarnas resultat genom att sammanfatta dem, dela in dem i mindre delar och analysera de små delarna individuellt för att verkligen förstå dem. Innehållet i respektive mindre del översattes till svenska och omformulerades till vad vi väljer att kalla för nyckelmeningar. För att förena delar till en ny helhet, i enlighet med vad Axelsson (2012, s. 212) beskriver, färgkodades nyckelmeningarna efter gemensamt innehåll och benämns här som underteman. Indelningen kontrollerades en extra gång för att verifiera att nyckelmeningarna verkligen relaterade till varandra och stämde överens med undertemats titel. Därefter kombinerades flera underteman för att mynna ut i gemensamma teman som både representerar bakomliggande underteman och nyckelmeningar. I figuren nedan presenteras nyckelmeningar, underteman och teman i ett flöde.



**Figur 1: Nyckelmeningar, Underteman och Teman**

## RESULTAT

Resultatet kommer att presenteras utifrån våra större teman, med en kort förklaring vad de innebär och vilka underteman de innehåller. Därefter kommer varje undertema presenteras med referenser till de valda artiklarna.

### Brännskadans existentiella dimension

Temat *Brännskadans existentiella dimension* behandlar hur personerna påverkades på en existentiell nivå efter en svår brännskada. I resultatet fanns tre underteman som mynnade ut i detta tema. Undertemat *Upplevelse av utanförskap i samhället* innefattar barn och ungdomarnas oro och rädsla för att riskera att hamna utanför i livet och i samhället i stort. *Gemenskapens betydelse för trygghet* innefattar en slags medvetenhet om att gemenskap var viktigt för barnen och ungdomarna. Slutligen identifierades undertemat *Sökandet efter mening och sammanhang* som behandlar barn och ungdomarnas önskan att skapa en mening med traumat och skadan, samt att finna ett nytt sammanhang.

## **Upplevelse av utanförskap i samhället**

Enligt ett antal studier upplevde barn och ungdomar ofta en rädsla för att sticka ut i mängden och att frångå det som anses normalt, efter en svår brännskada (Giordano 2016; Lawrence, Rosenberg, Fauerbach & Elliott 2007; Maskell, Newcombe, Martin & Kimble 2013; Thomas, Blakeney, Holzer & Meyer 2009; Russell et al. 2013). Enligt Lawrence et al. (2007) upplevde vissa barn och ungdomar utanförskap då de inte var som alla andra, på grund av sitt förändrade inre och yttre. Några upplevde sorg över att ha förlorat något som tidigare var normalt och över att vara annorlunda än många andra (Giordano 2016). Hos barnen och ungdomarna visade sig också en rädsla för att inte se "normal" ut eller att av andra upplevas som onormal, och de rankade sin skolgång sämre relaterat till detta (Maskell et al. 2013). Flera barn och ungdomar upplevde att deras relation med andra människor förändrades efter brännskadan (Lawrence et al. 2007).

Lau och Van Niekerk (2011) beskriver att några barn och ungdomar upplevde att samhället inte var accepterande inför deras skada och ansåg att deras upplevelse av hälsa blev nedsatt på grund av diskriminering. Människor kunde kalla dem för nedvärderande smeknamn eller ignorerade dem ute i samhället. De fann samhällets icke-acceptans som ett lidande.

## **Gemenskapens betydelse för trygghet**

McGarry et al. (2013) berättar i sin studie att barn och ungdomar med brännskador verkade ha en förståelse för att gemenskap har betydelse för trygghet, då det visade sig på olika sätt. I direkt anslutning till traumat, när föräldrar och syskon var närvarande, upplevde barnen trygghet och överlät agerandet till sina föräldrar. De trodde föräldrarna visste vad som skulle göras och föräldrarnas närvaro gav minskad oro och ångest. De barn som inte hade föräldrar närvarande upplevde osäkerhet och visste inte vad de skulle göra (McGarry et al. 2013). En längre tid efter ett trauma upplevde barn och ungdomar sina vänner och familj som stöttande och hjälpande i den nya situationen (Russell et al. 2013; Simons, Price, Kimble & Tyack 2016). Enligt Rosenberg et al. (2007) rankade en grupp med brännskadade barn och ungdomar sin familjerelation som bättre än en grupp utan brännskador. Barn och ungdomar fann många gånger styrka i att träffa andra människor med brännskador, ta del av deras historia och på så sätt få en gemenskap (Giordano 2016; Lau & Van Niekerk 2011). Gemenskapens betydelse visade sig också genom några barns och ungdomars upplevelse av separationsångest och rädsla för att bli lämnade ensamma (Thomas et al. 2009).

## **Sökandet efter mening och sammanhang**

Enligt McGarry et al. (2013) startar många, om inte de flesta, barn och ungdomar ett sökande efter mening med skadan efter traumat på olika sätt. Resan till att finna ett nytt sammanhang är något som många också påbörjade. I det akuta skedet och den direkta sjukhusvistelsen upplevde barn och ungdomar rädsla inför framtiden, hur allt kommer gå och vilka följder brännskadan kommer få. I studien upplevde flera barn och ungdomar en oförståelse inför den medicinska proceduren och behandlingen, vilket ledde till ett lidande. Några var till och med rädda för att aldrig vakna upp eller förlora någon kroppsdel i samband med en operation (McGarry et al. 2013). Maskell et al.

(2013) beskriver att barn och ungdomar som just varit med om ett trauma upplevde en känsla av ovisshet inför framtiden. Hos flera uppkom frågor om meningen med traumat och med livet, och flera upplevde sorg över att ha "förlorat" sin vardag (Maskell et al. 2013).

En tid efter traumat förekom det att barn och ungdomar kände en glädje över att gå tillbaka till vardagen, och att återvända till skolan var för många förenat med lycka (McGarry et al. 2013). Giordano (2016) berättar att barn och ungdomar upplevde styrka av att återgå till det normala. Sociala medier blev en plattform för dem att söka sammanhang och mening med skadan. Att träffa, eller skriva, med andra som genomgått en liknande situation och lyckats gå vidare, gav dem en känsla av sammanhang. I Giordanos (2016) studie beskrevs exempel på hur barn och ungdomar som hjälpte andra med brännskada, via sociala medier, även upplevde större mening med det egna traumat och brännskadan. Rosenberg et al. (2007) beskriver att vissa barn och ungdomar söker efter mening och sammanhang genom religion och tro. Några upplevde även styrka därigenom (Lau & Van Niekerk 2011; Lehna 2015).

## **Kroppen som levd**

Temat *Kroppen som levd* innebär att kroppen är mycket mer än bara ett objekt, nämligen ett subjekt med erfarenhet, minnen och känslor. Temat kommer ursprungligen från tre underteman. *Begränsad tillgång till världen genom sin kropp* som innebär att kroppen blir en begränsning för att möta och uppleva världen igenom. *Smärta som hinder för återhämtning* handlar om den begränsning som smärtan efter en brännskada innebär. *Att kroppen gör sig påmind* innebär en nyväckt medvetenhet kring sin kropp på grund av en brännskada.

### **Begränsad tillgång till världen genom sin kropp**

McGarry et al. (2013) beskriver hur barn och ungdomar med svår brännskada kunde komma att undvika situationer som de kunde relatera till sin kroppsliga skada. Det kunde handla om platser eller objekt som påminde dem eller kunde relateras till brännskadan på kroppen. I en studie undvek några barn och ungdomar till exempel hett vatten, spisen eller sin motocrosscykel (McGarry et al. 2013). Flera ungdomar kände sig också begränsade relaterat till sina ärr, vilka bland annat gav följden att hudens temperaturreglering inte fungerade på samma sätt, och de upplevde att de inte längre kunde klara av det dagliga livet på samma sätt. De kunde behöva hjälp med till exempel toalettbesök, dusch eller påklädning. Barnen och ungdomarna upplevde begränsningen som ett lidande och en sorg (Simons, et al. 2016). Flera ungdomar upplevde ångest när de vistades i stora folkgrupper på grund av deras förändrade kropp och ärr. Det upplevdes också begränsande att inte kunna vara utomhus i rädsla för att folk skulle stirra (Thomas et al. 2009).

### **Smärta som hinder för återhämtning**

McGarry et al. (2013) beskriver hur barn och ungdomar, i det akuta skedet eller nära anslutning till traumat, kände rädsla inför att uppleva förvärrad smärta från den kroppsliga skadan. Vid olika medicinska procedurer eller behandling ökade lidandet på



grund av ökad rädsla och oro relaterat till kroppslig smärta. Efter utskrivning påbörjade flera barn och ungdomar omläggning på sjukhus av sin brännskada och en nervositet och oro skapades, relaterat till den smärtupplevelse som förekom vid just den proceduren. Vissa barn och ungdomar kände även skam inför att visa sin upplevelse av smärtan (McGarry et al. 2013). En tid efter traumat upplevdes smärtan från ärren som ett lidande. Ärren kliade, smärtade och huden upplevdes som trång, vilket skapade försämrade psykologisk hälsa och nedsatt emotionell stabilitet (Lau & Van Niekerk 2011; Simons et al. 2016).

### **Att kroppen gör sig påmind**

Många barn och ungdomar upplevde en ny medvetenhet till sin kropp som de inte haft före olyckan, enligt McGarry et al. (2013). Medvetenheten fokuserades hos några barn och ungdomar på just den skadade delen av kroppen. Vissa besvärades av att betrakta sina ärr och andra ville inte ens ta i ärren utan fick tvinga sig till det (McGarry et al. 2013). Giordano (2016) beskriver hur vissa barn och ungdomar inte ville att ärren skulle synas på fotografier och valde att inte ta foton på dem. Andra ansåg det viktigt att visa sina ärr på fotografier på sociala medier för att vara sanna mot sig själva och visa att ärren hade blivit en del av deras identitet (Giordano 2016). Den ökade medvetenheten kring den förändrade kroppen gjorde också att barn och ungdomar inte alltid kände igen sig själva och kände att de hade förlorat sig själva (Lau & Van Niekerk 2011). Enligt Russell et al. (2013) upplevde flera barn och ungdomar även osäkerhet i den nya kroppen och kände en rädsla inför att inte se ut som tidigare.

## **DISKUSSION**

### **Metoddiskussion**

Syftet med studien var att belysa barn och ungdomar upplevelse av att leva med en svår brännskada. På grund av redan befintlig forskning i problemområdet valde vi att sammanställa denna i en litteraturstudie. Axelssons (2012, ss. 203-220) modell för litteraturstudie användes som utgångspunkt för arbetet.

De valda databaserna har vi arbetat med tidigare och vi har kunskap om deras uppbyggnad. Vi ser detta som en styrka då datasökningen kunde optimeras och ge ett bättre sökresultat. De valda databaserna är breda både gällande vårdvetenskaplig och medicinsk forskning men samtliga artiklar var återkommande i de olika databaserna. Östlund (2012, s. 63) beskriver att kvalitén på data i ett examensarbete ska vara hög, därför ska sökningen ske i kvalitetsgranskade och kontrollerade databaser. Våra valda databaser anses vedertagna och väl använda inom ämnesområdet. Vad gäller sökord tog vi hjälp av svenska MeSH-ord för en så korrekt översättning som möjligt vilket vi ser som en styrka. Då brännskador kan uppkomma av flera orsaker försökte vi med sökord som fire, thermal eller heat i vår inledande artikelsökning, vilket gav mycket ospecifika resultat. När vi därför uteslöt de sökorden kan det dock hända att vi missat någon artikel. Det finns många alternativ för sökord kring barn och ungdomar, som child, youth, pediatric, young adult eller young, vilket kan skapa svårigheter med sökningarna och resultera i att vi missat något. Artiklarna som sedan valdes ut var både kvalitativa och kvantitativa och frågan är om de kvantitativa kan belysa en upplevelse av något,

vilket syftet med vår studie är. Däremot påpekar Axelsson (2012, s. 205) att användandet av både kvalitativa och kvantitativa källor kan vara en fördel, då problemet angrips från flera olika håll. Olsen och Sörensen (2011, s. 267) beskriver även att både kvalitativa och kvantitativa perspektiv kan vara nödvändigt för att se helheten i problemet.

Vi försökte först hålla oss till artiklar inte äldre än fem år, vilket gjorde att flera välarbetade artiklar hade behövt exkluderas. Därför valde vi att istället tillåta artiklar upp till 10 år eller yngre, och resultatet blev 12 artiklar som vi såg som aktuella för syftet med studien. Samtliga valda artiklar kan anses vara vetenskapligt granskade i och med publicering i vetenskaplig tidskrift. Dessutom genomfördes granskning med stöd i Critical appraisal skill programme, CASP, i samband med litteraturstudiens datainsamling. Förutom en studie som är genomförd i Sydafrika är samtliga av de valda artiklarna ursprungligen ifrån industriländer som USA, Australien och Storbritannien. Då Sverige också är ett industriland ser vi resultatet som överförbart till den svenska sjukvården. Däremot finns det många utlandsfödda med andra kulturer i Sverige, vilket kan göra generaliserbarheten svår. Vi anser att ett större globalt perspektiv hade varit en fördel.

Det var ett brett åldersspann mellan barnen och ungdomarna i artiklarna då vi valde att använda oss av ålderskriterier på upp till 28 år och det var ibland svårt att uppfatta åldern på deltagarna från fall till fall. Upplevelsen av en brännskada kan också skilja sig mellan åldrar, vilket kan ha bidragit till ett mer ospecifikt resultat, och detta ser vi som en svaghet. Inledningsvis var ålderskriteriet upp till 24 år men detta gjorde att relevanta artiklar skulle exkluderas. Däremot visar Simons, Price, Kimble och Tyack (2016) att barn, ungdomar och vuxna ibland upplever samma problem med till exempel ärens påverkan på livet, i vissa avseenden. En del barn saknar dock förståelsen för vissa procedurer och åtgärder, vilket kan öka oron hos mindre barn jämfört med äldre. Vi har med både barn och ungdomar i syftet då vi anser det viktigt att belysa deras upplevelse oavsett deras ålder.

Artiklarna berörde patienters upplevelser väldigt olika lång tid efter skadetillfället, vilket bidrar till att vårt resultat kan ha blivit något brett. Däremot upplever vi i intervjustudierna, där forskare frågar om patienters upplevelse av att vara brännskadad, att barn och ungdomar gärna går tillbaka till traumat där de startade sin resa, oavsett hur lång tid sedan det inträffade. Detta gjorde att vi gärna ville beskriva både tiden kring traumat och en tid därefter.

I analysfasen läste vi artiklarna i sin helhet för att utforska vad problemområdet innefattade. Vi valde att gemensamt reflektera över artiklarnas innehåll, för att förhindra för stor egen tolkning eller för att missa någon del. Nyckelmeningar och underteman identifierades och kontrollerades flertalet gånger under analysen, återigen för att förhindra egen tolkning i så stor utsträckning som möjligt. Detta arbetssätt ser vi som en styrka i metoden.

Vi tycker det är en styrka i att vara två författare i examensarbetet. Under analysarbetet arbetade vi i största del bredvid varandra för att få ett större utrymme för reflektion och

minimera risken att gå för fort fram. Detta arbetssätt tror vi skapar en styrka till vårt examensarbete.

## Resultatdiskussion

Resultatet diskuteras utifrån de två större teman som tagits fram, vilka är *brännskadans existentiella dimension* och *kroppen som levd*. Temat *brännskadans existentiella dimension* har tre underteman som vi anser alla vara centrala i resultatet. *Sökandet efter mening och sammanhang*, *Upplevelse av utanförskap i samhället* och *Gemenskapens betydelser för trygghet*. De två sistnämnda diskuteras gemensamt under en rubrik. I temat *kroppen som levd* väljer vi medvetet att fokusera på *begränsad tillgång till världen genom sin kropp* och *att kroppen gör sig påmind*, vilka också diskuteras gemensamt.

### Sökandet efter mening och sammanhang

I vårt resultat har vi sett att barn och ungdomar uppvisat rädsla inför omläggningar på sjukhus och operationer i nära samband med brännskadan (McGarry et al. 2013). Vissa barn var rädda för att förlora en kroppsdel eller att inte vakna igen efter en operation. Vi funderar därför på om informationsbrist kan vara en orsak till ökad ångest, rädsla och att det skapas ett lidande. Informationen patienten får är kanske anpassad för vuxna och kan för barn och ungdomar kanske uppfattas som svår. Detta skulle möjligen kunna upplevas som en förlust av mening, sammanhang och delaktighet. När vi betraktar vårt resultat anser vi att anpassning av informationen till barn och ungdomar kan skapa en delaktighet och ett bättre patientperspektiv i vården. Dahlberg och Segesten (2010, ss. 108-109) beskriver att delaktighet skapas genom att patienten får medverka i vården, och när patienten får medverka minskar också sårbarheten. Genom att föra en dialog och ett vårdande samtal med patienterna på ett anpassat språk kanske sjukvårdspersonalen kan lindra lidandet och minska barn och ungdomars sårbarhet och rädsla inför planerade behandlingar.

Wiklund (2003, s. 105) beskriver att lidandet ökar när patienten upplever förlust av kontroll samt får nya begränsningar i livet, vilka båda är koncept som ses genomgående i artiklarna. Brännskadade barn och ungdomar förstod inte alltid den vård som gavs och de kunde förlora sin tillgång till livet de hade före brännskadan. I vissa fall kunde det ta flera månader innan de kunde återgå till skolan igen. Vi anser att detta kan påverka barn och ungdomar att förlora en del av sin mening och sitt sammanhang i livet samt bli begränsade i sin tillvaro. Det kan även leda till att barn och ungdomar riskerar att bli begränsade i sina existentiella möjligheter och upplevelser av världen. Todres och Galvin (2010) beskriver välbefinnande som stillhet och rörelse. Om människan har möjlighet att röra sig mellan de båda kan hen uppleva välbefinnande. Utifrån vårt resultat anser vi att en begränsning i livet kan bli ett hinder för människan att röra sig mellan stillhet och rörelse. Några barn och ungdomar upplevde att de inte kunde delta i fritidsaktivitet på samma sätt som innan brännskadan. Detta ser vi som en möjlig begränsning av existentiella möjligheter och förlust av möjlighet att röra sig mellan stillhet och rörelse, vilket förminskar möjligheten till välbefinnande.

Arshad et al. (2015) påpekar att återgång till skolan är en viktig del för att komma tillbaka till vardagen och kunna återskapa en känsla av sammanhang. Författarna visar även att bra förberedelser inför skolstarten, som samtal med barnet, klassen och föräldrarna, gör att barnen känner sig tryggare och kan komma tillbaka till skolan fortare. I vårt resultat kunde vi se att återgång till skolan skapade glädje och upplevdes som meningsfullt av barn och ungdomar. Detta tror vi kan bidra till att de återfår mening, sammanhang och samvaro. Dahlberg och Segesten (2010, s. 78) påpekar att genom samvaro med andra, att uttrycka sig och att lyssna på andras perspektiv, tydliggörs det som är meningsfullt. Relationer med andra människor kan underlätta att se sig själv och sin egen existens, och i samvaro med andra människor kan en händelse få mening.

En del barn och ungdomar med brännskador engagerade sig i att lära andra med brännskador om deras egna upplevelser och hur de lyckats återgå till livet, och som medel att sprida sina erfarenheter användes ofta sociala medier. Vi anser utifrån vårt resultat att vissa barn och ungdomar använde sociala medier för att hitta en mening med traumat. Sociala medier hjälpte vissa att finna en ny tillhörighet och sammanhang. Best, Manktelow och Taylor (2014) beskriver att barn och ungdomar som använder sociala medier kan få bättre självförtroende och en känsla av tillhörighet. Förutom sociala medier finns också stödgrupper och läger för brännskadade, där barn och ungdomar kan träffa personer som varit med om likande händelser. Maslow och Lobato (2010) förklarar att lägerverksamhet kan öka barn och ungdomars självförtroende, förbättra deras sociala förmåga och lära dem att handskas med sin brännskada. Wiklund (2003, ss. 84-85) förklarar att om människan ska kunna leva i världen måste människan ha en samvaro och hitta sin mening. När människan hittar mening i livet kan människan skapa och bygga upp relationer med andra människor. Om människan efterlever dessa förutsättningar så kan människan också hitta sin plats i existensen, vilket skapar trygghet och hopp.

Kanske hade det varit bra om barn och ungdomar före utskrivning från sjukhusvård tilldelas information om vilka möjligheter det finns att möta andra med brännskador. På detta sätt kan barn och ungdomar få möjlighet att hitta mening och sammanhang snabbare, samt lättare finna sin plats i existensen igen.

### **Upplevelse av utanförskap i samhället och gemenskapens betydelse**

I vårt resultat fann vi att barn och ungdomar med brännskador hade en rädsla för att sticka ut i mängden efter brännskadan. De var rädda för hur andra skulle uppleva dem och de visade en sorg över att förlora det som var innan skadan. Detta ser vi som barn och ungdomars strävan efter att finna sin plats i sin existens. Dahlberg och Segesten (2010, ss. 56-57) påpekar en strävan hos människor att finna sin plats i existensen och är en del i att uppleva hälsa. Existensen beskrivs som samspelet med världen, andra människor, och kunskap om sig själv. Möjligen känner barn och ungdomar en rädsla för att bli isolerade ifrån omvärlden och aldrig se sig själva i samspel med andra människor. En artikel, med ursprung från Sydafrika, sticker ut i vårt resultat gällande just detta. Barn och ungdomar i Lau och Van Niekerks (2011) artikel upplevde att samhället inte accepterade dem och att några deltagare gömdes undan av sina föräldrar då de ansågs vara en skam för familjen. Detta ser vi som ett otroligt lidande och förminskar

möjligheten för barn och ungdomar att finna sin plats i existensen och således förhindrar upplevelsen av hälsa. Pinel et al. (2017) förklarar att existentiell isolering innebär en upplevelse av att vara helt själv i det människan går igenom, att vara helt ensam i sin existens. Författaren förklarar vidare att i samvaro med andra kan man utveckla en ny identitet och se en mening med händelse. Vi tror att barn och ungdomar med svår brännskada har förståelse för att en gemenskap är viktig, vilket också visar sig i resultatet. Däremot kan de ha svårt att sätta ord på varför. Vårdpersonal kan stödja barn och ungdomar efter en brännskada och öka deras förståelse om gemenskapens betydelse.

I vårt resultat fann vi att många barn och ungdomar med brännskador upplevde välbehag vid stöttning av föräldrar och vänner. Dahlberg och Segesten (2010, ss. 118-119, 121) beskriver att närstående kan bidra till att patienten återfår hälsa och välbehag. Närstående kan också vara ett stöd när det gäller att bevara den hälsa som finns hos patienten. I föräldrar och vänners närvaro minskade ångest och oro för de barn och ungdomar som var på sjukhus för vård av brännskador. Författarna förklarar även att det kan vara betydande att inkludera närstående i vård av barn för att tydliggöra patientperspektivet. När barn och ungdomar får en svår brännskada kanske det inte alltid är så lätt att få fram vad patienten vill eller behöver. Närstående kanske kan bidra till att göra patientens röst hörd vid sådana tillfällen så att vården blir så god som möjligt. Olson (2011) påpekar att familjens stöd är av största vikt när det gäller brännskadade barn och ungdomars rehabilitering efter ett trauma. Familjen stöd är den mest betydelsefulla variabeln för att barn och ungdomar ska uppleva livskvalitet efter att de blivit utskrivna från sjukhus och även flera år efter traumat. Författaren påpekar att både den känslomässiga och fysiska återhämtningen är relaterat med ett bra förhållande med sin familj. Vi tror därför att familjens delaktighet i barn och ungdomars vård kan påskynda deras väg tillbaka till en fungerande vardag.

### **Begränsad tillgång till världen genom sin kropp och att kroppen gör sig påmind**

Resultatet visar att ärren efter brännskadan kan förändra barn och ungdomars tillgång till världen och tillåter dem inte längre att vara med i vardagliga aktiviteter på samma sätt som innan brännskadan. Dahlberg och Segesten (2010, ss. 132-133) talar om att människan "är" sin kropp och kroppen används för att uppleva och möta världen. En förändring i kroppen gör också att tillgången till världen förändras. Kroppen ska ses som ett subjekt istället för ett objekt och vårdas med helhetstänk. Vi tycker att detta blir tydligt i vårt resultat. Barn och ungdomars kroppar blir förändrade vid brännskada, vilket gör att deras förmåga att möta världen blir förändrad. Detta kan ge följden att barn och ungdomar isolerar sig mot omvärlden och kan ha svårt att utveckla sin sociala förmåga. Bristen på social förmåga kan leda till svårigheter att genomföra en utbildning eller arbete. Ärren gör att de inte kan vara med i fritidsaktiviteter och får istället vara mer i hemmet. Upplevelsen av att huden är trång kan bidra till att deras liv blir mer begränsade och kanske stannar de hellre hemma än deltar i aktiviteter. Att människor ibland stirrar, pekar och kallar brännskadade för nedvärderande saker som Connell, Coates, Doherty-Poirier, och Wood (2013) visar, kan vara bidragande till en begränsning av att uppleva världen. Dahlberg och Segesten (2010, s. 137) beskriver att vårdaren spelar en central roll i patientens upplevelse av relationen med omvärlden, sig själv och ohälsa. En fenomenologisk hållning i mötet med patienten gör att vårdaren

kan möta patientens livsvärld och levd kropp. Frågor om hur det är eller känns är frågeställningar som visualiserar livsvärld och levd kropp och är en förutsättning för att vårda patienten med ett helhetsperspektiv. Vi tror detta kan skapa ett bättre möte mellan vårdare och patient, därmed kan barn och ungdomar få en större känsla av trygghet och upplever att vårdaren vill göra gott.

Vissa barn och ungdomar i resultatet ville inte röra ärrät och tenderade att kalla den skadade kroppsdel för ”den” eller ”det”. Detta förklarar Birkler (2007, ss. 89-90) som något som kan ske vid skada eller sjukdom och kroppen blir något främmande vilket skapar en dualistisk syn på kroppen, ”här är jag, där är min kropp”. Författaren beskriver vidare att det är lättare för patienten att dela upp sig i ”jag” och ”min kropp” och således kunna säga det är inte fel på ”mig” utan det är fel på ”min kropp”. Wilde (2003) stödjer denna teori och beskriver att vid sjukdom eller skada finns risken för att människan ser sig själv som tudelad, som en kropp och ett sinne. Uppdelning av människan kan försämra hälsoprocessen och förhindra skapandet av en ny kroppsidentitet. Birkler (2007, ss. 90-91) påpekar att det inte bara är patientens uppgift att komma över den dualistiska synen på kroppen, utan även sjuksköterskans. Att patienten får beskriva sin upplevelse av sin kropp och beskriva sin upplevelse av att vara sjuk kan förminska den dualistiska synen. På så sätt kan patienten skapa en ny personlig identitet och gå tillbaka till att vara sin kropp och den sjukdomsupplevelse som hen är. I vårt resultat visar det sig att en del barn och ungdomar förnekar den skadade kroppsdel. De vill inte att den ska synas på bilder, har svårt att titta på den och känner att de förlorat en del av sig själv. Andra barn och ungdomar belyste vikten av att vara sanna mot sig själva genom att visa upp ärrät som nu var en del av dem. Detta tror vi handlar om att skapa sig en identitet kring sin förändrade kropp. En dualistisk syn på sig själv och sin kropp försämrar förutsättningarna att skapa en ny identitet efter skadan och se sig själv som en hel människa.

Att kroppen gör sig påmind är något vi ser hos barn och ungdomar med svår brännskada. Morse, Bottorff och Hutchinson (1994) beskriver detta fenomen som kroppen som fokus för uppmärksamhet. Författarna beskriver att kroppen i det vardagliga livet tas för given och kroppen ses som tyst. Däremot får kroppen ett helt annat fokus vid sjukdom eller skada. Istället för att vara något människan litar på blir den distraherande och i vägen för människans upplevelse av världen. Birkler (2007, s. 89) påpekar en liknande teori, att vid försämrad kroppsfunction eller kroppsliga problem får människan plötsligt ett förhållande med sin kropp. Den försämrade kroppsfunctionen gör att kroppen inte längre kan ignoreras eller tas för given. Vi upplever att ett liknande resonemang förs kring fenomenet hälsa, som bland annat beskrivs av Dahlberg och Segesten (2010, ss. 50-51). Att ”hälsan tiger still” är ett gammalt uttryck som påtalar att hälsa tas för given och inte uppmärksammas vid upplevd hälsa. Hälsan blir synlig och uppmärksammas först när ett hinder uppstår.

I vårt resultat ser vi en koppling till detta fenomen och att kroppen gör sig påmind. Sådant barn och ungdomar klarade innan traumat är nu svårt eller omöjligt att genomföra och blir som en ständig påminnelse om traumat och den förändrade kroppen. Att försöka se kroppen som ens livskamrat och informatör som Wilde (2003) beskriver, samt låta vårdpersonal hjälpa barn och ungdomar att vara sin kropp, kanske kan vara metoder att öka acceptans och därmed skapa en ny kroppsidentitet och förståelse för

kroppens nya förutsättningar. Under analysfasen reflekterade vi kring en viss svårighet i att se sin kropp som en livskamrat. En kamrat som upplevs krävande eller någon man inte kommer överens med kanske blir en ovän. Förändras kroppen och blir ett hinder kanske kroppen upplevs som en fiende istället för en livskamrat. Om kroppen upplevs som en fiende tror vi möjligheten till acceptans och ny kroppsidentitet försvåras.

### **Hållbar utveckling**

Som resultatet visar finns det flera påfrestningar och lidande som kan förekomma vid en svår brännskada för barn och ungdomar. Barn och ungdomar kan uppleva sig utanför i samhället och inte se sig själva i ett sammanhang. Dessutom kan ären efter brännskadan skapa lidande. Vi ser en risk i att barn och ungdomar kan få psykiska problem relaterat till brännskadan vilket måste uppmärksammas. Bakker, Maertens, Van Son, och Van Loey (2013) uppmärksammar psykiska besvär efter en brännskada. Författarna påpekar risken för ångest och posttraumatiskt stressyndrom som förhöjd efter brännskadan. Det finns även större risk för depression efter en brännskada för barn och ungdomar. Studien visar också att föräldrarna till barnen upplever större ohälsa efter deras barns brännskada, som till exempel depression. Utifrån studien tror vi att hela familjelivet kan påverkas efter en brännskada och vi anser att det bör erbjudas tidig hjälp i form av samtal eller familjeterapi. Utan tidig hjälp kan barn och ungdomar riskera att bli hemma länge med någon av sina föräldrar vilket kan leda till mindre inkomst i familjen. Barnen riskerar även att hamna efter i skolan eller behöva gå om i en annan årgång. Utan tidig hjälp tror vi att föräldrarna riskerar att bli långtidssjukskrivna på grund av stor belastning i hemmet. Detta kan leda till stora kostnader för samhället, vilka egentligen kan förebyggas genom att hälso- och sjukvården inkluderar hela familjen i vården efter brännskadan.

## **SLUTSATSER OCH KLINISKA IMPLIKATIONER**

Det som är genomgående i litteraturstudien är att barn och ungdomar med en svår brännskada kan förlora sin identitet och uppleva en förlust av mening och sammanhang. Behovet av gemenskap och samspel med andra människor är även något som är utmärkande. Vi anser att information om stödgrupper eller föreningar med brännskadade människor kan hjälpa brännskadade barn och ungdomar vidare och skapa acceptans till traumat. En gemenskap i en grupp där människor har lärt sig att leva med sin brännskada och att hjälpa andra kan skapa tillhörighet och mening med traumat och det nya livet. Vi anser att familjen ska bli erbjuden någon form av stöd då en brännskada kan påverka andra familjemedlemmar, speciellt om de närvarat vid själva traumat. Det är viktigt att stödja familjen eftersom detta kan främja kontakt mellan den drabbade och familjen. På så sätt främjas möjligheten till gemenskap för barn och ungdomar.

Att se kroppen som levd kan öka förståelsen för patienten som helhet och vilka följder en brännskada kan få. Som vårdpersonal vill vi påpeka vikten vid att ta sig tid till att tala om existentiella frågor då de ofta kan förekommer hos brännskadade barn och ungdomar. Detta för att vårda patienten med ett helhetsperspektiv och vårda både kropp och sinne. Att ha en fenomenologisk hållning, som betonar hur människan upplever sig,

i samtalet kan även ge en insyn i livsvärlden vilket är ett krav för att göra patienten delaktig i sin vård.

### **Framtida forskning**

De saknas fortfarande en del forskning gällande både barn och ungdomar och brännskador. Framförallt saknas det intervjustudier vilket kanske kan förklaras i etiska utmaningarna med barn i forskning. Vi hade gärna sett fler intervjustudier i ett globalt perspektiv och möjliga upplevelser från världens alla delar. Studier som jämför höginkomst länder med låginkomst länder är också ett intressant perspektiv. Det hade även varit intressant att studera familjer med ett brännskadat barn och deras upplevelse.



## REFERENSER

1177 -Vårdguiden (2016). *Brännskador*.

<https://www.1177.se/Vastra-Gotaland/Fakta-och-rad/Sjukdomar/Brannskador/>  
[2017-03-12]

Arshad, S., Gaskell, S., Baker, C., Ellis, N., Potts, J., Coucill, T., Ryan, L., Smith, J., Nixon, A., Greaves, K., Monk, R., Shelmerdine, T., Leach, A. & Shah, M. (2015). Measuring the impact of a burns school reintegration programme on the time taken to return to school: A multi-disciplinary team intervention for children returning to school after a significant burn injury. *Burns*, 41(4), ss. 727-734. DOI: <https://doi-org.lib.costello.pub.hb.se/10.1016/j.burns.2014.10.015>

Akademiska sjukhuset (2013). *Brännskadekompendium*.

<http://www.akademiska.se/Global/Neuro/Plastikkirurgi%20och%20k%C3%A4kkirurgi/Dokument/Br%C3%A4nnskadecentrum/cw%20rev%20131029%20Revisionsunderlag%20FINAL%20ny4%20juni.pdf> [2017-03-12]

Akademiska sjukhuset (2016). *Brännskador – Information till patient och anhörig*.

<http://www.akademiska.se/Global/Neuro/Brännskadecentrum/Dokument/Patientinformation%20Brännskador.pdf> [2017-05-12]

Axelsson, Å. (2012). Litteraturstudie. I Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red.) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. 2. uppl., Lund: Studentlitteratur, ss. 203-220.

Bakker, A., Maertens, K., Van Son, M. & Van Loey, N. (2013). Psychological consequences of pediatric burns from a child and family perspective: A review of the empirical literature. *Clinical Psychology Review*, 33(3), ss. 361-371. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.cpr.2012.12.006>

Best, P., Manktelow, R. & Taylor, B. (2014). Online communication, social media and adolescent wellbeing: A systematic narrative review. *Children and Youth Services Review*, 41, ss. 27–36.

DOI: <https://doiorg.lib.costello.pub.hb.se/10.1016/j.childyouth.2014.03.001>

Birkler, J. (2003). *Filosofi och omvårdnad Etik och människosyn*. Stockholm: Liber.

Critical appraisal skull programme. (2017). Case controll study checklist 13.03.17 [http://media.wix.com/ugd/dded87\\_afbfc99848f64537a53826e1f5b30b5c.pdf](http://media.wix.com/ugd/dded87_afbfc99848f64537a53826e1f5b30b5c.pdf) [2017-05-15]

Critical appraisal skull programme. (2017). Qualitative research checklist 13.03.17 [http://media.wix.com/ugd/dded87\\_25658615020e427da194a325e7773d42.pdf](http://media.wix.com/ugd/dded87_25658615020e427da194a325e7773d42.pdf) [2017-05-15]

Connell, K. M., Coates, R., Doherty-Poirier, M. & Wood, F. M. (2013). A Literature Review to Determine the Impact of Sexuality and Body Image Changes Following Burn Injuries.(Medical condition overview)(Clinical report). *Sexuality and Disability*, 31(4), ss. 403-412. DOI: 10.1007/s11195-013-9321-9

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

Dahlberg, K., Todres, L. & Galvin, K. (2009). Lifeworld-led healthcare is more than patient-led care: An existential view of well-being. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 12(3), ss. 265-271. DOI: 10.1007/s11019-008-9174-7

Definition of youth (2013). *United nations youth*.  
<http://www.un.org/esa/socdev/documents/youth/fact-sheets/youth-definition.pdf>

Giordano, M. (2016). The lived experience of social media by young adult burn survivors. *American Journal of Nursing*, 116(8), ss. 24-32. DOI: 10.1097/01.NAJ.0000490168.46157.52

Lau, U. & Van Niekerk, A. (2011). Restorying the Self: An Exploration of Young Burn Survivors' Narratives of Resilience. *Qualitative Health Research*, 21(9), ss. 1165-1181. DOI: 10.1177/1049732311405686

Lawrence, J., Rosenberg, L., Fauerbach, J. & Elliott, T. (2007). Comparing the Body Esteem of Pediatric Survivors of Burn Injury With the Body Esteem of an Age-Matched Comparison Group Without Burns. *Rehabilitation Psychology*, 52(4), ss. 370-379. DOI: 10.1037/0090-5550.52.4.370

Lehna, C. (2015). Childhood Burn Survivors' and Their Siblings' Perceptions of Their Body Image. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(1), ss. 117-125. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2014.09.009>

Liber, J.M., Faber, A.W., Treffers, D.A. & Van Loey, N.E.E. (2008). Coping style, personality and adolescent adjustment 10 years post-burn. *Burns*, 34(6), ss. 775-782. DOI: 10.1016/j.burns.2007.10.008

Lundeberg, S. & Holm, S. (2014). *Smärta hos barn och ungdomar*. I Norrbrink, C. & Lundeberg, T. (red.) Om smärta ett fysiologiskt perspektiv. Lund: Studentlitteratur.

Maskell, J., Newcombe, P., Martin, G. & Kimble, R. (2013). Psychosocial functioning differences in pediatric burn survivors compared with healthy norms. *Journal of Burn Care & Research : Official Publication of the American Burn Association*, 34(4), ss. 465-476. DOI: 10.1097/BCR.0b013e31827217a9

Maslow, G.R. & Lobato, D. (2010). Summer camps for children with burn injuries: a literature review. *Journal of burn care & research : official publication of the American Burn Association*, 31(5), ss. 740-749. DOI: 10.1097/BCR.0b013e3181eebec4

Mathisen, J. (2011). *Omvårdnad vid brännskador*. I Almås, H., Grönseth, R. & Stubberud, D-G. (red.) *Klinisk omvårdnad del 1*. Stockholm: Liber.

McGarry, S., Elliott, C., McDonald, A., Valentine, J., Wood, F. & Girdler, S. (2013). Paediatric burns: From the voice of the child. *Burns*, 40(4), ss. 606-615. DOI: <http://doi.org.lib.costello.pub.hb.se/10.1016/j.burns.2013.08.031>

Morse, J., Bottorff, J. & Hutchinson, S. (1994). The phenomenology of comfort. *Journal of Advanced Nursing*, 20(1), ss. 189-195. DOI: 10.1046/j.1365-2648.1994.20010189.x

Olson, K. (2011). After-Care of Pediatric Burn Victims: Cultural Considerations. *Journal of Immigrant and Minority Health*, 13(3), ss. 415–416. DOI 10.1007/s10903-009-9313-0

Olsson, H. & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber.

Pinel, E., Long, A., Murdoch, E. & Helm, P. (2017). A prisoner of one's own mind: Identifying and understanding existential isolation. *Personality and Individual Differences*, 105, ss. 54-63. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.paid.2016.09.024>

Pope, S.J., Solomons, W.R., Done, D.J., Cohn, N. & Possamai, A.M (2007). Body image, mood and quality of life in young burn survivors. *Burns*, 33(6), ss. 747-755. DOI: <http://doi.org.lib.costello.pub.hb.se/10.1016/j.burns.2006.10.387>

Rosenberg, L., Blakeney, P., Thomas, C.R., Holzer, C.E., Robert, R.S. & Meyer, W.J. (2007). The importance of family environment for young adults burned during childhood. *Burns*, 33(5), ss. 541-546. DOI: <http://doi.org.lib.costello.pub.hb.se/10.1016/j.burns.2006.11.005>

Russell, W., Robert, R., Thomas, C., Holzer, C., Blakeney, P. & Meyer, W. (2013). Self-perceptions of young adults who survived severe childhood burn injury. *Journal of Burn Care & Research: Official Publication of the American Burn Association*, 34(4), ss. 394-402. DOI: 10.1097/BCR.0b013e31827217a9

SFS 2001:453 *Socialtjänstlagen*. Stockholm: Socialdepartementet

Simons, M., Price, N., Kimble, R. & Tyack, Z. (2016). Patient experiences of burn scars in adults and children and development of a health-related quality of life conceptual model: A qualitative study. *Burns*, 42(3), ss. 620-632. DOI: <http://doi.org.lib.costello.pub.hb.se/10.1016/j.burns.2015.11.012>

Socialstyrelsen (2014). *Definitionsrevision av svåra brännskador som rikssjukvård*. <http://www.socialstyrelsen.se/SiteCollectionDocuments/definition-brann.pdf> [2017-03-

19]

Socialstyrelsen (2015). *Skador bland barn i Sverige - Olycksfall, övergrepp och avsiktligt självdestruktiva handlingar Rapport 2015*.  
<https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19701/2015-2-8.pdf>  
[2017-03-14]

Thomas, C., Blakeney, P., Holzer, C. & Meyer, W. (2009). Psychiatric disorders in long-term adjustment of at-risk adolescent burn survivors. *Journal of Burn Care & Research: Official Publication of the American Burn Association*, 30(3), ss. 458-463.  
DOI: 10.1097/BCR.0b013e31827217a9

Tompkins, R. (2012). Survival of children with burn injuries. *The Lancet*, 379(9820), ss. 983-984. DOI: 10.1016/S0140-6736(11)61626-7

Todres, L. & Galvin, K. (2010). "Dwelling-mobility": An existential theory of well-being. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 5(3), ss. 1-6. DOI: 10.3402/qhw.v5i3.5444

Wilde, M. (2003). Embodied knowledge in chronic illness and injury. *Nursing Inquiry*, 10(3), ss. 170-176. DOI: 10.1046/j.1440-1800.2003.00178.x

Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och Kultur.

WHO. (2002) *Injury – A leading cause of the Global burden of disease*.  
[http://www.who.int/violence\\_injury\\_prevention/publications/other\\_injury/injury/en/](http://www.who.int/violence_injury_prevention/publications/other_injury/injury/en/)  
[2017-05-12]

WHO. (2016) *Burns - fact sheet*. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs365/en/>  
[2017-05-10]

Östlund, L. (2012). *Informationssökning*. I Friberg, F. (red.) Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. Lund: Studentlitteratur.

### Bilaga 1 – Detaljerad sökhistorik

Databas	Sökord	Begränsningar	Träffar	Antalet valda artiklar
Cinahl	Young* OR Adolescens* OR youth OR Child* AND Burns OR Burn injurie*	Peer-reviewed, Publiceringsår 2007-2017.	2003	-
Cinahl	Young* OR Adolescens* OR youth OR Child* AND Burns OR Burn injurie* AND Quality of life	Peer-reviewed, Publiceringsår 2007-2017, Engelska	92	3
Cinahl	Young* OR Adolescens* OR youth OR Child* AND Burns OR Burn injurie* AND lived experience	Peer-reviewed, Publiceringsår 2007-2017, Engelska	4	1
Cinahl	Young* OR Adolescen* OR Child* AND Burn survivor*	Peer-reviewed, Publiceringsår 2007-2017, Engelska	123	5
Cinahl	Pediatric AND Burn* OR Burn injurie* AND Experience	Peer-reviewed, Publiceringsår 2007-2017, Engelska	105	3

Även Medline och Pubmed användes under artikelsökningen men samtliga valda artiklar var återkommande och fanns i databasen Cinahl.

## Bilaga 2 - Artikelgranskning

Titel, författare, år, land och tidskrift	Syfte	Metod	Resultat
<p>1. Psychiatric Disorders in Long-Term Adjustment of At-Risk Adolescent Burn Survivors</p> <p>Thomas, C.R., Blakeney, P., Holzer, C.E. &amp; Meyer, W.J.</p> <p>2009, USA</p> <p><i>Journal of Burn Care and Research</i></p>	<p>Att undersöka förekomsten av, och vilka, psykiatriska diagnoser de finns bland brännskadade ungdomar.</p>	<p>Kvantitativ metod, tvärsnittsstudie.</p> <p>50 ungdomar behandlade på Shriners burn hospital, med en snittålder av 15 år fick svara på ett formulär om deras liv och psykiska hälsa. Även föräldrarna fick svara på "Child Behavior Checklist" och skatta sina barns psykiska hälsa.</p>	<p>52 % av ungdomar uppföljde kriterierna för en eller fler psykiska diagnoser. Ångestproblem, missbruk och beteendestörningar var de vanligaste diagnoserna.</p>
<p>2. Body image, mood and quality of life in young burn survivors</p> <p>Pope, S.J., Solomons, W.R., Done, D.J., Cohn, N. &amp; Possamai, A.M.</p> <p>2007, England</p> <p><i>Burns</i></p>	<p>Undersöka kroppsbild, sinnesstämning och livskvalitet hos unga brännskadade jämfört med en referensgrupp med icke brännskadade.</p>	<p>Kvantitativ metod, tvärsnittsstudie.</p> <p>36 personer rekryterade från brännskadesjukhus eller barnklubb för brännskadade, i åldrarna 11-19 genomförde tre olika enkäter gällande, kroppsbild, sinnesstämning och livskvalitet. Svaren jämfördes med en icke brännskadad referensgrupp.</p>	<p>Unga brännskadade skattade sig bättre än referensgruppen gällande, utseende, tillfredsställelse med vikt och livskvalitet överlag. Resultatet förslår att unga brännskadade klarar sig bra jämfört med icke brännskadade.</p>
<p>3. The importance of family environment</p>	<p>Studien undersöker familjemiljöns roll hos brännskadade ungdomar som går</p>	<p>Kvantitativ metod, tvärsnittsstudie.</p> <p>101 ungdomar som</p>	<p>Brännskadade upplevde inte familjemiljön annorlunda mot</p>

<p>for young adults burned during childhood</p> <p>Rosenberg, L., Blakeney, P., Thomas, C.R., Holzer, C.E., Robert, R.S. &amp; Meyer, W.J.</p> <p>2007, USA</p> <p><i>Burns</i></p>	<p>ifrån tonåringar till unga vuxna.</p>	<p>rekryterades från ett sjukhus för brännskadade, med en snittålder på 20 år svara på formulären "Family environment scale"(FES) och "young adult self-report"(YASR). Resultatet jämfördes med en icke brännskadad referensgrupp och formulären ställdes mot varandra för att undersöka korrelationer.</p>	<p>referensgruppen. Däremot var brännskadade mer involverade i skola och arbete och hade även mer tyngdpunkt i moral och religiösa aktiviteter. Mer konflikt i enkäten om familj "FES" gav även mer större total problem i "YARS".</p>
<p>4. Comparing the Body Esteem of Pediatric Survivors of Burn Injury With the Body Esteem of an Age-Matched Comparison Group Without Burns</p> <p>Lawrence, J.W., Rosenberg, L.E. &amp; Fauerbach, J.A.</p> <p>2007, USA</p> <p><i>Rehabilitation Psychology</i></p>	<p>Att undersöka effekten av ärr från en brännskada på kroppssjälvförtroende t bland ungdomar.</p>	<p>Kvantitativ metod, tvärsnittsstudie.</p> <p>195 ungdomar i åldrarna 12-18 år, rekryterade från brännskadeläger och rekonstruktionscenter. Ungdomarna fick svara på tre olika enkäter gällande kroppssjälvförtroende , stigmatisering och socialkomfort. Svaren jämfördes mot en referensgrupp av icke brännskadade.</p>	<p>Bland pojkar fanns ingen skillnad i kroppssjälvförtroende jämfört med referensgruppen. Flickor visade till och med bättre kroppssjälvförtroende än referensgruppen. Resultatet visade även att ju större brännskadan var desto sämre upplevde ungdomarna sitt kroppssjälvförtroende , stigmatisering och sociala komfort.</p>
<p>5. Self-Perceptions of Young Adults Who Survived Severe</p>	<p>Undersöka hur ungdomar uppfattade sig själva och hur deras självuppfattning påverkade</p>	<p>Kvantitativ metod, tvärsnittsstudie</p> <p>82 ungdomar i åldrarna 18-28 år</p>	<p>Resultatet visar att de brännskadade hade en lägre skattning än referensgruppen i områden som fysisk</p>

<p>Childhood Burn Injury</p> <p>Russell, W., Robert, R.S., Thomas, C.R., Holzer, C.E., Blakeney, P. &amp; Meyer, W.J</p> <p>2013, USA</p> <p><i>Journal of Burn Care and Research</i></p>	<p>självförtroendet.</p>	<p>rekryterades från Shrieners hospital for children.</p> <p>Ungdomarna fick fylla i 3 olika enkäter om självförtroende, beteende och psykisk ohälsa. Resultatet jämfördes mot en icke brännskadad referensgrupp och korrelationer undersöktes mellan de olika enkäterna.</p>	<p>funktion, utseende, sexualitet, moral och identitet och I självuppfattning överlag. Vid en lägre skattning av familj, tillhörighet och sociala relationer sjönk skattningen i psykisk hälsa och ökade tendensen till undandragande.</p>
<p>6. Coping style, personality and adolescent adjustment 10 years post-burn</p> <p>Liber, J.M., Faber, A.W., Treffers, P.D.A. &amp; Van Loey, N.E.E.</p> <p>2008, Nederländerna</p> <p><i>Burns</i></p>	<p>Följa upp ungdomar som blivit brännskadade för 10-11 år sedan gällande problembeteende, depressiva symtom, personlighet och coping strategier.</p>	<p>Kvantitativ metod, tvärsnittsstudie</p> <p>62 ungdomar, i åldrarna 11-18 år, och deras mödrar rekryterades från tre olika sjukhus i Nederländerna. Ungdomarna fick fylla i fyra olika enkäter gällande självuppfattning, depressiva symtom, personlighet och copingstrategier.</p>	<p>Resultatet indikerar på att ungdomarnas beteende var likadant som referensgruppen och depressiva symtom var längre än hos referensgruppen. De brännskadade ungdomarna skattade sig högre i känslabilitet, accepterade och mer utåtriktade. Undersökningen visade också att mindre passiv coping, lägre accepterade och mindre känslabilitet gav mer depressiva symtom och beteendeproblem.</p>
<p>7. Psychosocial Functioning Differences in Pediatric Burn Survivors Compared With Healthy Norms</p>	<p>Undersöka hälso relaterad livskvalitet, psykisk ohälsa och självförtroende hos brännskadade ungdomar jämfört med en icke brännskadad referensgrupp.</p>	<p>Kvantitativ metod, tvärsnittsstudie.</p> <p>66 barn och ungdomar i åldrarna 8-18 år och deras vårdnadshavare rekryterades från sex olika brännskadecentrum.</p>	<p>Barnen och ungdomarna skattade sig högre gällande känsloproblem, beteendeproblem och lägre hälso relaterad livskvalitet. Deltagarna hade däremot ingen skillnad i</p>



<p>Maskell, J., Newcombe, P., Martin, G. &amp; Kimble, R.</p> <p>2013, Australien</p> <p><i>Journal of Burn Care and Research</i></p>		<p>Deltagarna genomförde tre olika enkäter gällande livskvalitet, självförtroende och styrkor och svagheter. Resultaten jämfördes med en referensgrupp och mellan enkäterna. Enkäten gällande livskvalitet jämfördes också med tidigare resultat från barn med cancer.</p>	<p>självförtroende. Deltagarna skattade sig även lägre gällande fysisk utseende än barn med cancer som kan relateras till ärrer efter brännskadan.</p>
<p>8. Paediatric burns: From the voice of the child</p> <p>McGarry, S., Elliott, C., McDonald, A., Valentine, J., Wood, F. &amp; Girdler, S.</p> <p>2014, Australien</p> <p><i>Burns</i></p>	<p>Utforska de psykologiska erfarenheter efter en brännskada hos barn och ungdomar.</p>	<p>Kvalitativ metod, fenomenologisk inriktning, djupgående intervjuer med öppna svars frågor.</p> <p>12 deltagare i åldrarna 8-15 år som genomgått operation på grund av brännskada. Deltagarna rekryterades från barnsjukhus.</p>	<p>Resultatet visade att traumat var en central upplevelse av erfarenheten och delades in i två faser: brännskadans trauma och återhämtnings trauma. Sex teman kom upp: återkommande trauma, tillbaka till det normala, beteendeförändringar, ärrer och familj och anpassning</p>
<p>9. The Lived Experience of Social Media by Young Adult Burn Survivors</p> <p>Giordano, M.</p> <p>2016, USA</p> <p><i>AJN, American Journal of Nursing</i></p>	<p>Utforska och beskriva den levda erfarenheten av sociala medier hos brännskadade ungdomar.</p>	<p>Kvalitativ metod med fenomenologisk inriktning, semi-strukturerade intervjuer.</p> <p>9 deltagare i åldrarna 20-25 år rekryterade från sjukhus och en organisation för brännskadade. Intervjuerna genomfördes via skype.</p>	<p>Fem viktiga teman kom fram. Identitet, kontakt, socialt stöd, skapa mening och integritet. Deltagarna använde sociala medier för att uttrycka sin identitet samtidigt som de behöll sin integritet, och för att skapa mening med traumat. Deltagarna fann även flödet av information och socialt stöd som uppmuntrande och motiverande.</p>

<p>10. Patient experiences of burn scars in adults and children and development of a health-related quality of life conceptual model: A qualitative study.</p> <p>Simons, M., Price, N., Kimble, R. &amp; Tyack, Z.</p> <p>2016, Australien</p> <p><i>Burns</i></p>	<p>Målet med studien var att undersöka hur ärr från brännskador påverkar hälsorelaterad livskvalitet bland barn och vuxna. Även att utveckla en konceptuell modell för brännskador och hälsorelaterad livskvalitet.</p>	<p>Kvalitativ metod med semi-strukturerade intervjuer.</p> <p>Barn med åldern 8-15 år deltog. 21 barn och vuxna och 9 vårdtagare rekryterades från ett sjukhus för brännskadade barn och ett sjukhus för brännskadade vuxna. Deltagarna fick beskriva upplevelsen av ärrret från brännskadan och hur det påverkade deras vardag.</p>	<p>Den kvalitativa datan resulterade i fem teman. Fysiska och sensoriska symtom, inverkan vid behandling av brännskadan, inverkan av brännskadans symtom, personliga faktorer och förändring över tid. Vårdtagarna visade även hur brännskadan påverkade familjelivet och familjens funktion.</p>
<p>11. Restorying the Self: An Exploration of Young Burn Survivors' Narratives of Resilience</p> <p>Lau, U. &amp; van Niekerk, A. 2011, Sydafrika</p> <p><i>Qualitative Health Research</i></p>	<p>Undersöka unga brännskadades erfarenheter om hur brännskadan ändrade deras identitet och ett förändrat tänkande om andra människor och världen.</p>	<p>Kvalitativ metod med fenomenologisk inriktning, semi-strukturerad djup intervju.</p> <p>Sex deltagare i åldrarna 14-24 år som varit inlagda på sjukhus för en brännskada.</p>	<p>Studien resulterade i tre teman: Kämpandet efter erkännande- att både vara osynlig och synlig, förena eller återupptäcka jaget och vändpunkten: sökandet efter mening. Deltagarna visade en högre självmedvetenhet, behov av acceptans och behov av erkännande. Men också på nytt födelse, livet har mening och psykosocial mognad.</p>
<p>12. Childhood Burn Survivors' and Their Siblings' Perceptions of Their Body Image</p>	<p>Skapa förståelse för hur synliga förändringar i utseende, och funktion, förändrar barn med brännskador och deras syskon syn på deras kroppsbild.</p>	<p>Mixad-metod med intervju och även en enkät om relationer.</p> <p>13 fall och 21 deltagare där varje fall representerade en familj. De</p>	<p>Två huvudteman framkom där teman "inre" innehöll självkänsla och personlighetstyp. Huvudtemat "yttre" innehöll social miljö (familj och samhälle)</p>

<p>Lehna, C.</p> <p>2015, USA</p> <p><i>Journal of pediatric nursing- nursing care of children &amp; families</i></p>		<p>brännskadade ungdomarna var i rekonstruktionsfasen med sin brännskada. Barnen var i snitt 16,7 år och syskonen var i snitt 20,85 år.</p>	<p>och syskonets personliga erfarenheter inom den sociala miljön.</p>
---	--	---	---