

## **Aðlögun og áskoranir fjölskyldna barna með langvinna veikindi: Alþjóðleg langtímarannsókn**

**Erla Kolbrún Svavarsdóttir, prófessor**

Henný Hraunfjörð, deildarstjóri

Anna Ólafía Sigurðardóttir, sérfræðingur í hjúkrun

Um er að ræða alþjóðlega langtíma rannsókn á aðlögun fjölskyldna að því að lifa með langvinn veikindi og/eða raskanir, meðal barna- og unglunga, hér á landi, í Danmörku, í Finnlandi í Portúgal og á Spáni. Tilgangur þessarar rannsóknar er að kanna áhrifin af langvinnum líkamlegum og/eða andlegum sjúkdómum meðal barna- og unglunga á heilsu og daglegt líf fjölskyldunnar. Þátttakendur eru fjölskyldur sem þiggja þjónustu á Barnaspítala Hringins, í Rjóðri, á barna- og unglungageðdeild, á barnadeild Sjúkrahússins á Akureyri (SAK) sem og á barnaspítölum í hinum þátttöku löndunum. Lífsgæði fjölskyldunnar, stuðningur við fjölskyldur, viðhorf, almenn líðan, ánægja með heilbrigðisþjónustuna, einkenni áfallastreituröskunar og aðlögun fjölskyldna að því að lifa með langvinna sjúkdóma/raskanir barna verða metin á tveimur tímabilum þ.e. með 6-12 vikna millibili. Börnin eru öll í virkri meðferð á Landspítala eða á SAK og sama er að segja um börnin í hinum þátttöku löndunum. Rannsókn þessi er liður í að efla hjúkrunarfræðinga og aðra heilbrigðisstarfsmenn í starfi og í því að veita stuðning við fjölskyldur langveikra barna. Skortur er á rannsóknum hér á landi um það hvað þarf til og hverskonar stuðning fjölskyldur þurfa á að halda til að aðlaga líf sitt að því að lifa með langvinna sjúkdóma barna á sem árangursríkastan hátt. Því munu niðurstöður úr þessari rannsókn fylla ákveðið gat á fræðasviðinu.