



SAHLGRENKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

FÖRÄLDRARS UPPLEVELSE UNDER VÅRDTIDEN AV ATT HA ETT BARN SJUKT I CANCER

Författare

Ottilia Stolpe
Sofia Rönsberg

Uppsats/Examensarbete: 15 hp
Program och/eller kurs: Sjuksköterskeprogrammet 180 hp/Examensarbete i omvårdnad
OM5250
Nivå: Grundnivå
Termin/år: HT 16
Handledare: Angela Bång
Examinator: Lotta Johansson

Förord

Vi vill rikta ett stort tack till vår handledare Angela Bång för hennes engagemang, uppmuntran och all inspiration hon gett oss under arbetets gång. Tack vare Angela har vi vågat tro på oss själva och med hennes vägledning kunnat fullfölja arbetet och fått en färdigställd uppsats.

Titel (svensk)	Föräldrars upplevelse under vårdtiden av att ha ett barn sjukt i cancer
Titel (engelsk)	Parents´ experience from having a child with cancer during the care and treatment period
Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Sjuksköterskeprogrammet 180 hp/Examensarbete i omvårdnad OM5250
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	HT 16
Författare:	Ottilia Stolpe & Sofia Rönsberg
Handledare:	Angela Bång
Examinator:	Lotta Johansson

Sammanfattning

Bakgrund I Sverige drabbas varje år ett så stort antal som 300 familjer av en cancerdiagnos där barn i familjen insjuknar. Forskning belyser att när ett barn insjuknar är det indirekt en hel familj med föräldrar, barn och släkt som drabbas av cancer. Föräldrarna kan under deras barns vårdtid själva få olika tillstånd av ohälsa. Tidigare studier visar att just känslor som trötthet, irritation, isolering och ångest är vanligt förekommande hos dessa föräldrar och att behovet av stöd från närstående, föräldrar i liknande situationer och sjukvårdspersonal är stort. **Syftet** med studien var att belysa upplevelsen hos föräldrar som har ett barn sjukt i cancer under vårdtiden och vad som påverkar upplevelsen. **Metoden** som användes var narrativ analys av självbiografier. Två huvudbegrepp inom vårdvetenskapen, hopp och lidande, valdes ut för att få en fördjupad förståelse. Dessa begrepp genomsyrade resultatet då de ofta framträdde när föräldrarna beskrev sina känslor. I **resultatet** framkom fyra teman; *Det är avgörande för upplevelsen hur personalen möter föräldrarna, ett nytt perspektiv att se på vården och livet, livet förändras och betydelsen av hopp*. Huvudteman har formats efter de underteman som framkommit i analysen. Underteman beskriver mer detaljerat om föräldrars upplevelser samt vad som påverkade detta. **Slutsatsen** är bland annat att föräldrar till barn som har cancer är i en mycket skör position och hur vårdteamet möter kan göra en oerhört stor skillnad för deras upplevelse. Samtalen med vårdteamet ska upplevas vara positiva och hoppfulla, oavsett barnets prognos och antalet dagar barnet har kvar i livet. Att samtalen alltid syftar till att ge tröst är livsviktigt för föräldrarna och är en källa för att kunna inge hopp.

Nyckelord: Föräldrar, upplevelse, känslor, barncancer, självbiografier

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	1
Barncancer	1
En diagnos som förändrar livet	1
Omvårdnaden för barn med cancer	2
Under behandlingen	2
Vägen tillbaka	3
När det inte går att bota	3
Vårdteamets uppgift och dess påverkan hos familjen	3
Att vara förälder till ett barn med cancer	4
En livsomställning	4
Det sociala livet hämmas	5
Vikten av att få kunskap	5
Att få en ny syn på livet	5
Att hantera den nya livssituationen	6
Begrepp inom huvudområde	7
Lidande	7
Hopp	8
Problemformulering	8
Syfte	9
Metod	9
Design	9
Urval	9
Litteratursökning	10
Dataanalys	10
Forskningsetiska överväganden	12
Resultat	13
Det är avgörande för upplevelsen hur personalen möter föräldrarna	14
Att mötas med känslsamhet och sårbarhet	14
Ett kallt bemötande och otydligt kroppsspråk	15
Att stanna kvar och lyssna	15
Välkända ansikten gynnar och ger förtroende	16
Konsten att ge information på rätt sätt	16
Misstag som bidrar till ytterligare vårdlidande	17
Ett nytt perspektiv att se på vården och livet	18
Att se vården från ett nytt perspektiv	18
Att värdesätta livet på ett nytt sätt	18
Livet förändras	19
När förnekelsen och en känsla av överklighet tar över	19
Rädslan över den nya situationen	20
Att känna sig maktlös	21
Att känna sig isolerad	22
Svårighet att greppa den nya verkligheten	22
Betydelsen av att ha närstående vid sin sida	23

Den eviga väntan och oron för framtiden	24
Betydelsen av hopp	24
Hoppets kraft	24
Att ge besked på ett hoppfullt sätt	24
Att bevara hoppet in i det sista.....	25
Diskussion	25
Metoddiskussion	25
Resultatdiskussion	27
Det är avgörande för upplevelsen hur personalen möter föräldrarna.....	27
Ett nytt perspektiv att se på vården och livet	29
Livet förändras.....	29
Betydelsen av hopp	30
Slutsats	32
Implikationer för omvårdnad	32
Fortsatt forskning	32
Referenser	33
Bilagor	
Bilaga 1. Översikt av resultatsökning	
Bilaga 2. Valda självbiografier	

Inledning

“Befinner jag mig i en verklig situation? Vad är det som sker? Kan någon väcka mig ur denna mardröm?” (Milton, 2011, s. 37).

Varje dag får ungefär en familj i Sverige den livsförändrande nyheten att deras barn insjuknat i cancer (Barncancerfonden, 2016). När ett barn blir sjukt ställs livet på sin spets på många olika plan. Föräldrarna får en tung uppgift att bära, drastiskt förändras livet och stora krav ställs på dig som mamma och pappa men även på dig som människa.

Vi har valt att skriva om detta ämne då det finns ett intresse av att förstå föräldrars upplevelse av att leva med ett barn sjukt i cancer. Denna situation är så otroligt omvälvande och känsloladdad och därför är det givande att få en inblick i sanningen, hur föräldrarna verkligen upplever det, genom att få ta del av deras självbiografier. Att i forskningsstudien komma så nära verkligheten tror vi är en enorm fördel för att kunna uppfylla syftet men också för att vi ska få en större förståelse.

I vår kommande yrkesroll kommer vi möta föräldrar i denna situation. Därav är det av stor betydelse att vara medveten om vad som påverkar föräldrars upplevelser för att vi som sjuksköterskor ska veta hur vi ska förhålla oss till dem och ge dem den bästa möjliga upplevelsen.

Bakgrund

Barncancer

Barncancer är i förhållande till den äldre befolkningens utbredning av cancersjukdom en relativt ovanlig diagnos hos barn. Ändå får ungefär en familj varje dag i Sverige den livsförändrande nyheten att deras barn insjuknat i cancer. Cancer hos barn skiljer sig från cancersjukdom hos vuxna. Hos vuxna är sjukdomen oftast miljö-, livsstils- och åldersbetingad medan orsaken till cancer hos barn är svår att hitta (Barncancerfonden, 2016). Grunden till cancer börjar med att en del av kroppens celler betar sig onaturligt. Cancercellens celledelning och tillväxt är obegränsad, invasion av andra vävnader är för den fullt möjlig och cancercellen kan även undvika immunsystemets försvar och, den i vanliga fall programmerade, celledöden. Ohämmat kan cancercellen dela på sig och på så sätt växa i storlek och till slut bilda en tumör som har förmågan till metastasering. Cancercellen har i sin utveckling skapat sig en fördel där den kan konkurrera ut kroppens friska celler (Palmgren & Planck, 2016).

Det finns olika cancerdiagnoser som är mer vanliga i olika åldrar. Cancertyper som vanligen förekommer vid småbarnsålder runt fyra år är leukemi, njurtumör och tumör vid nervvävnad vid ryggraden, ett så kallat neuroblastom. Vid åtta års ålder är dessa typer inte längre vanliga utan här inträder bencancer som mer vanligt förekommande. En typ av cancer som är oberoende av ålder är hjärntumör (Barncancerfonden, 2016).

En diagnos som förändrar livet

Prognosen för att överleva cancersjukdom hos barn är relativt bra i jämförelse med vuxna. Dock är cancer den största dödsorsaken hos barn under 15 år och därmed bekräftas allvaret i att som barn insjukna i cancer och hur utbredd denna livshotande sjukdom är (Palmgren & Planck, 2016). Haugland (2003) beskriver sjukdomstiden som väldigt lång och en tid präglad av många

besök och vistelser på sjukhuset. Björk, Hallström och Wiebe (2009) belyser i sin studie situationen när ett barn drabbas av cancer likt; "... *the families experienced it as a taxing period, which they struggled to come through...*" och likt; "*The families' lived experiences could be described as a field that had to be cultivated but was full of stones. The stones had to be removed before sowing, and this was a task for the entire family.*" (s. 426).

Omvårdnaden för barn med cancer

Barncancerfonden (2016) beskriver situationen när en familj drabbas av cancer och när de i början av diagnosen kommer i kontakt med vården likt följande; "*Cancer är ett laddat ord. Det väcker ofta mycket ångest och starka känslor. Men reaktionerna vid beskedet att ens barn har fått cancer kan vara mycket olika.*" (Barncancerfonden, 2016). Det tunga besked och den information, som hastigt förändrar livet, som familjen på sjukhuset behöver ta emot kräver mycket omsorg från vårdteamets sida. Hela familjens livssituation förändras i samband med beskedet om cancer och tiden då barnet är sjukt är en utmaning för familjen (Haugland, 2003). Ofta är omvårdnaden av barnet en lång process med mycket energikrävande moment. Hur situationen i början är för familjen beror mycket på om cancer upptäckts i en tidig fas, där vårdförloppet kan gå lugnt till, eller om den upptäcks senare, då barnets sjukdom är akut och behandling måste ske drastiskt (Barncancerfonden, 2016).

Första tiden på sjukhuset utgör en tid då det kan finnas mycket oro och osäkerhet kring framtiden. Det är också en tid då många undersökningar behöver göras (Haugland, 2003). Vårdteamet bör göra en bedömning av hur mycket information och på vilket sätt barnet ska få information om sin sjukdom. Det bör också bedömas om när och av vilka personer informationen ska ges (Tveiten, 2000). Haugland (2003) skriver vidare om betydelsen av att ge information på barnets nivå genom att exempelvis använda sig av sagor, bilder eller dockor för att på bästa sätt förklara ett moment eller en behandling som ska utföras. Som vårdpersonal och föräldrar är det även av stor betydelse att försöka hitta olika metoder som motiverar barnet. Ett exempel kan vara att barnet får ett klistermärke som klistras in i schemat eller får någon annan typ av belöning efter utfört moment (Haugland, 2003).

Under behandlingen

När cancer behandlas kallas det för en onkologisk behandling och här finns två olika huvudspår. Antingen behandlas barnet kurativt, i botande syfte, eller palliativt, i lindrande syfte där tumören kontrolleras (Palmgren & Planck, 2016). När ett barn genomgår onkologisk behandling är det många andra faktorer som är viktiga. Barnet har efter en kurativ behandling hela livet framför sig och även om behandlingen är livsviktig måste barnets normala utveckling beaktas i samband med detta. Även den livssituation barnet just nu befinner sig i måste sättas i perspektiv till behandlingen och dess konsekvenser (Barncancerfonden, 2016). Under behandling, som kräver tät kontakt med sjukhus och eventuellt lång vistelse på sjukhuset, kan barnet känna att det normala livet är långt borta. Ofta är det skolan och kompisar som utgör den största saknaden. Här kan en så kallad konsultsjuksköterska bidra med att kontakten med skolan och vänner bibehålls. De åker ut och ger information till skola och kamrater till barnet och fungerar som en länk mellan familj och sjukvårdsenheter. Det finns också en möjlighet för barnet att få hemundervisning under en tid (Haugland, 2003).

Personcentrering inom den onkologiska omvårdnaden är mycket viktig då mognaden hos barn kan ha en bred variation oavsett ålder och även familjekonstellationen kan se mycket olika ut. Något som bör beaktas av vårdpersonal är att föräldrarna är de som bestämmer över sina barn fram tills de fyllt 18 år. Dock finns både FN-konventionen och Hälso- och sjukvårdslagen som ser till barnens rättigheter. Barn har rätt att i frågor om dem själva uttala sig och de har rätt till en

åldersanpassad information (Haugland, 2003).

Beroende på diagnosen och hur barnet mår kan hon/han få tillåtelse att vistas i hemmet en tid. Hemsjukvården kan avlasta och även sjukhuset kan genom telefonkontakt hjälpa och stötta. Att som familj få vara hemma upplevs som något mycket positivt. Dock kan föräldrarna känna sig pressade då de kan uppleva att de under tiden hemma har hela ansvaret (Haugland, 2003).

Vägen tillbaka

Efter färdig behandling kan vägen tillbaka vara lång. Den påverkan sjukdomen gett kan innebära trötthet och svaghet. Cancern kan också ha gett synliga förändringar och medföra komplikationer såsom försämrad balans, syn och hörsel. Tiden efter innebär en mängd efterkontroller av olika slag (Barncancerfonden, 2016).

När det inte går att bota

I de fall där cancersjukdomen inte går att bota är öppenhet och förtroende två viktiga delar för att familjen och barnet ska kunna ta sig igenom den sista tiden. Informationen som ges till alla parter ska uttryckas på det sätt att föräldrar och barn känner så mycket trygghet som är möjligt. Tack vare gott samarbete mellan vården och föräldrarna kan barnet ofta få vistas hemma under den sista tiden om detta är önskat (Haugland, 2003).

Vårdteamets uppgift och dess påverkan hos familjen

Då hela familjen drabbas av cancerdiagnosen krävs det att vården ser till en helhet. Förutom att ge god omvårdnad till det sjuka barnet behöver det även ges en god omvårdnad till hela familjen för att de i sin tur ska kunna ta sig igenom sjukdomen och dess utmaningar (Björk et al., 2009). Då en familj drabbas av det tunga beskedet som cancerdiagnosen innebär, förflyttas de från en eventuell oberoende och ”normal” familjeposition till att plötsligt vara helt beroende av många olika människor och vårdteam. Att ständigt möta ny personal som behöver lära känna familjen för att kunna ge bästa möjliga vård kan för många familjer upplevas förvirrande men även leda till misstag och brist på förtroende utifrån föräldrars perspektiv. Föräldrar belyser att det saknas kontinuitet i vården, framförallt på helger och under semesterperioder, och att de själva är dem som behåller kontinuiteten (Darcy, Knutsson, Huus & Enskär, 2014). Haugland (2003) styrker i sin bok betydelsen av att ha kontinuitet i vårdteamet och att detta är särskilt viktigt i början. Darcy et al. (2014) beskriver att det heller inte är ovanligt att föräldrar upplever att vårdteamet ger dem ett för stort och utmanande ansvar gällande exempelvis deltagande i olika moment. Att som förälder behöva tvinga eller hålla fast sitt barn mot dennes vilja för att vårdpersonal ska kunna utföra ett moment, kan påverka relationen samt ge en negativ inverkan hos både barnet och föräldern. En pappa till en fyraårig flicka uttryckte sig; *”We need to be the good guys and nurses the bad guys...nurses need to take more conflicts (with the child); we’re fighting all the time...we’re fighting to survive.”* (s. 452). Ett barns mamma och pappa ska inte behöva utsättas för dessa konflikter utan de ska finnas där för barnet och vara en trygghet och inte framstå som att de är på vårdpersonalens sida. I denna typ av situation är det viktigt att som sjuksköterska gå in och ta den rollen (Darcy et al., 2014).

Vårdteamet utgör en väldigt viktig roll för hela familjen och ska vara en trygghet för dem genom att bland annat visa på god kunskap inom området. Att finnas där för familjen, vara ärliga i det som sägs, uppmuntra, förmedla hopp, ge god omsorg och visa på intresse bidrar till att föräldrar litar på dem (Forsey, Salmon, Eden & Young, 2013). I samma studie framkommer det att det inte är några specifika professioner som är ansvariga för att ge föräldrar den känslomässiga omsorg de behöver, utan att hela vårdteamet tillsammans har denna skyldighet. Däremot är det att

föredra att teamet tilldelar vem som ansvarar för vad då exempelvis sjuksköterskan är mer på avdelningen och oftast känner familjen bättre än vad läkaren gör. Forskning visar att sjuksköterskan mer frekvent ger den så kallade känslomässiga omvårdnaden som att använda ett mer emotionellt språk och vara ödmjuk genom att försöka sätta sig in i deras situation. Sjuksköterskan framstår som en person som ofta förhåller sig på ett personligt sätt till sina patienter och hon/han försöker också få en djupare kunskap om familjen för att lättare kunna förstå och möta deras behov. En roll som sjuksköterskan ser som viktig är att vara den parten som föräldrarna kan vända sig till när frågor finns och när stöttning behövs. Situationer kan uppkomma där föräldrarna inte förstår vad läkaren menar och då är det viktigt att sjuksköterskan finns där för att ge ytterligare förklaring och vägledning. Som vårdteam är det vidare viktigt att visa på en positiv inställning. Detta kan visas i om barnet exempelvis har leukemi. Läkaren kan då informera familjen om att det är bland den vanligaste barncancerformen och att det finns väldigt effektiv behandling. Detta befäster läkarna som viktigt då de har som mål att få föräldrarna att känna hopp. Läkarens sätt att vinna föräldrarnas tillit visar även på att information som ges är ärlig, direkt och rak. Det förekommer också att läkaren är noga med att visa sin kunskap och expertis inom området för att inge trygghet (Forsey et al., 2013).

Det är vidare viktigt att sträva efter att skapa en god relation mellan vårdteam och den drabbade familjen. Detta bidrar i sin tur till ökat förtroende och det hjälper även personal att lättare kunna se till och möta föräldrars behov. En alltför nära relation kan även vara utmanande då det kan vara svårt att skilja på vad som är privat och professionellt. Detta upplevs dock som ett större problem när det gäller hembesök då det är lättare att vara mer öppen och familjen kanske vill bjuda på fika och bli vän med den personal som kommer. Som vårdteam gäller det att lära sig vart gränserna går för vad som är för privat och för vad som är professionellt. Detta för att skydda sig själv men även familjen (Forsey et al., 2013).

Att vara förälder till ett barn med cancer

En livsomställning

I Sverige drabbas varje år ett så stort antal som 300 familjer av en cancerdiagnos (Barncancerfonden, 2016). Björk et al. (2009) belyser i deras studie att även om det endast är en person i familjen som insjuknar är det indirekt en hel familj med föräldrar, barn och släkt som drabbas av cancer. Föräldrarna kan under deras barns vårdtid själva få olika tillstånd av ohälsa. Tidigare forskning visar att just känslor som trötthet, irritation, isolering och ångest är vanligt förekommande hos dessa föräldrar och att behovet av stöd från närstående, sjukvårdspersonal och föräldrar i liknande situationer är stort (Björk et al., 2009). Annan forskning kring hur föräldrar, som har ett barn sjukt i cancer, mår beskriver att de lever med en ständig oro, i en chock, i ett trauma och att de många gånger känner sig maktlösa (Darcy et al., 2014). Schweitzer, Griffiths och Yates (2012) beskriver den första tiden då diagnosen är ställd som en tid med upp- och nedgångar. Att känna förnekelse är vanligt förekommande då föräldrarna har svårt att förstå att deras barn har en dödlig sjukdom och då det är svårt att förlika sig med att det finns en risk att de kan mista sitt barn. Darcy et al. (2014) belyser den omställning som föräldrar ställs inför när de ser sitt barn förändras på grund av sin sjukdom. Att barnet tappar sitt hår under behandling är något som oftast visar sig vara det mest jobbiga för föräldrarna. Även förändringen att barnet går från att vara en person full med energi och glädje till att bli beroende av sina föräldrar och oftast är trött och orkeslös upplevs som svårt att förstå för barnets mamma och pappa. När familjen är hemma upplevs barnet vilja vara nära sina föräldrar mer både i närkontakten och att vilja befinna sig i samma rum i hemmet. Föräldrarna beskriver att deras nya roll och relation till deras barn upplevs som främmande. Det beskrivs också som en traumatisk tid att se sitt barn vara sjukt och genomgå behandling (Darcy et al., 2014). Den totala livsomställning som blir när ett barn blir

sjukt gör att många delar i en familjs vardag sätts på prov. En så basal del som barnuppföstran, som innan sjukdomen var en självklar del, kan nu vara något som blir komplicerat. Att sätta gränser för sitt sjuka barn som för sina friska barn upplevs som svårt (Björk et al., 2009). Darcy et al. (2014) citerar en pappa till en tvåårig dotter diagnostiserad med cancer; *“We haven’t landed in this new role yet, parents to a child with cancer, how to set limits and everyday stuff... this isn’t just for a few weeks is it? ..we’ll have to learn how to get through it, find ourselves again and set the limits.”* (s. 7).

Darcy et al. (2014) beskriver det som en främmande känsla att både livet och hemmet förändras så pass mycket då allt måste anpassas utefter sjukdomen. Föräldrarnas situation beskrivs som mycket komplex då det krävs mycket av deras roll som föräldrar. De ska finnas där för sitt sjuka barn, för deras friska barn, för sin partner, för sina anhöriga samtidigt som livet rullar på utanför sjukdomsbubblan där arbete och till exempel olika försäkringsbolag kräver uppmärksamhet och sätter press. För att hemmets sysslor ska kunna skötas och vardagen gå ihop krävs mycket planerande och detta påvisas vara en stor påfrestning för föräldrarna. Studiens resultat visar också att den nya livssituationen ställer stora krav på föräldrarna vilket gör att tröttheten ökar. Andra känslor som påverkar föräldrarnas extrema trötthet är att de ofta känner sig oroliga, frustrerade, ledsna och utmattade. Det uttrycks att det krävs mycket att ta sig igenom en hel dag och att detta är en utmaning. Känslan över att vara otillräcklig framträder också i perspektivet att finnas till för alla sina barn och att också få tid för sig själv (Björk et al., 2009).

Det sociala livet hämmas

Känslan att föräldrarna känner sig isolerade är vanligt förekommande då mycket av tiden går åt till att vara på sjukhuset och i hemmet. Även det sociala livet hämmas när deras sjuka barn är infektionskänsligt och därför hindras från att träffa andra och vara i miljöer där det finns mycket folk. Här spelar stödet från personal och människor i deras närhet en stor roll då känslan av isolering minskar. Det är också en lättnad för föräldrarna att de inte alltid behöver fråga om hjälp utan att människor omkring kommer självmant och söker kontakt. Isolering kan även beskrivas utifrån att inte ha meningsfulla dialoger med sjukhuspersonal och därigenom känna sig utanför omvårdnaden av deras barn (Björk et al., 2009).

Vikten av att få kunskap

Som förälder till ett barn med cancer innebär det ofta att de är experter på deras barns sjukdom. Att ha kunskap, kunna förstå symtom och veta hur behandlingen går till är ett sätt för föräldrarna att hantera och kontrollera situationen. Det gör också att föräldrarna kan få en förståelse av deras barns diagnos och jämföra den med andra. Om denna kunskap inte finns, finns risk att föräldrar känner mer oro och frågar mer (Björk et al., 2009). Att också känna till prevalensen av cancer och att även veta att den i de flesta fall kan behandlas kan hjälpa till i föräldrarnas bearbetning (Schweitzer et al., 2012). Å andra sidan belyser annan tidigare forskning en annan sida av att vara expert på sitt barns sjukdom. Här beskrivs det mer som att föräldern går från att vara en expert på sitt friska barn till att inte längre vara det när sjukdomen träder in. Föräldrarollen blir här utsatt och hur föräldrarna ser på sig själva förändras. Detta medför känslor som ilska, chock och ledsamhet hos föräldrarna (Darcy et al., 2014).

Att få en ny syn på livet

Björk et al. (2009) beskriver föräldrarnas driv att hålla livet så normalt som möjligt trots familjens sjukdom och att försöka ha en positiv syn på deras situation. Föräldrarna upplever att de ändrat sin inställning i och med sjukdomen och att de idag är bättre på att uppskatta saker och ting. Miedema, Hamilton, Fortin, Easley och Matthews (2010) beskriver känslan genom en

citering likt följande; "... *I can not go back to being the same person I was. Sometimes you go through so much that it just changes your personality... (Interview 6).*" (s.102). Även Schweitzer et al. (2012) belyser att sjukdomen gör att föräldrarna ändrar sin inställning till hur de som familj vill leva sitt liv och vad de prioriterar. Studien beskriver hur föräldrarna nu ser livet som något mer sårbart och hur de tydligare ser det värdefulla i livet. Schweitzer et al. (2012) citerar en 44-årig mamma som har en 15-årig son sjuk i cancer där det beskrivs hur perspektivet på livet förändrats; "*We've always been very family orientated and we've [myself and my husband have] always been with them with everything that they do, [we're] probably just more determined to spend time together.*" (s. 714). Schweitzer et al. (2012) citerar även en 42-årig mamma som har en åttaårig dotter sjuk i cancer; "*We have little goals within our family of things we'd like to do but as far as the big main travelling overseas, nah, nah, we were happy going to Coffs Harbour (local holiday spot).*" (s.714). Citatet beskriver hur de små och enkla sakerna i livet blir mer uppskattade och kan även räcka för att uppnå lycka. Det uttrycks också i studien att föräldrarna nu är bättre på att fullt njuta av varje ögonblick (Schweitzer et al., 2012). Att leva i nuet och vara hoppfull inför framtiden framstår även som viktigt för en förälder som har ett barn sjukt i cancer (Björk et al., 2009).

Att hantera den nya livssituationen

Vad som påverkar föräldrars upplevelse är hur de hanterar sjukdomen och den kris som följer. Miedema et al. (2010) beskriver i deras studie olika sätt att hantera den livskris familjen drabbats av utifrån värdering-, problem och känslufokuserade strategier. Att som förälder försöka acceptera den nya situation som tillkommit, sträva efter att ha en positiv inställning och hopp om framtiden är viktiga faktorer för att orka kämpa vidare. Så länge barnet lever finns det trots allt hopp. För många familjer är det betydelsefullt att försöka bevara en nivå av normalitet, att involvera sig i olika sammanhang, balansera familjelivet och att fortsätta skapa minnen och mening trots de utmanande omständigheterna. Att även som familj, i den utsträckning det går, kunna vara tillsammans och utföra någon aktivitet innan exempelvis cellgiftsbehandling har också visat sig ge positiva effekter och vara en räddning för familjer. Samtal med familj, vänner och föräldrar i en liknande situation är ännu en strategi som är väldigt viktigt för föräldrar för att kunna hantera sina känslor. Ytterligare ett tillvägagångssätt för att kunna handskas med och bearbeta sina tankar och upplevelser är att fotografera barnet och skriva ner det som inträffar i en dagbok eller på sin blogg (Darcy et al., 2014). Miedema et al. (2010) kom i studien fram till att det är en stor hjälp för mammor och pappor till barn med cancer att jämföra sig med föräldrar som befinner sig i värre situationer. Detta bidrar till att de då lättare kan känna tacksamhet för att deras situation inte är värre än den är.

Då ett barn drabbats av en sjukdom som innebär stora förändringar, behöver föräldrar på nytt bli experter på sitt barn och därmed lära sig att hantera nya beteenden som uppkommer hos barnet (Darcy et al., 2014). Detta kan i sin tur leda till att familjen upplever en viss kontroll i situationen (Björk et al., 2009). Många föräldrar väljer att söka information om sjukdomen på exempelvis internet för att på så sätt lära känna nya tecken men å andra sidan menar Miedema et al. (2010) att för mycket information istället kan väcka ny oro hos föräldrar.

Eftersom cancerbeskedet är väldigt omtumlande är det för många svårt att acceptera det som inträffat. Föräldrar kan då välja att leva i förnekelse, fly från svåra känslor samt undvika kontakt med föräldrar som har friska barn. Tyvärr finns det även en stor risk att någon eller båda föräldrarna tar till alkohol och tobak för att hantera den stress sjukdomen innebär samt för att distansera sig från den livskris som inträffat. För vissa kan denna strategi vara effektiv men för andra kan det medföra ytterligare svårigheter. Att även sträva efter att inte bli förvånad över negativa besked och vara förberedd på att det mest otänkbara kan inträffa kan också vara till

hjälp för somliga föräldrar. Då mer lindriga besked än dessa ges upplever föräldrar istället en känsla av tacksamhet (Miedema et al., 2010).

Begrepp inom huvudområde

Lidande

Att lida innebär att uppleva eller att uthärda någon typ av smärta eller prövning och orsaken till detta kan vara många. Det kan exempelvis bero på oro, ångest, nedbrutenhet, ensamhet, sjukdom eller att vardagslivet ofrivilligt förändras. Ordet lidande, som vårdvetenskapligt begrepp, beskrivs vidare som något mänskligt, något väntat som alla människor förr eller senare drabbas av. Det innebär en upp- och nedgång där den lidande ger upp för att sedan kämpa igen. Inom vården är lidande ett mycket viktigt begrepp. Det är något som omvårdnadsteamet ständigt får möta och sträva efter att lindra. För att vårdpersonal ska kunna tillgodose detta behövs kunskap inom området (Arman, 2012).

Arman (2012) beskriver hur det kan vara att känna lidande; *“Från det att jag hörde cancer, hörde jag inget mer.”* (s. 192). Att lida kan också få personen att känna att hon/han hamnat i en överklighetskänsla och det formuleras som att ett svårt besked kan öppna sig som en avgrund. Hantering av lidandet kan innebära att den drabbade stänger av känslomässigt. En person som mår på detta sätt kan uttrycka sig genom att hålla sig upprätt och undvika känslomässig närkontakt (Arman, 2012). Även Miedema et al. (2010) framhäver i studien att ett vanligt sätt för föräldrar, som har ett sjukt barn i cancer, att hantera sin situation är genom att undvika och fly från jobbiga känslor. Miedema et al. (2010) citerar en av deltagarna i studien likt följande; *“I didn’t know if I could handle it. If I could handle her dying, which I knew she was. But you don’t think about it. You can’t. You can’t think about it because if you do, you’d never live and you’d never enjoy your life.”* (s. 203). Ett annat sätt att hantera sitt lidande är att på motsatt sätt vara öppen med sina känslor och söka kontakt. Att den drabbade får uttrycka sig i ord och känslor är viktigt från båda håll i form av att den lidande behöver lätta på sina känslor och för att vårdteamet på bästa sätt ska kunna möta och förstå patienten och därmed kunna lindra lidandet.

Litteraturen nämner att en vårdares närvaro är av mycket stor betydelse för den drabbade men även förmågan att kunna se, trösta och bekräfta att det är tillåtet att lida. Att bara finnas där och visa på omsorg utan att behöva säga något kan för många innebära den stora skillnaden. Det anses vårdande att låta lidandet ta upp plats istället för att förneka eller gömma sig för känslan (Arman, 2012).

Det kan vara komplicerat att uttrycka att den drabbade kommit ur sitt lidande. Arman (2012) förklarar att det snarare kan innebära att de ser på sin situation från ett nytt perspektiv. När lidandet avtar uttrycks det att de som varit lidande nu känner att de är rikare på styrka och svaghet och att en tacksamhet finns över allt de fått under deras lidande fas, som uppmärksamhet, tröst och kärlek. Även Schweitzer et al. (2012) tar i forskningens resultat upp att föräldrar som gått igenom en tuff tid då deras barn insjuknat i cancer tenderar att se deras liv från ett nytt perspektiv, är bättre på att njuta av varje ögonblick, omprioriterar vad som är viktigt för familjen och lättare hittar glädje i det “lilla” i livet.

Vårdlidande är ett annat uttryck som beskrivs som ett lidande som ökat på grund av vårdpersonalens opersonliga bemötande och vårdande. Här anser Arman (2012) att vårdteamet ska ha i åtanke att aldrig sluta känna medlidande och att det hos personal ska finnas en ömhet och äkta vilja att lindra. Att lida kan vara ett rop på att få omsorg. Björk et al. (2009) tar i sin studie upp att föräldrar till barn med cancer upplever att deras hälsa försämras av att vårdteamet inte har meningsfulla dialoger med dem och inte inkluderar dem i omvårdnaden av deras barn.

Föräldrar kan också känna en enorm frustration och sorg när personer i deras närhet inte förstår deras situation eller undviker att hjälpa dem. Arman (2012) uttrycker hur lidandet bör lindras genom att fokusera på kärnbegreppen medlidande, ömhet, möte, vittne och bekräftelse.

Hopp

I litteraturen beskrivs ordet hopp som ytterligare ett av vårdvetenskapens huvudbegrepp. Hopp kan beskrivas likt förväntan, tillit och önskan. Tillsammans med tro och kärlek beskrivs hoppet som ett grundbegrepp. För att förstå meningen med livet är hopp en viktig faktor. Det finns ett flertal olika faktorer som påverkar upplevelsen av hopp såsom stöd från människor i omgivningen (Benzein, 2012). Tveiten (2000) och Benzein (2012) belyser i litteraturen att begreppet hopp är mycket viktigt för vårdpersonalen att ha i åtanke under omvårdnaden av barnet och dess föräldrar. Detta för att reducera lidande och öka välbefinnande (Benzein, 2012). Att inge hopp hos både barn och föräldrar ska vara något för vårdteamet att sträva efter i alla omvårdnadssituationer. För barnet kan faktorer som att få leka, gå i någon typ av skola och att gå på aktiviteter göra att hoppet bibehålls (Tveiten, 2000). Liket ovan nämnt bör även vuxna få information om diagnos, behandling, prognos och barnets status på ett sådant sätt som gör att föräldrarna känner sig hoppfulla. Forsey et al. (2013) beskriver att läkarna försöker uttrycka sig optimistiskt och försöker ge information så att föräldrarna kan se det från den positiva synvinkeln. Som ett exempel talar de gärna om att behandlingen går framåt och att allt går enligt planen (Forsey et al., 2013).

Det påvisas i tidigare forskning att det är viktigt att kunna känna hopp för föräldrar som har ett barn sjukt i cancer. Det beskrivs i studien att ett sätt att hantera situationen för föräldrar är att ha fokus på olika värderingar som att vara positiv, att jämföra sin egen situation med andras och att alltid ha kvar just hoppet (Miedema et al., 2010). Även Benzein (2012) beskriver att hoppet består av flera copingmekanismer. Miedema et al. (2010) citerar en förälder som beskriver hur hon tänker för att hantera hennes nya livssituation;

“I tell myself, that’s the way life goes. I still have my two arms and my two legs. I’m lucky that I still have my daughter. I thank God and I appreciate what He’s giving me because I tell myself, some people aren’t that lucky. When a child hangs himself, it’s done. So I tell myself that I’m still lucky and I try to be positive. If you lose your child in an accident, then there’s no hope. I still have hope. (Interview 1)” (s. 200).

Här påvisas vikten av att se det hoppfulla i situationen och Benzein (2012) förklarar att hoppet blir en del av ens personlighet.

Med detta som utgångspunkt ges en förståelse att hoppet både motiverar, får familjer att kämpa vidare trots de svåra omständigheterna samt ger livet en mening. Hoppet är i själva verket det sista som lämnar människan (Benzein, 2012).

Problemformulering

Att vara förälder till ett barn med cancer är en komplex situation. Det är en stor påfrestning för en person som är förälder men också som människa. Att vara utsatt för allt vad en cancerdiagnos innebär sätter stora avtryck, inte bara på den sjuka, utan även på föräldrarnas hälsa. Känslor som trötthet, utmattning, ledsamhet, oro och ångest framkommer i tidigare forskning som vanligt för föräldrar att känna. Då tidigare forskning visar resultat från studier som använt sig av intervjuer finns det inom detta ämne ett område som inte är belyst. Detta är att forska genom en metod där det finns chans att komma ännu närmare verkligheten. Narrativ analys har därför valts som metod i den nya forskningen. Genom att analysera narrativer tolkas text där föräldrarna i lugn och ro kunnat uttrycka sina känslor där mycket tid funnits att beskriva

upplevelsen. Vissa självbiografiers delar kan också bestå av dagboksanteckningar och då är närheten till känslorna ännu närmare. Här finns en möjlighet att belysa föräldrars upplevelse av att ha ett barn sjukt i cancer under vårdtiden och vad som påverkar upplevelsen från ett nytt perspektiv.

Det är viktigt att föräldrarnas upplevelse av att ha ett barn sjukt i cancer belyses då även deras hälsa är viktig både för deras egen skull men också för att kunna finnas där på bästa sätt för deras barn och därigenom ge barnen optimal omvårdnad och stöd. Att få en bredare bild av vad som påverkar föräldrars upplevelser under vårdtiden kan bidra till en ökad förståelse för deras situation, ge en bättre kunskap kring hur vården kan bemöta deras behov och hur barnen i sin tur kan få en bättre omvårdnad. Att undersöka detta är relevant för att barnet och framförallt föräldrarna ska få en vård som ger dem den bästa möjliga upplevelsen.

Syfte

Syftet är att belysa upplevelsen hos föräldrar som har ett barn sjukt i cancer under vårdtiden och vad som påverkar upplevelsen.

Metod

För att som forskare få en ökad kunskap inom vårdvetenskapen är människors berättelser en viktig del. Själva berättandet har också alltid varit en faktor som är mycket betydelsefull för vårdandet (Dahlborg Lyckhage, 2012).

Design

För att undersöka föräldrars upplevelse av att ha ett barn sjukt i cancer har en narrativ metod använts vilket innebär att studera själva berättelsen och berättandet. Detta för att få lärdom och en uppfattning om en specifik grupp och dess erfarenheter. Den narrativa analysen är en tillförlitlig metod att använda då det är komplext att undersöka människors upplevelse. Då forskningen utgår från en skriven berättelse är det möjligt att ta del av personens livsvärld där upplevelsen finns. Ur ett vårdande perspektiv handlar livsberättelserna om hur hälsa/ohälsa, lidande och vård uppfattas. Detaljrikedom i livsbeskrivningarna förekommer ofta och biografier är därför ett berikande material i en studie med vetenskapligt syfte (Dahlborg Lyckhage, 2012).

Urval

Då studiens analys är narrativ och syftet är att se till föräldrarnas subjektiva upplevelse har inklusionskriterierna varit att materialet ska bestå av självbiografier. Detta för att få ett så ärligt och rakt material som möjligt om den levda upplevelsen. Ett annat inklusionskriterie var att böckerna kunde vara skrivna av föräldrar i olika länder. Det forskningsläge som belyses i bakgrunden baseras på artiklar från både Sverige, Kanada och Australien och därför var det ingen nackdel om även litteraturen speglade upplevelser från olika länder. Dock fanns en medvetenhet om att det material som är tillgängligt kanske bara berör föräldrar som är från Sverige. Exklusionskriterierna var böcker som är skrivna av en person som speglar en annan människas upplevelse då den subjektiva upplevelsen inte längre är central. Att analysera andra än föräldrarnas upplevelse, om det i en självbiografi var fler än föräldern som skrev, har också undvikits. Vid referering i flytande text uppges därför enbart föräldrarnas namn. Exklusion har skett av de delar av självbiografierna som handlade om föräldrarnas upplevelse av att ha förlorat

sitt barn eller tiden efter då barnet överlevt. Orsaken till detta var för att studiens fokus ligger på att belysa upplevelserna under sjukdomstiden. De självbiografier som var skrivna innan 2000-talet exkluderades för att ta hänsyn till att vården kan ha förändrats samt utvecklats och beroende på detta kan föräldrarnas upplevelse ha påverkats.

Litteratursökning

Litteratursökningen har utförts i Göteborgs bibliotekskatalog GUNDA, i det nationella bibliotekssystemet LIBRIS samt i GOTLIB som innefattar folkbiblioteken i Göteborg. Då okunskap gällande sökning i dessa kataloger fanns, söktes en bibliotekarie upp för att få undervisning i hur sökningar i dessa register skulle gå till.

För att hitta relevanta sökord användes svensk MeSh, Medical Subject Headings, som är en ämnesordlista. Till en början valdes sökord som var specifikt inriktade på området exempelvis "Personal Narratives" och "Childhood Neoplasms" men då detta endast gav ett fåtal träffar, fick sökorden bytas ut. Detta för att istället kunna få en bredare sökning och därmed fler relevanta träffar. Sökord som istället användes var exempelvis "Personal Narratives" och "Neoplasms" (se bilaga 1).

En del böcker valdes direkt bort då titlarna avslöjade att de inte passade in för syftet. I bibliotekskatalogerna och på Google.se lästes självbiografiernas baksidor på totalt 93 böcker för att få en uppfattning om vilka av dem som ansågs vara relevanta för syftet. Många böcker valdes bort då de inte berörde föräldrars upplevelse eller barn som hade cancer eller var en självbiografi. Värt att nämna är att en del böcker återkom i flera sökningar och är därför med i tabellen för relevanta träffar (se bilaga 1).

Efter en första misslyckad sökning på GUNDA med enbart två träffar och noll relevanta träffar gjordes en andra sökning med bredare sökord. Det resulterade i 83 träffar och efter att ha läst titlar och baksidorna på böckerna valdes fem självbiografier ut som relevanta och gick vidare för granskning. En sista sökning gjordes på GUNDA med andra sökord men inget resultat hittades. Därefter breddades litteratursökningen till två andra bibliotek för att inte gå miste om värdefulla källor. När sökning på GOTLIB gjordes användes den trunkerade termen "cancer barn*" för att inte begränsa sökningen för mycket och av anledningen att fler böjningsformer av ordet skulle framkomma (Östlundh, 2012). Av 12 träffar var sex relevanta och en bok valdes ut för vidare granskning då de andra fem funnits i de tidigare träffarna. Ytterligare en sökning gjordes på LIBRIS och där uppkom ännu en ny bok av sex relevanta som valdes ut för granskning. Dessa sju granskades på biblioteket och de uppfyllde alla krav. Till analys användes samtliga sju självbiografier.

Dataanalys

En induktiv ansats valdes för att kunna få fram hur föräldrars upplevelse av att ha ett barn sjukt i cancer kunde upplevas. Med detta menas att målet är att utgå från innehållet i texten och undvika att ha en bestämd teori eller modell när innehållet analyseras (Danielsson, 2012). Induktiv ansats beskrivs vidare innebära att inte på förhand tro att vissa förhållanden föreligger utan att istället förutsättningslöst leta i texten efter fenomenet (Fridlund, 2012). Det upplevda fenomenet har omvandlats till en text som blivit tolkad och analysen är inspirerad av en hermeneutisk tolkningsmetod. Tolkning används för att berättelsens och upplevelsens innebörder ska kunna förmedlas och bli tillgänglig för andra. För att en förståelse ska kunna uppnås sätts berättelsen i ett sammanhang (Persson & Sundin, 2012).

Då en induktiv ansats var vald fanns en strävan efter en öppenhet och följsamhet när självbiografier lästes och analyserades. Detta för att verkligen förstå innehållet och förhålla sig på ett sådant sätt att textens mening kan komma fram. En medvetenhet fanns kring förförståelsen och hur den kan påverka hur innehållet framställs samt att en begränsning kan ske av hur det narrativa materialet analyseras. Förförståelsen, såsom egna antaganden, förutfattade meningar och känslomässiga bindningar kunde både utgöra ett hinder för hur det analyserade materialet framställdes och även begränsa öppenheten. Detta har funnits i åtanke (Dahlborg Lyckhage, 2012). Till analysen har sammanlagt sju självbiografier använts. Antalet självbiografier ansågs vara tillräckligt då en mättnad upplevdes. Den bok med minst antal sidor hade 99 sidor och den med flest hade 219 sidor. Totalt lästes 1211 sidor, varav 940 ansågs vara lämpliga för analys (se bilaga 2). De sidor som exkluderades var exempelvis innehållsförteckningar, förord, ordlistor och text som inte berörde situationen under vårdtiden. På 281 sidor hittades användbart material som valdes ut för ytterligare granskning. En del material fanns på samma sidor. I den slutliga analysen skapades totalt 64 citat samt relevant brödtext. Detta bearbetades och analyserades och ett resultat utvecklades. Värt att nämna är att samtliga citat är ordagrant kopierade vilket innebär att stavfel därmed kan förekomma.

Analysarbetet med texterna delades upp i tre skeden:

I det första skedet lästes alla sju utvalda självbiografier noggrant igenom, var för sig, innan analysarbetet kunde påbörjas. Detta gjordes för att författarna skulle bli bekanta med och insatta i materialet men även för att få en helhetsbild av berättelserna. Samtidigt som texterna lästes, valdes citat ut. Eftersom författarna använde sig av en induktiv ansats var det av stor betydelse att var öppen under läsandet och vara medveten om förförståelsen (Dahlborg Lyckhage, 2012 & Fridlund, 2012). Av denna anledning påbörjades ingen analys av texterna förrän samtliga självbiografier var lästa.

I andra skedet påbörjades själva analysen. Under denna process var det återigen viktigt att ha en öppenhet, en följsamhet och att noggrant tänka igenom de texter som lästs. Tillsammans valdes meningsbärande enheter ut. Även citat som kan kopplas till upplevelsen skrevs ner. En reflektion kring det som valde ut gjordes fortlöpande tillsammans för att öka chansen till öppenhet, medvetandegöra förförståelsen och begränsa dess påverkan (Dahlborg Lyckhage, 2012). En diskussion fördes under detta skede kontinuerligt om utvalda meningsbärande enheter och att dess innehåll svarade på syftet. Strävan fanns också att försöka se en helhetsbild av de olika fynd som hittats. Totalt framkom 18 teman från de meningsbärande enheterna.

I det tredje och sista skedet, hanterades materialet än en gång som en helhet. Det som framkommit från materialet sattes än en gång ihop vilket resulterade i att det som studerats nu kunde formuleras på ett nytt sätt (Dahlborg Lyckhage, 2012). De 18 teman som framkom låg inte i någon speciell ordning utan efter bearbetning kunde det sammanhängande ses. Många av temana hade gemensamma nämnare och därför kategoriserades temana under fyra huvudteman. De 18 temana omvandlades nu till subteman.

Innehållsanalys är en vanlig modell att använda sig av vid narrativa analyser. Texten delas upp i fyra grupper. Dessa är meningsbärande enheter, kondenserad text, subteman och teman (Danielson, 2012). (Se tabell 1 nedan).

Tabell 1. Exempel på analysmetodens användning där ett exempel av temats subtema redogörs.

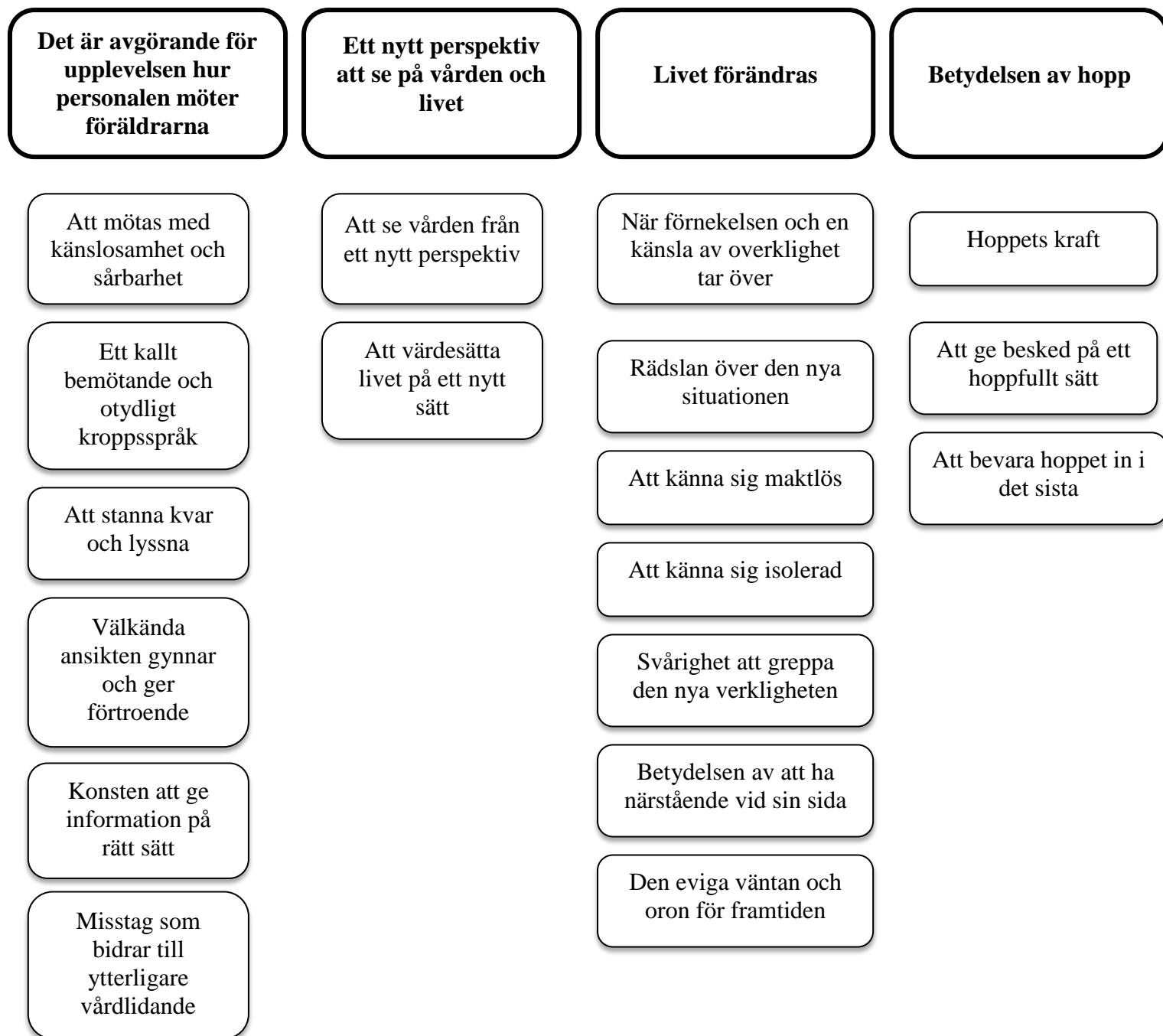
Meningsbärande enhet	Kondenserad text	Subtema	Tema
<p>“Jag insåg att det mest avgörande för mig var hur personalen bemötte oss, vilket stöd vi fick från dem, hur mycket tid de gav oss, hur engagerade de var.” (Andersson, 2004, s. 106).</p>	<p>Personalens bemötande, stöd, tid och engagemang är avgörande.</p>	<p>Att vara känslsam och sårbar</p>	<p>Det är avgörande för upplevelsen hur personalen möter föräldrarna</p>
<p>“Det kan låta som en skönmålning, men vi lärde oss se värden som vi aldrig sett förut.” (Andersson, 2004, s. 60).</p>	<p>Att se nya värden och nu på ett nytt sätt.</p>	<p>Att se värden från ett nytt perspektiv</p>	<p>Ett nytt perspektiv att se på värden och livet</p>
<p>“Vi hade drabbats av en katastrof, men det stod inte en rad om det i tidningen, bussarna gick som vanligt, människor skrattade, gick runt och höll varandra i handen, såg lyckliga ut. För andra människor fortsatte livet, men för oss hade det stannat.” (S. Wirén, 2000, s. 19-20).</p>	<p>En katastrof uppkom och utanför fortsatte livet som vanligt men för oss hade det stannat.</p>	<p>Att känna sig maktlös</p>	<p>Livet förändras</p>
<p>“..att hoppet är det sista som överger en, är värda sitt innehåll. Och det fanns en räddning gång på gång.” (Milton, 2011, s. 127).</p>	<p>Hoppet är det sista som överger en och den återkommande räddningen.</p>	<p>Hoppets kraft</p>	<p>Betydelsen av hopp</p>

Forskningsetiska överväganden

Tillstånd om att få använda självbiografiernas material till forskningsstudien har inte inhämtats. Dock har de valda självbiografierna blivit godkända för publicering och finns åtkomliga inom handel och på offentliga bibliotek där de först och främst finns till för studenter och forskare men även för allmänheten. Konfidentialitetskravet har inte följts då självbiografiernas författare valt att använda sina egna och barnens riktiga namn och detta visar på att de har gett sitt medgivande att deras läsare och allmänheten kan identifiera dem. Böckernas författare har inte fört något etiskt resonemang. En medvetenhet finns om att en ny tolkning och en bearbetning av personers utsagor är gjord, att nya slutsatser framkommit och att det finns risk för att dessa inte stämmer helt överens med hur föräldrarna kände det. En fundering är hur författarna till självbiografierna påverkas och reagerar på den aktuella bearbetningen.

Resultat

I figur 1 visas de teman och subteman som beskriver föräldrars upplevelse av att ha ett barn sjukt i cancer under vårdtiden.



Figur 1. Redovisning av teman och subteman.

Det är avgörande för upplevelsen hur personalen möter föräldrarna

Detta tema byggs upp av sex subteman; att mötas med känslomhet och sårbarhet, ett kallt bemötande och otydligt kroppsspråk, att stanna kvar och lyssna, välkända ansikten gynnar och ger förtroende, konsten att ge information på rätt sätt samt misstag som bidrar till ytterligare vårdlidande. Av denna text kan en helhet utläsas av hur föräldrars upplevelse påverkas positivt respektive negativt på grund av hur vårdteamet bemöter.

Att mötas med känslomhet och sårbarhet

Andersson (2004) upplevde att ett gott bemötande från personalen var avgörande för deras upplevelse av vårdtiden. Han beskriver det likt; *“Jag insåg att det mest avgörande för mig var hur personalen bemötte oss, vilket stöd vi fick från dem, hur mycket tid de gav oss, hur engagerade de var.”* (s. 106). Han påpekar att han inte lade lika stor vikt på deras medicinska kunskaper då han inte kunde påverka detta utan att det var mer viktigt hur interaktionen mellan vårdteam och anhöriga var. Detta var, i hans ögon, det som kunde påverkas. När vårdpersonalen hade tid att sitta ner med föräldern och dess familj upplevde de att personalen verkligen förstod vad vården handlar om. Att det inte bara ska kretsa kring mediciner utan att det är av lika stor betydelse att ge stöd till patienter och närstående som befinner sig i ett lidande. Detta påverkade deras son och hans föräldrars upplevelse mycket positivt (Andersson, 2004). En annan incident som var betydelsefull för föräldrarna var när en kontaktsjuksköterska och en lärare från sjukhuset tog på sig ansvaret att besöka det drabbade barnets klass för att ge information gällande hans sjukdom och behandling. Detta var en stor lättnad för mamman och detta innebar också att det blev en mindre uppgift för henne att tänka på (Lundell, 2005).

Andersson (2004) beskriver att respekten från personalen var bra då de exempelvis uppförde sig som att de var på besök när de steg in i deras rum på avdelningen. Han beskriver relationen till både deras läkare och närmsta sjuksköterska som god och att det fanns en ärlighet i dem båda. Läkaren vågade blotta sina svagheter och hade en förmåga att sprida ett lugn omkring sig och även under de samtal där beskedet var mycket dåliga. Den sjuksköterska som de hade mest kontakt med var också lugn, tålmodig, lyssnade på dem och visade verkligen att hon brydde sig. Detta styrks även av W. Karlsson (2005) då hon belyser betydelsen av att vårdteamet har dessa egenskaper. Housden (2002) beskriver samma positiva upplevelse av ett av deras första möten med läkaren. Han visade sig sårbar inför dem och berättade om hans upplevelse samt hur han hanterade att ha ett mycket sjukt barn. Han förberedde dem på hur deras tid framåt nu skulle se ut. Han var känslom och ärlig. Andersson (2004) belyser att det betyder mycket för dem som föräldrar att personalen har förmågan att vara känslom och att de har en viktig roll i att fungera som ett stöd för föräldrarna. Det beskrivs likt; *“Det behövdes inte mycket, kanske bara att någon visade att de förstod hur oroliga vi var. Att de såg och hörde oss. Då blev vi lugnare.”* (s. 109). Att vara stabil och lugn framför sina barn beskrivs vara viktigt och för att uppnå detta är föräldrarna beroende av personal som har tid att lyssna och som kan förmedla hopp och styrka (Andersson, 2004).

Ett ytterligare bra bemötande upplevde S. Wirén (2000) då hennes lille son skulle röntgas. Hon kunde inte närvara i salen men tack vare att läkaren och sjuksköterskan var helt underbara och underhöll sonen med sånger blev upplevelsen bra. Att även läkaren var positiv och uttryckte att det fanns en plan för hur hennes son skulle behandlas, ingav trygghet och ett lugn hos både mamma och son. Mamman upplevde också att personalen gjorde allt för att de skulle känna sig hemma och bekväma på avdelningen (S. Wirén, 2000). Något som ytterligare berörde föräldrarna mycket starkt var en situation där ambulanspersonal skickade kort till deras son för att visa att de tänkte på honom (Milton, 2011). Att bemöta föräldrarnas önskan att få vårda sitt barn hemma

under den sista tiden ansågs vara mycket viktigt för föräldrarna. Detta respekterades av vården och det palliativa teamet fanns tillhands och utgjorde en trygghet för föräldrarna. Detta berördes som något mycket viktigt av både Andersson (2004), Housden (2002) och W. Karlsson (2005).

Ett kallt bemötande och otydligt kroppsspråk

Upplevelsen av hur personalen möter föräldrarna visade sig inte bara vara positivt utan även negativa upplevelser beskrivs. Andersson (2004) upplevde stämningen på Intensivvårdsavdelningen som speciell och att dess personal var allvarlig och bestämd. Det beskrivs likt; *“Inget socialt småprat, bara rationell och högteknologisk intensivvård av åtta människor i samma sal.”* (s. 17). En annan upplevelse beskrivs också när familjen kommer till det nya sjukhuset och där är personalen inte alls lika tillmötesgående som på det förra sjukhuset. Housden (2002) beskriver ytterligare en negativ upplevelse då hennes dotter skickades på undersökning tidigt på morgonen utan förvarning och utan att personalen presenterade sig själva eller berättade om vad som skulle ske (Housden, 2002). Något som också försämrade upplevelsen var att det fanns en irritation från sjuksköterskan på grund av att hon tyckte pappans säng var i vägen i rummet (Andersson, 2004). Även Milton (2011) beskriver att många sjuksköterskor var irriterade på dem för att de hade deras son mellan dem när de sov på avdelningen. Housden (2002) tar upp något som skiljer sig från de andra biografierna. Där beskrivs det att det inte var en självklarhet att föräldrarna kunde få sova i samma rum som deras lilla dotter och att det var en otrolig lättnad när mamman till slut fick lov. Lundell (2005) berättar om en onödig kommentar som gjorde föräldrarna och deras son ledsna då en läkare tydligt anmärkte att han kunde se att sonen fått mycket kortison.

Något som ytterligare kan påverka föräldrarnas upplevelse av personalen mycket negativt är då föräldrar inbillar sig saker och läser av vårdteamet för fort. Detta hände då föräldrar till ett cancersjukt barn bar på mycket rädsla och oro (S. Wirén, 2000). Även Andersson (2004) beskriver sig själv och hans fru som mycket uppmärksamma på signaler omvårdnadsteamet gav och vad deras budskap med informationen var. Det var lätt att som förälder överanalysera signaler och missförstånd kunde lätt uppstå. Röstlägen som inte stämde, undvikande blickar och utdragna svar beskrivs som något de såg som dåliga tecken och något oroväckande. Det anses därför som viktigt att läkaren försöker vara rak och ärlig. Å andra sidan skrivs det även att det i grunden är tröst föräldrarna vill ha och inte bara ärlig information. Andersson (2004) uttrycker det likt; *“Jag föredrog en spelad optimism framför en ärlig pessimism. Det var inte fakta jag var ute efter. Det var tröst.”* (s. 29).

Att stanna kvar och lyssna

När det tunga beskedet kom, att barnet inte skulle övervinna sin cancer, utgjorde personalen ett otroligt stort stöd och var lyhörda för föräldrarnas funderingar. Tankar såsom att barnet aldrig skulle bli friskt igen och att de skulle göra den sista tiden så bra som möjlig var centrala. *“De lät oss aldrig dra iväg i falska förhoppningar, men de hjälpte oss upp ur vår förtvivlan och lyckades få oss att tro på att vi skulle orka fortsätta.”* (Andersson, 2004, s. 53).

Personalen stannade kvar och fanns där för att lyssna på föräldrarna vilket var oerhört betydelsefullt för dem. De var ledsna men föräldrarna upplevde att denna handling var mycket bättre än iskall distans. Det har visat sig vara mycket uppskattat när människor i möte med föräldrars sorg vågar vara sig själva. Detta bidrar i sin tur till att även föräldrarna känner att de kan vara sig själva i mötet. I en sådan här typ av livskris upplevde föräldrarna en känsla av hjälplöshet vilket innebar att de hamnade i ett läge av beroende från personalen som hade tid att se och lyssna (Andersson, 2004). W. Karlsson (2005) berättar hur skönt det var att få prata med sjuksköterskan; *“När det bäddades rent i Linas säng, fick jag sitta i personalrummet med en*

sjuksköterska. Jag pratade och grät, inför henne behövde jag inte vara stark.” (s. 59). Personal som fanns där och stöttade, inte bara på plats utan som även ringde hem till föräldern och frågade hur denne mårde, visade sig vara värdefullt. Att som förälder även veta att möjligheten fanns att när som kunna ringa till vårdpersonalen om frågor, stöd eller hjälp var positivt. Likaså vetskapen om att det alltid fanns ett rum tillgängligt för deras sjuka barn ingav en stor trygghet hos föräldrarna (Milton, 2011). “Vi blev oerhört väl omhändertagna och det betydde mycket för oss. Några att stötta sig mot när man känner att benen inte bär.” (Milton, 2011, s. 39).

Välkända ansikten gynnar och ger förtroende

“Man kan inte knyta an till hur många personer som helst och man känner heller inte likadant för alla. Det är också viktigt att känna sig trygg med den som håller ens barns öde i sina händer.” (S. Wirén, 2000, s. 29).

Föräldrar beskriver vikten av kontinuitet inom vården och att det var en mycket positiv upplevelse och ingav trygghet då samma personal tog hand om deras sjuka barn (S. Wirén, 2000; Milton, 2011 & W. Karlsson, 2005). *“Det var alltid skönt att träffa någon som vi redan kände och som vi hade förtroende för.” (W. Karlsson, 2005, s. 75).* Detta resulterade även i att undersökningar gick bättre (S. Wirén, 2000). Vidare beskrivs att det var mycket trygghetsgivande för föräldrarna då läkaren följde med i samband med att barnet skulle byta till en ny avdelning (W. Karlsson, 2005).

Trots att personalen hade ett gott bemötande, berättar ett flertal föräldrar att det tog väldigt mycket energi och var utmanande att ofta behöva träffa ny personal, något de gärna hade undvikit (W. Karlsson, 2005; Housden, 2002 & Andersson, 2004). Edgardh (2005) exemplifierar en situation då de fick en ny doktor och att denne gav deras sjuka barn andra typer av mediciner än vad barnet vanligtvis fick. Detta beskrivs med; *“Jag började hata nya ansikten.” (s. 69).* Det upplevdes vidare vara obehagligt att vårdpersonalen redan kände till så mycket om dem när familjen i sig inte visste något om de som skulle vårda deras barn (Housden, 2002). Att ta till sig svåra besked upplevdes också vara extra känslösamt när det väldigt ofta var olika och främmande läkare de träffade. Föräldrar hade ett behov av att träffa “deras” läkare regelbundet (S. Wirén, 2000). Andersson (2004) belyser vikten av att bygga upp en tillit till vårdpersonalen. Detta visar på hur viktigt det är att det finns en kontinuitet i vårdteamet.

Konsten att ge information på rätt sätt

Milton (2011) berättar om en situation när informationen som gavs av omvårdnadsteamet var för mycket på en och samma gång. Det uttrycks; *“Jag försökte verkligen anstränga mig för att få in informationen men efteråt var det bara svart.” (s. 47).* Lundell (2005) visar på ett ytterligare exempel när föräldrarna inte orkade höra på allt vårdteamet informerade om. Det var mycket fokus på den felbehandling som skett på det förra sjukhuset och detta upplevde föräldrarna som mycket energikrävande. Informationen som gavs upplevdes också mycket dystert och samtalet avslutades med att de fick en lång lista med biverkningar. Andersson (2004) beskriver hur han en ytterligare gång behövde fråga läkaren om en upprepning av information om sin sons chanser att överleva. Detta kände han var nödvändigt för att orka ge sonen det stöd han behövde. Edgardh (2005) beskriver å andra sidan att hon, trots läkarens försök att trösta genom att ge information om den kommande operationen flera gånger, kände att hon ändå bar på en lika stor rädsla. För Andersson (2004) var det också viktigt att vid vissa tillfällen få prata med läkaren själv innan läkaren pratade med hans son. Detta för att han ville få kontroll över situationen för att kunna skydda sitt barn. Det uttrycks också som mycket viktigt att läkaren säger de rätta orden på ett korrekt sätt. Läkarens sätt att uttrycka sig var på ett ärligt sätt men samtidigt avslutades samtalet med att sonen hade en större chans att överleva än att inte överleva. Efter samtalet kände pappan

likt detta; *“Oron fanns fortfarande kvar, men förlamningen bröts av de orden.”* (s. 14).

Milton (2011) beskriver motsatsen, alltså hur en läkares sätt att formulera sina ord kan göra att hoppet försvinner. Det uttrycks i självbiografen likt; *“Jag minns att en läkare på strålenheten sa: -Vi får se hur länge detta håller. Med det menade han hur länge strålning kunde hålla tillbaka tumörerna.”* (s. 118). Det beskrivs som något positivt att informationen som ges är ärlig och uppriktig men att viss information från omvårdnadsteamet också bör ges på ett sätt som har en lite mjukare framtoning. Lundell (2005) uppgav samma känsla av hopplöshet efter att läkaren med en bekymrad min sagt en kommentar som sonen återberättade; *“Han (läkaren) avslutade med att säga; ”Det här blir en hård kamp, som vi hoppas att du vinner.” ”Det kändes helt fruktansvärt, både för mig och för min familj.”* (s. 17). Dessa ord upplevde föräldrarna som något mycket negativt och de levde länge kvar i deras tankar. Ett senare samtal med en annan läkare gav ett mycket bättre resultat då informationen presenterades på ett mer positivt sätt. Detta fick föräldrarna att känna sig bättre till mods. Andersson (2004) beskriver läkares sätt att välja sina ord som mycket viktigt och något som verkligen kan stärka. Ett citat som en läkare sa lyder; *“Ni ska veta att oavsett hur farlig en transplantation är, oavsett risken för återfall, så är det mer som talat för att Joel klarar sig än att han inte gör det.”* (s. 21). Att läkaren väljer att avsluta med orden som inget hopp gör att hela situationen blir lättare att begripa för föräldrarna.

Misstag som bidrar till ytterligare vårdlidande

Milton (2011) berör i hennes självbiografi misstag som vårdteamet begick och hur detta påverkade upplevelsen och blev en påfrestning.

“Personalen hade inte bytt blöja. Jag gick i taket. -Tala inte om för mig hur viktigt det är med blöjbyten och sen ignorera det, väste jag ur mig. Väck då hellre mig så jag kan byta, fortsatte jag. Deras ursäkt var att han var så besvärlig att byta på, då han inte ville ligga still eller alltid låg på mage. Om jag var arg!...” (s. 59).

Ett annat misstag handlade om att sondmaten hade gått in i alldeles för snabb takt och hennes son mådde efter detta mycket dåligt. I utdraget av journalen kunde barnets mamma se att sjuksköterskorna inte journalfört det misstag som begåtts. Då orken inte fanns gjorde hon inte en anmälan men det var en händelse som var mycket tuff (Milton, 2011). Även Andersson (2004) lider av de misstag som gjordes på sjukhuset. Vid fyra tillfällen glömmar personalen att sätta på vätskedroppet. Ytterligare en incident skedde när de upptäckte att deras son blev akut försämrad under natten på sjukhuset. Personalen uppmärksammade först inte deras son och frun fick kämpa för att de skulle undersöka sonen. Ett annat misstag från vårdpersonalens skedde då sänggrannen blev akut sjuk. Under en hel natt väntade föräldrar och den akut sjuke patienten och hennes föräldrar på att en läkare skulle komma, men ingen kom. Alla dessa situationer bidrog till att föräldrarna kände en ständig oro och ett behov av att ständigt bevaka. En annan anledning till att barnets föräldrar kände osäkerhet var för att de ytterst sällan var i direkt möte med ansvarig läkare. Det uttrycks i självbiografen; *“Även om vi visste att underläkarna rapporterade till sina chefer blev vi osäkra, kan vi lita på en vård som bygger på andrahandsuppgifter?”* (Andersson, 2004, s. 39).

W. Karlsson (2005) beskriver en situation när de fick hem en inhalator till dottern för att underlätta hennes andning. Vid ett återbesök framkom det att inhalatorn inte gett någon effekt, detta på grund av att den använts på ett felaktigt sätt. Varken dottern eller föräldrarna hade blivit informerade om hur den skulle användas vilket nu väckte irritation hos dem. En annan situation belyser Lundell (2005). Vården gjorde en felbedömning i början av sonens insjuknande och detta medförde onödigt lidande senare under vårdförloppet. Denna faktor i kombination med att läkaren inte ville göra en Lex Maria-anmälan, gjorde föräldrarna frustrerade och bestörta.

Ett nytt perspektiv att se på vården och livet

Under detta tema framkommer två subteman vilka är att se vården från ett nytt perspektiv och att värdesätta livet på ett nytt sätt. Temat visar på hur upplevelsen hos föräldrarna kan förändras då nya perspektiv, tankar och värden utvecklas.

Att se vården från ett nytt perspektiv

“Jag hade börjat se sjukvården som hans räddning, inte som ett hot. Det kändes viktigt.”
(Andersson, 2004, s. 24).

Att få ett förändrat perspektiv på sjukvården är något flera föräldrar till barn med cancer fick erfara. Synen på sjukhuset, avdelningen, det rum det sjuka barnet och föräldern var inskrivna på, upplevelsen av sjukhusmiljön och sjukvården överlag var något som förändrades. Det som från början kändes opersonligt och otryggt, upplevdes allteftersom som en plats som var mindre skrämmande och där det fanns mycket värme, omsorg och trygghet (Andersson, 2004; Edgardh, 2005 & W. Karlsson 2005). De personer som steg in i rummet visste redan om deras situation till skillnad från dem de mötte utanför sjukhuset (W. Karlsson, 2005). En anpassning skedde till den nya situationen då det som tidigare upplevts som obehagligt som att ta sprutor, droppflaskor, att finna hårtussar på marken blev till rutin och något välbekant. Det som inte var akut kändes numera normalt för dem (Andersson, 2004).

Föräldrar upplevde att det var obekvämt att vara i miljöer, som exempelvis i affären eller på dagis, där de behövde vara sociala och inte visste vilka frågor som kunde komma. Att vistas i hemmet under den första tiden krävde också mer ansvar och var påfrestande och oroväckande då föräldrarna ständigt behövde vara uppmärksamma på om exempelvis feber tillkommit (W. Karlsson, 2005). Det var en lättnad att komma tillbaka till sjukhuset efter permissionen där det kändes skrämmande att ta ansvar för alla mediciner och slangar. Sjukhuset beskrivs likt; *“Även om den var vårt fängelse så var den också vårt halmstrå och den plats där vi inte bar hela ansvaret själva. ..Det var en lättnad att komma tillbaka och lämna vår guldklump i proffsens händer.”* (S. Wirén, 2000, s. 23). Tryggheten på sjukhuset beskrivs vidare som; *“På sjukhuset var det bara att trycka på den röda knappen i rummet om något skulle hända.”* (W. Karlsson, 2005, s. 33). Trots att barnet blivit friskförklarat, kunde föräldrar uppleva att det kändes oroligt att lämna tryggheten på sjukhuset (Lundell, 2005).

Något som också påverkade föräldrarnas perspektiv på vården och sjukhusets miljö var de andra sjuka barnen med deras föräldrar på avdelningen (Milton, 2011; Lundell, 2005 & Andersson, 2004). Även om Milton (2011) beskriver Barnonkologen som en tuff värld att leva i, uppges det också att det är en betydelsefull plats där möte med andra föräldrar kan ske. Hon uttrycker det likt; *“Där har jag mött föräldrar och barn i liknande situationer. Deras ögon saknar liv, där finns sorg, smärta och oro men kanske en liten gnutta av hopp.”* (s. 69). Lundell (2005) anser också att det var en påfrestning att lära känna alla sjuka barn på avdelningen men att det likaså var och utvecklades till en trygghet att kunna få prata med andra föräldrar och på så sätt både kunna ge och få stöd (Lundell, 2005). Det beskrivs att föräldrar kan få en positiv känsla av att få träffa andra föräldrar då de inger hopp (Andersson, 2004). Ett stort behov av att få träffa andra som också har ett lika sjukt barn känner Edgardh (2005). Hon beskriver en längtan att få prata en stund med dem.

Att värdesätta livet på ett nytt sätt

Andersson (2004) berättar om hur han och hans fru började prioritera nya värden i livet. Han uttrycker; *“Det var “det lilla livet” som blev det viktiga.”* (s. 60) och *“Jag upptäckte hur gamla*

fraser som lät så tomma förut fick en mening nu.” Det uttrycks även likt; “Man får ta en dag i taget.”, “Man ska vara glad för det man har.” och “Man ska leva livet som om varje dag är den sista.” (Andersson, 2004, s. 67). Det beskrivs också att det blev en vana att ha ett framtidsperspektiv som endast varade fram till nästa dag. Även W. Karlsson (2005) skriver hur de efter att deras dotter blev sjuk lärde sig att leva i nuet. “Vi fick också lära oss att leva här och nu, att ta vara på de bra dagar som fanns och att då göra något roligt. ..Vi fick vara glada åt det lilla.” (W. Karlsson, 2005, s. 9). Att uppvakta den tid familjen har tillsammans, att ta vara på varje dag och fokusera på att leva här och nu visade sig vara av stor betydelse (Edgardh, 2005 & Lundell, 2005). Något som beskrivs är att det också var viktigt att se glädjen och att få skratta framförallt i situationer där mycket negativt fanns. Hon uttrycker det likt; “Därför skrattade vi istället åt det som var roligt och gladda oss åt det som gick att glädjas åt.” (W. Karlsson, 2005, s. 57). Andersson (2004) skriver att han och hans fru lärde sig av varandra att ta en dag i taget och inte tänka så mycket på framtidens problem utan istället försöka lösa dem när de uppstod. En omvärdering skedde och föräldrarna kunde nu känna sig nöjda när till exempel deras sons ansiktsförslamning inte ökade, att han kunde fortsätta titta på TV och kunde njuta av maten (Andersson, 2004).

I och med sjukdomen var det mycket som förändrades och utvecklades så som att familjen värderade varandra högre, levde närmare varandra, att en stark känsla av att finnas här och nu upplevdes samt en ökad koncentration. Det uttrycks att ett mer meningsfullt liv skapades där livslusten ökade (Andersson, 2004). Det var inte längre fokus på hur länge de levt livet utan på hur det hade levts och hur kvalitén var (Andersson, 2004 & Housden, 2002). Att heller inte längre bli irriterad över små problem och att än mer försöka ta vara på varje dag visade sig vara en lärdom för de föräldrar vars barn drabbats av cancer (Lundell, 2005).

Andersson (2004) uppger också att han i slutet av hans sons sjukdom när prognosen var mycket dålig lyckades se situationen på ett positivt sätt; “..det är bra att vi kommit så nära varandra ifall det här inte går vägen. Då ska jag minnas den här tiden med glädje.”(s. 25). Även Housden (2002) berättar att hon under sin dotters sjukdom börjat se glädjen i även de ögonblick som var som mörkast. Hon uppger att hon nu såg på tiden på ett nytt sätt. Den innehöll tid att både njuta, minnas och att få ta farväl. I jämförelse med andra föräldrar som mist ett barn i en olycka där allt sker mycket drastisk kunde hon nu se på hennes egen situation som positiv då tiden fanns att förbereda sig och att få tid tillsammans.

Livet förändras

Detta tema innefattar sju subteman vilka är när förnekelsen och en känsla av överklighet tar över, rädslan över den nya situationen, att känna sig maktlös, att känna sig isolerad, svårighet att greppa den nya verkligheten, betydelsen av att ha närstående vid sin sida samt den eviga väntan och oron för framtiden. En storm av olika känslor är något som i hög grad påverkar upplevelsen. Temat visar vilka utmaningar som uppkommer när man som förälder har ett barn som insjuknar i cancer.

När förnekelsen och en känsla av överklighet tar över

“Du har gått fel, skrek jag. Jag minns hur jag skrek och grät, inte min Calle, inte min Calle. Luften tog slut och jag kunde knappt andas. Detta händer inte.” (Milton, 2011, s. 35).

För flera föräldrar var det vanligt att reagera med en förnekelse då cancerbeskedet gavs (Milton, 2011 & W. Karlsson 2005). Att stöta bort tanken på att det handlade om sitt barn, att det bara händer andra eller på teve, att förlora uppfattningen om tid och rum, att livet stannar och

svårigheter att ta in och begripa det som förmedlats var vanligt förekommande (W. Karlsson, 2005; Milton, 2011; Edgardh, 2005 & S. Wirén, 2000).

“Befinner jag mig i en verklig situation? Vad är det som sker? Kan någon väcka mig ur denna mardröm?” (Milton, 2011, s. 37). Även W. Karlsson (2005) belyser hur överkligt och fruktansvärt det kändes när beskedet om dotterns cancer kom. Det fanns ingen vetskap om hur framtiden skulle se ut och ingen som helst uppfattning om hur länge detta kaos skulle pågå. Arman (2012) bekräftar i litteraturen att detta, ett tungt besked och en känsla av överklighet, kan förknippas med lidande. Milton (2011) berättar hur det under första tiden kändes som att hon stod utanför sin egen kropp och bara tittade på. S. Wirén (2000) beskriver det som; *“Vi gjorde som vi blev tillsagda. Vi tog hand om Ivar, vi existerade, men vi levde inte.”* (s. 17).

I samband med ett besked gällande återfall, visade det sig återigen att reaktionen blev likadan. Den beskrevs likt; *“Jag vägrade tänka tanken att Lina skulle vara sjuk igen. Jag slog bort tankarna så fort det bara gick, och det var väldigt fort.”* (W. Karlsson, 2005, s. 137).

Till skillnad från det som framkommer i ovannämnda självbiografier, visar Housden (2002) på att hon, när cancerbeskedet gavs, inte ville förneka det hon hörde. Hon beskriver det likt; *“Jag vet inte vart min rädsla tog vägen. Jag visste helt enkelt att om Hannah skulle dö var det min uppgift att möta sanningen och göra det bästa av den tid vi hade kvar tillsammans.”* (s. 54). Hon ville istället se sanningen och försäkra sig om att hon kunde få det stöd hon behövde för att hantera situationen. Det var av stor betydelse att läkaren kunde bemöta hennes oro och frågor inför framtiden. *“Lättnaden sköljde över mig som i vågor. Jag hade fått tillfälle att ge uttryck för min djupaste fasa och jag hade funnit en människa som var beredd att möta sanningen tillsammans med mig. Om Hannah skulle dö visste jag att jag inte skulle vara ensam när det var dags.”* (s. 55).

Rädslan över den nya situationen

Att som förälder tappa kontrollen när sitt barn insjuknar i cancer är ett faktum. Det är många situationer där föräldern inte har full kontroll. Milton (2011) beskriver detta: *“Calle fick sövas inför undersökningen och att lämna mitt barn till okända människor var fruktansvärt. Jag hade förlorat kontrollen och är det någon gång jag blir rädd så är det när kontrollen går förlorad. Jag skakade av rädsla och jag grät floder.”* (s. 35). Milton (2011) uttrycker en otroligt stark rädsla när hennes barn ska sövas och är borta från föräldrarna en längre tid; *“Tänk om det är sista gången jag ser mitt barn, om han dör på operationsbordet? Om jag var rädd? Det var bara förnamnet. Vad ska jag göra av alla mina känslor?”* (s. 42). Även S. Wirén (2000) beskriver processen att sövas som hemsk och upprivande och som den ultimata skräcken. Milton (2011) beskriver också den hysteriska rädslan att denna sjukhussäng skulle bli sonens andra hem. W. Karlsson (2005) uppger hur utmanande det var att varje dag vakna upp till den nya verkligheten på sjukhuset och till den osäkerhet det innebar för hela familjen.

Sjukdomen är i perioder intensiv och då finns inte mycket tid för bearbetning av rädslan eller förberedelse inför kommande behandling. Det beskrivs likt; *“Det var kort tid för att samla krafter inför något så skrämmande som en behandling av cellgifter. Gifter som skulle föras in mitt barns kropp. Även kort tid för att hämta sig från vad som redan hänt.”* (Milton, 2011, s. 52-53). S. Wirén (2000) och Lundell (2005) beskriver också att det var svårt och skrämmande att se sitt barn förändras. Hon skriver att hon var rädd för sitt eget barn då han hade hemska ärr och slangar och apparater kopplade till honom. Andersson (2004) beskriver situationer där han är rädd för att höra svaret på varför hans son mår så dåligt och orsaken till detta är att ett negativt besked så lätt kunde krossa hans hopp. S. Wirén (2000) beskriver även att det fanns en

upplevelse av rädsla då de nu helt plötsligt befann sig i en främmande värld med medicinska uttryck som de inte förstod och där fokus hela tiden var på sjukvården med undersökningar, mediciner, kost och vikt.

Att känna sig maktlös

“En mammas uppgift och plikt är ju att ta hand om och se efter sitt barn. Det är hon som ska se till att inget ont händer barnet. Det är också ofta så man säger till sitt barn.” (S. Wirén, 2000, s. 67). S. Wirén (2000) beskriver hur hon kände sig misslyckad då hon inte kunde rädda sin son. Hon beskriver även en situation när hennes son är mycket sjuk och hur hon kände att hon inte räckte till som mamma. W. Karlsson (2005) beskriver hur hon och hennes man hade dåligt samvete för att de inte fanns till för deras andra friska barn. Föräldrarna uppger att deras dotters sjukdom och den oro de kände tog den största platsen. Vidare berättas att hon som förälder plågades av maktlösheten att inte kunna skydda sin egen dotter mot allt vad cancer innebär. Milton (2011) bär på en liknande känsla; *“Ibland kände jag, säkerligen är det många föräldrar som genomgår sådant här som delar mina känslor, om att man känner sig misslyckad som mamma genom att tvinga sitt barn in i ett helvete. De känslorna är ständigt återkommande...”* (s. 73). När behandlingar och biverkningar är tuffa finns känslan av ångest för att barnet genomgår så mycket lidande. Även Housden (2002) beskriver känslan av att hon och hennes man begått ett mycket stort misstag när de beslutade att dottern skulle fortsätta behandlas då dottern fick tuffa biverkningar av behandlingen och Edgardh (2005) uttrycker också osäkerheten kring om det är rätt att sin son får utstå så mycket lidande.

Milton (2011) beskriver en situation när hon var tvungen att ge lavemang till sin son. *“Jag kände mig hemsk genom att tvinga min son till detta, som bad om att slippa. Det skar i mitt hjärta varje gång. Och det plågar mig fortfarande.”* (s. 121). Det framkommer att det är oerhört stressande och påfrestande att tvinga sitt barn till olika undersökningar och behandlingar. Hon uppger också att det är ett misslyckande; *“...att ha fött ett efterlängtat barn till lidande...”* (s. 146). Hon känner också att hon slits mellan två världar, att vilja ha kvar sin son hos sig samtidigt som hon inte vill att han ska lida mer.

Att som förälder närvara vid olika typer av moment, såsom sövning, beskriver W. Karlsson (2005) som något som ibland kunde skapa svimningskänsla, vara panikväckande och skräckfyllt. Att då istället välja att inte närvara kunde lätt skapa en känsla av besvikelse hos föräldern.

Även de små vardagliga sakerna upplevde W. Karlsson (2005) som svåra, som att åka och handla. Både att få minnesluckor, känna sig mer och mer orkeslös, att känna skuld-känslor för att inte kunna skratta och att gråta inför sitt barn var tuffa känslor för föräldern. Det upplevdes också som svårt att få ihop en vardag och att hela familjen var mycket energikrävande. Hon uttrycker sina känslor likt;

“...men vi hade ett liv hemma också. Allt sådant som måste redas upp och det var påfrestande att styra upp det mitt i detta kaos. Två syskon som inte kunde förstå vad som hände, som nu blev åsidosatta. Hus, hund, katt och hästar och resten av släkten och vänner. Skulle man behöva ta hand om dem också? Släkten alltså. Ja, så upplevde jag faktiskt det. Jag fick vara den tröstande faktorn. Likaså den förklarande länken vilket kunde reta gallfeber på mig.” (Milton, 2011, s. 44). Det upplevdes som något väldigt stressande att ha ett hem som behövde omhändertas samtidigt som de befann sig i en omtumlande situation på sjukhus (W. Karlsson, 2005).

Andersson (2004) uttrycker en känsla av att de fick ta ett stort ansvar. Denna upplevelse var när det skulle bestämmas hur länge deras sons behandling skulle fortsätta och det kändes som att det var upp till dem att besluta om detta. Det berättas att de ibland kände sig som dåliga föräldrar.

Mycket av den ork och energi de hade kvar gick åt till att behålla lugnet. Housden (2002) belyser att de fick ta stort ansvar för att försöka hitta andra vägar i kampen om att försöka bota deras dotter. De spenderade timmar på internet, på medicinska bibliotek och i samtal med olika läkare. De kände också att de många gånger var de som fattade besluten kring behandlingen. *“Claude och jag stod inför ett plågsamt beslut. Om vi inte gjorde någonting skulle Hannah kanske vara död före jul. Vi var inte mogna att fatta ett sådant beslut. Vi använde doktor Markoffs lag... Vi bestämde samtidigt att om Hannah fick fler återfall var vi tvungna att släppa taget och låta henne lämna oss.”* (s. 82).

Att känna sig isolerad

Det fanns en ständig oro och rädsla hos föräldrarna kring att barnen skulle drabbas av en infektion då de vistades ute och bland andra människor men även ute bland de andra barnen på avdelningen. För att vara på den säkra sidan ville föräldrarna alltid fråga de som skulle komma på besök eller som familjen skulle besöka om det fanns någon som var sjuk eller om de nyligen träffat någon som varit det. Detta påverkade familjernas sociala liv mycket och en känsla av isolering upplevdes ibland (Andersson, 2004 & S. Wirén, 2000). S. Wirén (2000) uttrycker; *“En infektion som han i vanliga fall inte skulle haft något problem med, kunde nu få mycket allvarliga konsekvenser... vi isolerade oss.”*(s. 34). Även W. Karlsson (2005) upplevde att det var en påfrestande tid för föräldrarna när deras dotter var som mest infektiöskänslig. En bacillskräck utvecklades och när syskonen skulle komma på besök kände mamman en stor fruktan att något av syskonen skulle smitta hennes sjuka dotter (W. Karlsson, 2005). Tanken på att barnet på något sätt skulle bli smittat fanns ständigt i tankarna. Allt som fanns utanför det rum de vistades i var utsatt för smitta och i affären var det svårt att undgå att tänka på hur många som vidrört den kundvagn de använde. Därför undveks ofta stora offentliga miljöer under den tid det behövdes. Deras tillvaro upplevdes med tiden allt mer begränsad och instängd (Edgardh, 2005).

Svårighet att greppa den nya verkligheten

Föräldrar till barn med cancer upplevde livet som väldigt kaotiskt och det var svårt att förstå vad som hände (W. Karlsson, 2005; Lundell, 2005 & Milton 2011). En förändrad livsuppfattning uppkom såsom att inte längre minnas vad som var “vanligt”. Hemmet upplevdes helt plötsligt mer annorlunda än vad det gjorde innan tiden på sjukhuset, lukten kändes ovanlig och varandet sågs nu med nya ögon. En känsla av att vara en helt ny människa infann sig (Housden, 2002). Vardagssysslor såsom att duka fram mat på bordet upplevdes numera som något väldigt ansträngande. Att i olika situationer våga begära hjälp gällande exempelvis skötsel av hemmet och att ha mod att säga ifrån, beskrevs vara en viktig egenskap hos dessa föräldrar (Edgardh, 2005).

“I en onormal situation är en onormal reaktion exakt det normala sättet att förhålla sig på.” (Milton, 2011, s. 103). Vissa föräldrar upplevde att de tappade humöret snabbare än vanligt och att små incidenter kunde vara mycket provocerande, som t ex. blickar från främlingar (Edgardh, 2005 & Karlsson, 2005). Milton (2011) beskriver; *“Som förälder i min sits blir man hysterisk när problem uppstår oavsett stora eller små.”* (s. 64).

Det framkom att andras liv utanför sjukhuset fortsatte som vanligt. När arbetspasset var slut för den personal som tagit hand om deras sjuka barn, kunde de bara gå hem och t ex. julpynta. Detta samtidigt som föräldrar som fått besked om att deras barn hade cancer måste försöka acceptera deras nya vardag på sjukhuset (S. Wirén, 2000 & Milton, 2011). *“Vi hade drabbats av en katastrof, men det stod inte en rad om det i tidningen, bussarna gick som vanligt, människor skrattade, gick runt och höll varandra i handen, såg lyckliga ut. För andra människor fortsatte livet, men för oss hade det stannat”* (S. Wirén, 2000, s. 19-20). Även Milton (2011) bekräftade

denna känsla; *“Mina känslor var i ett enda virrvarr. Här befinner jag mig på ett sjukhus med döden flåsande i nacken. Utanför flyter andras liv på som vanligt.”* (s. 41).

“I samma ögonblick hörde jag sköterskans ord som då uttalade, hur det än låter så kommer det här bli en vardag för er.” (Milton, 2011, s. 52). Livet centrerades kring det sjuka barnet och dess behov och var nu mycket inrutat och anpassat efter sjukhusets rytm och rutiner (Andersson, 2004). W. Karlsson (2005) beskriver att de som föräldrar fick en vana att hantera olika situationer som uppstod. Att de under hela dygnet kunde kontakta sjukvården var en trygghet. Ett sätt för Edgardh (2005) att greppa den nya situationen var att tänka på det allra värsta; *“..Kommer John att leva eller dö under det år som kommer?”* (s. 117). Det kändes bättre efter att ha vågat tänka tanken. Milton (2011) beskriver ett annat sätt att hantera den nya situationen med; *“Vi tog på oss väldigt mycket som många andra föräldrar överlåter till personalen, men det gjorde vi av kärlek till vår son; vi försökte skapa så mycket trygghet vi bara kunde i en otrygg situation.”* (s. 59). Andersson (2004) nämner att de på samma sätt tog på sig ett stort ansvar, men detta på grund av andra skäl såsom misstag vården gjort. De hade mist förtroendet och de vågade inte slappna av en sekund. Att förälder till sjuka barn tog på sig ett för stort ansvar visade sig vara vanligt. I W. Karlssons (2005) fall, värnade personalen om detta och frågade vid exempelvis ett tillfälle om de önskade hjälp med att samtala med barnet om håravfall. Något som andra föräldrar säkerligen känt ett ansvar för att göra. Föräldrarna tog tacksamt emot detta erbjudande. Milton (2011) beskriver att det var viktigt, för att kunna hantera den nya verkligheten, att få komma hem under behandlingen för att som förälder få chans att hämta ny kraft. Att också få vara tillsammans och kunna göra mindre utflykter bidrog till att familjen kunde känna sig som en *“vanlig familj”* för en stund och på det sättet bättre förhålla sig till den nya situationen. Edgardh (2005) berättar om att det ständigt fanns en längtan tillbaka till det liv som tidigare existerade.

Betydelsen av att ha närstående vid sin sida

När en familj får beskedet att deras barn har fått cancer, finns fortfarande viljan att göra mycket men orken sviker. Det är just då familjen, släkten och vänner är som mest nödvändiga (S. Wirén, 2000). Att våga vara kvar och bara finnas där när föräldern uttrycker sin sorg och gråter har visat sig vara ett stort stöd. Föräldrar berättar att de även funnit ett stort stöd från kyrkan (Edgardh 2005 & Housden 2002). Housden (2002) nämner att hon behövde någon som kunde *“..stå bredvid mig och se den nakna sanningen i vitögat.”* (s. 52). Något som personer i omgivningen bör ha i åtanke är att dessa föräldrar oftast vill framstå som starka och gärna vill säga att de mår bra trots att detta inte är sanningen. Där behöver närstående än en gång visa på att de finns där för att stötta och visa familjen att de inte är ensamma (Housden, 2002 & Andersson, 2004). Föräldrar uppskattade den hjälp och det stöd de fick från både grannar och familj.

“I en situation som denna är det oerhört betydelsefullt att få hjälp med vardagens sysslor och behov. Det gäller alla sorters delar som vardagen innebär, någon som lagar mat och levererar den vid dörren, bakat något, städhjälp, hjälp med inköp och så vidare. Att bara få en handpåläggning utan ord är hjälpande nog. Ord kan ibland försvåra det hela.” (Milton, 2011, s. 185).

Släktingar och vänner fanns där och var tillgängliga, ringde till dem, mor- och farföräldrar tog ledigt från sina jobb för att på heltid kunna passa övriga barn i familjen och ställde upp när de behövde hjälp. Detta var ett oerhört stöd och en trygghet för dem (Andersson, 2004 & W. Karlsson, 2005). Å andra sidan kan stödet i traumatiska situationer från bekanta även svika. Människor i omgivningen kan i offentliga sammanhang välja att undvika den drabbade familjen av rädsla att inte veta hur man ska förhålla sig till dem och att man inte vill att familjen än en gång ska behöva tänka på och prata om sjukdomen. Detta beteende upplevde föräldrar vara tyngre än om de istället hade gått fram och frågat hur situationen var. Däremot var familjens vänner i många situationer fantastiska och såg dem (Lundell, 2005). Betydelsen av att närstående

var hoppfulla beskrevs som något som i sin tur ingav tröst (Andersson, 2004). Att även som förälder se hur barnet lös upp av att kunna ha fortsatt kontakt med skolan då till exempel fröken en gång i veckan kom hem för att ge hemundervisning om barnet mår tillräckligt bra, var något som var mycket glädjande (W. Karlsson, 2005).

Den eviga väntan och oron för framtiden

“Ibland har vi frågat oss och undrat över hur många minuter, timmar, dagar som vi bara har väntat. Väntat på läkare, på provsvar, på röntgentider, på mediciner, på operation, på transfusioner, på att få åka hem med mera.” (W. Karlsson, 2005, s. 92).

Flera föräldrar instämde i att det värsta var väntan. Väntan på läkarsamtal, undersökningar och besked (Lundell, 2005 & Edgardh, 2005). Även den ovisshet som följde genom hela barnets sjukdomstid beskrevs som något som var mycket svårt att hantera (Edgardh, 2005). Då familjen kom till ett nytt och större sjukhus, upplevde de att personalen var mycket långsam och att de fick sitta inne på deras rum och bara vänta. Detta i kombination med att allt kändes mycket opersonligt gjorde att tryggheten försvann (Edgardh, 2005).

Oron och rädslan var något som fanns där varje dag, en känsla som aldrig tog slut och något familjen bara fick lära sig att leva med (Karlsson, 2005; S. Wirén, 2000 & Lundell; 2005). Trots att behandlingen var klar följde ständiga återkontroller. *“Vi hyste stor fruktan för att sjukdomen skulle komma tillbaka.” (W. Karlsson, 2005, s. 47).* Då barnet kom hem från skolan och hade ont i huvudet eller magen var första tanken att det kunde vara ett återfall (Lundell, 2005). Rädslan för att cancern skulle komma tillbaka och oron för framtiden var något som ständigt värkte i dem och något familjerna skulle få leva med resten av livet (Andersson, 2004; Milton, 2011 & S. Wirén, 2000).

Betydelsen av hopp

Hoppets kraft, att ge besked på ett hoppfullt sätt samt att bevara hoppet in i det sista är de tre subteman som framkommit under detta tema. Föräldrar berättar om hur betydelsefullt hoppet är. Det beskrivs som något som bör genomsyra alla samtal med läkaren och de besked som ges. Hoppet uttrycks vara en enorm kraft som får föräldrarna att ta sig igenom den tuffa livssituationen.

Hoppets kraft

“Nästa morgon vaknade jag. Tänk att solen gick upp den dagen också! En ny dag, nya krafter och nytt hopp.” (W. Karlsson, 2005, s. 40).

Milton (2011) berättar att många har frågat dem hur de orkade. Svaret på det är enligt henne; *“...kärleken till mitt barn och ett brinnande hopp.” (s. 103).* Det beskrivs även att hoppet är en starkare kraft än den återkommande rädslan; *“Den okontrollerade rädslan fann sig åter men hoppet var ändå starkare.” (s. 96).* Andersson (2004) beskriver att samtalen mellan han och hustrun under deras sons sjukdomsperiod genomsyrades av förhoppningar. De pratade av sig sin ångest och oro och fokuserade på den del i vardagen som var det friska. Han framhäver sin frus egenskap att kunna se det hoppfulla framför det omöjliga som en viktig faktor.

Att ge besked på ett hoppfullt sätt

Att läkarna, när de gav information, alltid försökte ha något i samtalet som ingav hopp var av stor betydelse även när barnet var nära slutet. Milton (2011) upplevde det likt; *“Jag grep efter*

varje halmstrå gång på gång. Det fanns ju trots allt ett hopp om bot, det hade ju läkarna sagt.” (Milton, 2011, s. 114). Andersson (2004) beskriver att det under samtalet med läkaren om sonens prognos gavs information som ansågs vara hoppfull. ”Han hade gett oss det halmstrå vi behövde. Försiktigt började vi hoppas.” (Andersson, 2004, s. 16). För föräldrar var det viktigt att få denna glimt av hopp för att de i sin tur skulle kunna ge vidare detta till sitt sjuka barn (Edgardh, 2005). Trots att cancersjukdomen kunde vara svårbehandlad återkom det att läkaren försökte inge hopp genom att berätta för föräldrarna att de inte gett upp hoppet och att de skulle göra allt de kunde för att barnet skulle övervinna cancer. Om utgången skulle bli annorlunda, förklarade läkaren att de fortfarande skulle finnas där för att hjälpa dem (Housden, 2002). Detta framkom dock inte i alla självbiografier. Föräldrarna upplevde att läkarsamtalen under barnets sista tid sällan hade någon positiv innebörd och att läkaren inte förmedlade något hopp. Det som istället fick dem att blicka framåt var att läkarna iallafall hade planer (S. Wirén, 2000).

Att bevara hoppet in i det sista

När beskedet kom att deras sons cancer inte var möjlig att bota var det en process att försöka acceptera sjukdomen och förstå att de som föräldrar aldrig kunde kräva av sin son att han skulle bli frisk. De uttryckte att de hanterade beskedet och tankarna kring framtiden genom att ändra hoppets innehåll likt följande; *“Det är lätt att tro att hoppet om ett långt liv är det enda som kan hålla en människa uppe. Men vi ersatte det med hoppet om en bra sista tid för Joel. Det var också ett slags hopp, fast mer anspråkslöst. Det gick att leva på det också.”* (Andersson, 2004, s. 59). W. Karlsson (2005) belyser också att hoppet var av stor vikt för föräldrarna då dotterns liv var nära slutet; *”men man vet aldrig, det kan ske underverk.” Tack doktorn för det lilla, lilla halmstrået du gav oss.”* (s. 164). Enligt S. Wirén (2000) är hoppet dock inte ett verktyg för alla. Under den sista tiden på sjukhuset hade hon redan slutat hoppas men däremot upplevde hennes man hopp in i sista sekund. Edgarh (2005) belyser vårdteamets viktiga uppgift att alltid inge hopp. Att alltid låta hoppet finnas gör situationen för föräldrarna mer greppbar (Edgardh, 2005). Milton (2011) beskriver hoppet som något som gjorde att hon kunde kämpa vidare. Det uttrycks likt; *“..att hoppet är det sista som överger en, är värda sitt innehåll. Och det fanns en räddning gång på gång.”* (s.127).

Diskussion

Metoddiskussion

Då syftet med studien var att undersöka människors upplevelser och vad som påverkar, valdes en narrativ metod där självbiografier studerats. Att enbart utgå ifrån självbiografier i form av böcker kan i viss mån ha påverkat resultatet jämfört med om till exempel en intervjustudie hade utförts och den direkta upplevelsen hade kunnat iakttas och studerats. Å andra sidan hade deltagaren vid intervjun kanske fått ledande frågor och därmed inte kunnat uttrycka sig så mycket som i en bok. I en självbiografi finns tiden att uttrycka allt som önskas utan ledande frågor och teman och detta kan ses som en styrka (Dahlborg Lyckhage, 2012). Tid finns också för att kunna utveckla de känslor som beskrivs och en reflektion kan ske av vad som författaren tycker är av största vikt att skriva om. Även friheten att bestämma vad som skrivs ner finns hos författaren. Dock finns det också ett flertal svagheter med narrativ analys. Då det kan ha gått en tid sedan situationen inträffade, kan författarna redan ha bearbetat delar av det de upplevt och därmed valt att inte ta med detta i litteraturen. Att inte heller kunna minnas exakt vad som hände och hur känslorna uttrycktes kan också vara något som förminskar innehållet. Det bör tilläggas att vissa delar av de valda självbiografierna uppges vara dagboksanteckningar vilket då gör att chansen att materialet är ärligt ökar och det inte är för bearbetat. Något annat som kan ha påverkat självbiografiernas

innehåll är redaktörens åsikter och genomgång av innehåll.

En styrka i att göra en litteraturbaserad forskningsstudie med en narrativ analys är att det empiriska beskrivs. Det finns en stark närhet till verkligheten och detta är positivt då det är den verkliga och erfarna upplevelsen som ska forskas på (Priebe & Landström, 2012). Ännu en styrka finns också i att det är en direkt tolkning av livsbeskrivningarna i självbiografierna. Resultatet hade kunnat skilja sig om en litteraturoversikt gjorts istället. Då hade en ytterligare tolkning skett av ett redan tolkat material (Dahlborg Lyckhage, 2012). Att en narrativ analys görs påverkar trovärdigheten då det finns en konkret närhet till verkligheten och även resultatets pålitlighet ökar i och med detta. I jämförelse med en studie baserad på vetenskapliga artiklar hade kanske inte pålitligheten varit lika hög då det är fler parter inblandade som tolkar och påverkar materialet. Däremot finns en medvetenhet om att utförd studie endast belyst föräldrar som valt att skriva om sina upplevelser och valt att fullfölja hela processen till publikation. Detta är ett selekterat urval och en begränsning i den här föräldragruppen. För att få en bredare population krävs ytterligare metoder såsom till exempel djupintervjuer.

Priebe och Landström (2012) beskriver att i en induktiv studie ska materialet studeras; "*så förutsättningslöst som möjligt.*" (s. 37). Strävan efter detta har funnits då risken annars hade varit att materialet färgats av den egna förförståelsen såsom förutfattade meningar och känslomässiga bindningar. Diskussion fördes om den egna förförståelsen då målet var att medvetandegöra denna för att sedan ha den i åtanke när materialet lästes och analyserades. En reflektion kring förförståelsen och det resultat som uppkom fördes också för att få ett så förlitligt material som möjligt (Dahlborg Lyckhage, 2012). Ett ytterligare sätt att minska risken att den egna förförståelsen påverkade resultatet var att författarna var för sig läste självbiografierna. Under läsandets gång skrev var och en ner de viktiga fynd som ansågs vara relevanta för syftet. Detta skrevs ner i främst citat men också i kortare sammanfattningar. När samtliga böcker var lästa, jämfördes anteckningarna och diskussioner fördes kring det utvalda materialet och de framkomna meningsbärande enheterna (Henricson, 2012). Att alltid ha en reflektion kring förförståelsen och dess påverkan på materialet ökar också chansen för trovärdighet och pålitlighet.

Sex av de sju utvalda självbiografierna berörde svenska föräldrars upplevelser vilket innebär att endast en utgick ifrån ett annat land, i detta fall USA. Samtliga böcker var skrivna på svenska. Ett inklusionskriterie var att böckerna kunde vara skrivna av föräldrar från olika länder då vår bakgrund baseras på forskningsstudier från varierande länder. Dock var urvalet av böcker med internationella upplevelser inte så stort vilket påverkade vårt val av böcker. I åtanke fanns att vetenskapliga artiklar och böcker skulle vara skrivna av människor från länder som har en liknande kultur och sjukvård. Samtliga författare kommer från västerländska länder. Dock är medvetenheten stor om att det finns vissa skillnader mellan länderna och att det också kulturellt kan skilja sig mycket även i Sverige. Endast en av böckernas författare var av manligt kön vilket väckte olika funderingar. Kan anledningen till detta varit att det inte är lika vanligt att män vågar berätta om sina känslor och upplevelser och vill framstå som starka och är det utifrån samhällets perspektiv kanske inte heller lika accepterat att män ska göra det?

Litteratursökningen började med användning av sökord som kan beskrivas som begränsade. Endast ett fåtal träffar framkom och detta kan därför ses som en svaghet i valet av sökord. Därför gjordes ytterligare en sökning där ett av de tidigare sökorden valdes bort. Detta resulterade i att betydligt fler böcker fanns att tillgå. Här fanns en styrka i de nya sökord som valts. Efter denna sökning testades ytterligare några sökord men då framkom endast två nya böcker. En bedömning gjordes att fler relevanta böcker inte fanns att tillgå. Samtidigt kändes sju självbiografier som ett rimligt antal med hänsyn till den korta tid forskningen skulle pågå.

Då narrativer analyseras är den kvalitativa innehållsanalysen en relevant metod. De olika steg som berörs, att bekanta sig med materialet, att texten delas in i meningsbärande enheter och att se ett mönster och en helhet, passar väl in för att kunna analysera självbiografierna på ett korrekt sätt (Dahlborg Lyckhage, 2012).

Resultatdiskussion

Av vår studie kan det utläsas att det resultat tidigare forskning ger är nära med det resultat som framkommit i vår narrativa analys. Detta ökar förståelsen för att föräldrars upplevelser och vad som påverkar upplevelsen faktiskt är så som resultatet från både tidigare forskning och vår nya forskning visar. Att upplevelsen som framkommer i vår forskning är mycket lik tidigare studiers resultat befäster att detta är fynd värda att vara medvetna om och ta lärdom av. Det är också ett belägg för att trovärdigheten i både äldre forskning och vår nya forskning är hög.

Upplevelsen hos föräldrar som har ett barn sjukt i cancer påverkas av många olika faktorer. Varje tema i resultatet har delar som anses vara av mer betydelse både för att förstå hur upplevelsen påverkas men även hur sjuksköterskeprofessionen kan utvecklas för att i framtiden kunna ge föräldrar den bästa möjliga upplevelsen. Anledningen till att utvalda delar framhävs är för att få ett vidare djup i området och en ökad kunskap.

Det är avgörande för upplevelsen hur personalen möter föräldrarna

Att vårdteamet ger föräldrar till barn med cancer ett gott bemötande framträder som en mycket viktig del för att deras upplevelse ska bli så bra som möjligt. Att detta fynd är utvalt i diskussionen beror på att sjuksköterskor kan få en uppfattning om hur de i deras profession kan utvecklas. En vetskap om att bemötandet har en så pass signifikant betydelse kan bidra till att fler inom vården tänker efter hur de själva möter patienter och närstående. Kanske kan detta bli ett mer prioriterat och värdefullt område. Arman (2012) bekräftar i litteraturen att det har en stor betydelse för de drabbade om vårdteamet har förmågan att se, trösta och bekräfta att det är tillåtet att lida. Att bemöta lidandet och låta det ta plats anses vara vårdande.

Bemötandet från omvårdnadsteamet beskrivs i resultatet som något som är avgörande för upplevelsen (Andersson, 2004). Haugland (2003) bekräftar i litteraturen att bemötandet är en viktig faktor för att föräldrarna ska få en bra upplevelse. Även tidigare forskning visar på att god omvårdnad behövs ges till föräldrarna (Björk et al., 2009) och vikten av att sträva efter en god relation mellan vårdteamet och föräldrarna beskrivs som viktigt för att de ska känna ett förtroende för personalen (Forsey et al., 2013). Litteraturen påtalar att ett bra sätt att hantera lidandet som patient eller närstående är att vara öppen med sina känslor och söka kontakt (Arman, 2012). För att lidandet ska kunna lindras krävs dock att vårdteamet har förmågan att möta på ett bra sätt. Personalen kan även ha som uppgift att uppmuntra föräldrar att prata om sina känslor. Dock krävs det att vårdteamet då har tid att stanna kvar och lyssna.

I resultatet beskrivs det som viktigt att personalen visar sin känslosamma sida (Andersson, 2004 & Housden, 2002) och tidigare forskning påvisar att det finns en skyldighet hos vårdpersonal att ge detta. Sjuksköterskan anses vara den person i vårdteamet som mer frekvent använder ett emotionellt språk, är ödmjuk, försöker sätta sig in i deras situation och mer frekvent ger den så kallade känslomässiga omvårdnaden (Forsey et al., 2013). Ett intressant fynd är att det i självbiografierna många gånger handlar om att även läkaren var en person som var känslös och gav den typen av omvårdnad till föräldrarna. Här påvisas vikten av att hela vårdteamet kan ge den känslosamma omvårdnaden.

Att omvårdnadsteamet också har förmågan att visa sig sårbar upplevde Andersson (2004) och Housden (2002), som mycket värdefullt och något som påverkade deras upplevelse. Att personalen visar att de vågar vara sig själva påverkade föräldrarna och gjorde att även de vågade vara sig själva i mötet (Andersson, 2004). Att vårdteamet finns där och stannar kvar hos familjen när svåra besked ges och att de visar på intresse och lyssnar när föräldrarna är ledsna och vilsna är något som visades inge trygghet och öka tilliten (Andersson, 2004 & Forsey et al., 2013). Litteratur bekräftar att vårdarens närvaro, att bara finnas där, är av mycket stor betydelse för de drabbade (Arman, 2012).

Bemötandet upplevs som bättre när informationen som ges från vårdteamet är ärlig, rak och direkt (Forsey et al., 2013). Milton (2011) framhäver att det ska finnas en ärlighet och uppriktighet i det som sägs men att det också är viktigt att informationen ges med en mjuk framtoning när det behövs. Att läkarna uttrycker sig optimistiskt anser Forsey et al. (2013) som viktigt och Andersson (2004) uppger att om en läkares besked presenteras på ett hoppfullt sätt är det stärkande för föräldrarna. Att hon/han avslutar samtalet på ett positivt sätt gjorde att situationen blev lättare att hantera för föräldrarna (Andersson, 2004). Att beskedet eller information ges på detta sätt anses också som viktigt även då föräldrarna vet att deras barn är nära slutet (Milton, 2011). Tidigare forskning framhäver likaså att informationen ska ges på ett sådant sätt att föräldrarna kan se det från den positiva synvinkeln (Forsey et al., 2013).

Tidigare forskning tar upp att ett sätt för föräldrar att hantera den nya livssituationen när ens barn insjuknar i cancer är att ha en positiv inställning och ett hopp om framtiden (Miedema et al., 2010) och Forsey et al. (2013) beskriver att det är viktigt att vårdteamet visar på detta. Här bekräftas att det är av stor vikt att vårdteamet skapar förutsättningarna för att föräldrarna ska kunna ha en positiv inställning och känna ett hopp (Forsey et al., 2013). För att möjliggöra detta kan bemötandet och de delar som påverkar bemötandet, såsom att finnas kvar, lyssna, vara känslösam, rak och ärlig och att det alltid finns något som är positivt i besked och information som ges anses vara en betydande faktor. Att föräldrarnas upplevelse färgas av vårdteamets bemötande är uppenbart.

Något som också påverkar hur föräldrarna upplever hur vårdteamet bemöter dem är kontinuiteten hos personalen. Tidigare forskning beskriver att det kan upplevas förvirrande och att förtroendet för personalen brister när det ständigt är nya ansikten och nya bekantskaper (Darcy et al., 2014). I resultatet är detta också aktuellt, både W. Karlsson (2005), Housden (2002) och Andersson (2004) beskriver hur de, trots ett gott bemötande, kände sig utmattade av att behöva träffa ny personal så ofta och att de gärna undvikit detta. Tryggheten beskrivs inte vara densamma när ny personal tar hand om deras barn jämfört med när välbekanta personer ger omvårdnaden (Milton, 2011; W. Karlsson, 2005 & S. Wirén, 2000). Att det uttrycks att det saknas kontinuitet i vården (Darcy et al., 2014) är något som är viktigt att fundera på inom vården. Både de som arbetar på golvet och de som bestämmer över hur vården utformas bör ha detta i åtanke. Sjuksköterskor bör tänka på detta när det bestäms om vem som ska ta hand om vilka patienter. Att alltid sträva efter att ett par i vårdteamet tar hand om samma patienter varje gång då det är möjligt kan vara viktigt för att föräldrarna, som är i fokus i denna studie, ska få en bättre upplevelse. Att också som beslutsfattare i vården tänka på detta när anställning av vårdpersonal, inte minst sjuksköterskor från bemanningsföretag, görs är viktigt. I sin bok styrker Haugland (2003) hur viktigt det är att barnet, syskon och föräldrarna har ett begränsat antal att bekanta sig med framförallt i början av vården. Detta för att bland annat ge föräldrarna möjligheten att bygga upp ett förtroende för vårdteamet och Andersson (2004) bekräftar genom att skriva om att det är viktigt att bygga upp en tillit till vårdpersonalen. Att ha kontinuitet i vårdteamet visas ha en betydelse och är en viktig faktor för att föräldrarnas upplevelse ska bli så bra som möjligt.

Ett nytt perspektiv att se på vården och livet

Ett fynd som tidigare inte framgått i den här narrativa uppsatsen men som framkom i resultatet var att föräldrar får en förändrad syn på vården.

Andersson (2004), Edgardh (2005) och W. Karlsson (2005) berättar om hur de förändrade sin uppfattning om vården. Från att ha känt känslor som obehag och otrygghet när de var på sjukhuset upplevde de efter en tid att det var en säker plats med mycket värme, omsorg och trygghet. En förändrad uppfattning av vården kan även bekräftas i annan forskning. Soanes, Hargrave, Smith och Gibson (2009) beskriver att föräldrar till barn som är sjuka i cancer i början av sjukdomsperioden upplevde att det var skrämmande att ständigt träffa så många utav personalen. De upplevde detta som något väldigt påfrestande och stressande. Allteftersom tiden gick, var detta inte längre besvärligt för föräldrarna då de förstod att var och en av personalen hade en specifik roll i deras barns vård och deras uppfattning som de tidigare i vårdmötet hade haft förändrades.

På samma sätt beskriver en annan forskningsstudie att patienter som fått dialys under en längre period inte är lika rädda för att stickas jämfört med dem som endast fått dialys under en kort tid (Mulder, Hoog, Buytene & De Vries, 2013). I resultatet belyser Andersson (2004); Edgardh (2005) och W. Karlsson (2005) att även dem, efter att ha varit i sjukhusmiljön under en längre tid, fick ett nytt perspektiv på vården. Känslorna utvecklades, från att ha känt en rädsla för vården till att känna en tillit.

En ytterligare studie uppger att barns oro för vården och undersökningar kan minska en del tack vare att barnen får chansen att förbereda sig genom att läsa en sagobok som berör vården och de undersökningar och ingrepp de ska göra (Tunney & Boore 2013). Detta kan relateras till att även föräldrarna efter en tid på sjukhuset fått möjlighet att förbereda sig på vad som kan hända inom vården. Andersson (2004) beskriver att det som tidigare upplevdes som obehagligt för föräldrarna, som att ta sprutor och vara med på röntgen, blev efter en tid något välbekant (Andersson, 2004). På samma sätt som barnen i studien har fått förbereda sig kan det också ses som att föräldrarna kunde förbereda sig genom att få samtala med vårdteamet och få en vana att vara med på undersökningar. Ett samband kan ses mellan den minskade oron i vissa grupper hos barnen och att oron och rädslan hos föräldrarna minskade tack vare en viss förberedelse.

Att vården och sjukhusmiljön kan upplevas främmande och otrygg är viktigt att känna till för personalen så att de i början av vårdtiden gör sitt yttersta för att motverka dessa känslor. Att föräldrars perspektiv på vården kan förändras är också en viktig faktor för vårdteamet att bejaka. Andersson (2004) beskriver att den förändrade synen på vården och att se vården från ett positivt perspektiv upplevs av föräldrarna som en räddning (Andersson, 2004). Detta bekräftar vikten av att vårdteamet ger föräldrarna förutsättningarna att se vården från ett bra perspektiv.

Livet förändras

Det har framkommit att föräldrar som har ett barn sjukt i cancer upplever en känsla av maktlöshet då de bland annat har svårt att påverka den nya livssituation som inträffat. I både tidigare forskning och i resultatet framkommer det att det är vanligt att känna sig oviss om vad sjukdomen innebär, att inte längre vara expert på sitt barn och att inte veta vad framtiden kommer att innebära. Detta upplevs som något väldigt utmanande (Darcy et al., 2014 & W. Karlsson, 2005).

Föräldrar beskriver att kontrollen går förlorad och att de återigen behöver bli experter på sitt barn och på barnets sjukdom (Björk et al., 2009 & Darcy et al., 2014). Eftersom sjukhuset är en vanlig

arbetsplats för vårdpersonal där rutiner och god kunskap gällande diverse sjukdomar finns, kan det vara lätt att glömma att platsen för andra kan upplevas skrämmande och kunskap inom området saknas. Här är det viktigt att vårdteamet kan se vilka behov föräldrarna har och försöka stötta dem i att inse att de trots sin okunnighet om sjukdomen i början har en otroligt viktig roll i att som föräldrar finnas till för deras barn. Att för föräldrarna känna att de är delaktiga i vården är något som definitivt bör vara till hjälp. Björk et al. (2009); Darcy et al. (2014); Forsey et al. (2013) och Milton (2011) beskriver likaså att vårdpersonal bör vara medveten om föräldrars olika typer av känslor, att sträva efter delaktighet och att förmedla kunskap i form av god information och att hänvisa föräldrar till pålitliga internetsidor där de kan söka information och därmed lära känna nya beteenden. Björk et al. (2009) uttrycker att detta i sin tur kan bidra till att föräldrar återfår kontroll och makt i sitt liv och över den nya situationen.

Att som förälder till ett barn som är sjukt i cancer även ta på sig ett stort ansvar, är för många en självklarhet. Att vårdteamet däremot överlämnar sådant som upplevs vara utmanande för föräldrarna och sådant som egentligen bör vara vårdpersonalens ansvar, gällande exempelvis deltagande i olika moment, är värt att diskutera. Darcy et al. (2014) och Milton (2011) beskriver en situation där föräldrarna blir tvingade att utföra ett moment mot barnets vilja. Det handlade om att hålla fast barnet när undersökning skulle göras och att ge lavemang (Darcy et al., 2014 & Milton, 2011). Forskning visar att detta kan påverka relationen mellan förälder och barn negativt och sätta djupa spår hos föräldern (Milton, 2011). En av anledningarna till att en sådan här typ av situation uppstår kan grunda sig i att vårdpersonal inte vill framstå som de elaka och minska chansen till att bygga en relation med barnet och därför låter föräldern ta den rollen. Det kan också bero på att de tänker att föräldrarna är barnets tröst och trygghet och därför anses vara de som är mest lämpliga att hålla fast barnet. En annan reflektion är att det kan bero på tid- och personalbrist. Att tiden inte finns att gå efter annan personal som kan ta över föräldrarnas roll. Å andra sidan kan det för barnet upplevas än mer skrämmande att annan personal kommer in och tar över mammans eller pappans "roll" i det obehagliga momentet. Kanske är det då värt att föräldern känner sig fruktansvärd som tvingar sitt barn till detta. En fråga som uppkommer ur denna reflektion är om vårdpersonalen i en sådan här situation ska se till barnet eller förälderns behov och upplevelse? Darcy et al. (2014) belyser i forskningen att i en situation där föräldern tvingas till att utsätta barnet för ytterligare lidande, sätts förälderns trygghetsgivande ansvar på prov. Därför behöver vårdpersonal ständigt ha i åtanke att inte utsätta föräldrar för denna konflikt (Darcy et al., 2014). Oavsett om vårdpersonalen ska prioritera barnet eller förälderns känsla kan en lösning vara att det sker en kommunikation mellan personal och föräldrar innan ett moment ska utföras. Detta kan göra att situationen blir greppbar och föräldrarna har tid för att förbereda sig, att reflektera och ge sin åsikt. Att också ge föräldrarna valet att närvara eller inte kan vara viktigt.

Betydelsen av hopp

Milton (2011) uttrycker sig kring hoppets kraft likt; *"..att hoppet är det sista som överger en, är värda sitt innehåll. Och det fanns en räddning gång på gång."* (s. 127). Här påvisas vilken betydande roll hoppet har för föräldrar som har ett barn sjukt i cancer. Detta bekräftas i samtliga självbiografier och även tidigare forskning berör vikten av att känna hopp för framtiden för att föräldrarna ska få kraft att kämpa vidare. Det uttrycks att så länge barnet lever finns det hopp (Miedema et al., 2010). Även föräldrarnas oro och rädsla över den främmande och obehagliga situationen framkommer i tidigare forskning (Björk et al., 2009 & Darcy et al., 2014) och i resultatet (Lundell, 2005; Milton, 2011 & S. Wirén, 2000) och detta är något som visades vara lättare att hantera om hoppet fanns (Edgardh, 2005 & Milton, 2011).

Att denna del från resultatet framhävs i diskussionen anses som relevant då hoppet beskrivs som en mycket stark och betydande kraft för föräldrarna i både tidigare forskning och i självbiografierna. För vårdpersonal är det viktigt att det skapas en medvetenhet om den otroliga påverkan hoppet har på föräldrarna. Det är också betydande att personalen får en förståelse att de kan påverka föräldrarnas förmåga att känna hopp. Med små medel kan de ge goda men även dåliga förutsättningarna för föräldrarna. Milton (2011) beskriver hur en läkares få illa valda ord slog bort föräldrarnas tro om hopp och detta påverkade föräldrarnas upplevelse av deras situation och deras ork (Milton, 2011). Att belysa detta är viktigt då kanske till exempel läkaren kan förstå att föräldrarna är i en mycket skör och känslomässig position och att de därför alltid bör tänka en gång till vad de tänker säga innan det sägs. Detta för att minska risken för att föräldrarna blir sårade och hamnar i ett ännu svagare känslomässigt tillstånd.

Edgardh (2005) belyser något viktigt i hennes självbiografi där hon påpekar vikten att få känna en glimt av hopp då de tack vare denna orkar ge vidare sin styrka till sina barn. Detta är något som är mycket viktigt att reflektera över för vårdpersonalen då deras patient, det sjuka barnet, kan må bättre om föräldrarna får deras behov uppfyllda.

Det belyses i litteraturen att hoppet kan upplevas genom att människor i närheten ger stöd (Benzein, 2012). Då föräldrarna spenderar mycket av tiden på sjukhuset och ofta får ett hämmat socialt liv kan omvårdnadspersonalens förmåga att ge stöd till dem vara mycket väsentligt. Om inte personalen tar sig tid till att ge stöd kan möjligheten för föräldrarna att känna hopp bli betydligt mindre. Föräldrarna kanske även de ska ses som patienter som behöver få en god omvårdnad av vårdteamet för att de i sin tur ska kunna finnas till för sitt cancersjuka barn.

Resultatet berör intressanta fynd där det framkommer att hoppet är lika viktigt även om föräldrarna vet att barnen inte kommer att övervinna sin sjukdom. Andersson (2004) uttrycker att de under deras sons sista tid omvärderade begreppet hopp, från att ha varit målet att leva ett långt liv till att hoppas att sonen kunde få en bra sista tid. Detta visar på hur starkt hoppet är och hur det kan bära föräldrarna in i det sista. Benzein (2012) bekräftar i litteraturen att hoppet ger livet en mening trots de svåra omständigheterna. Edgarh (2005); W. Karlsson (2005) och Milton (2011) berättar om den energi de fick när läkaren ingav hopp tack vare de ord han valde att säga, även in i det sista. Föräldrarna fick tack vare detta orken att kämpa. Även tidigare forskning visar på vikten av att alltid ha kvar hoppet (Miedema et al., 2010) och det uttrycks i tidigare forskning att läkarna anser att detta är mycket viktigt och har därför som mål i deras samtal att få föräldrarna att känna hopp (Forsey et al., 2013).

Litteraturen beskriver att hoppet måste bibehållas i alla omvårdnadssituationer, även i de där prognosen är mycket dålig (Tveiten, 2000). Detta bör vårdpersonalen tänka på under vården i livets slutskede. Även om personalen har förlikat sig med att barnet inte går att rädda så är det troligen inte säkert att föräldrarna accepterat eller vill förstå detta. Det visas också i några av självbiografierna att det var först efter att barnen somnat in som kaoset och sorgen trädde in. Under barnens sista tid är det därför mycket som behöver hållas uppe för att föräldrarna ska klara av att hantera situationen och för att inge trygghet och lugn till sitt döende barn. Uppfattningen finns om att allt hålls uppe av en mycket tunn tråd som lätt kan gå sönder. Därför är situationen familjen lever i mycket bräcklig och en förståelse och känslighet bör visas från alla inblandade som undersköterskor, sjuksköterskor och läkare.

Slutsats

Föräldrar till barn som har cancer är i en mycket skör position och hur vårdteamet möter kan göra en oerhört stor skillnad för deras upplevelse. Det framkom att de ord personalen använder i samtal med föräldrarna både kan förlama om de är illa valda men då de är lämpliga kan de istället vitalisera. Orden ska upplevas vara positiva och hoppfulla, oavsett barnets prognos och antalet dagar barnet har kvar i livet. De valda orden i varje situation påverkar. Grunden för föräldrarnas ork och möjlighet att hantera situationen är att de får kraft av vårdteamet. Detta sker genom att personalen ser föräldrarna, inger ett lugn och att de visar sin känslosamma sida då föräldrarna är känslomässigt beroende av vårdteamet. Föräldrarna upplever att de med tiden lär sig att leva i nuet och därigenom är bättre att ta vara på varje stund. Ska föräldrarna lyckas ha detta livssätt och om detta ska få dem att lättare hantera situationen bör även personalen ha detta i sina tankar för att kunna bemöta på bästa sätt. Att samtalen alltid syftar till att ge tröst är livsviktigt för föräldrarna och är en källa för att kunna inge hopp och för att de ska ha förmågan att finnas till för sitt sjuka barn men också för att kunna finnas till för sig själva. Hur sorglig situationen än är och hur mycket lidande de utstår, måste föräldrarna få kraften att finnas genom hela förloppet ända till slutet.

Implikationer för omvårdnad

För omvårdnadsarbetet är det betydelsefullt att sjuksköterskan blir insatt i hur föräldrarnas situation och upplevelse är och hur den påverkas för att få motiv för hur vården bättre kan bemöta deras behov. Mötet med föräldrar till cancersjuka barn kan förekomma vart som helst inom vården. Detta innebär därför att det är av stor betydelse att samtliga professioner inom hälso- och sjukvården får en inblick i föräldrars upplevelser. Genom en medvetenhet, ökad förståelse och ett engagemang finns chans till utveckling inom professionen och detta kan förhoppningsvis leda till att framtidens föräldrar kan få en förbättrad upplevelse. Detta kan i sin tur bidra till att de sjuka barnen får en bättre omvårdnad både från vårdteamet och föräldrarna.

Fortsatt forskning

Forskning om aktuellt ämne finns och tidigare studier visade sig innehålla många intressanta fynd. Då det finns ett klart samband mellan hur föräldrars upplevelse är och hur vården är utformad och hur den bedrivs är det meningsfullt att fortsatt forskning bedrivs inom aktuellt ämne. Vården är något som ständigt utvecklas och därmed kan även föräldrarnas upplevelse förändras. Att vidare forskning bedrivs är viktigt för att vården bättre ska kunna tillmötesgå de behov som finns, för att föräldrarna ska få en så bra upplevelse som möjligt och barnen en ultimata vård.

Referenser

- Andersson, T. (2004). Inuti sorgen. Umeå: Barncancerföreningen Norra.
- Arman, M. (2012). Lidande. I L. Wiklund Gustin., & I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (s. 185-197). Lund: Studentlitteratur.
- Barncancerfonden. (2016). *Barncancersjukdomar*. Hämtad 2016-10-07, från <https://www.barncancerfonden.se/fakta-och-rad/barncancersjukdomar/>
- Barncancerfonden. (2016). *Efter avslutad behandling*. Hämtad 2016-10-13, från <https://www.barncancerfonden.se/fakta-och-rad/bra-att-veta/efter-avslutad-behandling/>
- Barncancerfonden. (2016). *Sjukdomstiden*. Hämtad 2016-10-07, från <https://www.barncancerfonden.se/fakta-och-rad/bra-att-veta/sjukdomstiden/>
- Barncancerfonden. (2016). *Vad är barncancer*. Hämtad 2016-10-07, från <https://www.barncancerfonden.se/fakta-och-rad/barncancersjukdomar/vad-ar-barncancer/>
- Benzein, E. (2012). Hopp. I L. Wiklund Gustin., & I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (s. 239-248). Lund: Studentlitteratur.
- Björk, M., Wiebe, T., & Hallström, I. (2009). An everyday struggle-Swedish familie's lived experiences during a child's cancer treatment. *Journal Of Pediatric Nursing*, 24(5), 423-432. doi: 10.1016/j.pedn.2008.01.082
- Dahlborg Lyckhage, E. (2012). Att analysera berättelser (narrativer). I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 161-172). Lund: Studentlitteratur.
- Danielson, E. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 330-343). Lund: Studentlitteratur.
- Darcy, L., Knutsson, S., Huus, K., & Enskar, K. (2014). The Everyday Life of the Young Child Shortly After Receiving a Cancer Diagnosis, From Both Children's and Parent's Perspectives. *Cancer Nursing*, 37(6), 445-456. doi:10.1097/NCC.0000000000000114
- Edgardh, I. (2005). *Kan jag dö, mamma?* Stockholm: Alfabeta.
- Forsey, M., Salmon, P., Eden, T., & Young, B. (2013). Comparing doctors' and nurses' accounts of how they provide emotional care for parents of children with acute lymphoblastic leukaemia. *Psycho-Oncology*, 22(2), 260-267. doi:10.1002/pon.2084
- Fridlund, B. (2012). Kritisk incident teknik. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 178-189). Lund: Studentlitteratur.
- Haugland, K. (2003). Omvårdnad av barn med cancer. I A-M. Reitan., & T. Kr Schölberg (Red.), *Onkologisk omvårdnad. Patient - problem - åtgärd* (s. 476-484). Stockholm: Liber.
- Henricson, M. (2012). Diskussion. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 471-479). Lund: Studentlitteratur.
- Housden, M. (2002). *Flickan med de röda skorna*. Malmö: Bra böcker.
- Lundell, P & Lundell, E. (2005). *Att drabbas av cancer som ung - och att leva med följderna*. Lyckeby: Lyckeby.
- Miedema, B., Hamilton, R., Fortin, P., Easley, J., & Matthews, M. (2010). 'You can only take so much, and it took everything out of me': coping strategies used by parents of children with cancer. *Palliative & Supportive Care*, 8(2), 197-206. doi:10.1017/S1478951510000015
- Milton, H. (2011). *En ängel till låns*. Tyresö: Sivart Förlag.
- Mulder, M., Hoog, J. ', Buytene, S., & De Vries, J. (2013). Validation of a screening instrument for the fear of injection in dialysis patients. *Journal Of Renal Care*, 39(4), 214-221. doi:10.1111/j.1755-6686.2013.12039.x
- Palmgren, A., & Planck, M. (2016). Cancersjukdomar. I A. M. Jansson (Red.), *Omvårdnad och medicin* (s. 569 - 585). Lund: Studentlitteratur

- Persson, C., & Sundin, K. (2012). Fenomenologisk hermeneutisk tolkningsmetod - ett dialektiskt förhållningsätt. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 374 - 386). Lund: Studentlitteratur.
- Priebe, G., & Landström, C. (2012). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar - grundläggande vetenskapsteori. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 32-50). Lund: Studentlitteratur.
- Schweitzer, R., Griffiths, M., & Yates, P. (2012). Parental experience of childhood cancer using Interpretative Phenomenological Analysis. *Psychology & Health*, 27(6), 704-720. doi:10.1080/08870446.2011.622379
- Soanes, L., Hargrave, D., Smith, L., & Gibson, F. (2009). What are the experiences of the child with a brain tumour and their parents?. *European Journal Of Oncology Nursing*, 13(4), 255-261. doi:10.1016/j.ejon.2009.03.009
- S. Wirén, H. (2000). *Kämparnas konung. Berättelsen om Ivar - en stor, liten person*. Stockholm: Barncancerfonden.
- Tunney, A. M., & Boore, J. (2013). The effectiveness of a storybook in lessening anxiety in children undergoing tonsillectomy and adenoidectomy in northern ireland. *Issues In Comprehensive Pediatric Nursing*, 36(4), 319-335. doi:10.3109/01460862.2013.834398
- Tveiten, S. (2000). *Omvårdnad i barnsjukvården*. Lund: Studentlitteratur.
- W. Karlsson, A. (2005). *“Det är ju cancer”*. Stockholm: Hjalmarson & Högberg.
- Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 57-79). Lund: Studentlitteratur.

Bilagor

Bilaga 1. Översikt av resultatsökning

Datum	Databas	Sökord	Träffar	Relevanta träffar	Utvalda för granskning
161017	GUNDA	Personal Narratives, Childhood Neoplasms	2	0	0
161017	GUNDA	Personal Narratives, Neoplasms	83	5	5
161017	GUNDA	Cancer, Personal narratives	25	0	0
161018	GOTLIB	Cancer barn*	12	6	1
161018	LIBRIS	Barncancer, föräldrar	13	6	1
Totalt antal utvalda titlar för vidare granskning					7
Totalt antal utvalda titlar för analys					7

Bilaga 2. Valda självbiografier

Titel: "Det är ju cancer"

Författare: Anki W. Karlsson

Tryckt år: 2005

ISBN: 91-89660-63-3

Format: Inbunden bok

Antal sidor: 206

Antal sidor användbara för analys: 187

Antal använda sidor: 61 för granskning och 51 som använts i analysen.

Huvudperson

Namn: Anki

Ålder: 36

Barns diagnos: Leukemi

Yrke: Framkommer inte

Social status: Gift

Nationalitet: Svensk

Sammanfattning

Anki W. Karlsson berättar i sin bok om dottern Linas kamp mot cancer. Det berättas om hur familjen och vännerna upplevde och hanterade situationen och hur livet ständigt pendlade mellan hopp och förtvivlan.

Titel: Kämparnas konung. Berättelsen om Ivar - en stor, liten person.

Författare: Helen S. Wirén.

Tryckt år: 2000

ISBN: 91-89495-00-4

Format: Inbunden bok

Antal sidor: 99

Antal sidor användbara för analys: 52

Antal använda sidor: 33 för granskning och 28 som använts i analysen.

Huvudperson

Namn: Helen

Ålder: 38

Barns diagnos: Neuroblastom

Yrke: Framkommer inte

Social status: Gift

Nationalitet: Svensk

Sammanfattning

Boken handlar om en liten kille Ivar, som vid 2,5-års ålder drabbas av en mycket ovanlig typ av cancer, neuroblastom. Hans mamma Helen S. Wirén berättar om deras upplevelser kring situationen.

Titel: Kan jag dö, mamma?

Författare: Ingrid Edgardh

Tryckt år: 2005

ISBN: 91-501-0547-7

Format: Inbunden bok

Antal sidor: 192

Antal sidor användbara för analys: 180

Antal använda sidor: 29 till granskning och 25 som använts i analysen.

Huvudperson

Namn: Ingrid

Ålder: Framkommer inte

Barns diagnos: Neuroblastom

Yrke: Radio, information och evenemangsproducent.

Social status: Gift

Nationalitet: Svensk

Sammanfattning

“En dag kom döden på besök. Han brydde sig inte om att ringa på, gick bara in, drog ut en köksstol och slog sig ned. Som om det var okej”. Detta är en mammas berättelse om när familjens värld vänds upp och ner då hennes son får beskedet att han har cancer.

Titel: Att drabbas av cancer som ung - och att leva med följderna.

Författare: Elisabeth & Peter Lundell.

Tryckt år: 2005

ISBN: 978-91-633-0044-8

Format: Inbunden bok

Antal sidor: 166

Antal sidor användbara för analys: 149

Antal använda sidor: 26 för granskning och 24 som använts i analysen.

Huvudperson

Namn: Elisabeth & Peter

Ålder: Framkommer inte

Barns diagnos: Elakartad cancer i anslutning till revbenen.

Yrke: Lärare

Social status: I förhållande

Nationalitet: Svensk

Sammanfattning

Peter drabbas som 16-åring av cancer och i boken beskriver han tillsammans med sin mamma om deras upplevelser och kampen mot hans sjukdom.

Titel: Inuti sorgen - Berättelsen om Joel

Författare: Tord Andersson

Tryckt år: 2004

ISBN: 91-631-5537-0

Format: Inbunden bok

Antal sidor: 135

Antal sidor användbara för analys: 102

Antal använda sidor: 50 för granskning och 45 som använts i analysen.

Huvudperson

Namn: Tord

Ålder: 48 år

Barns diagnos: Leukemi

Yrke: Journalist

Social status: I förhållande

Nationalitet: Svensk

Sammanfattning

Tord Andersson berättar om hur deras liv förändras när deras 13-årige son Joel drabbas av cancer. Sjukdomsförloppet beskrivs och familjens kamp utifrån pappans tankar som genomsyrar innehållet.

Titel: Flickan med de röda skorna

Författare: Maria Housden

Tryckt år: 2002

ISBN: 91-7133-912-4

Format: Inbunden

Antal sidor: 219

Antal sidor användbara för analys: 115

Antal använda sidor: 26 för granskning och 23 som använts i analysen.

Huvudperson

Namn: Maria

Ålder: Framkommer inte

Barns diagnos: Njurcancer

Yrke: Föreläsare och författare

Social status: Gift

Nationalitet: Amerikansk

Sammanfattning

Maria Housden berättar om när deras liv i USA drastiskt förändras då dottern Hannah, 2 år, drabbas av cancer. En inblick ges kring deras tankar och känslor. Stort fokus är på hur de tar sig igenom denna nya situation.

Titel: En ängel till låns

Författare: Humlan Milton

Tryckt år: 2011

ISBN: 978-91-85705-48-1

Format: Inbunden bok

Antal sidor:194

Antal sidor användbara för analys: 155

Antal använda sidor: 56 för granskning och 51 som använts i analysen.

Huvudperson

Namn: Humlan

Ålder: 38

Barns diagnos: Hjärntumör

Yrke: Sjuksköterska

Social status: I förhållande

Nationalitet: Svensk

Sammanfattning

Humlan Milton är mamma till Calle som är ett år när han insjuknar i cancer. Hon beskriver i sin bok om tiden när Calle blev sjuk, behandlades och när han slutligen gick bort och om allt däremellan. Mycket av bokens innehåll beskriver Calles sjukdom, hans symtom och biverkningar när de är på sjukhuset. Mammans egna känslor och reflektioner tar stor plats i boken.
