

Familjens situation när ett barn blir allvarligt sjukt

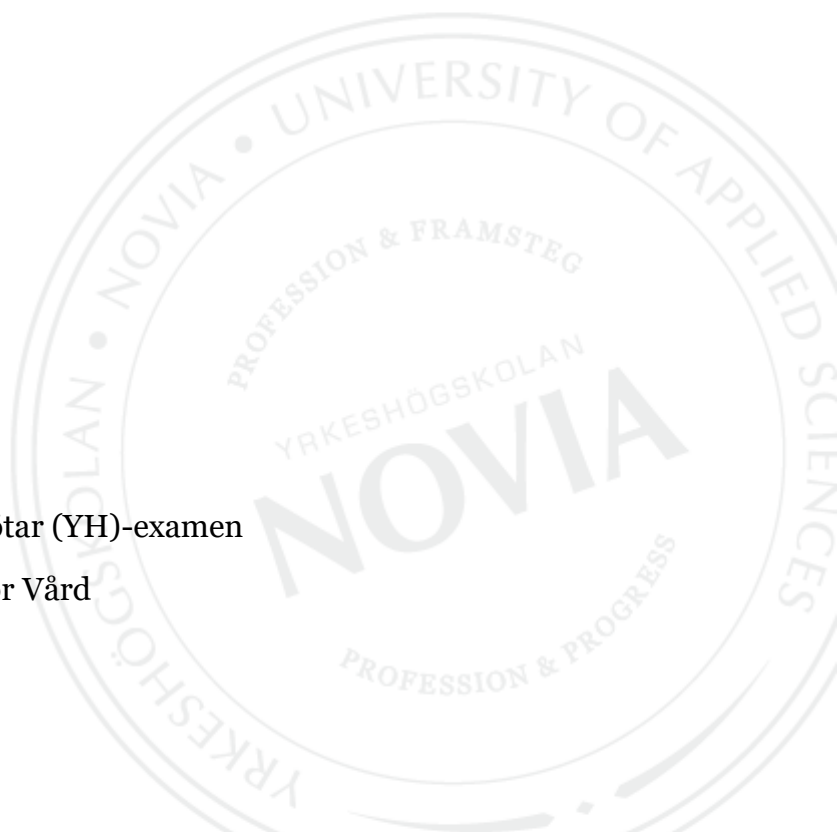
**En kvalitativ studie om föräldrar som bloggar om
upplevelser av att ha ett cancersjukt barn**

Mia-Lina Åström

Examensarbete för sjukskötare (YH)-examen

Utbildningsprogrammet för Vård

Vasa 2016



EXAMENSARBETE

Författare: Mia-Lina Åström
Utbildningsprogram och ort: Sjukskötare, Vasa
Handledare: Anita Ståhl-Levón

Titel: Familjens situation när ett barn blir allvarligt sjuk
- En kvalitativ studie om föräldrar som bloggar om upplevelser av att ha ett cancersjukt barn

Datum 20.5.2016

Sidantal 43

Bilagor 1

Abstrakt

Syftet med denna studie är att få ökad förståelse för hur familjen påverkas när ett barn blir allvarligt sjukt. Frågeställningen som ställs är: Hur påverkas familjen när ett barn blir allvarligt sjukt?

Denna studie är en kvalitativ dokumentstudie, där jag har analyserat tre bloggar skrivna av mammor till cancersjuka barn som skriver om deras livssituation. Genom kvalitativ innehållsanalys erhöles resultatet som sedan speglades mot de teoretiska utgångspunkter som jag valt, dessa var Katie Erikssons (1994) teori om lidande samt Aaron Antonovskys (2012) salutogena teori. Resultatet reflekterades också mot tidigare forskning inom ämnet i form av fem vetenskapliga artiklar som samt den teoretiska bakgrunden som innehöll kristeorin skriven av Johan Kullberg (2007).

I resultatet framkom det två teman: Psykisk och fysisk påverkan och familjesituationen, av dem skapades kategorier och underkategorier. Resultatet lyfter fram hur familjen påverkas som helhet men även den enskilde familjemedlemmen och relationen dem emellan. Syskonen påverkas på så vis att de kommer lite i skym undan av det andra barnets cancersjukdom och allt vad den medför. Men även syskonen är en viktig del för det sjuka barnet och föräldrarna eftersom de hjälper familjen att orka genom det svåra. Det är mycket känslor som påverkar hela familjen och känslorna går upp och ner under sjukdomens gång.

Språk: Svenska

Nyckelord: barn, cancer, familj, blogg, föräldrar, syskon

BACHELOR'S THESIS

Author: Mia-Lina Åström
Degree Programme: Sjukskötare, Vasa
Supervisors: Anita Ståhl-Levón

Title: Familjens situation när ett barn blir allvarligt sjuk
- En kvalitativ studie om föräldrar som bloggar om upplevelser av att ha ett cancersjukt barn

Date 20.5.2016

Number of pages 43

Appendices 1

Summary

The aim of this study is to describe how the family is affected, when a child suffers from a serious disease. The research question used for the study is: How does the child's serious disease affect the whole family?

This thesis is a qualitative document study, in which three blogs written by mothers of children with cancer were analyzed. The blogs are written about their life situation. Using content analysis, the result was obtained, which later on was reflected against the theoretical framework that was chosen. These were Katie Eriksson's (1994) concepts about suffering and Aaron Antonovsky's (2012) salutogenes theory. The result was also reflected towards earlier research within the topic in the form of five scientific articles and the theoretical background containing the traumatic crisis written by Johan Kullberg (2007).

Two themes emerged in the result: psychological and physical impact and the family situation and through these categories and subcategories were created. The result highlights in which way the family is affected by the child's cancer disease, but also how individual parts of the family and how relationships between family members are affected. The siblings usually end up in the shadow of the other child's cancer disease and all in between. But the siblings are also very important for the sick child and the family since they help the family get through the tough situation. There are plenty of feelings that affect the whole family and these feeling go up and down during the cancer disease.

Language: Swedish

Key words: child, cancer, family, blog, parents, siblings

Innehållsförteckning

1 Inledning	1
2 Syfte och frågeställningar	2
3 Teoretisk Bakgrund	2
3.1 Barncancer	2
3.1.2 Behandling av barncancer	3
3.2 Leukemi hos barn	3
3.2.1 Akut lymfatisk leukemi	4
3.2.2 Symtom	4
3.2.3 Diagnos	5
3.2.4 Behandling	5
3.2.5 Prognos	6
3.3 Barn på sjukhus	6
3.4 Familjens betydelse för ett sjukt barn	7
3.5 Krisreaktion i familjen	7
3.5.1 Chockfasen	7
3.5.2 Reaktionsfasen	8
3.5.3 Bearbetningsfasen och nyorienteringsfasen	8
3.6 Bloggning	8
4 Teoretisk utgångspunkt	9
4.1 Lidande som begrepp	10
4.2 Lidandets mening	10
4.3 Typer av lidande	11
4.3.1 Sjukdomslidande	11
4.3.2 Vårdlidande	11
4.3.3 Livslidande	12
4.4 Människan som lindrar lidandet	13
4.5 Antonovskys modell Salutogen	13
5 Tidigare forskning	14
5.1 Föräldrarnas upplevelser vid diagnostisering	15
5.3 Livet efter barnets cancersjukdom	15
5.4 Föräldrarnas upplevelser av barnets sjukdom	16
6 Undersökningens genomförande	17
6.1 Kvalitativ metod	17

6.2 Val av informanter	18
6.3 Datainsamlingsmetod	19
6.4 Analys av bloggar	20
6.5 Kvalitativ innehållsanalys	20
6.6 Etiska aspekter	21
7 Resultatredovisning	22
7.1 Psykisk och fysisk påverkan	23
7.1.2 Känslor kring cancer	26
7.1.3 Stress	28
7.2 Familjesituationen	29
7.2.1 Att få vardagen att fungera	29
7.2.2 Isolering från omvärlden	31
7.2.3 Påverkan på syskon och föräldrarna	32
8 Tolkning av resultat	34
8.1 Psykisk och fysisk påverkan	35
8.2 Familjesituationen	36
9 Kritisk granskning	38
9.1 Intern logik	38
9.2 Struktur	39
9.3 Heuretiskt värde	39
10 Diskussion	40
Källförteckning	43

Bilaga

1 Inledning

Jag har valt att skriva mitt examensarbete om hur en familj påverkas när ett barn blir allvarligt sjuk. Benämningen allvarligt sjuk kan tolkas på olika sätt, men i detta arbete menas mevarligt sjuk, att barnet fått en diagnos där prognosen är dålig. Jag blev intresserad av detta ämne eftersom jag tycker att bemötandet från en sjukskötare är en av de viktigaste delarna i vården. När en familjemedlem drabbas av en allvarlig sjukdom och hela familjen är så hjälplös är det viktigt att de får ett gott bemötande av vårdpersonalen eftersom denna tid alltid kommer att finnas med i familjens upplevelser av sjukdomstiden.

Enligt (sylvary.fi) insjuknar 150 barn varje år i cancer i Finland. Ungefär 75-80% av dessa barn blir friska från sjukdomen. De vanligaste cancerformerna bland barn är leukemi och hjärntumörer. Det pågår ständigt forskning kring barncancer i hela Norden. Jag har valt att lyfta fram upplevelserna av familjen och till den hör i mitt arbete, en såkallad kärnfamilj med mamma, pappa och syskon ett eller flera. Enligt Nationalencyklopedin definieras ordet familj som basen för den samhälleliga organisationen, en enhet ”grundad på en kombination av äktenskap och blodsförvantenskap mellan familjemedlemmarna.” (Nationalencyklopedin u. å)

Idag kan en familj idag se ut på olika sätt, under de senaste decennierna har kärnfamiljen förändrats en del med struktur och även funktion. Men trots det är det föräldrarna i familjen som förväntas bära huvudansvaret för det sjuka barnet. Familjen i dagens samhälle anses därför ha en grundläggande uppgift att ge omvårdnad åt sina familjemedlemmar. Trots det har inte föräldrar alltid varit en självklarhet som en del av vården av de sjuka barnet utan det har utvecklats de senaste 30 åren och har blivit en viktig del i vården av sjuka barn. (Bischofberger, 2004, s.14)

För att få fram upplevelserna kommer jag att använda mig av tre bloggar som jag analyserar. Att skriva blogg om olika ämnen är idag en sak som i princip vem som helst kan göra. Att skriva om sig själv och sina upplevelser om sin sjukdom eller en anhörigs sjukdom har blivit allt vanligare. Detta är som att skriva en personlig dagbok på internet, men personen väljer själv hur mycket och vad denne vill skriva om. Genom att använda bloggen kan personen skriva ner sina tankar och även kanske få stöd från andra som befinner sig i samma situation.

Att blogga kan för en del människor kännas som en bearbetning av det svåra som de går igenom. Genom att analysera bloggar kommer läsarna nära bloggarens tankar och jag tror att de får en djupare inblick av upplevelserna och känslorna som beskrivs. Bloggarna som jag valt att läsa har alla ett barn i familjen som drabbats av leukemi. Familjerna kommer från Sverige eftersom jag inte hittade någon finlandssvensk blogg inom detta ämne.

2 Syfte och frågeställningar

Syftet med detta arbete är att få en ökad förståelse för hur familjen påverkas när ett barn blir allvarligt sjukt, för att ge ökad kunskap och förståelse för hur hela familjen påverkas när ett barn blir allvarligt sjukt.

Frågeställningen som detta arbete kommer att fokusera på är:

- Hur påverkas familjen när ett barn blir allvarligt sjukt?

3 Teoretisk Bakgrund

I bakgrunden har jag valt att lyfta fram de delar jag tycker är viktig att ha kunskap om för att kunna bemöta hela familjen till ett barn som är allvarligt sjukt. Både teoretisk fakta om barn som drabbats av sjukdom, hur barnen är unika i vården men även den psykiska och sociala biten hos hela familjen.

Eftersom jag har valt att fokusera på barncancerformen leukemi är större delen av den teoretiska delen uppbyggt på den sjukdomen. Jag valde att fokusera på leukemi eftersom det är den vanligaste sjukdomen med dödlig utgång hos barn.

3.1 Barncancer

Barncancer skiljer sig till skillnad från cancer i vuxen ålder. Cancer i vuxen ålder kan ibland hänga ihop med ålder och livsstil. Medan uppkomsten av vissa typer av barncancer kan forskarna inte förklara vad som utlöser cancersjukdom hos barn. Yttre faktorer som är av

stor betydelse för att utveckla en cancersjukdom hos barn har man inte lyckats hitta. Eftersom barnen växer när de får sin cancerdiagnos måste detta också beaktas vid behandlingen av sjukdomen, trots att barnet ofta har friska kroppar vid insjuknandet.

(Hernvall, 2015, s.20-21)

3.1.2 Behandling av barncancer

Behandlingen av barncancersjukdomar skiljer sig mycket åt från cancer i vuxen ålder. Barn tål strålning dåligt oavsett dos, på grund av att barnets kropp är i stark tillväxt och hjärnan håller på att utvecklas och skall leva många år framöver efter cancerbehandlingen. Detta kan göra att strålningen skadar skelettet, frisk vävnad i hjärnan, det metabola systemet och organ som inte ännu är färdigutvecklade. Cytostatika tål däremot barnet bättre om de har en frisk kropp. I allmänhet klarar barn av större doser cytostatika än vuxna, i och med detta kan man ge kraftigare och effektivare cytostatikabehandling jämfört med vuxna. Vid behandlingarna tar också läkarna hänsyn till att en barnkropp är annorlunda uppbyggd och har en annorlunda fördelning av fett och vatten än en vuxen kropp. (Barncancerfonden u.å)

Efter behandlingen skall normala utvecklingen ske hos barnet och sedan hos äldre barn skall de också genomgå en pubertet och fertiliteten skall vara densamma som hos andra friska ungdomar. För tonåringar är det också viktigt att de skall se ut som alla andra. Hos barn är det viktigt att de skall kunna leva så normalt som möjligt trots sin behandling, att barnet skall kunna gå på dagis, eller i skolan och att denne skall kunna leka som vanliga barn. Familjens acceptans av barnet är det viktigaste för barnet för att kunna genomgå denna sjukdomstid. Familjens kommunikation mellan varandra samt med det behandlande sjukhuset är också en viktig del av behandlingen för att vården skall bli det bästa möjliga för barnet. (Hernvall, 2015, s.20-21)

3.2 Leukemi hos barn

Leukemi är en sjukdom som drabbar benmärgen, genom att det okontrollerat börjar produceras omogna förstadier till leukocyter i benmärgen. De så kallade leukemicellerna tränger ut i den friska blodbildningen och tränger sig in i blodet samt organen i kroppen. En tredjedel av barn under 20 år som insjuknar i cancer drabbas av leukemi. Det finns flera typer

av sjukdomen, men de två vanligaste är akut lymfatisk leukemi (ALL) och Akut myeloisk leukemi (AML). Eftersom Akut lymfatisk leukemi är den vanligaste leukemi formen hos barn i Finland och även den vanligaste barncancern har jag valt att fördjupa mig i ALL. (sylvary u.å)

3.2.1 Akut lymfatisk leukemi

Akut lymfatisk leukemi är den allra vanligaste typer av leukemi. Ungefär 90 procent av alla som drabbats av leukemi drabbas av denna typ. I Finland insjuknar varje år ungefär 40-45 barn i ALL. (sylvary) Det som händer i kroppen när man drabbas av leukemi är att benmärgen, som vanligen producerar erythrocyter, leukocyter och trombocyter, börjar producera blaster som är omogna celler som är ett för stadie till leukocyter. Blasterna saknar leukocyternas egenskaper och hjälper till exempel inte till att bygga upp immunförsvaret. Speciellt kännetecken för ALL är att dessa omogna celler börjar växa okontrollerat utan nedbrytning och tränger undan den friska benmärgen samt hindrar den att växa. Undanträngningen av erythrocyter samt trombocyter i benmärgen kan i sin tur leda till anemi och trombocytopeni, vilket leder till att blödningsrisken blir stor. (Storm-Mathiasen, 2006, s.464-465)

3.2.2 Symtom

Tecknen på att ett barn lider av leukemi är väldigt diffusa och det finns inget entydigt tecken på att ett barn har leukemi. Eftersom leukemi drabbar immunsystemet så är det väldigt vanligt att barnet har mycket infektioner och feberperioder och uppsöker därför läkare ofta för detta och kanske behandlas gång på gång med antibiotika. Trötthet, blåmärken, feber, blekhet, svårläkta sår och benvärk är symptom som kan uppkomma några månader innan den rätta diagnosen blir fastställd. Benvärk och skelettsmärter är ett vanligt symptom som uppkommer vid sjukdomsdebuten. Förstorad lever och mjälte kan också förekomma hos en del av de leukemi drabbade barnen eftersom leukemicellerna kan förekomma i dessa organ. Vid själva insjuknandet blir ofta barnet stadigt allt sämre i allmäntillstånd. Inget tyder på att prognosen blir sämre om diagnosen hittas i ett senare skede av sjukdomen, utan det är aggressiviteten av leukemicellerna samt hur känsliga dessa celler är motcytostatikabehandling som är av största betydelse för hur goda prognoserna är. (Lindberg, Lagercrantz, 2008, s.364); (Storm-Mathiasen, 2006, s.465)

3.2.3 Diagnos

Förändringar i blodbilden är det första som leder till misstanke om leukemisjukdom hos barn. Efter att avvikande blodprov framkommit tas då benmärgsprov på barnet. Undersökningen görs i narkos på barn. Benmärgen undersöks med tre metoder morfologi, immunologisk klassificering och cytogenetik. Genom morfologin fås oftast diagnosen leukemi och också en sannolik diagnos gällande om det handlar om akut lymfatisk eller akut non-lymfatisk leukemi. Immunologiska klassificeringen ger svar på leukemins art, t.ex. ALL eller AML och vilken typ av cell B-cell eller T-cell samt vilken mognadsgrad cellerna har. Sist och slutningen görs en cytogenisk undersökning av cancercellerna för att konstatera om det finns kromosomförändringar i den specifika cancertyp som utreds. (Storm-Mathiasen, 2006, s.465)

3.2.4 Behandling

Får man en leukemidiagnos som barn betyder detta att man kommer att tillbringa mycket tid på sjukhus ungefär två till två och ett halvt år framåt. Eftersom ALL behandlas med ständig cytostatikabehandling i ungefär två till två och ett halvt års tid. Alla barn som drabbats av akut lymfatisk leukemi i Norden behandlas på exakt samma sätt var man än bor enligt ett protokoll som kallas ALL2008.

Cytostatikabehandlingen bygger på tre grunder, induktionsbehandling, konsolideringsbehandling och underhållsbehandling. Behandlingens introduktion kan variera på två olika alternativ beroende på vilka typer av leukemiceller som behandlas. Efter denna fas tas ett prov på den 29:e dagen. Beroende på detta svar fortsätter behandlingen beroende på riskgruppering från den 36:e dagen och framåt. Introduktionsbehandlingens mål är att man försöker avlägsna alla synliga leukemiceller i benmärgen och andra organ där cellerna kan finnas med cytostatika och kortisonbehandling. Denna behandling varar i fyra veckor. Efter denna behandling dör nästan alla sjuka celler. Men vidare behandling krävs för den sista minoriteten av celler skall försvinna. Konsolideringsbehandlingen har som syfte att nå leukemidrabbade områden som är svårt att komma åt, här används höga doser av cytostatika enligt protokollet. Denna fas varar i nio veckor. Enligt protokollet ges också en sen intensifikation beroende på ALL typ. Denna behandling är beroende på typ fem till åtta

veckor långa. Underhållsfasen pågår tills totala behandlingen pågått i 2,5 år. Denna behandling är vanligtvis i tablettform. Behandlingen avslutas efter 2,5 år om resultatet är gott. Återfall kan uppkomma under eller efter behandlingen oftast i benmärgen men kan också uppkomma i CNS eller testiklar. (Storm-Mathiasen, 2006, s.465) Behandlingsprotokoll ALL2008

3.2.5 Prognos

På grund av ständig forskning och uppdaterade behandlingsmetoder har prognosen förbättrats kraftigt de senaste årtiondena. Överlevnaden av barn som drabbats av ALL är för tillfället över 90% för de standard risk ALL typerna. Högriskgrupperna har lite sämre prognos med 80-85% överlevnad. (sylvary u.å) Ungefär 93% av de som tillfrisknar botas med kombinationscytostatika och resterande 7% behöver även benmärgstransplantation. (Lindberg, Lagercrantz, 2008, s.365)

3.3 Barn på sjukhus

Vården av barn på sjukhus har idag ändrats, barnet vårdas endast på sjukhus om det är nödvändigt för diagnostisering, behandling eller omvårdnad av sjukdom och det inte kan utföras på annat sätt än på sjukhus för att ge den bästa vården åt barnet. Under de senaste åren har omvårdnaden av barnet inom den slutna vården gjort stora framsteg genom att uppmärksamma barnens rätt. Det har upprättats en standard av Nordisk Förening för Sjuka Barns Behov, NOBAB som heter "Nordiska standard för omsorg om barn och unga på sjukhus." Normerna har utformats gemensamt med olika yrkeskategorier inom barnvård och föräldrar. Denna standard innehåller 10 viktiga grundsatser som bygger på FN:s barnkonvention om Barns Rättigheter. Betoning sker på emotionella och utvecklingsrelaterade behov hos barn som vårdas på sjukhus. Denna standard heter lite olika i de nordiska länderna. I Finland används NOBAB i Finland. Denna standard används som kriterier för vårdpersonal för att ge kvalitativ barnsjukvård. (nobab u.å)

3.4 Familjens betydelse för ett sjukt barn

Hela familjen påverkas när ett barn drabbas av cancer. Att få reda på att ett barn i familjen drabbats av cancer leder ofta till chock. Känsla av överklighet när ett barn drabbats av en allvarlig sjukdom förekommer ofta, ångest och rädsla kommer också sedan som påföljd.

Att hamna i en sådan situation kan också väcka många frågor. Känslor som att leva i en mardröm och en väntan på att den ska ta slut kan vara en upplevelse på den första tiden efter att man fått reda på att sitt barn drabbats av cancer. (Hordvik & Straume 1999, s.20-25)

I de flesta familjer är barnet föräldrarnas stolthet, föräldrarnas tid och engagemang ges åt barnet och det är mycket känslor som ges till barnet. När ett barns liv och hälsa hotas blir föräldrarna därför mycket sårbara. När ett barn drabbas av sjukdom såsom cancer påverkas familjemedlemmarna av den nya livssituation som familjen hamnat i.

(Hordvik & Straume 1999 s.11-12)

3.5 Krisreaktion i familjen

Att få reda på att barnet i familjen har drabbats av cancer är ett besked som är väldigt omtumlande. Ett sådant besked leder till kris hos hela familjen. Känslor som sorg, ilska, förvirring och likgiltighet förekommer ofta vid en kris. När ett barn diagnostiseras med cancer är beskedet på sjukdom ofta oväntat och snabbt. Detta kan leda till att krisreaktionen chock, reaktion, bearbetning och nyorientering inte följer det vanliga mönstret. Det kan ofta upplevas som en snabb förändring från att ha ett friskt barn till att barnet läggs in på sjukhus och börjar behandlas följande dag. Krisreaktionen är olika för varje enskild familj beroende på vilken sammanhållning den enskilda familjen har och vilken förhållning familjen har till omvärlden. (Familjehandboken, Barncancerfonden (u.å))

3.5.1 Chockfasen

Att få en cancerdiagnos innebär ofta att de som berörs i detta fall familjen hamnar i en kris. En kris består av fyra olika faser. Chockfasen är den första fasen efter beskedet och kan vara från ett kort ögonblick till några dygn. Under denna tid försöker individen hålla avstånd till det som hänt. Det är vanligt att information som getts under detta stadie inte minns i ett

senare skede. Tillfället då en diagnos ges upplevs ofta som en katastrof då hela existensen hotas. Under chockstadiet behöver den drabbade och anhöriga få tid att förstå vad som hänt. (Carlsson, 2007, s.25-26)

3.5.2 Reaktionsfasen

I denna fas börjar man förstå vad som hänt och kan börja bearbeta det skedda. Det är vanligt att de drabbade känner ångest eftersom den trygghet som funnits i livet nu är hotad på grund av sjukdomen. I denna fas är det också vanligt att de drabbade vill få svar på frågor som uppstår genom att ha mycket kontakt med sjukvården. (Carlsson, 2007, s.26-27)

3.5.3 Bearbetningsfasen och nyorienteringsfasen

I denna fas börjar de drabbade finna sig i situationen. De berörda börjar förstå sig på sjukdomen samt börjar vänja sig med personalen under den eventuella behandlingen och personalen på sjukhuset börjar bli bekant. Personerna försöker få vardagen att fungera som tidigare trots att förändringar kan ha skett på grund av sjukdomen. Under den här fasen börjar också tankar och planer komma på hur livet kommer att bli i framtiden. (Carlsson, 2007, s.31)

Den sista fasen heter nyorienteringsfasen och först under den här tiden börjar de berörda att acceptera sjukdomen. Det sker genom försök att hitta kompensation för de förluster som skett under sjukdomen. Denna fas kan förklaras som ett sår. Det som tidigare var såret har nu läkt till ett ärr. (Carlsson, 2007, s.32)

3.6 Bloggning

En blogg är något som tillför mer än en webbplats. Det finns många typer av bloggar, t.ex. temabloggar och branchbloggar. En blogg kan i bästa fall väcka ett stort intresse och vara som ett diskussionsforum. Genom en blogg kan man marknadsföra, skapa opinionsbildningar eller påverka på annat vis. I jämförelse med en vanlig webbsida, kan en blogg erbjuda direkt uppdatering och en större snabbhet, vara mera personlig. En blogg är

även en dubbelriktad kommunikation eftersom läsarna har möjlighet att kommentera inlägg. (Ström, P , 2010 s.29-30)

Att blogga har blivit allt mer vanligt, speciellt om sjukdomar. Det kan vara den som drabbats av sjukdom eller någon anhörig som skriver blogg kring sjukdomen och världen runt om kring den. En blogg kan beskrivas som en dagbok på internet. Skillnad på blogg och dagbok är att, bloggen är oftast öppen för allmänheten och läsarna kan kommentera och ha åsikter om bloggans innehåll. Bloggaren väljer själv vad hen vill skriva om. Vill man ladda upp bilder, videor, skriva dikter och man väljer själv hur ofta och när man vill blogga. I ett reportage: Bloggen-ett redskap vid sjukdom går det att läsa om flera personer som använt sig av bloggande som redskap under sjukdomstiden och ansett att bloggningen varit positivt under den svåra tiden på olika sätt. Någon skriver blogg för att få utlopp för sina känslor, få skriva av sig och få kommentarer på det som skrivits och även känna samhörighet med andra som varit i samma situation. Någon bloggar för en utvald mängd personer i omgivningen och kan därmed skriva mer ingående och privat om sjukdomen och behandlingarna och saker som hör sjukdomstiden till. (Ringdahl, 2011)

4 Teoretisk utgångspunkt

Jag har valt att utgå från Katie Erikssons (1994) vårdteori om lidande. Eftersom lidande är ett begrepp som i allra högsta grad upplevs när ett barn blir allvarligt sjuk. Jag har valt att fördjupa mig i Katie Erikssons bok "Den lidande människan." som utgavs år 1994 efter många års skrivande på boken. Boken skrevs vid sidan om ett forskningsprojekts som Eriksson deltog i vid Institutionen för vårdvetenskap vid Åbo Akademi i Vasa. Eriksson funderade på vad namnet på boken skulle bli och hon tänkte först på Lidandets idé, eftersom hon själv då under en längre funderat på vad lidandets idé är och om det finns någon idé med lidande. Hon kom fram till ett svar att eftersom lidandet finns måste det ha en idé. Enligt henne gör lidandets idé samman med människans idé, eftersom det är människan som lider och människan som åstadkommer lidande. Det är också människan som kan lida andra människors lidande och även göra lidandet outhärdligt. (Eriksson, 1994 s. 7) Jag kommer även att ta fram Antonovskys teoretiska modell Salutogenes, denna teori fokuserar på vad som gör att en människa kan känna hälsa trots stora påfrestningar i livet denna teori kallas även KASAM, känsla av sammanhang.

4.1 Lidande som begrepp

Begreppet lidande såg ut att försvinna på 1940-talet och ersattes med andra termer såsom smärta, ångest, och sjukdom. Men begreppet lidande kom sedan tillbaka i början på 1990-talet mer och mer och började då användas i både vårdvetenskaplig litteratur samt skönlitteratur. Enligt Eriksson är inte lidande och smärta samma sak. Hon menar att det kan finnas lidande där smärta inte framkommer och så kan smärta finnas utan att lidande upplevs. Lidande kan ha både en positiv och en negativ betydelse. (Eriksson, 1994, s.19-20)

Att lida kan innebära flera olika saker. Ordet lidande har tolkats i flera olika analyser, men begreppet lidande enligt den semantiska analysen har jag här valt att se på. I denna analys kan det urskiljas fyra olika huvuddimensioner som beskriver olika betydelser av ordet lida. Att lida kan vara något negativt eller ont som händer människan. Det kan också vara någonting som människan måste leva med, något som hon utsätts för. Lidande kan vara någonting konstruktivt eller meningsbärande som en försoning. Men det kan också betyda kamp. (Eriksson, 1994 s.21)

Lidande som begrepp tycker jag beskriver den upplevelsen man kan läsa att den drabbade familjen utsätts för därför valde jag lidande som teoretisk utgångspunkt. Lidandet drabbar både det sjuka barnet, föräldrarna och syskonen när ett barn blir allvarligt sjukt. Även familjen, speciellt föräldrarna tvingas se barnets lidande är också ett lidande i sig tycker jag.

4.2 Lidandets mening

Enligt den undersökning Eriksson gjort finner hon inget stöd för tanken att människan medvetet skall välja att lida. Men en mening i lidandet kan dock finnas när människan försonar sig med den situation man befinner sig i och då ser möjligheter och mening med lidandet. Att förneka lidandet leder till förnekelse av en del av livet och att bli en hel människa enligt Eriksson.(Eriksson, 1994 s.49-50)

4.3 Typer av lidande

Inom vården möts man av tre typer av lidande enligt Eriksson. *Sjukdomslidande*, *Vårdlidande* och *livsslidande*. Sett ur ett historiskt perspektiv har vården i sig och olika vårdorganisationer uppstått i syfte att lindra det mänskliga lidandet. Men redan när denna bok blev skriven 1994 hade vården ändrats och även på den tiden kunde vården många gånger skapa lidande för människan och patienten, detta är även aktuellt i dagen samhälle. (Eriksson, 1994, s. 84)

4.3.1 Sjukdomslidande

När någon drabbas av sjukdom och behandlas för detta kan lidande uppstå och det gör de fram för att genom att den drabbade upplever ofrivillig smärta. Men som jag tidigare nämnt i texten ansåg inte Eriksson att smärta och lidande betyder samma sak. Men sambandet mellan lidande och smärta är central i detta fall. Eftersom man kan i vården lindra ett outhärdligt lidande genom att man försöker reducera smärtan. Det kliniska lidandet delas in i två typer, kroppslig smärta och andlig/själsligt lidande. Den kroppsliga smärtan orsakas oftast av sjukdom och behandling. Medan det själsliga och andliga lidandet uppkommer från något man upplever, detta kan till exempel vara skuld, skam, förnedring som patienten drabbas av i samband med sjukdomen eller behandlingen. Detta lidande kan ses liknande till vårdlidande. För att se det i verkligheten, kan föräldrar i barnsjukvården uppleva skam och skuld över att ha förorsakat barnets sjukdom och lidande, på grund av att de inte kan ge barnet god vård. Lidande för anhöriga förekommer i många olika situationer och ibland kan anhörigas lidande vara värre än patientens. Enligt Eriksson kan inte en anhörig som lider, lida med patienten. Detta kan i sin tur leda till att skam, skuld och irritation hos den anhöriga. (Eriksson, 1994. s. 83-85)

4.3.2 Vårdlidande

Det finns flera olika typer av vårdlidande. Människan upplever vårdlidandet på olika sätt beroende på vad det är som orsakat lidandet, om lidandet förorsakat av vård eller utebliven vård. Vårdlidandet delas upp i fyra olika kategorier och dessa är; kränkning av patientens värdighet, fördömmelse och straff, maktutövning samt utebliven vård.

Kränkande av patientens värdighet är den vanligaste typen av vårdlidande och alla andra typer kan kopplas till detta vårdlidande. Att kränka en människa innebär att man fråntar denna makten att vara sig själv och bestämma över sig själv. Kränkning kan ske genom direkta eller konkreta handlingar, t.ex. genom att som vårdare inte tänker på patientens integritet vid vårdåtgärder eller diskussioner, eller att vara arrogant mot patienten vid tilltal, men också mer abstrakt genom att inte låta patienten tala och uttrycka sig, även genom att ha en dåligt etisk förhållningssätt till olika patientgrupper. (Eriksson, 1994, s. 86-87)

Fördömmelse och straff är den andra typen av vårdlidande och detta kan patienten känna när en vårdare fördömer patienten och anser sig veta vad som är rätt och fel för patienten, och patienten inte känner att denne har möjlighet att själv välja. Straff kan också upplevas av patienten när vårdaren inte bryr sig i att hjälpa patienten att t.ex. klä på en strumpa när patienten inte klarar av detta själv. (Eriksson, 1994, s. 91)

Maktutövning är också en handling som orsakar lidande. Detta fenomen förekommer också inom vården t.ex. när en vårdare tvingar patienten att göra något som denna inte egentligen orkar med. Genom detta fråntar man patienten rättigheten att vara patient. Detta förekommer fortfarande i dagens vårdande eftersom det finns många rutiner om hur vården skall gå till och man har svårt att ta in patientens värld och åsikter. Uteblivande av vård eller icke vård kan uppstå när vårdaren inte har förmåga eller har bristande förmåga att se vad som är bäst för patienten. (Eriksson, 1994, s. 91-92)

4.3.3 Livslidande

Med livslidande menas när hela livssituationen ändras på grund av sjukdom, ohälsa och situationen de drabbade befinner sig i. Det som tidigare varit självklart i vardagen och livet tas nu plötsligt ifrån den som drabbas. Ett lidande som omfattar hela människans livssituation uppstår. Att som anhörig, men även för den sjuka, veta att man skall dö men inte veta när, kan vara ett stort livslidande. Att alla känslor blandas på en gång, hot av att veta att man skall dö, rädsla, förtvivlan som blandas med viljan till liv och att försöka kämpa kan vara ett exempel på livslidande. (Eriksson, 1994, s. 93-94)

4.4 Människan som lindrar lidandet

Oberoende hur människan upplever sitt lidande eller ser på det som orsakat lidande, strävar hon alltid till att försöka lindra det enligt Eriksson. Förmågan att en människa skall kunna möta och lindra lidandet är baserat på vår egen mognad i förhållande till vårt eget lidande. (Eriksson, 1994, s. 73) Som medmänniska skall man försöka lindra och trösta den som lider, eftersom tröst ger lindring för en människa som plågas och befinner sig i ett lidande som upplevs som outhärdligt. Tröst väcker tillit på det goda hos den lidande människan, och detta kan ge hopp och mod i den mörkaste stund. (Eriksson, 1994, s. 77-78)

4.5 Antonovskys modell Salutogen

Antonovsky själv anser sin modell som salutogen vilket innebär att teorin uppmärksammar vad som leder till att en person känner hälsa. Istället för att sjukdomen och ohälsan tar upp fokuset. Enligt honom klarar vissa människor av stora påfresningar med hälsan i behåll, på grund av att vissa människor har en högre motståndskraft och kan därför möta och hantera påfrestningar på ett sätt som gör att personen kan uppnå hälsa. Kan också förklaras som att den drabbade klarar av stressituationen man hamnat i, och kan känna hälsa.

För att kunna känna känsla av sammanhang i tillvaron under svåra stressade livssituationer av olika slag behöver man enligt Antonovsky kunna förstå den specifika situation man befinner sig i, tro att man kan hantera den, tycka att det är meningsfullt att försöka hantera situationen. KASAM bygger på dessa tre centrala beståndsdelar, *begriplighet*, *hanterbarhet* och *meningsfullhet*. (Tamm, 2012, s.209) *Begriplighet* handlar därmed om att den drabbade kan uppfatta, förstå och förutspå inverkan både från den yttre och inre världen på individen. *Hanterbarhet* innebär att den drabbade känner att man har tillgång till resurser som krävs för att kunna möta de krav som omgivningen ställer. *Meningsfullhet* betyder att den drabbade känner sig motiverad att man känner sig delaktig och engagerad i sitt eget liv. Man behöver känna att de motgångar man möter i livet är värt att engagera sig i. Den drabbades tidigare livsbagage, erfarenheter samt omgivningen är av stor betydelse för hur man känner känslan av sammanhang. (Wiklund, 2003, s.250)

Dessa tre komponenter samverkar, men komponenterna är inte alltid lika starka hos olika individer. Vissa individer kan känna stor begriplighet men kan inte hantera situationen och

detta leder till problem. Men enligt Antonovsky är meningsfullheten den viktigaste komponenten eftersom om individen känner mening, eftersom det visat sig att en individ har förmåga att anpassa sig till alla livssituationer om det finns förmåga att känna hopp och kan förstå en mening med det. De individer som finner meningsfullhet i sina livsproblem hittar även oftast resurser för att hantera och förstå dem. (Tamm, 2012, s. 212)

5 Tidigare forskning

Jag har valt att redogöra fem vetenskapliga artiklar om mitt ämne. Till en början sökte jag på databaserna Swemed+, Pubmed Cinahl och EBSCO. Bästa sökresultaten hittade jag på Ebsco och Cinahl. Jag använde sökorden Child, Cancer and Family. De fem artiklarna jag valde ut tog jag från CINAHL genom att söka på Child AND Cancer AND Family. Sedan kryssade jag också i Full text och Peer Rewed. Genom denna sökning fick jag upp 365 artiklar.

Det fanns många artiklar men inte så många som fokuserade på ämnet jag fokuserar på. Jag ville få fram hur familjen påverkas och familjens upplevelser när ett barn blir allvarligt sjuk. Det var flera artiklar som handlade om hur barnet påverkas av när ett barn drabbas av cancer och upplevelserna av sjukhusvistelsen under barnets sjukdom. Flera artiklar sorterades därför bort och jag valde ut de 5 artiklar som jag ansåg anknöt bäst till min studie. De artiklar jag valde handlade i huvudsak om föräldrarnas upplevelser, en av artiklarna tog även upp hur syskon i familjen upplever sjukdomstiden. Jag försökte leta artiklar från Norden och därför lämnade inte så många kvar att välja mellan. Jag tog även med en artikel från Irak, eftersom det har blivit mer vanligt med olika typer av religioner idag i världen runt om i Finland.

Efter att ha sökt artiklar inom detta ämne kom jag fram till att det inte finns så mycket forskning inom detta område vilket jag tycker är konstigt eftersom det hela tiden sker mycket forskning inom barncancer området. De flesta artiklarna som hittades handlade om endast föräldrarna och inte hela familjen.

5.1 Föräldrarnas upplevelser vid diagnostisering

Da Silva Carvalho & Bastos Depianti utförde en studie vars syfte var att belysa anhörigas reaktioner efter ett barn diagnostiseras med barncancer. Att beskriva vård teamets arbete och förväntningar på vården baserat på barncancerdiagnosen. Studien genomfördes genom en kvalitativ forskning som utfördes i Rio de Janeiro; Brasilien på en onkologisk-hematologisk avdelning. För att samla in data gjordes intervjuer av 7 stycken anhöriga som alla var mammor till de cancersjuka barnen.

I resultatet framkom det känslor som maktlöshet när mammorna får höra barnläkaren ge diagnosen. Känslor hos mammorna såsom förtvivlan, skuld, rädsla för döden och förnekande. Vilket det i sin tur framkom att det är viktigt för dessa känslor att ta med anhöriga i vardagliga vårdåtgärder och de procedurer barnet går igenom. Slutsatsen i studien beskrev hur nödvändigt det är att ta med anhöriga i omvårdnaden av barnet, viktigt också att visa stöd, ge tröst och visa en tydlig kommunikation för att minska lidande genom sjukdomstiden för den anhöriga. (2014)

5.3 Livet efter barnets cancersjukdom

Syftet med denna studie var att belysa familjens upplevelser efter att barnets behandling mot cancer avslutats. Forskningen gjordes vid ett Universitetssjukhus i södra Sverige. Studien genomfördes genom att 10 mammor, åtta pappor, fyra barnpatienter och två syskon från totalt 10 familjer intervjuades. I resultatet framkom det att familjerna som medverkade kände lättnad över att behandlingarna var över men de kände ändå en viss oro och press i det vardagliga livet. Det kom även fram att familjerna känner sig förändrade efter sjukdomen och speciellt föräldrarna hade svårt att återhämta sig efter denna sjukdomstid. Att ha en bra gemenskap i familjen med nära runt omkring sig kändes som en trygghet för de drabbade familjerna. Efteråt kom också otrygga känslor av den nya situationen fram samt också när man inte längre befann sig i den säkra sjukhusmiljön längre. (Björk, Nordström , m.fl., 2010, s.163-169)

5.4 Föräldrarnas upplevelser av barnets sjukdom

En studie gjord av Taleghanei, Fathizadeh & Naseri med syftet att förklara föräldrars upplevda erfarenheter av att ha ett barn som fått en cancerdiagnos i Iran. Denna studie gjordes för att bättre kunna förstå föräldrarnas upplevelse av att ha ett cancerdrabbat barn. Studien pågick från juni 2008 till maj 2009. Data samlades in genom att intervjua 15 drabbade föräldrar om deras erfarenheter. Analysen delades upp i olika teman enligt Diekmanns ram. Resultatet från studien visar att föräldrarna påverkades både psykiskt, fysiskt, socialt och även den resterande familjen påverkades.

Det framkom som helhet att föräldrarnas hela liv kretsade kring barnets sjukdom. Många olika känslor framkom. Känslor hindrade dem av att försonas med sjukdomen och andra känslor såg positivt på det nuvarande tillståndet för att kunna leva i situationen de befann sig i. Det framkommer också att föräldrarna kände tvekan för cellgiftsbehandlingen deras barn fick, eftersom behandlingarna var så starka och gav så många biverkningar. Det framkom också att föräldrarna kände att de blev socialt isolerade som följd av barnets cancer eftersom de hade inte tid med annat än att vårda sitt barn. En annan orsak var inställningen till cancer bland det Iranska folket. Folk ville inte ha kontakt med cancerdrabbade eftersom det innebar sorg och vissa trodde att cancer var en smittsam sjukdom. Ett annat problem för föräldrar med cancerdrabbat barn var att de kände att deras vardag och rutiner inte fanns där mera och det påverkade de övriga familjemedlemmarna. Syskonen i familjen hade inte samma uppmärksamhet och mamma hade inte samma tid för dem och de fick klara sig själva i hemmen. Det fanns även faktorer som gjorde det lättare att hantera situationen och de var t.ex. när drabbade kunde se andra föräldrar i samma situation som dem själva. (Taleghanei, Fathizadeh & Naseri, 2012, s.340-348)

Jag valde även en artikel med forskningen gjord i Sverige. Forskningen fokuserar på upplevelser kring det sjuka barnets samt föräldrarnas upplevelser kring barnets pågående strålbehandling. Forskningen genomfördes genom att intervjua 16 mammor och 16 pappor till barn mellan åldern 2-16 år som genomgått en strålbehandling. De sjuka barnen hade olika typer av cancer. I resultatet kom det fram att cancersjukdomen och behandlingarna mot cancer har vänt upp och ner på de inblandades liv. Föräldrarna måste klara av att hantera sina egna intensiva känslor och även se sitt barn lida. Under strålbehandlingens gång framkom känslor som att förtvivlan sakta men säkert övergick till känsla av trygghet. Det

framkom slutligen att strålbehandlingen upplevdes som en tung börda till en början men föräldrarna lärde sig under behandlingens gång att acceptera processen som behandlingen medförde.

För att få lite bredare perspektiv i hur en alternativ familj kan se ut och kan påverkas har jag också valt en artikel som handlar om ensamstående mammor. Granek med flera gjorde en studie kring ensamstående mammorna som är delaktiga i omvårdnaden av deras cancersjuka barn under sjukdomstiden beskriver hur de upplever detta. Studien genomfördes genom en intervju av 29 ensamstående mammor som hade cancerdrabbade barn på fyra sjukhus i Kanada, barn i fråga hade lidit av cancer i minst 6 månader. Resultatet beskrev mammornas upplevelse av stress av att barnets drabbats av cancer och att mammorna kände en press över att vara en ensamstående i denna situation. Det framkom även att familjens hälsa på lång sikt påverkades av sjukdomstiden, speciellt den ekonomiska situationen påverkades negativt. (Granek, m.fl., 2014, 184-194)

6 Undersökningens genomförande

I detta kapitel kommer jag att berätta om undersökningens genomförande. Jag beskriver kvalitativ metod, val av informanter, vilken typ av data jag valt att analysera, även vilken typ av dataanalys metod jag använt mig av samt beskrivit etiska aspekter man som forskare behöver känna till.

6.1 Kvalitativ metod

Kvalitativ forskning är en metod man använder sig av för att få en bättre förståelse av det samhälle vi lever i. Denna metod används också för att se hur olika människor och folkgrupper handlar och påverkar varandra. Med kvalitativ forskning är det den som gör forskningens uppfattningar och tolkningar som finns i bakgrunden, ex. sociala sammanhang och processer, referensramar, motiv mm. Denna bakgrund kan komma från exempelvis egna erfarenheter, utbildningar eller något annat vetenskapligt arbete. Denna del använder man som en objektiv del av sitt eget arbete. (Holme & Kohn Solvang, 1997, s.26) Den kvalitativa

forskningsprocessen bygger på en skillnad mellan värderingsmässig och rent faktamässig uppfattning av det man skall studera. (Holme & Kohn Solvang , 1997, s.95)

Jag kom snabbt fram till att det var en kvalitativ forskning jag ville göra. Eftersom jag var intresserad av hur familjen påverkas när ett barn blir allvarligt sjuk. Jag funderade på om jag skulle göra intervjuer eller läsa bloggar. Jag valde att analysera bloggar eftersom det har blivit mer och mer vanligt och känslorna kommer kanske djupare fram än i en intervju. Därför anser jag kvalitativ forskning som en lämplig metod eftersom jag kommer att läsa bloggar där, familjer, främst mammor skriver och berättar om tankar och känslor kring barnets sjukdoms tid. Syftet med min studie är att få förståelse för hur familjen påverkas när ett barn blir allvarligt sjuk och tiden jag fokuserar på främst är själva insjuknandet och tiden under behandlingarna.

6.2 Val av informanter

Inom kvalitativ forskning är det ovanligt att man väljer informanterna slumpmässigt. Deltagarna väljs ut medvetet eftersom skribenten ofta är ute efter någon som har något speciellt att bidra med, har en särskild erfarenhet eller inblick i ämnet som skribenten valt att analysera. (Denscombe, 2009, 251)

Jag har som tidigare nämnts valt att analysera bloggar och att få information därifrån. Urvalet av dessa bloggar, skedde under vissa kriterier. Jag ville att bloggarna skulle vara skrivna på svenska. Eftersom detta är mitt modersmål, anser jag att känslorna kommer bättre fram genom mitt känslspråk. Jag hade också som kriterie att bloggarna skall handla om ett barn i familjen som drabbats av leukemi, eftersom jag inriktat mig på denna barncancertyp. Jag ville även att barnet som insjuknat hade ett syskon för att få fram hela familjens situation. Jag försökte även söka bloggar som var skrivna i svenskfinland men sådana hittades inte, utan de jag fann var bloggar från olika ställen i Sverige.

Jag hittade mina tre bloggar genom att skriva in barncancer blogg, och sedan också fördjupa med ordet leukemi på Google. Flera bloggar hittades då inom ämnet barncancer och även sådana som handlade om leukemi men trots detta uppfyllde flera av dem inte de kriterier som jag önskade och svarade inte på frågeställningarna jag ville få svar på. Flera bra bloggar föll bort på grund av att det barn som drabbats av sjukdom var enda barnet och där fick jag

inte fram situationen ur hela familjens perspektiv. Även flera var uppdaterade senast för några år sedan och dessa bloggar föll också bort på grund av att jag ville ha relativt nyligen uppdaterade bloggar. Efter en tids sökande valde jag ut tre av dessa bloggar som jag ansåg skulle bidra mest till syftet med min studie.

6.3 Datainsamlingsmetod

En blogg kan beskrivas som att skriva en dagbok och publicera denna på internet och detta började bli populärt i slutet av 1990-talet, bloggande slog igenom i nordens kring år 2005. Ordet blogg kommer ursprungligen från engelska ordet "web log" som på svenska kan beskrivas som dagbok eller loggbok på internet.

En blogg är en typ av ett socialt medium eftersom det finns en möjlighet av dem som besöker bloggen, att kommentera på de inlägg som skrivs. Bloggarna själva kan även skriva inlägg som är kommentarer till andra bloggarens inlägg och även länka till varandras bloggar. Därmed uppstår en slags kommunikation mellan bloggarna. Det som skiljer en blogg från andra former att publicera på internet är att bloggarna är mera personliga och lediga i texten. Bloggar är väldigt varierande till utseende och innehåll. En del bloggare skriver väldigt personliga tankeväckande inlägg som framkallar diskussioner mellan andra skriver kortfattat och mindre personligt. (Johansson, 2015, Skolverket) Enligt Rettberg (2008) skall man följa en blogg under ett längre tidsperspektiv att få kunna förstå bloggen. Han säger även att följa en blogg är som när man lär känna en person genom en tv-serie. En blogg är mer än bara text och bilder det är även layouten, länkar som bloggaren delar med sig av och även kommunikationen som sker genom bloggen. Kjellberg (2010) tar i sin doktorsavhandling fram bloggar som en kommunikationsform som forskare även börjat använda sig av. Hon skriver om bloggar som ett ständigt uppdaterad webbplats, med korta poster som skrivs i omvänd kronologisk ordning. Bloggar som forskning har blivit mer synligt de senaste årtionde genom att de samlats på olika slags portaler och söktjänster.

Jag valde mig av bloggar eftersom jag tror mig få fram mer djupgående känslor och upplevelser från än blogg än om jag skulle gjort t.ex. intervjuer eller skickat ut enkäter. Jag tror inte en mamma som varit missnöjd med sjukvården skulle säga exakt vad hon känner i en intervju eller i enkäter. Jag tror att de som bloggar om sitt sjuka barn delvis använder sig av denna metod för att bearbeta det svåra och få sätta ord på sina känslor och därför tror jag

man kan få fram ett trovärdigt resultat genom att använda sig av bloggar som datainsamlingsmaterial.

6.4 Analys av bloggar

Jag kommer att använda mig av dokument som datainsamlingsmetod. Dokument kan användas som data källa, den typ av data källa jag kommer att använda mig av är skriftlig källa i form av bloggar som kan jämföras med dagböcker. (Denscombe, 2009, 251) Skrivna texter i form av dagböcker är händelser och upplevelser som under en avgränsad och bestämd tid antecknats av skribenten. Dagböcker kan vara inriktade på specifika ämnen och fakta såsom händelser, upplevelser och observationer. Speciellt för dagboksanteckningar är också att skribenten skriver om en omedelbar bild av upplevelser och händelser. (Olsson, 2007, s.87) När en forskare studerar dagböcker som data källa är det tankar och beteenden som hen vill analysera. Det är viktigt att forskaren förstår innebörden i att det är skribentens version av det som skrivits. Men däremot kan man filtrera det genom forskarens tidigare erfarenheter, egna personlighet och egna identitet. (Denscombe, 2009, 298)

Genom att läsa bloggar anser jag man får en bra bild av det man inte kan förstå om man själv inte upplevt det. I bloggar kan man få fram hur skribenten själv upplever händelser, skribentens egna åsikter och känslor. Därför anser jag att man kan få fram hur familjen påverkas bättre ur bloggar än genom andra dataanalys metoder t.ex. analys av vetenskapliga artiklar. Detta eftersom att läsa bloggar är mer personligt tror jag att man kan få fram ett mer trovärdigt resultat genom att läsa bloggar jämfört med om jag skulle använt mig av vetenskapliga artiklar. Jag tror inte att man helt och håller visar sina riktiga känslor i forsknings undersökningar, och dessa undersökningar baserar sig ofta olika vetenskapliga artiklar på.

6.5 Kvalitativ innehållsanalys

I detta arbete kommer jag att använda mig av kvalitativ innehållsanalys som dataanalys metod för att analysera innehållet i de bloggar jag valt, för att få en strukturerad överblick av de materiel jag använt ur bloggarna.

Innehållsanalys är något som används när man skall analysera, skrivna dokument eller dokument som återger tal, vetenskapligt. Avgränsningen i analysen är beroende på hur ingående kommunikationssinnehållet har avgränsats i frågorna som skribenten vill få svar på. Innehållsanalysen anknyts också till ett teoretiskt sammanhang. (Olsson, 2007, s.129)

Innehållsanalysen följer en logisk procedur för att få ur det väsentliga ur det dokument man arbetar med. Man börjar med att välja ut en lämpligt textavsnitt man skall jobba med. Sedan bryter man ner texten i teman. Skribenten har en klar föreställning om vilka kategorier, frågor och idéer som intresserar och de utvalda teman utgår från syftet och frågeställningarna. Av dessa teman utarbetas kategorier av det data som skall analyseras. Det kan också hända att skribenten väljer att även koda i enheter de ord och meningar som är relevanta dessa blir då en slags etikett på kategorierna. (Denscombe, 2009, s.307)

Texten analyseras sedan i de enheter som givits och deras förhållande till andra enheter i texten. Sedan kan man se likheter och skillnader på de olika enheterna och man försöker förklara när och varför de förekommer som de gör. På detta vis avslöjar innehållsanalysen dolda sidor av det som delgivits genom den skrivna texten. Med denna metod är det möjligt att få fram mängden av innehåll i en text på ett strukturerat vis. Men dessvärre kan det vara svårt att genom innehållsanalys hantera textens underförstådda meningar. Det kan också finnas en risk att man fokuserar mer på detaljer och glömmer bort helheten med metoden.(Denscombe, 2009, s.308-309)

6.6 Etiska aspekter

Enligt Denscombe (2009) bör en samhällsforskare vara etiska vid insamlingen av data, och i analysprocessen och i publiceringen av sina upptäckter. Som forskare skall man respektera deltagarnas rättigheter och värdigheter. Man skall även undvika att deltagarna på något sett skulle skadas på grund av medverkan i forskningsprojektet. Forskaren bör även arbeta på ett ärligt sätt och respektera deltagarnas integritet. (Denscombe, 2009 s. 193)

När det gäller deltagarna skall man ha i beaktande att dessa är medmänniskor och dessa skall man visa respekt. Som tidigare sagt skall psykisk och fysisk integration hos deltagaren skall skyddas. Tysnadsplikten skall alltid hållas oavsett om deltagaren skall vara medveten om att de är anonyma under hela forskningsprocessen och ingen skall få veta vem den enskilda individen är. Deltagaren skall inte luras att delta utan de skall själv ta ställning om de vill delta eller

inte. (Holme, 1997, s. 32) En forskare måste även genomföra sina undersökningar på ett etiskt försvarbart sätt eftersom allmänhetens skydd mot en hänsynslös insamling av data har skrivits i lagstiftningen. De flesta samhällen idag har någon form av datalagstiftning som har ramar för att insamling och sparande av personuppgifter skall ske enligt lagen. (Denscombe, 2009, s. 194)

Eftersom jag samlar in data från bloggar på internet tycker jag att etiken är viktig även då eftersom internet är offentligt för alla. Men jag anser att det är etiskt rätt att få ett informerat samtycke om att få använda sig av de specifika bloggarna jag valt ut. Med informerat samtycke menas att den eventuella deltagaren får en översikt över forskningen och varför denne kontaktar dem. Detta kan ske via e-post, eller att deltagaren uppmanas att besöka en webbplats där information finns om forskningen. Att få bekräftelse kan på att de tänkta deltagarna har läst det och förstått informationen kan vara svårare. Men en möjlighet att be den tänkta deltagaren att svara genom en bekräftelse via e-post. Ett annat alternativ är att de den tänkta deltagaren printa ut informationen och underteckna den, då fås ett skriftligt samtycke tillbaka. (Denscombe, 2009, s. 201-202)

Som jag tidigare nämt skickade jag ut mail till bloggarna jag valt ut. Där började jag med att presentera mig själv, beskrev mitt examensarbete och vad som var syftet och frågeställningen med denna studie och varför jag tog kontakt med dem. Sedan tidigare hade jag bestämt att ingen adress eller namn i bloggarna skall förekomma i arbetet. Jag skrev även i e-målet att jag kommer att ändra på namn som framkommer i texten så att ingen medverkande skall kunna kännas igen. Jag var även tydlig med att deltagandet var frivilligt och att de hade min största förståelse om de inte orkade svara på e-målet. Bloggarna fick även möjlighet att ta del av mitt slutresultat. Materialet jag fått av bloggarna har jag sparat i Word-filer som sedan kommer att raderas efter jag analyserat dem så att ingen obehörig kan komma i kontakt med dessa. Jag har även varit ärlig och noggrann under dataanalysen för att inte misstolka texterna i bloggarna och på så sätt påverka resultatet.

7 Resultatredovisning

Resultatet baserar sig på syftet och frågeställningen och innehåller två teman. Under dataanalysens gång började jag snabbt se likheter och samband mellan de bloggar jag valt ut. I resultatet jag kommit fram till framkommer på vilka sätt familjen påverkas och vilken känslprocess de familjer jag läst om går igenom under barnets sjukdomstid. Resultatet är indelat i två kategorier **Psykisk och fysisk påverkan** samt **familjesituationen**. För varje tema har jag också bildat kategorier samt underkategorier för att få det mera specificerat. Jag kommer att beskriva dessa teman och kategorier i fortlöpande text nedan där teman är huvudrubrik, kategorierna är underrubriker och underkategorierna är markerade med fet text. För att få en tydligare översikt av resultatet har jag även gjort en tabell som är bifogad i slutet av arbetet.

7.1 Psykisk och fysisk påverkan

När en familj befinner sig i en situation där deras ena barn drabbats av en allvarlig sjukdom påverkas föräldrarna men även barnen i familjen både psykiskt och fysiskt. Inom detta tema hittades väldigt mycket material, föräldrarna skriver ofta och utförligt om vilka känslor barnens svåra sjukdom medför.

7.1.1 Att vara familjemedlem till ett cancersjukt barn.

Att vara en familjemedlem till ett cancersjukt barn medför många starka känslor och jag kommer beskriva cancerbeskedet, oro och lidandet som sjukdomen innebär. Hur det var att få cancerbeskedet samt hur tiden efteråt såg ut kommer jag att ta fram. Den ständiga oron som var gemensamt för alla bloggar samt hur hela sjukdomstiden orsakar lidande i olika former.

Cancerbeskedet

Alla bloggar jag läst har beskrivit hur det gick till när de fick reda på det hemska beskedet som kom att förändra livet drastiskt. De beskriver chocken och hur allt annat stannade upp och en överklighetskänsla som de inte kan förklara med ord.

”När vi väl kom till sjukhuset fick vi vänta i ett rum uppe på avdelningen på att doktorn skulle komma och meddela resultatet av benmärgsprovet och magnetkameraröntgen. När han kom hade han en sköterska med sig och de tog fram varsin stol och slog sig ned mittemot oss. Då visste vi. Ändå var orden som läkaren uttalade fullständigt outhärdliga och så fruktansvärt obarmhertiga: "Undersökningen visade att Moa har leukemi." Jag kommer aldrig att glömma det. Sedan är allt som följer täckt av ett svart mörker. Det var så obeskrivligt mörkt i detta mörker. Det var som att leva i en svart oljig bubbla under de två-tre första veckorna efter beskedet. Vi famlade omkring, gråtandes, kämpandes.”(Blogg 3)

”Det kändes som om världen stannade, som om all glädje och all lycka bara tog slut, stängdes av och aldrig någonsin mer skulle komma åter. Inte nu, inte senare, aldrig mer. Aldrig mer skulle vi få skratta, aldrig mer känna lycka, aldrig mer en sorglös dag. Mörkret var så totalt, så handlingsförlamade och bedövande, så sorgfyllt och så fruktansvärt. Tankarna bara snurrade, vad gör vi nu, vad ska vi ta oss till, hur ska vi någonsin kunna ta oss igenom detta?”(Blogg 3)

De beskriver tiden när de fick beskedet som att leva i en svart bubbla de tre första veckorna och detta kom också fram i de andra bloggarna att tiden efter var överklig man levde i en annan värld. För alla andra människor fortsatte livet och vardagen men för dem var allt upp och ned.

Oro

Oron är något som man kan läsa om i alla bloggar och hela sjukdomen innebär ju egentligen en enda oro. Det var nästan det som bloggarna skrivit mest om var den ständiga oron om barnet skulle dö, oro över vad provsvaren kommer visa, oro över behandlingarna mm.

”Sitter nu här intill Lina som sover i sin vagn. Vill bara gråta. Vad sjutton är det som händer? Så här kraftigt har Lina inte reagerat på cytostatika sedan hon var som allra sämst förra sommaren. Om det nu är cytostatikan hon reagerar på... Funderar på vad vi kan ha gjort, varför hon är så dålig.” (Blogg 2)

”Men det är väldigt jobbigt att Leo är så dålig, och ovissheten är värst! Angelo går på fem olika Antibiotika, han har fått domen kraftig blodförgiftning. Så vi är extremt oroliga men än så länge är han stabil, natten mellan lördag och söndag hade han extremt hög puls (190 när han sov) så Intensivvårdsläkaren var nere och kollade till honom och fick under hela natten uppdaterat hur det gick.” (Blogg 1)

Oro för Moa, hur hon ska må, vad gifterna gör med henne. Oro för de andra barnen. Vi är där, de är hemma, vad känner de för det? Det gnager och gnager.(Blogg 3)

Att leva i en ständig oro tär väldigt på krafterna och det är antagligen därför de flesta bloggarna även hade problem med sömnen. De fick ständigt fundera över vad som kommer hända som nästa, oro över att de andra barnen skall föra med sig någon förkylning och oron tär på krafterna för hela familjen.

Lidande

Att ett barn drabbas av cancer medför lidande både för barnet men även för familjen. Bloggarna skriver en hel del om hur de lider när de tvingas hålla fast sina barn vid vårdåtgärder hur det är omänskligt att behöva se sitt barn utstå allt vad sjukdomen för med sig. Men även lidande på det sättet att de inte kan hjälpa dem att bli friska på egen hand utan bara stå bredvid och se på hur sjukdomen och behandlingarna tär på barnen.

"Njut nu, njut nu för du vet aldrig när den här stunden kommer igen. När hon mår så här bra igen." Men det är svårt att njuta utan att drabbas av panik. Jag vill inte att hon ska må dåligt igen. JAG VILL INTE. Jag får verkligen panik, andnöd, hjärtat snörps åt när jag bara snuddar vid tanken på att det inte på långt när är över den här mardrömmen. Att vi ska tillbaka till sjukhuset, att de ska pumpa in mer gift i din lilla kropp och att du ska få må så där dåligt igen. Må illa så du kräks. Så du inte vill äta nåt, inte ens ha välling. Sist gick det tre dagar utan att du åt, drack bara vatten och mjölk. Kommer det gå fler dagar nu? Oron

är frätande. Kommer du få så där ont i kroppen igen? Sådan värk så att det inte går att ta i dig utan att du skriker?” (Blogg 3)

”Inte konstigt man blir less på allt. Jag vill bara säga upp mig från det här cancermamma-jobbet och sluta med omedelbar verkan. Jag vill inte vara med och plåga mitt barn mer. Det är inte mänskligt.” (Blogg 3)

”Vill inte behöva göra henne illa. Jag vill inte se henne ha så ont. Jag vill inte ha henne på sjukhuset, det kalla, onda sjukhuset.” (Blogg 2)

”Det skär i mitt hjärta att behöva hålla fast. Hålla henne hårt när sonden ska på plats, hålla i små starka armar som fäktar för att slippa sonsättning och nål i porten. Jag dör! Det är liksom inte mänskligt att behöva göra det här mot sitt eget barn.” (Blogg 2)

Att behöva se på när sitt barn utsätts för alla tunga behandlingar och allt praktiskt runt om kring men även de biverkningar behandlingarna gav uppfattade jag som det som skapade mest lidande för föräldrarna men även för de andra barnen i familjen.

7.1.2 Känslor kring cancer

När ett barn i familjen drabbas av cancer har det värsta som kunde hända skett. Att vara familjemedlem och speciellt förälder väcker därför många tankar om känslor och frågor hur det kunde ha varit och varför de blev såhär? Stressen gör också sig påmind genom sömnlösa nätter.

Känslokaos

Många känslor såsom hopp, förtvivlan, ilska och sorg beskrivs som en del av vardagen. Man kan ofta läsa om att känslorna växlar snabbt från en stund till en annan. Detta var också en sak som var gemensamt för alla bloggar, mer eller mindre.

”Efter samtalet var jag helt tom, ledsen, besviken, stressad, orolig jag hade så många känslor i kroppen.” (Blogg 1)

”Ibland är det faktiskt fruktansvärt, hemskt och eländigt. Ibland går jag sönder av ängslan, oro och ångest för att mitt barn är så sjukt, har så ont och är så plågat. Men så ibland, och det blir fler och fler förhoppningsvis, kommer en bra dag när mörkret lyfts från huset och oron lättar. När vi nästan lever som vanligt.” (Blogg 3)

”Ett besök på Q84 bjuder som vanligt på en känslomässig berg-och-dalbana. Det rymmer så mycket hopp och glädje, men också så mycket sorg, smärta och förtvivlan.” (Blogg 2)

Det var väldigt tydligt att alla bloggar jag läste upplevde sjukdomstiden som en enda känslomässig berg och dal bana. Ena stunden kunde de skriva om hur tacksam man var och att allt känns lite bättre för tillfället. Medan allt kunde rasa på en dag och saker blev inte som de tänkt, frågor om varför och att allt kändes tungt och svårt.

Ilska och förtvivlan

Att känna ilska är väldigt vanligt, det som främst kommer fram är ilskan över varför det här skulle hända just dem, ilska över besparingar och känslan att inte få den bästa möjliga vården, men även förtvivlan över om livet någon gång skall bli bättre.

”Mycket gråt och förtvivlan och det skär djupa hål i hjärtat som man aldrig vet om de läker, både hos mig och Moa.” (Blogg 3)

”Kan man säga upp sig från att vara cancermamma? Jag vill nämligen inte ha det här jobbet längre. Så less på alltihop, så deppig.” (Blogg 3)

”Frustrationen och ilskan sköljer över mig. För vet ni? Det här som händer har ingenting att göra med barncancer, forskning eller sjuka barn. Det här handlar enbart om pengar och prioriteringar.” (Blogg 2)

Man kunde se många inlägg om hur vården inte fungerade på grund av besparingar. Det fanns inte fungerande rutiner och de bytte personal ofta speciellt läkarna. Detta kan man förstå känns hemskt och skapar frustration när ens barn är sjuk och man vill få bästa möjliga vård åt sitt allvarligt sjuka barn.

Tankar kring livet

Många tankar väcks när ett barn drabbas av cancer, man kunde läsa mycket om hur livet kunde varit om de inte skulle drabbats av cancer, hur livet var innan men även hur det kommer att bli i framtiden.

”Tänk om jag vetat den kvällen, att det var sista natten i vårt trygga hem på mycket, mycket lång tid. Och att nästa gång jag skulle lägga mig i vår säng, skulle det vara intill en dödssjuk dotter utan hår på huvudet.” (Blogg 2)

”Jag saknar livet utan ständig oro. Livet innan vi tvingades vara ifrån varandra så mycket på grund av all sjukhusvistelse. Att kunna röra sig fritt och ledigt ute bland folk utan särskilda restriktioner var inget jag ens funderade över förut, och helt plötsligt har det här tagit över våra liv totalt. Och det med all rätt med tanke på omständigheterna.” (Blogg 2)

”Den här bilden av mig och Lina togs för exakt ett år sedan. Det är nog tur, att vi inte visste då vad som skulle ske. Att Lina skulle bli så sjuk och behöva gå igenom allt det här. Att vår familj skulle slitas helt itu av cancer, sjukhus, behandlingar, sorg, oro och förtvivlan.” (Blogg 2)

Det kom med jämna mellanrum inlägg om varför detta skulle drabba just dem och hur livet kommer att se ut i framtiden. Men även minnen om hur det var innan cancer drabbade familjen framkom. Tankarna om hur livet kunde ha varit och hur livet såg ut innan och hur det kommer bli efteråt kan man också förstå är en stor psykisk påfrestning, man glömmer kanske lätt nuet och endast tänker på hur det kunde varit istället.

7.1.3 Stress

Stressen är ett faktum när man lever i en värld där man inte vet om sitt barn kommer att bli frisk eller inte och att ständigt vara orolig. Stressen tar sig uttryck på trötthet, sömnbrist som jag kommer att ta fram.

Sömnbrist och trötthet

Jag lag snabbt märke till att sömnbrist var en gemensam nämnare för de tre bloggarna jag läste. Detta ofta på grund av stressen och oron de utsattes för.

”Har känt mig så oerhört trött den senaste tiden! Vill bara sova men ändå så blir jag inte piggare! Har ingen energi eller lust till någonting utan jag gör allt för att jag måste helt enkelt.” (Blogg 1)

Att ständigt leva i denna så kallade ”sjukdoms bubbla” både för barnen och föräldrarna leder till psykisk påfrestning och på grund av detta leder det till fysisk påverkan i form av sömnbrist. Brist på sömn var den tydligaste fysiska påverkan som man kunde se i alla tre bloggarna.

7.2 Familjesituationen

Familjesituationen är en sak som påverkas väldigt mycket när ett barn i familjen plötsligt drabbas av leukemi. Familjen är den stödpunkt som alltid kommer att finnas där även efter sjukdomstiden men sjukdomen och allt runt om kring tär även på familjen.

7.2.1 Att få vardagen att fungera

Att få vardagen att fungera kan vara en stor utmaning för familjerna vars barn drabbas av leukemi. Föräldrarna kan inte jobba och i de bloggarna jag läst har båda föräldrarna varit sjukskrivna under den intensiva sjukdomstiden, detta påverkar därför också ekonomin och allt vad det innebär. Det krävs också en ständig planering av t.ex. barnvakter för att få vardagen att fungera.

Ekonomi och jobb

Att jobba är inget alternativ då ens barn drabbats av leukemi eftersom behandlingarna är intensiva och långvariga behöver båda föräldrarna vara tillgängliga under den intensiva

sjukdomstiden. Att inte ha möjlighet till att jobba påverkar därför ekonomin, vilket i sin tur leder till en stor psykisk påfrestning, speciellt en av bloggarna påverkades av den svåra ekonomiska situationen och detta ledde till många känslor såsom oro, stress, ilska och förtvivlan.

”Igår hade jag äntligen mitt samtal som jag länge väntat på, nu äntligen skulle vår ekonomi lösa sig tänkte jag.. Hittills har vi fått låna pengar eller ta emot hjälp från släkt som bidragit till räkningar. Men efter två hela månader utan inkomst skulle en stor börda äntligen släppa trodde jag...” (Blogg 1)

”Efter samtalet var jag helt tom, ledsen, besviken, stressad, orolig jag hade så många känslor i kroppen. Jag är 21 år gammal, jag vill inte hamna hos kronofogden. Vi behövde verkligen dom här pengarna för att vår ekonomi ens skulle gå runt.”(Blogg 1)

”Vi vet inte hur framtiden ser ut för oss alls... Vi bryr oss inte om pengar det är det minst viktiga för oss här och nu. Men vi måste kunna betala våra räkningar! Vi kan inte komma tillbaka till ett liv fullt utav skulder och problem sen. Vi är unga vi är livrädda för att få betalningsanmärkningar, det kommer hindra oss från att t.ex. i framtiden köpa hus eller få vissa jobb.”(Blogg 1)

”Jag går nu ständigt och oroar mig över hur framtiden kommer bli för oss, jag har panik över hur vi ska klara oss. Räkningarna måste betalas, barnen behöver mat! Leo behöver mediciner. Till allt det behövs pengar men vart ifrån? Vi har alltid jobbat och betalat skatt, aldrig levt på bidrag. Men när man väl hamnar i kris och behöver samhällets hjälp blir man trampad på..” (Blogg 1)

Dessa citat visar väldigt bra på hur det är att ha ett sjukt barn och behöva ekonomiskt stöd för att få vardagen att fungera. Det spelar ingen roll om de berörda jobbat innan sjukdomen och aldrig varit i behov av ekonomiskt stöd tidigare. Drabbas någon av en sjukdom så krävs även då pengar till mat, de andra barnen, mediciner och sjukhusavgifter trots att den berörde inte har möjlighet att jobba. Detta är en stor extra psykisk påfrestning utöver barnets sjukdom. Att man skall behöva tänka på om man kommer att hamna på kronofogden och i och med det ha stora ekonomiska problem för en lång framtid är en stor psykisk påfrestning. Tankar kring hur barnen skall klara sig samt hur personen ifråga skall ha råd att betala sina

räkningar och samtidigt kunna ge barnen en bra uppväxt är tankar som framkommer i bloggen.

Planering av vardagen

En ständig planering krävs för att få livet att fungera med ett barn som tillbringar mycket tid på sjukhus och en förälder som ständigt är med det sjuka barnet. Familjerna behöver ha någon som kan ta hand om syskonen och i de bloggar jag har läst är det för det mesta mor- och farföräldrarna som tar den rollen.

”Så jag packade in alla ungar i bilen och åkte från Nacka. Jag minns inte att jag var så värst orolig ändå, jag hade så mycket praktiskt att tänka på. Barnen måste ha lunch och jag måste ringa en barnvakt som kunde passa de andra två medan jag och Moa hängde på akuten.”

(Blogg 3)

”Lille Emma grät av lycka när hon fick se oss! Hon hade ju bott hos mormor/farmor i två veckor nästan då hon saknade sitt dagis.”(Blogg 1)

Vardagen behöver fortfarande fungera trots barnets sjukdom. De praktiska skall skötas som vanligt trots att inte föräldrarna har möjlighet att vara tillgängliga hemma hela tiden. I bloggarna får de flesta mycket hjälp och stöd av släkt och vänner som gör att vardagen i hemmet kan fungera.

7.2.2 Isolering från omvärlden

Det kommer ofta fram ur bloggarna att familjen isoleras ofrivilligt från omvärlden eftersom att deras lilla barn är sjukt och det är så extrem situation att de inte hinner med vänner och andra runt omkring som man gjorde innan. Det innebär även ständig oro att vistas bland stora folkmängder för föräldrarna, detta på grund av infektionsrisken.

Rädsla för smitta

Rädslan att det sjuka barnet skall bli smittad är påtaglig, detta kan man läsa om i samtliga bloggarna. Detta påverkar det sociala livet, de andra barnen kanske inte alltid kan röra sig som de vill på grund av smittorisken, även det sjuka barnet påverkas naturligtvis.

”Vi har ju varit så förskonade från jobbiga virus och baciller, mycket tack vare att vi hållit oss så mycket för oss själva, eller isolerade kanske man skulle säga.” (Blogg 2)

”Moa mår jättebra just nu och vi kan inte hålla på och isolera oss för säkerhets skull hela tiden. Vi måste passa på att leva lite när vi kan. Så vi packade in hela familjen och galet mycket packning och bodde hos vänner i två nätter.”

”Gå på nöjespark med ett cancersjukt barn?? Herregud det går ju bara inte! Tänk på alla ungar där och alla SMITTOR.” (Blogg 3)

Rädslan påverkar både familjens sammanhållning och familjens kontakt med vänner som de annars skulle umgås med. Men familjerna i bloggarna gör allt för att inte orsaka onödigt lidande för sitt sjuka barn.

7.2.3 Påverkan på syskon och föräldrarna

Familjen som helhet påverkar en hel del när ett barn drabbas av leukemi. Det är en utmaning att hålla familjen hel. Det sjuka barnet, syskonen men även föräldrarnas påverkas. Att syskonen påverkas både positivt och negativt var gemensamt för alla bloggarna. Det gick även att förstå att föräldrarnas relation till varandra påverkades.

Syskon

Alla bloggar jag läst har handlat om familjer med mer än ett barn alltså det sjuka barnet har haft ett eller flera syskon. Det går att märka att syskonen påverkas väldigt mycket både positivt och negativt. Syskonen glöms lite bort och får en biroll i det hela eftersom det alltid finns något som är större, alltså cancer. Men det går även att se att syskonen har en viktig positiv inverkan på det sjuka barnet, eftersom det skiner upp när syskonen kommer och

hälsar på. Syskonen är dem som påminner familjen mest om vardagen innan sjukdomen eftersom de behöver den vardagliga rutinen.

” Känslan av att jag svek Lina när jag lämnade henne på sjukhuset, och hur jag svek Liam som behövde att hans mamma höll ihop och var en fast punkt när precis hela tillvaron kastats omkull. Liam som så gärna ville gå till stranden och bada, och jag bara inte fixade att hålla ihop, hur tårarna stilla strömmade där vi satt han och jag, mitt bland alla familjer på stranden, dem som firade sommaren och livet som om det inte låg en liten flicka på sjukhus och kämpade för sitt liv.” (Blogg 2)

”Det var storebrors efterlängtnade sexårsdag och vi hade planerat och ordnat och han hade längtat och drömt om denna dagen så länge. Och så kunde vi inte vara där. Nåväl, vi hann fira honom på morgonen och det var kanske det viktigaste. Men för HONOM var det en stor grej att mamma och lillasyster inte kunde vara med och fira hela dagen.” (Blogg 3)

”Hon är så olycklig min lilla skrutta. ”Jag trodde det skulle bli bättre” sa hon uppgivet idag och mammahjärtat går i tusen och tusen bitar. Tur hon har syskon som kan muntra upp när livet känns svårt.”(Blogg 3)

” Idag fick det bli bio tillsammans med Emma. Hon behöver verkligen tid med oss. Tyvärr har all fokus legat på Leo. Emma har inte fått så mycket uppmärksamhet och tid och det börjar märkas väldigt tydligt nu. Hon har slutat lyssna på oss, hon gör bara massa dumheter.. Allt för att få uppmärksamhet helt enkelt.” (Blogg 1)

Man ser ofta att syskonen ofta står i skuggan av barnets sjukdom, trots att föräldrarna försöker att inte syskonen bli tagen i andra hand så går de inte alltid att undvika om t.ex. barnet bli plötsligt sjuk under storebrors födelsedag som man kunde läsa i citatet i blogg 3.

Föräldrarna

Som föräldrar till ett cancersjukt barn har de inte så mycket tid för varandra och det går att märka att föräldrarna i princip byter av varandra i dörren hemma. Relationen får utstå många prövningar, men ändå är den så viktig för att kunna hålla familjen hel. Föräldrarnas relation påverkar även barnen på så vis att de inte alltid har båda sina föräldrar till förfogande. Men

relationen mellan föräldrarna var även väldigt viktigt eftersom de går genom sakerna tillsammans och har därmed stöd av varandra genom sjukdomstiden.

” Erik har tagit hela sjukhusvistelsen med Leo, jag har bara kommit och löst av honom ett par timmar varje dag så han kan duscha och träna.” (Blogg 1)

” Livet blev inte riktigt vad vi tänkte oss. Vi har fått gå igenom en hel del prövningar under tidens gång, den värsta utav dom alla är vi mitt i. Men ändå står vi kvar vid varandras sida. Utan varandra hade vi aldrig klarat det vi nu går igenom. Vi är inte det perfekta paret och vi har inte ett felfritt förhållande men vem har egentligen det?! Det viktiga är att oavsett vad vi går igenom, hur mycket vi bråkar och är oense så står vi ändå kvar vid varandras sida.” (Blogg 1)

”Nåväl. Nu är vi här. Det var så här det blev. Det viktigaste är att Lina lever och att hon ska klara det här. Nu måste vi bara hitta ett sätt att överleva som föräldrar, som familj.” (Blogg 2)

”Och här hemma blir det mer av en vanlig vardag med vi vuxna som städar och lagar mat, handlar och tvättar. Istället för två stressade individer som gör sitt bästa för att hålla allt flytande i de andra barnens liv och hem, samtidigt som vi vårdar en patient, vår egen allvarligt sjuka dotter. På gränsen till nervsammanbrott konstant.” (Blogg 3)

Det är inte en enkel situation för någon i familjen, men särskilt föräldrarna hamnar i en tuff sits. Eftersom det är dem som skall se till att allt fungerar, vardagen för de andra barnen, kommunikationen mellan föräldrarna, samspelet med barnvakter. Men i allt detta skall de också hinna sörja utan att det tär på relationen till varandra.

8 Tolkning av resultat

I detta kapitel kommer jag att tolka det resultat jag hittat och tolka det med de teoretiska utgångspunkterna jag valt. Lidande av Katie Eriksson (1994), Antonyvskys (2012)

salutogena teori om känsla av sammanhang samt mot den tidigare forskning som gjorts inom samma ämne. Jag kommer att redogöra för tolkningen i samma ordning som i resultatdelen.

8.1 Psykisk och fysisk påverkan

I resultatet framkom det att barnets cancerbeskeds påverkan på föräldrarna speciellt beskrevs som en känsla av att de första två till tre veckorna efter beskedet var som att leva i en "svart oljig bubbla". Hur familjens värld rasade samman beskrev en av mammorna i bloggarna jag läst. John Cullberg teori om chockens faser beskriver chockfasen som första fasen efter beskedet som kan vara från ett kort ögonblick till några dygn. Att få reda på diagnosen upplevd även som en katastrof då hela existensen känns hotad. (Carlsson 2007, s.25-26) I resultatet kom även den hotade existensen fram bra genom att en av bloggarna skrev om hur all lycka och glädje bara försvann och skulle aldrig återkomma. Det framkom att mörkret var totalt och bedövande och en undran av hur de någon gång skall komma ur detta.

Att se sitt barn lida var en sak som var gemensamt för alla bloggarna, det handlade om olika typer av lidande men ett var att behöva utsätta sitt barn för alla vårdåtgärder och behandlingar som sjukdomen krävde. Att behöva hålla i sitt skrikande och gråtande barn mot deras vilja var hjärtskärande och en blogg skrev till och med att det var omänskligt att behöva göra det mot sitt eget barn. Eriksson (1994) skriver om vårdlidande som en typ av lidande, vårdlidande delas upp i olika grupper och en av dessa är maktutövning och det kan man kalla det som barnet utsätts för när vårdare utsätter barnet för saker som hen inte vill. Att behöva göra saker mot barnets vilja är nödvändigt i denna situation, men det skapar ändå ett lidande både för barnet och föräldrarna som är närvarande. Enligt Eriksson kan inte en anhörig som lider själv, lida med patienten och detta kan i sin tur leda till skam, skuld och irritation. Detta framkom även i resultatet en viss skuld att behöva utsätta sina barn för hemska saker, även irritation på sjukvården överlag förekom ofta i bloggarna jag läst. (Eriksson 1994. s. 83-85)

Många känslor hos de drabbade familjerna kommer fram det var tydligt att alla familjerna upplevde sig känna en berg och dal bana gällande känslorna. En dag kunde allt kännas bra och man kunde se ljus på saker och ting medan andra stunden kände man förtvivlan och ilska och en stor sorg som sjukdomen orsakat. Även i studien gjord av Teleghani, Fathizadeh och Naseri (2012) framkom att föräldrarnas kände många olika känslor. De negativa

känslorna hindrade dem att försonas med sjukdomen medan de positiva känslorna i nuet kunde användas för att kunna hantera situationen familjen befann sig i.

Fysisk påverkan framkom även i resultatet, främst som sömnlöshet. På grund av ständig stress och oro påverkades familjen negativt och detta framkom främst som problem med sömn och ständig trötthet. På grund av föräldrarnas somnbrist och trötthet påverkades även barnet, på det viset att föräldrarna hade sämre tålamod med de andra barnen i familjen. Orken räckte inte heller till att hitta på saker med hela familjen som man tidigare gjort. Detta fenomen var ny kunskap eftersom jag inte kunde finna något samband mellan sömnlöshet och familjepåverkan i den tidigare bakgrunden, ej heller i den tidigare forskningen som jag sökt hittades detta samband.

8.2 Familjesituationen

Att få vardagen att fungera som familj var en utmaning och detta kom även fram i mitt resultat, det som man inte alltid tänker på men som är en väldigt stor del av barnets sjukdomstid är ekonomin. Ekonomin gör att vardagen kan fortsätta trots sjukdomen. Ekonomin måste man sköta som vanligt fastän barnet är allvarligt sjukt. Ekonomin behöver skötas för att livet skall kunna gå tillbaka till det som var innan sjukdomen. Detta var en psykisk påfrestning för en del av de bloggar jag läst, och jag tror alla i samma situation känner stress över ekonomin. Men beroende på vilken livssituation man befinner sig i, ålder och i vilken mån anhöriga har möjlighet att hjälpa tror jag det är mer och mindre påfrestande. Oro över hur man skall kunna ge mat och mediciner åt sina barn. Hur man skall klara av att betala alla räkningar och inte hamna på kronofogden som unga föräldrar. I studien gjord av Granek (2014) framkom det även att ensamstående mammor kände stress över barnets sjukdom eftersom de även påverkades ekonomisk. Ingen tidigare forskning hittades kring familjer med två föräldrar som visar på att detta skall leda till psykisk påfrestning, så därför är detta ett ämne som kunde forskas vidare inom.

Att barncancer familjer blir tvungen att ofrivillig ”isolera sig” är något som var tydligt hos alla bloggar jag läst. Detta ledde i sin tur till att familjerna inte hade tid att umgås med vänner som de skulle vilja. Familjen kunde inte göra de saker som den ville, det innebar alltid en stor oro om familjen t.ex. skulle vistas på ställen där många barn fanns då dessa skulle kunna smitta dem med infektioner. Även i studien gjord av Taleghanei, Fathizadeh & Naseri,

(2012) framkom att föräldrarna kände sig socialt isolerade på grund att de inte hann med något annat än att sköta om sitt sjuka barn.

Att familjen befinner sig i en ansträngd situation påverkade både syskonens ställning i familjen och föräldrarnas relation till varandra. Men syskonens betydelse för det sjuka barnet var väldigt viktigt. Syskonen var en ljuspunkt för det sjuka barnet och som en flykt från det hemska som barnen och föräldrarna gick igenom. Jag hittade inget samband med detta fenomen att syskonens ställning i familjen påverkas genom att syskonen lätt kommer i andra hand och får mindre uppmärksamhet, alltså är detta en ny kunskap i denna studie. Hade det varit en bredare forskning med fler vetenskapliga artiklar hade man eventuellt kunnat hitta någon information om detta.

Familjen som helhet förändras också kommer det fram i resultatet. De tillbringar inte lika mycket tid tillsammans som en hel familj under barnets sjukdomstid. Föräldrarna byter nästan av varandra hemma och de andra syskonen tillbringar ofta tid med endast ena av föräldern. Detta leder till att familjen påverkas och kanske inte är den samma när de väl återvänder till vardagen efter sjukdomstiden. Även i Björk, Nordström med fleras studie (2010 s. 163-169) om hur familjer återvänder till vardagen efter ett barns cancerbehandling i detta fall strålbehandling. I denna studie kom det även fram att familjerna kände sig förändrade efter sjukdomstiden.

Relationerna föräldrarna emellan får utstå en hel del men är i slutändan en väldigt viktig del i att orka med det svåra. Att ha någon att luta sig mot och dela allt med och även någon som tar hand om de andra barnen i familjen. Att föräldrarna kan gå igenom detta tillsammans och de kan ge varandra hopp om att saker och ting kommer att bli bra och att familjen ger en mening i det hela. De svåra sakerna blir lättare att hantera när man är två kan man tydligt se i de tre bloggarna jag läst.

Här kan man se likheter med Antonovskys begrepp om KASAM, känsla av sammanhang. Eftersom man är två föräldrar som får ett hemskt besked om att deras barn är allvarligt sjukt tror jag att man kan hantera situationen på ett annat vis. Känsla av sammanhang består enligt Antonovsky av tre delar begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet.(Wiklund. L., 2003, s.250) Delar föräldrarna på det svåra så kanske en av parterna har egenskap av att kunna begripa det som skett och kommer att hända, medan den andra kan hantera det skedda och

även se en mening och kan anpassa sig bättre till situationen. Har föräldrarna en bra relation och delar på motgångar så kan de genom denna påverka den andra personen i relationen genom att dela med sig och motivera den andra till det som han eller hon kanske inte har samma känslor om. Enligt Antonovsky skall dessa tre komponenter samverka och jag tror att det är lättare att se känsla av sammanhang om jag som förälder har bra relation till min partner och känner stöd av denne. (Tamm, 2012, s.212)

9 Kritisk granskning

I detta kapitel kommer jag att utföra en kritisk granskning enligt Larssons kvalitetskriterier (1994). Enligt Larsson (1994) används kvalitetskriterier ständigt inom forskning och undervisning, eftersom det på den tiden fanns få översikter över kvalitetskriterier på sveska valde han att göra sin egen överblick på kvalitetskriterier. Larsson har delat upp kriterierna i olika delar, *kvaliteter i framställningen som helhet, kvaliteter i resultatet och validitetskriterier*. Jag har valt att använda mig av en underkategori från varje del.

9.1 Intern logik

Intern logik förklaras enligt Larsson som en harmoni mellan forskningsfrågor, datainsamling och analysmetod. Detta kriteriet är även det mest använda. Larsson beskriver detta eftersom att bedömare inte behöver ha djupare sakkunskap om det specifika innehållet för att kunna tillämpa kriteriet. Intern logik bygger med andra ord på att alla enkilda delar skall bli en helhet med frågeställningen som utgångspunkt som styr datainsamlingen och analysmetod. (Larsson, 1994 s. 168-170)

Jag har under studiens gång följt en röd tråd genom arbetet med frågeställningen som utgångspunkt. Jag valde att använda mig av kvalitativ forskningsmetod eftersom syftet med mitt arbete var att få en ökad förståelse för hur familjen påverkas när ett barn blir allvarligt sjukt. Frågeställningen som ställdes i arbetet var: Hur påverkas familjen när ett barn blir allvarligt sjuk? Jag hade frågeställningen som grund när jag valde vilken typ av datainsamling jag skulle använda mig av och även när jag valde innehållsanalys som dataanalysmetod. Jag valde i bakgrunden att fördjupa mig i barncancer typen leukemi

eftersom det är den vanligaste formen av cancer som barn drabbas av. Jag sökte därför också endast bloggar som föräldrar till leukemidrabbade barn skrev och kravet var att de sjuka barnet skulle ha syskon. Jag fick genom detta med hela familjen som jag även hade med i frågeställningen. Jag anser att studien kan ses som en helhet eftersom alla delar är viktiga i arbetet och om man tar bort någon del så förstörs helheten.

9.2 Struktur

För att studien skall vara beskådligt och läsaren skall förstå vad som är meningen med resultatet skall det finnas en enkel och tydlig struktur. Det skall synas skillnad på vad som är huvudsak och vad som är en bisak i sammanhanget och för detta krävs en bra struktur. Denna struktur skall finnas i rådatan, men resultatet skall även framställas på ett sätt som framhäver och gör strukturen tydlig. (Larsson, 1994, 173-175)

Jag anser att det framkommer en tydlig struktur i detta examensarbete, genom att man finner den röda tråden arbetet igenom. Jag har använt mig av enkla ord och byggt upp meningar så att en läsare som inte är insatt i ämnet även kan förstå mera komplicerade delar av texten. Jag har försökt att i min bakgrund ta med en övergripande teoretisk kunskap som man skulle kunna tänka sig behöva för att förstå alla viktiga delar som framkommer under denna svåra situation familjen hamnat i. Resultatet var svårt att dela in i de två stora teman och få en bra överskådlig rubrik på dem, eftersom det resultat jag fick fram gick ganska mycket in i varandra. Men jag anser att jag ändå fått resultatet ganska bra uppstrukturerat med två teman som hela innehållsanalysen bygger på och sedan delat upp i rubriker och underrubriker som svarar på min frågeställning.

9.3 Heuretiskt värde

Forskning handlar om att framföra någon ny kunskap genom resultatet, specifikt inom den kvalitativa forskningen är att man systematiserar upptäckandet av något nytt, detta är det som menas med ett heuretiskt värde. Syftet att ge läsaren ny kunskap är givetvis målet för all forskning inte enbart inom kvalitativ forskning. En god heuretisk kvalitet på en forskning är när läsaren kan se verkligheten med andra ögon genom resultatet i studien som blivit

gjord. En kvalitativ studie som beskriver ett ämne på ett sätt som människor i allmänhet ser på saken, anses som poänglös. (Larsson, 1994, s.179-180)

Jag anser att mitt examensarbete uppnår ett heretiskt värde eftersom resultatet svarar på frågeställningen som jag ställde. Frågeställningen som ställdes var: Hur påverkas familjen när ett barn blir allvarligt sjuk?. Syftet med examensarbetet var få en ökad förståelse för hur familjen påverkas när ett barn blir allvarligt sjukt. I resultatet framkom hur familjen påverkas som helhet, men även hur individerna enskilt i familjen påverkas. Eftersom jag hade valt att analysera bloggar kom känslorna fram ur ett mycket personligare perspektiv än om man hade valt att analysera artiklar. Det kom fram en hel del som det tidigare också fanns studier om, men även ämnen och samband som jag inte hittat i tidigare forskning om. Skulle man haft en större och mer omfattande studie skulle man kunnat utveckla de sakerna som jag inte hittade tidigare forskning kring.

10 Diskussion

Syftet med detta examensarbetet var att få förståelse för hur familjen påverkas när ett barn blir allvarligt sjukt. Frågeställningen jag ville få svar på var: Hur påverkas familjen när ett barn blir allvarligt sjukt?

Tanken med examensarbetet var att ge information åt vårdpersonal och andra personer som träffar på eller kommer i kontakt med drabbade familjer. Så att de som läser mitt examensarbete skulle kunna ge ett bättre bemötande genom att förstå vad varje enskild familjemedlem till det sjuka barnet går igenom under sjukdomstiden.

Valet av att beskriva hur hela familjen påverkas och inte endast föräldrarna eller endast det enskilda sjuka barnet, var självklart för mig eftersom jag ganska snabbt märkte ganska när jag började söka forskning att det flesta artiklarna där handlade endast om hur föräldrarna påverkas och att speciellt syskonen hamnar ofta i skymundan. Jag ville därför göra en studie där syskonen inkluderas. Jag har inte personlig erfarenhet av detta specifika ämne, men har själv varit med om att en nära anhörig blivit allvarligt sjuk och vet att det inte bara är den enskilde som påverkas utan alla i familjen påverkas på olika vis. Jag tycker det är viktigt att

kunna göra ett examensarbete med ett slutresultat på hur familjen påverkas, så att läsarna eventuellt får en ny syn på hur en sjukdom påverkar varje medlem i den specifika familjen.

Att använda sig av bloggar som datainsamlingsmetod var intressant och resultatet blev väldigt personligt och det var det jag ville få fram, de personliga och ärliga åsikterna. Jag tror inte att jag skulle fått lika personliga svar genom användning av intervjuer, eftersom det är så känsliga upplevelser familjerna varit med om. De kanske då inte hade velat dela med sig av alla sina upplevelser inför en främmande person. En farhåga som jag har är att föräldrarna då hade kunnat ge de svar som de tror förväntas vid en intervju. Medan man i bloggarna kan läsa inlägg som är skrivna under olika perioder av sjukdomsförloppet och inläggen är skrivna under olika känslotillstånd. Familjernas sorgearbete beskrivs personligt i bloggarna.

I bakgrunden skrev jag allmänt om sjukdomen Akut lymfatisk leukemi som jag valde att fokusera på som sjukdom, men även om hur det är att få ett besked om att ens barn/syskon har cancer. Jag valde även att ta med Johan Cullbergs teori om kris eftersom alla som får ett cancerbesked genomgår en kris. Jag valde även att skriva kortfattat om vad en blogg är och vad det innebär att blogga. Jag ville att bakgrunden skulle innehålla det som var bra att känna till och få information för att förstå resultatet.

Innehållsanalysen var ganska tidskrävande eftersom jag skulle läsa igenom alla inlägg, för att få det bästa resultatet, och sedan ta ut det viktigaste ur texterna. Resultatet uppnådde mina förväntningar och jag hittade en hel del om hur syskonen påverkas och andra faktorer som påverkar familjen, som en person som inte drabbats av sjukdom i familjen kanske tänker på, t.ex. att ekonomin är en stor psykisk påfrestning och att familjerna känner sig ofrivilligt isolerade och även att sömnbrist var gemensamt för alla tre bloggarna jag läst. Att syskonen ofta hamnar i skymundan verkar även det vara gemensamt för alla tre bloggarna. Det beror troligtvis på det som en av bloggarna också skrev ut, att ”det finns alltid något som är större, CANCERN.” Men även trots att syskonen kommer i andra hand, under tiden barnet är sjukt, är alla barnen lika mycket älskade av föräldrarna, men under en viss tid går mest tid och energi åt till det sjuka barnet och cancer. Det är något som man skulle kunna forska vidare i, hur man skall få syskonen till det sjuka barnet att känna sig sedd och mera delaktig. Det kanske finns något särskilt program för syskonen någonstans, men jag kunde inte finna det i de bloggar jag valt.

Ett annat intressant fynd var att ekonomin påverkar familjen. Mest för föräldrarna, eftersom det är de som skall betala räkningarna och få allt att gå ihop. Men även barnen drabbas om det är problem med ekonomin i familjen, barnen kan på grund av detta inte alltid göra samma saker som deras kompisar gör, t.ex. resa eller gå på nöjesfält. Det finns mycket annat som är viktigare i livet än pengar när ett barn drabbas av cancer, så ekonomin skulle inte behöva vara en extra psykisk påfrestning. Föräldrarna skall inte behöva bevisa att de faktiskt är i behov av ekonomiskt stöd och kämpa så för att få hjälp ekonomiskt i sådana situationer som en av bloggarna beskriver. Detta skulle man även kunna utveckla och fundera mer på, om vilken ekonomisk hjälp de drabbade familjer har rätt till och varifrån man kan få ekonomisk stöd av olika aktörer.

Eftersom jag skrev mitt examensarbete ensam, valde jag att endast ställa en frågeställning för att det inte skulle bli för omfattande arbete. Hade jag velat ha ett mer omfattande resultat hade jag kunnat läsa mer än tre bloggar för att få fram fler olika upplevelser och synpunkter. Jag hade även kunnat utveckla frågeställningen baserat på det jag kom fram till i mitt resultat genom att fråga: Hur påverkar barnets sjukdomstid familjen i framtiden? Jag hade även kunnat utveckla hur syskonen bli sedda trots att ett barn i familjen blir allvarligt sjukt, som jag tidigare nämnt.

Jag hoppas att mitt examensarbete intresserar de som kommer i kontakt med familjer som genomgår ett barns svåra sjukdomstid. Jag vill också att examensarbetet medför kunskap om hur hela familjen påverkas, alltför att människor inom vården, men även personer i vardagen skall på detta vis kunna visa empati och ha ett gott bemötande mot dessa familjer.

Källförteckning

Allt om cancer (2013) [Online] www.alltomcancer.fi [hämtat 17.1]

Barncancerfonden (u.å) [Online] www.barncancerfonden.se [hämtat 17.1]

Bengt, S., Svensson, P-G., (1994). *Kvalitativ metod och vetenskaplig teori*. Lund: Studentlitteratur

Bischofberger, E., Dahlqvist, G., Edwinston Månson, M., Tingberg, B., Ygge, B., (2004). *Barnet i vården*. Stockholm: Liber

Björk, M, Nordström, B, Wiebe, T, & Hallström, I 2011, 'Returning to a changed ordinary life - families' lived experience after completing a child's cancer treatment', *European Journal Of Cancer Care*, 20, 2, s. 163-169

Da Silva Carvalho, A, Bastos Depianti, J, da Silva, L, de Aguiar, R, & Moreira Monteiro, A 2014, 'Reactions of family members of children diagnosed with cancer: a descriptive study', *Online Brazilian Journal Of Nursing*, 13, 3, s. 282-291

Denscombe, M. (2009). *Forskningshandboken – för småskaliga forskningsprojekt inom Samhällsvetenskaperna*. Lund: Studentlitteratur.

Granek, L, Rosenberg-Yunger, Z, Dix, D, Klaassen, R, Sung, L, Cairney, J, & Klassen, A 2014, 'Caregiving, single parents and cumulative stresses when caring for a child with cancer', *Child: Care, Health & Development*, 40, 2, s. 184-194

Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Sweden: Liber

Hallström, I., Lindberg, T., (2009). *Pediatrik omvårdnad*. Stockholm: Liber

Hernvall, A-L., (2015). "*Barncancerreporten 2015*". Om barncancerfondens satsningar på forskning. Stockholm: Barncancerfonden.

Holme I M., Kohn Solvang B. , (1997). *Forskningsmetodik*. Pozkal: Poland

Hordvik, E., Straume, M., (1999). *Sjuka barn i familjen*. Trelleborg: Erlander skogs

Kjellberg, S., 2010. Forskarbloggar – vetenskaplig kommunikation och kunskapsproduktion i bloggosfären. Lund: Doktorsavhandling i biblioteks- och informationsvetenskap. Lunds universitet; Institutionen för kulturvetenskaper.

Lindberg, T., Lagercrantz, H., (2008). *Barnmedicin*. Denmark: Studentlitteratur

Reitan, A M., Scölberg, T., (2003). *Onkologisk omvårdnad*. Stockholm: Liber

Ringdahl, O., 2011. Bloggen– ett redskap vid sjukdom. [Online] <http://www.1177.se> [hämtat: 30.3.2016].

Ström, P., (2010). *Sociala medier: Gratis marknadsföring och opinionsbildning*. Liber: Malmö

Stucki, E., (2014). "*Barncancerreporten 2014*". Om barncancerfondens satsningar på forskning. Stockholm: Barncancerfonden.

Sylva ry (u.å)[Online] www.sylvary.fi [hämtat 17.1]

Nobab i Finland (u.å)[Online] www.nobab.fi [hämtat 21.2]

Taleghani, F, Fathizadeh, N, & Naseri, N., 2012, 'The lived experiences of parents of children diagnosed with cancer in Iran', *European Journal Of Cancer Care*, 21, 3, s. 340-348

Tamm, M., (2012). *Psykosociala teorier vid hälsa och sjukdom*. Lund: Studentlitteratur

Olsson, H., Sörensen, S., (2007). *Forskningsprocessen*. Stockholm:Liber

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

Ångström-Brännström, C, Engvall, G, Mullaney, T, Nilsson, K, Wickart-Johansson, G, Svärd, A, Nyholm, T, Lindh, J, & Lindh, V., 2015, 'Children Undergoing Radiotherapy: Swedish Parents' Experiences and Suggestions for Improvement', *Plos ONE*, 10, 10, s. 1-15

Bilaga

Tema	Kategori	Underkategori
Psykisk och fysisk påverkan	Att vara familjemedlem till ett cancersjukt barn	<i>Cancerbeskedet</i> <i>Oro</i> <i>Lidande</i>
	Känslor kring cancer	<i>Känslokaos</i> <i>Ilkska och förtvivlan</i> <i>Tankar kring livet</i>
	Stress	<i>Sömnbrist och trötthet</i>
Familjesituationen	Att få vardagen att fungera	<i>Ekonomi och jobb</i> <i>Planering av vardagen</i>
	Isolering från omvärlden	<i>Rädsla för smitta</i>
	Påverkan på syskon och föräldrarna	<i>Syskon</i> <i>Föräldrarna</i>