

“Kan någon väcka mig ur denna mardröm?”

**En kvalitativ litteraturstudie om familjens upplevelse av
barncancer**

Hanna Levlin

Examensarbete för sjukskötar (YH)-examen
Utbildningsprogrammet för det sociala området

Vasa 2020



EXAMENSARBETE

Författare: Hanna Levlín

Utbildning och ort: Sjukskötare Vasa

Handledare: Anita Ståhl-Levón

Titel: "Kan någon väcka mig ur denna mardröm?"

En litteraturstudie om familjens upplevelse av cancer

Datum: 21.04.2020

Sidantal: 38

Bilagor: 0

Abstrakt

Syftet med detta arbete har varit att uppmärksamma familjens upplevelser av när ett barn får en cancerdiagnos. De centrala frågeställningarna i examensarbetet har är: hur påverkas ett barn av en cancerdiagnos? Hur påverkas resten av familjen, både föräldrarna och syskonen av att ett barn insjuknar i cancer?

I studien användes en kvalitativ metod. Datainsamlingen har varit självbiografiska böcker, skriva av föräldrar till barn som drabbats av cancer. Böckerna analyserades med stöd av en kvalitativ innehållsanalys och har tolkats mot den teoretiska bakgrunden och teoretiska utgångspunkter i arbetet.

Studien visar att hela familjen påverkas starkt av cancerbeskedet, cancerbehandlingen är en tung tid för hela familjen. Vårdpersonalen har en viktig roll i bemötandet av en familj med ett sjukt barn. För att underlätta sjukdomstiden för hela familjen vården bör vara familjecentrerad.

Språk: svenska

Nyckelord: cancer, barn, familj, kris

BACHELOR'S THESIS

Author: Hanna Levlin

Degree Programme: Nurse

Supervisor: Anita Ståhl-Levón

Title: "Can someone wake me up from this nightmare?"

A literature study on the family's experience of child cancer.

Date: 21.04.2020 Number of pages: 38

Appendices: 0

Abstract

The purpose of this thesis is to enlighten the family's experience of child cancer diagnosis. The questions focused on are: how does the cancer diagnosis affect the child? How does the cancer affect the rest of the family?

The study is based on a qualitative method. The literature research has been for biographic books, written by parent's, who tell their story about their child's cancer. The books were analyzed based of a qualitative content analysis and has been construed by the theoretical background and theoretical premise in the study

The study shows that the family is strongly affected by cancer, the cancer treatment is a tough time for the whole family. The healthcare staff has an important role in caring for the family of a sick child. The cancer treatment should be family centered to ease the situation for entire family.

Language: Swedish

Key words: cancer, children, family, crisis

Innehållsförteckning

1	Inledning	1
2	Syfte och frågeställning	2
3	Teoretisk utgångspunkt.....	2
4	Bakgrund.....	4
4.1	Barncancer	4
4.1.1	Leukemi	4
4.1.2	Hjärntumör.....	5
4.1.3	Lymfom.....	5
4.1.4	Sakrom	6
4.1.5	Wilms tumör.....	6
4.1.6	Neuroblastom.....	7
4.2	Att få en cancerdiagnos	7
4.3	Barn i kris.....	8
4.3.1	Chockfas.....	8
4.3.2	Reaktionsfas.....	9
4.3.3	Coping.....	9
4.3.4	Bearbetningsfas	10
4.3.5	Nyorienteringsfas	10
4.4	Familjens roll.....	10
4.5	Syskon som anhörig.....	11
4.6	Vara sjuk som barn	13
4.7	Palliativ vård.....	14
5	Metoder.....	15
5.1	Urval.....	16
5.2	Datainsamling	16
5.3	Innehållsanalys.....	17
5.4	Etik.....	18
6	Resultat.....	18
6.1	Det är cancer	19
6.2	Barnets sjukdomsinsikt.....	21
6.3	Som förälder	22
6.4	Syskonen till ett cancersjukt barn.....	23
6.5	Försöka hitta en vardag	25
6.6	Fri från tumörer	27
6.7	Den sista tiden.....	27

6.8	Livet efter döden.....	29
7	Resultat och tolkning.....	30
7.1	Resultat.....	30
7.2	Teoretisk spegling.....	31
8	Diskussion.....	33
8.1	Metoddiskussion.....	33
8.2	Resultat diskussion.....	35
9	Källor	37

1 Inledning

Valet att skriva om familjens upplevelser när ett barn får cancer gjordes för att jag vill uppmärksamma påverkan av barnets sjukdomsförlopp hos resten av familjen. Cancer är den vanligaste sjukdomen med dödlig utgång hos barn och därför viktigt att ha kunskap om. (Möllerberg, 2017) Som blivande sjuksköterskor har vi ett ansvar att även beakta familjen och finnas där för dem. Enligt forskning där föräldrar till barncancerpatienter har deltagit, har man bevisat att sjukdomsförloppet kan bli en enklare process om man får bra bemötande från sjukvårdspersonalen. (Pöder & Von Essen, 2009) Fokuset ligger alltid främst på den som fått diagnosen men när ett barn insjuknar så påverkas hela familjen starkt. Familjedynamiken ändras vid barnets diagnos, inom vården borde man fokusera på familjemedlemmar och deras enskilda reaktion till sjukdomsförloppet för att vårda hela familjen rätt. Familjemedlemmarna sätter patientens behov framför sina egna och förväntar sig inget stöd från sjukvårdspersonalen. (Carlsson, 2007) Bemötandet som familjen får på sjukhuset har en stor inverkan på hur sjukdomstiden blir. Inom barncancer blir vården allt mer familjecentrerad och föräldrarna vårdar tillsammans med sjukhuspersonalen. Sjukdomsprocessen är helt ny för inte bara barnet men även resten av familjen, därför är det viktigt att ge de får tillräcklig information och förtroende till vårdpersonalen. Sjukhusmiljön ses ofta som något skrämmande, sterilt, vitt och inte alls hemtrevligt, behandlingen och vistelsen på sjukhuset kan med hjälp av vårdare och deras hjälp bli en helt annan plats, där familjen känner sig trygga och sedda. (Hallström & Lindberg, 2009)

Cancer innebär ofta en lång sjukdomstid, med många behandlingar och sjukhusvistelser. När det är ett barn som är sjukt har sjukdomen en inverkan på alla närstående. Familjens värld rasar samman. Syskonen i familjen kommer i kontakt med svåra begrepp såsom döden, och kan ha svårt att förstå vad allt innebär med att deras syskon är sjukt. Syskon till cancersjuka barn har själva berättat om sina upplevelser och framhävt vikten i av att själva få bli införstådda i vad som händer och utifrån det få det stöd som var och en personlig behöver. (Murray, 2002) Föräldrarna har en svår uppgift med att inte glömma bort de friska syskonen och att låta de få fortsätta att vara barn till det grad det går. Föräldrarna känner ofta om barnen behöver mer hjälp av professionella eller om stödet inom familjen räcker. För äldre barn och ungdomar så kan det vara bra att de får komma med till sjukhuset och se efter själv och få prata med sjukvårdspersonalen själva. (Strang, 2006)

Arbetet har sin grund i självbiografiska böcker som föräldrar till barn med cancer skrivit. Jag har valt att fokusera på barncancerpatienter i upp till fem års ålder. Böckerna handlar om erfarenheterna och de olika synvinklarna föräldrarna har på sitt barns diagnos och

sjukdomshistorien. Att skriva en bok under och efter barnets sjukdomstid kan vara ett sätt för anhöriga att bearbeta sjukdomen. Föräldrarna går genom något av det svåraste man som förälder kan uppleva och förväntas kunna balansera arbete, resten av familjen och känslorna. Jag att läsa självbiografiska böcker för att få en inblick i deras vardag och uppmärksamma deras upplevelsen att ha ett cancersjukt barn ur en mer personlig synvinkel.

2 Syfte och frågeställning

Syftet med arbetet är att få ökad kunskap om barnet själv samt resten av familjen påverkas när ett barn får cancer.

Hur påverkas ett barn av att få en cancerdiagnos?

Hur påverkas föräldrarna och syskonen till ett cancersjukt barn?

3 Teoretisk utgångspunkt

Arbetet har sin grund i John Bowlbys teori om anknytning. Enligt Bowlby utvecklar man redan som spädbarn viktiga känslomässiga relationer, ett litet barn överlever inte utan en vårdare och anknytningen är mycket viktig. Redan från början skapar man en grund för barnets senare utveckling, brister i anknytningen kan leda till att den känslomässiga utvecklingen inte förlöper på ett optimalt sätt. Kvaliteten i anknytningen utövar sitt inflytande på senare känslomässiga relationer under hela livscykeln och påverkar våra reaktioner då relationer brister. Är relationen god så råder glädje och en känsla av trygghet. Om det finns brister i relationen så uppstår vrede och ångslan. Teorin är påverkad av flera vårdteoretiker, då Bowlby ansåg att människan är alltför komplex för att kunna avhandlas inom en enda ram. Han delade syn främst med Sigmund Freuds teori om anknytningen mellan en mor och ett barn och de känslomässiga reaktionerna som hör till. Ett barns beteende syns redan från tidig utveckling av två motsatta tendenser. Barnet behöver trygghet, närhet och beskydd men även behovet att utforska omvärlden. En trygg bas i livet ger en hälsosam utveckling. Ett tryggt barn är ett nyfiket barn, det ska uppmuntras att undersöka men ha en plats att söka skydd om något blir fel, en balansgång. Trygga barn blir till trygga människor, trygga människor lever i harmoni med varandra och söker inte strid med andra. För att skapa en trygg värld så behöver vi en säker värld. (Tamm, 2002)

Målet som förälder är att barnen ska vara lyckliga, friska och självständiga och klarar man av det så känner man att man fullföljt rollen som förälder. Detta ger föräldrarna en stor lycka.

Klara man inte av att fostra lyckliga, friska och självständiga barn känner man en stor skam, ängslan och frustration. Tillräckligt av tid och uppmärksamhet från tidig ålder av båda föräldrarna bidrar till lyckligare barn. Ett centralt fokusområde i teorin är att ge barnen en trygg bas, för att de senare ska bättre klara av trauman som kommer i uppväxten. (Bowlby 1988)

Tillsammans med James Robertson så studerade Bowlby separationen mellan ett barn och modern när barnet blir intaget på sjukhus, moders deprivation. Ett modersdepriverat barn sörjer, barnet går genom faserna protest, förtvivlan och slutligen förnekelse eller apati. Vid tillämpningen av teorin finns tre områden, barn på sjukhus, separationsångest och konsekvenserna och till sist sorg. Barn på sjukhus är en stor del av teorin, och man framhäver vikten av att föräldrarna ska få vara med på sjukhuset med det sjuka barnet. Enligt Action for Sick Children (1984) finns det internationella riktlinjer för hur sjukhusvistelsen ska vara när det kommer till barn. De viktigaste punkterna nämner att barn inte ska vårdas på sjukhus om det inte är nödvändigt, barn bör ha rätten till att ha en förälder närvarande på sjukhuset och att sjukhusrutinerna ska vara anpassade för barn så onödig stress undviks. Separationsångesten kan enligt Bowlby ge olika typer av ångesttillstånd senare i livet. Bowlby anser att sorg är ett fall av separationsångest, de tidiga faserna som ett dödsfall innebär är en typ av intensiv separationsångest. Som följd av separationsångest som barn kan personen som vuxen vara osäker och rädd och i ständigt behov av nya anknytningspersoner. Många utvecklar även agorafobi, torgskräck, vilket innebär att personen utvecklar en rädsla för platser eller situationer där man känner sig utlämnad eller utan kontroll. Som följd reagerar man med panik eller ångest. Agorafobi har många negativa konsekvenser och gör livet mycket begränsat. (Bowlby, 1998; Tamm, 2002)

Sorg har samband med förlust eller separation. Sorg för ett barn tar många olika skepnader, de kan känna sig övergivna, men även självanklagande för förlusten. Sorg för en förälder att förlora ett barn hör till de svåraste sorger man kan gå genom. Sorgen är långvarig och intensiv. Man kan under många år gå och bära på en dov smärta. (James & Friedman, 1998) En förälder som förlorar ett barn gör att de även förlorar en del av sin identitet, de är inte längre det barnets förälder. Sorgen efter ett barn går aldrig helt över, man blir påmind vid olika tidpunkter som borde fått hända i barnets liv, skolstart, födelsedagar, konfirmation eller giftermål. (Bowlby, 1972, Tamm, 2002)

4 Bakgrund

I bakgrunden har jag valt att berätta om de vanligaste cancerdiagnoserna hos barn och ta fasta på hur barn utmärker sig som patienter och även hur familjen berörs. Jag diskuterar de olika faserna i krisprocessen som börjar när man får en diagnos. Även hur en cancerdiagnos och påverkar föräldrarna och syskonen, samt barnet själv.

4.1 Barncancer

I Finland drabbas 130 - 150 barn årligen en cancerdiagnos. (HUS, uå) Barn kan insjukna i alla olika typer av cancer men de vanligaste barncancerdiagnoserna är leukemi, sarkom, Wilms tumör och hjärntumörer. I Finland och resten av Norden så tillfrisknar ca 80% av de barn och ungdomar som insjuknar i leukemi, ca 75% av de som insjuknar i andra tumörsjukdomar tillfrisknar. (sylva ry, u.å) Barncancertyperna med högst mortalitet hos barn är leukemi och cancer som drabbar centrala nervsystemet, alltså hjärnan och ryggraden. (Pizzo et al, 2016)

Till skillnad från vuxnas cancerdiagnoser som ofta är livsstilsrelaterade så kan forskarna inte alltid svara på varför barn drabbas av cancer. På grund av barnens låga ålder finns det få yttre faktorer som barnet kan ha exponerats till. Symptom för barncancer kan vara mycket ospecifik med smärta, feber och illamående. Därför kan cancer upptäckas sent. (barncancerfonden, 2017) Orsaken bakom varför unga barn drabbas av cancer är något som man fortfarande forskar i. Enligt Terracini (2011, s. 1 - 2) så har cancer ökat hos barn, barn exponeras för fler farliga ämnen än förr, utan att man har en säker orsak varför. Även Perera (2008, s. 987 - 989) bekräftar att barn är mera mottagliga till föroreningar, redan under fostertiden, och tar större skada än vuxna, vilket leder till hälsoproblem. Detta bekräftas i en fransk studie (Demory, Marquant, Ielsch, Goujon, Debayle, Faure, Coste, Laurent, Guillevic, Laurier, Hémon, Clavel, 2017 s.714 - 720) som gjordes under åren 1990 - 2009; barn som utsätts för strålning har högre risk att insjukna i leukemi.

Leukemi

Leukemi är en av de vanligaste cancerdiagnoserna hos barn, men barn som får diagnosen har även stor chans för tillfriskning. Leukemi är en ofta aggressiv, malign förändring i blodet då en stor mängd sjuka vita blodceller bildas. De så kallade leukemicellerna tränger ut de friska cellerna och tar över deras plats i benmärgen. Genom blodet och benmärgen så sprids de sjuka cellerna till andra organ i kroppen. En patient med leukemi är mycket infektiöskänslig och det egna immunförsvaret fungerar inte lägre som det brukar. Patienten

kräver vård på en isoleringsavdelning. En vanlig infektion när man har leukemi kan vara ett livshotande tillstånd. Vanliga debutsymtom på leukemi är trötthet, feber, långvariga infektioner och ökad blödningsrisk. (Cumpston, 2014) De vanligaste typerna av leukemi är ALL och AML. ALL står för akut lymfatisk leukemi och står för mer än 8 av 10 av leukemidiagnoserna. Det är en cancersjukdom som drabbar främst barn. ALL behandlas kontinuerligt med cytostatika i 2 års tid. AML, akut myelisk leukemi är en ovanligare diagnos och har större risk för återfall. Benmärgstransplantation är ett behandlingssätt vid AML. Risken för återfall är större vid leukemi än flera andra cancersjukdomar. Uppföljningskontroller är därför mycket viktiga efter sjukdomen. (Shah, Wayne, 2015)

Hjärntumör

Ungefär 30 procent av barncancerdiagnoserna är hjärntumörer. Vanligaste symptomen är huvudvärk och illamående på morgonen. Detta sker på grund av att tumören påverkar cirkulationen av ryggmärgsvätskan, vilket leder till att trycket stiger i huvudet. Andra symptom som kan uppstå är bland annat synändringar, epileptiska anfall och avvikelser i hormonfunktionen. (barncancerfonden, 2017) Hjärntumörer opereras, i vissa fall krävs även cytostatika och strålbehandling i upp till ett års behandlingstid. Det finns fyra vanliga typer av hjärntumörer hos barn. Astrocytom; en cancertyp som drabbar astrocyterna, en celltyp som finns i hjärnan eller i ryggmärgen. Astrocyterna är viktiga för nervcellernas funktion. Hjärnstamsgliom; drabbar hjärnstammens celler. Hjärnstammen reglerar icke-viljestyrda funktioner så som andning, blinkningar och hjärtrytm. Detta är en svårbehandlad diagnos. Medullblastom; en mycket vanlig typ av hjärncancer. Medullblastom drabbar lillhjärnan, vilken kontrollerar balans och koordinationsförmåga. Ependunom; kan drabba flera delar av hjärnan. (Salvatti, 2011) Hos barn kan hjärntumörer ge komplikationer senare i livet, så som sänkt koncentrations och inlärningsförmåga. Hormonproduktionen kan bli rubbad och barnen kan tvingas äta hormoner för resten av livet. (barncancerfonden, 2017)

Lymfom

Lymfom är en cancer i lymfvävnaden eller i lymfkörtlarna. De vita blodkropparna blir till cancerceller. Cancercellerna växer oftast i lymfkörtlarna som finns främst under armarna, i ljumskarna, magen och i halsen. Drabbas man av lymfom är risken stor att metastaser sprider sig till lungor och till det gastrointestinala området, alltså mag- och tarmkanalerna. De vanligaste symptomen är växande lymfkörtlar, men man får även generella sjukdomssymptom som trötthet, avmagring och feber. (Ujjani, Cheson, 2014)

Lymfom delas in i två typer av lymfom; Hodgkins lymfom och Non-Hodgkins lymfom. Hodgkins lymfom är mycket vanligare hos barn. Man vet inte någon klar orsak till att människor insjuknar i Hodgkins lymfom. Non-Hodgkins lymfom har man länge forskat i att om den är miljöförvärvad, vilket skulle kunna vara en orsak till att den är så ovanlig hos barn som levt ett kortare liv och inte utsatts för samma mängd skadliga ämnen som vuxna har. Vid Hodgkins lymfom tillfrisknar nästan alla efter cytostatikabehandling, vilket betyder att prognosen är bättre för att bli helt frisk än vid Non-Hodgkins lymfom, där ca 90% tillfrisknar. (Mo, Roschewski, Dunleavy, Wilson, 2014; Hamadani, Jaffe, 2014)

Sakrom

Sarkom är en typ av cancer som uppstår i muskler, skelett, senor och bindväv. Symtomen som hör till diagnosen är ofta smärta och svullnad i ben och leder. Osteosarkom är en tumör som växer i benvävnaden, 10% av cancersjukdomarna som barn och ungdomar drabbas av är sakrom, de står för majoriteten av maligna bentumörer. Det ger smärta i skelettet, även under vila. Drabbar oftast knälederna, men även lårben och skenben. (Merchant, M & Wright, M, 2015)

Ewingsarkom påminner mycket om osteosarkom, en sarkomtyp som drabbar främst ungdomar i början av puberteten. Rhabdomyosarkom drabbar musklerna. Ett tidigt tecken på tumör i musklerna är att området runtom tumören gör ont. En längre gången tumör kan komma att påverka nerver och organ. De flesta typer av sarkom behandlas med cytostatika ibland i även kombination med strålning eller operation för att få större kontroll över tumören. Osteosarkom är inte strålkänslig och behandlas därför endast med cytostatika. Ewings sarkom är stålkänslig och behandla med cytostatika och ibland strålning beroende på var tumören ligger. Rhabdomyosarkom behandlas med cytostatika, strålbehandling och kirurgi. (Mansky, Helman 2014) Patienter som behandlats för pediatrika sakrom kan påverkas av behandlingen senare i livet. Området som blivit behandlat blir oftast påverkat av ingreppet och kan senare ge nedsatt funktionsförmåga. Amputationer kan även bli aktuellt vid sakrom, vilket påverkar både fysiskt och psykiskt. (Merchant, M & Wright, M, 2015)

Wilms tumör

Är en tumorsjukdom som drabbar njurarna, en sjukdom som hittas nästan enbart hos barn. Eftersom cancertypen är till stor del symptomfri så är det en svår sjukdom att upptäcka och upptäcks sent. Tumören hinner därför ofta bli stor och märks ofta som en knöl i sidan av magen. Metastaserna sprids främst till lymfsystemet, levern och njurarna. Kan ge till

exempel blod i urin eller magont utan eller med förstoppning. Genom ultraljudsundersökningar kan man fastställa diagnosen. (Dome, 2015)

Wilms tumör behandlas först med cytostatika för att krympa tumören före operationen. Efter operationen ges ofta cytostatika för att minska risken att tumören kommer tillbaka. Om canceren sitter i en njure kan den opereras bort. Oftast är det få komplikationer efter behandling mot njurcancer hos barn. Även vid borttagning av njuren är komplikationerna få efter som barnet är ungt så kan den andra njuren ta över njurarnas uppgift. Vid några fall kan njurarnas funktion vara sämre och kan komma att bli en dialyspatient. Vid Wilms tumör är prognosen oftast god och en av de lättare cancerdiagnoserna att behandla. Även om tumörerna har hunnit sprida sig förväntas de flesta att bli helt friskförklarade. Men behandlingen kan bli lite tuffare. (Halperin, 2011)

Neuroblastom

Neuroblastom är en cancertyp som främst drabbar barn under två år. Neuroblastom kan påträffas hos fostret redan under graviditeten, vilket då ger en god chans att tillfriskna då behandlingen kan påbörjas snabbt efter förlossningen. Cancertypen påträffas nästan aldrig hos människor över sju år. Canceren drabbar det sympatiska nervsystemet. Det är en svårupptäckt cancerform, då den har få symptom, utan den upptäcks ofta om barnet undersöks på andra grunder. Symtom till neuroblastom är mycket vaga och symtom kan vara bensmärta eller ryggsmärta, anemi eller en generell sjukdomskänsla. Behandlingen varierar stort baserat på var canceren drabbar och hur långt gången cancersjukdomen är. En kortgången neuroblastom kan behandlas med operation. En lång gången neuroblastom kräver lång behandlingstid, med stamcellstransplantation. (Sholler, 2015)

Efter den intensiva behandlingen kan många komplikationer uppstå så som infertilitet, hormonstörningar, neurologiska och psykologiska störningar. Man forskar fortfarande mycket i neuroblastom för att klargöra varifrån tumörerna kommer, eftersom barnen är så unga att de inte haft tid att exponeras för mycket ännu. (Lim, 2013)

4.2 Att få en cancerdiagnos

När man fått en diagnos går man genom olika reaktions faser. Vid barncancer upplever föräldrarna oftast samma faser som om diagnosen vore den egna. Faserna går inte alltid i samma ordning och man kan pendla mellan flera. (Strang, 2006) Man hamnar i ett kristillstånd då de tidigare erfarenheterna hos en människa inte räcker till för att hantera en situation, man får svårt att fungera rationellt. Situationen upplevs olika beroende på hur den

drabbades livssituation ser ut, andra pågående livskriser kan göra att den nya krisen ses som omöjlig att komma igenom. (Wikström, 2004)

4.3 Barn i kris

Barn i kris är något som finns mitt ibland oss men ändå är så okänt för många. Enligt barnläkaren Lars H. Gustafsson är barnens terapi mycket viktig eftersom konsekvenserna kan komma att påverka resten av livet. (Cleve, 2011) Vid barnens kris behöver både barnen och barnens föräldrar hjälp efter som barnets upplevelse i sig bidrar till föräldrarnas kris. Barn i kris reagerar olika. Barnen kan hänga upp sig på sådant som att ”alla kommer att få veta” eller att något är annorlunda i den egna familjen. Barn uttrycker ofta sin sorg på ett sätt som är enkelt för omgivningen att förstå. De gråter, skriker eller får känsloutbrott och dessa barn får hjälp att bearbeta sina reaktioner. Barn som stänger inne känslorna och isolerar sig är svårare att få hjälpa, de är inte lika tillmötesgående. Obearbetade känslor kan påverka livet i senare skede. Barn som upplever dödsfall i familjen behöver givetvis mycket stöd, tröst och trygghet. Barnens egen förmåga att kämpa genom situationer på sitt eget sätt ska inte underskattas. Men de behöver alltid ha tillgång till trygga vuxna som de framförallt får prata med om och om igen. (Cleve, 2011)

■ Chockfas

Alla drabbas av någon sorts chock inför ett cancerbesked. Chockfasen kan ta från timmar till veckor och den drabbade känner sig avskärmad från resten av världen. Människan kan se lugn och obrydd ut men inombords är det känslomässigt kaos. Det är familjens värsta mardröm att ett barn ska drabbas av cancer, de känner sig rädda och överväldigande. (Kupst & Patenaude, 2015) Den som fått besked om en diagnos kan ha svårt att minnas vad läkaren sa och inte förmå sig för att berätta vidare till andra som frågar. Allt man tagit för givet rycks plötsligt bort och hela tillvaron gungar. Ofta används försvarsmekanismer såsom förnekelse och projektion för att man ska kunna hantera tillvaron. Förnekelsen gör att man inte vill veta om vad läkaren sagt, eller att man inte förstår den information man delges. Projektionen syns ofta när man berättar vidare, personen i kris försöker uppehålla sin fasad och pratar istället om saken som hur arg hustrun är över vad som hänt. I chockfasen behöver personen få tid att förstå vad som har hänt, man ska inte påminna och upprepa vad som har hänt. De uteblivna reaktionerna är nödvändiga för att den drabbade ska uthärda den ångestfulla situationen. (Wettergren, 2007)

Reaktionsfas

Patienten börjar reagera på vad som har hänt. Ångest är en vanlig första reaktion när trygghet och det vanliga livet hotas av cancer. Man vet att man kommer att tappa all kontroll. Man sörjer de möjligheter man kan förlora. Starka känslor är vanliga i det akuta skedet, den drabbade upplever känslor som sorg, rädsla, skam- och skuldkänslor. I den känslomässiga bearbetningen söker den drabbade ofta efter en anledning om varför just hon/han har drabbats. De som nyligen diagnostiserats vill ofta ha mycket kontakt med vården, de vill prata och då är vårdpersonal ofta värdefulla i samtal. På många vårdinrättningar har man kontaktpersoner som är lättillgängliga för just att man ska få ta kontakt och få information och stöd. Det kan kännas lättare att öppna upp sig för en sjuksköterska som man vet har sett sjukdomsförloppet tidigare och få höra att ens egna reaktioner och känslor är naturliga. Vid cancer väcks ofta rädslan för döden, både hos den drabbade och anhöriga. Behandlingstiden kan ge obehag med tanke på själva behandlingen och vad den innebär. Utseendet kommer att förändras vid cellgiftsbehandling. Personer i kris kan ha behov av att prata om och om igen om sina känslor, att få älta. I den akuta fasen är försvarsmekanismen viktig för att kunna kontrollera livssituationen. Försvarsmekanismen har olika underkategorier där beteendet placeras. Regression är en tidig reaktion, personen i fråga reagerar med okontrollerade känsloutbrott, och kan bli beroende av stödet som den får av personalen, vilket kan innebära stora krav på vårdare, vissa blir utvalda för den personens vård, andra blir bortvalda. Reaktionsbildning innebär att man endast fokuserar på det positiva, känner man sig lite friskare en dag så blir allting bra. Isolering är reaktionen som gör att man utåt verkar lugn och mogen och hanterar situationen bra, man undantrycker känslorna. Detta görs ofta när känslorna i själva verket är för svåra för att hantera och istället för att ta i tu med känslorna så låter man dem inte existera. Projektion och förnekelse är de vanligaste försvarsmekanismerna som man kan se av i alla chockfaser. Man projicerar sina egna känslor på någon annan eller helt förnekar det som har hänt. Fasen pågår oftast inte längre än någon månad, men patienten kan falla tillbaka i de olika faserna igen. (Wettergren, 2007)

Coping

Coping är ett begrepp som används inom krishantering. Det infaller i reaktionsfasen i krisreaktionerna. Coping innebär att hantera eller bemästra. Coping inleds när man utsätts för en situation och börjar fundera hurdana möjligheter och resursen man har för att klara av situationen. Coping vid cancer är beroende av diagnos och möjlighet till stöd. (Hellbom, 2007)

■ Bearbetningsfas

När man börja komma till acceptans av insjuknande och hunnit stabilisera sig så kommer man till bearbetningsfasen. Man lär sig mer om sin sjukdom och vad den innebär, man lär känna personalen på vårdenheten. Nya rutiner skapas. Man kan påbörja rehabilitering och fundera på hur framtiden kommer att se ut. (Wettergren, 2007) Alla människor har olika sätt att bearbeta sina känslor, några behöver stödande samtal, andra vill vara ensamma och sysselsätta sig fysiskt för att inte ha tid att älta. Föräldrarna under bearbetningsfasen är ett stort stöd åt barnen i familjen, och det kan vara bra för föräldrarna att få hjälp med sina egna tankar av utbildad personal. (Kupst & Patenaude, 2015)

Kris och sorgearbetet kan ta upp till ett år. För omgivningen kan det verka som om man kommit över sorgen, men smärtan finns kvar även fast man inte pratar om det hela tiden och inte gråter hela tiden. Speciella dagar som jul eller födelsedagar kan kännas som tunga händelser när man tänker på hur det en gång varit. Men sorgen är en sorg man klara av att leva med. Man försöker orka lite till, hela tiden. (Wikström, 2004)

■ Nyorienteringsfas

Framtidsplanerna kommer att ändras och i nyorienteringsfasen hittar man lösningar till de problem som i början verkade oövervinnerliga. Krisen kan tilliknas ett ärr, platser och situationer kommer att förknippas med sjukdomen, med det är inte längre det öppna såret som hade en gång. Man kan få hjälp att bearbeta händelsen i form av psykoterapi, samtalsstöd eller gruppverksamhet. (Wettergren, 2007) Man kan gå vidare, vågar tro på framtiden och nya livsmöjligheter. (Wikström, 2004)

4.4 Familjens roll

Människor är i livet beroende av andra för att klara sig genom vardagen, familjen är det mest bidragande sammanhanget man har. När cancer drabbar en familj lämnar ingen familjemedlem oberörd. Anpassningar börjar ske inom familjen beroende på familjens individualitet och alla familjer har olika sätt att ta sig igenom sjukdomen. (Madan-Swain & Hinds, 2015) Personen som insjuknar i cancer får en roll i familjen där alla andra familjemedlemmar ser till den sjukes önskan och viljor är högsta prioritet. De egna önskningsarna och viljor är inte lika viktiga. En vanlig reaktion är att familjen smyger runt de allvarliga ämnena, man försöker undvika konflikter och gömmer sina funderingar. (Möllerberg, 2017) När en livshotande sjukdom drabbar ett barn så störs familjens kontinuitet. Stress som finns kvar från tidigare konflikter kan aktiveras och göra den nya

situationen svårare att hantera. Föräldrarna, speciellt mamman, agerar ofta för överbeskyddande till det sjuka barnet och försummar de andra barnen. Föräldrarna uppför sig även annorlunda mot varandra. Det är en mycket påfrestande tid för familjen. (Thompson & Gustafson, 1999)

I en studie gjord vid Karolinska universitetet (2019) frågades 15 föräldrar till barn som blivit friska efter en cancerbehandling om deras upplevelse. Studien visar att föräldrar till barn med cancer beskriver situationen som mycket ostabil. Den främsta gemensamma känslan var oron över att inte ha någon kontroll över vad som händer med barnet. Efter den första tiden som beskrivs som kaotisk och en tid när de upplevde okontrollerade känsloutbrott, försökte de fokusera på barnet och att ta vara på den tid man fick tillsammans med barnet. Föräldrarna upplevde många kriser, existentiella, sociala och psykologiska, samtidigt som de fokuserade på att skydda barnet under behandlingen. Vid diagnosen reagerade många med dåligt psykiskt mående och det fortsatte med PTSD, posttraumatiskstressyndrom. En hög nivå av ångest, stress, depression och allmän oro under hela behandlingstiden. Först efter behandlingens slut hade man tid att böja bearbeta egna känslor och rädslor för att cancer ska komma tillbaka. Det finns ett stort behov av känslomässigt stöd för föräldrar som har barn med cancer. Enligt forskningen finns inte tillräckligt med stöd inom svensk sjukvård för att stötta föräldrarna efter sjukdomstiden. Relevant och kliniskt bevisad effektiv vård borde utvecklas för att kunna möta behovet.

Efter sjukdomstiden upplevde samtliga att man fått ett nytt perspektiv på livet. Både hur skört livet är men även att prioritera annorlunda och sätta familjen och deras välmående först. (Carlsson, Kukkola, Ljungman, Hovén, & von Essen, 2019)

Inom barnsjukdomar är det vid största vikt att vården är familjecentrerad, hela familjen påverkas starkt. Sjukskötare och annan vårdpersonal bör beakta stressen familjen går igenom. Familjen bör få kontaktuppgifter till terapeuter, psykologer och socialarbetare för att få hjälp att hantera situationen. Att specifikt fokusera även på syskonen skilt och inte bara familjen som helhet har på senare år visats vara av högsta vikt. (Gill, 2020, s.50)

4.5 Syskon som anhörig

Sorg är för barn som för vuxna en individuell upplevelse, och påverkas och reagerar beroende av vilka de är och deras förutsättningar i en sådan situation. Föräldrarnas attityd till sjukdomen avspeglas på syskonens reaktioner. Syskonen som får vara med och vet vad som händer har en bättre attityd än syskon som sjukdomen döljs för. (Canter et al, 2015, s. 2698) Barnens världsbild rubbas på ett annat sätt, då familjen inte längre är sig lik, barnets

utveckling är beroende av familjen som finns runtomkring dem. Men det är viktigt för syskonen att få veta vad som händer genom ärlig kommunikation, föräldrarna kan få hjälp att berätta till syskonen av vårdpersonal. Beroende på syskonets ålder kan man anpassa vad som sägs och vad som lämnas bort. Man bör berätta om vad som händer på ett förenklat sätt så att barn kan ta till sig informationen. (Breyer, 2015 s.221 - 226) Syskonens stress kan utmärka sig som somatiska symtom. Barn i stress kan ha mycket spända muskler, magproblem och huvudvärk. Symtom som kan börja undersökas och behandlas men i grund och botten är uttryck för förtryckta stressreaktioner. (Alfvén, 2019)

Barnens utveckling kan påverkas då några år som kan gå åt till bearbetning och efterföljden av förlusten, tar tid av barnets kognitiva utveckling. Barn som lever nära cancer eller förlorat en anhörig är i stort behov av stöd och bekräftelse från en förstående omgivning. Barn fruktar övergivenhet. För barn är även föräldrarnas sorg ett stort orosmoment, att se de föräldrarna som ska vara trygga, gråta och sörja kan kännas ytterst obehagligt. (Forinder, 2007) Barn under fem har ett konkret tänkande och tidsbegreppen saknas helt. Barnen kan inte förstå begreppen alltid och aldrig, och de orden bör därför undvikas när man talar om död. Deras världsuppfattning är egocentrerad och kan tro att de kan styra sakerna till rätta om de tänker och gör rätt saker. Ett barn som blir extra tyst och hjälpsam i en sorgprocess kan vara ett tecken på att barnen döljer rädsla eller skuld känslor. Rädsla för att föräldrarna inte ska orka med dem eller skuld känslor över att de tänkt dåliga tankar och tror att sjukdomen eller döden händer på grund av deras egna tankar. Barn i skolåldern har ett behov av att skaffa information och kunskap när de märker att livet är skört. De kan ha behov av mycket stimulans för att hålla ångest borta, något som syns tydligt i skolan. Barn som har kommit i närkontakt med sorg i skolåldern beskrivs ofta som stökiga barn av lärarna. Men det är då viktigt att förstå att den kroppsliga oron kan vara ett tecken på inre oro. Tonåringar har en stor världsbild och ett begrepp om vad död är. Tonårstiden är en tid för att prova på den egna identiteten, en mycket skör tid. Då upplevs sjukdom och dödsfall som övermänskligt och många skjuter undra känslorna. Vid obearbetad sorg har de stor risk att uttrycka sorgen i ett självdestruktivt beteende. Barn och ungdomar får ofta höra vid sorg att de ska vara duktiga och hjälpsamma till sina föräldrar som går genom något tungt, och kan glömmas bort med tanke på sorgbearbetning. Barn som upplevt nära sorg under uppväxten kan bli mer sårbara i framtida relationer. (Alapack, 2010)

Relationen mellan friska och sjuka syskon påverkas mera från det sjuka syskonets sida, där kan avund uppstå, varför man själv blev sjuk medan syskonet är friskt och får leva ett vanligt liv. Studier visar att syskonets attityd under sjukdomstiden, som grundas i föräldrarnas sätt att ta med syskonen i behandlingen, påverkar framtida relationer mellan syskonen. (Canter

et al. 2015 s. 2696) I studier där föräldrarna berättat om hur syskon reagerar under sjukdomstiden så kommer olika resultat fram; syskonen kan vara till stort stöd för det sjuka barnet, de kan agera skyddande och hjälpande under sjukhustiden. Syskonen kan skydda barnet mot andra problem som finns i familjen eller med vänner, för att det sjuka barnet inte ska behöva fundera på andras problem. De kan ta en hjälpande roll hjälpa till med att fixa mat, vilja hjälpa med mediciner och förband. Syskonen kan också leva som vanligt, inte bete sig annorlunda mot det sjuka syskonet, vilket också visade sig vara en effektiv metod då det sjuka barnet mår bra av distraktionen. (Nabours et al, 2018, s. 1483)

4.6 Vara sjuk som barn

Att bli intagen på sjukhus kan vara skrämmande för alla, men speciellt för barn. Nya miljöer och nya människor och ett avbrott i vardagen och det kända är stressande faktorer för barn. Detta tillsammans med rädsla, smärta och obehag av sjukdomen kan sjukhusvistelsen bli en traumatisk upplevelse för barnet. Barn som vårdas på sjukhus är oftast väldigt sjuka, eftersom man minimerar all tid ett barn behöver spendera på ett sjukhus. (Lippincott, 2015)

Men ibland krävs sjukhusvård även för barn. Miljön på sjukhus kan kännas skrämmande och man försöker göra avdelningen så hemtrevlig som möjligt. Personalen bär särskilda kläder anpassade för barnavdelning, barnen själva har egna kläder. Oftast är en förälder med hela tiden under sjukhusvistelsen och är mycket delaktig i själva vården. Detta minimerar risken för att vistelsen ska bli traumatisk för barnet. Barnet utsätts för en högstressig miljö och kan drabbas av panik eller känslomässig chock vid smärta och när de utsätts för okända situationer. Barn i upp till treårsåldern kan inte kommunicera fritt som äldre barn kan. Små barns uttryck och gester speglar av vad som händer här och nu. Barn i upp till sexårsålder är egocentrade och vetgiriga, de kommunicerar mycket om det som händer i stunden. (Tingberg, 2004)

År 1959 kom en rapport om barn på sjukhus som gjorts av Världshälsoorganisationen. Rapporten är baserad på barnpsykiatrikern John Bowlbys teori om barn på sjukhus som tar fasta på barns rädsla på att bli övergiven. Sedan dess har man försökt att behandla barn på sjukhus skilt från hur man behandlar vuxna. Separationen mellan barn och deras familj bidrar ytterligare emotionellt obehag vid sjukhusvård. Det finns skillnader mellan att vårda barn från vuxna. (Lippincott, 2015) För barn kan det vara svårt att uttrycka smärta och att något känns fel. Barn kan inte heller beskriva när smärtan har börjat eftersom dom saknar tidskoncept. Vitala funktioner såsom förhöjd andningsfrekvens, puls och blodtryck kan vara tecken på att barnet har smärta. Man använder sig av olika skalor för lite äldre barnpatienter

för att få barnen att beskriva hur mycket och hurudan smärta de har. Barnpatienter associerar smärta med ingrepp, (Zelter & Krane, 2015)

Barns sjukhusupplevelser är individuella beroende på flera faktorer så som personlighet, ålder, sjukdom och tidigare erfarenhet. Barnens inställning speglas till stor del av föräldrarnas beteende, är föräldrarna öppet oroliga så ökar barnets oro också. Information och engagemang är viktigt för att barnpatienter ska känna sig väl omvårdade. Barnen behöver få tillräckligt med sysselsättning och god mat. Vårdarnas vänlighet och omtanke är mycket viktigt, via lek mellan vårdare och barnpatient skapas bra relationer. Barn som har cancer uppskattar att möta andra barn i samma situation. Samtal i en intressegrupp där barnen kan prata om sådant som hur det kändes när de fick diagnosen, familjen och vännerna och hur förändringarna i kroppen känns med till exempel att tappa hår. I intressegrupperna ska barnen ha rätt till att få leka, måla och ha avslappningsövningar tillsammans. (Kreuger, 2000)

4.7 Palliativ vård

Enligt världshälsoorganisationen innebär palliativ vård för barn en livsförbättrande vård i vården av en livshotande sjukdom. Där man fokuserar på smärtlindring och att ta hand om barnets kropp. Även vård av familjen ingår i barnets palliativa vård. (WHO, uå)

Vid palliativ vård bör man förklara åt föräldrarna att mycket små barn inte har något koncept över död, de kan känna till orden med inte alls förstå innebörden. Små barn reagerar baserat på föräldrarnas reaktion och det som tolkar att händer, det är vanligt att barn kan reagera på många olika sätt. Det är viktigt att syskonen förstår att sjukdomen eller döden inte är baserat på deras tankar eller önskemål och inte är ett straff åt dom. Barn måste få reagera öppet med sin sorg. Barn som inte får utlopp för sin sorg kan reagera med aggressivitet, ilska och vredesutbrott. Vårdare finns till för att hjälpa föräldrarna i sådana situationer. Kommunikationen bör vara ärlig till barnen. Palliativ vård för barn är ett svårt beslut för vårdpersonalen. Efter att beslutet tagits och föräldrarna fått smälta beskedet börjar man tillsammans med föräldrarna planera hur vården ska vara. Man tar hjälp av ett team utbildat inom palliativvård. Vårdplaneringen bör ta hänsyn till fysisk, psykisk, social och spirituellt vård, men för att kunna verkställa dessa så behövs i grunden en tillräcklig smärtbehandling. Allt lidande för barnet ska minimeras så mycket det går. (Mesukko et al. 2020, s. 210 - 213)

5 Metoder

Syftet med arbetet är att få ökad kunskap om hur familjen och syskonen samt barnet själv påverkas när ett barn får cancer. För att utföra studien valde jag en kvalitativ metod vilket är anpassad för att få mycket information från få källor, på det sättet kan man fördjupa sig i några enstaka fall och få en mer ingående analys. (Henricson, 2012)

Enligt Denscombe (2009) ska man söka efter relevant litteratur och utifrån den diskutera materialet. En litteraturstudie är inte en summering av annan litteratur, utan målet är att analysera litteraturen. För att studien ska vara giltig ska man arbeta enligt några riktlinjer; relevansen av frågorna, valet av data, sanningen i källorna och tillförlitligheten i ens egna utförande. Frågorna i studien ska ställas på ett sätt att den inte går att misstolka. I valet av data ska man ha tillräcklig information i bakgrund och det ska vara relevant information för studien. Sanningen i källorna kan variera baserat på val av metod. I intervjuer och enkäter bör man granska valet av deltagare, i mitt fall är valet av böcker viktigt, att se till att författarna är pålitliga. När det kommer till tillförlitligheten i ens egna arbete är det vid största vikt att inte vinkla materialet för att få det svar man vill ha. Utan den som utför studien ska vara neutral.

Jag valde självbiografiska böcker är att få en bild av tiden före, under och efter sjukdomstiden. Jag valde fyra böcker för att få lite diversitet men ändå kunna hitta gemensamma drag i upplevelserna. I böckerna valde jag att ta fasta på min frågeställning och utifrån en litteraturstudie och redan existerande material, ville jag se om jag kan hitta ny information i materialet. Enligt Henricson (2012) är biografiska böcker skrivna berättelser med början, händelseförlopp och slut. Självbiografiska böcker är en redogörelse om ens liv eller en specifik händelse i livet.

En kvalitativ studie är ämnad för att enklare förstå de sociala interaktioner och fenomen som sker i samhället. Man använder sig av redan färdigt publicerat material för att ta redan på ytterligare fakta. Materialen läses igenom noggrant och återkommande innehåll bildar ett tema, i mitt fall har jag valt att fokusera på familjens reaktion när man fick diagnosen, behandlingen och sjukdomens följd. (Rennstam & Wästerfors, 2015)

5.1 Urval

Jag har använt mig av böcker. De som skrivit böckerna är mammor till barn med cancer. Jag har valt att analysera fyra böcker. Böckerna är skrivna i Sverige och en i New York, USA. Barnen i böckerna är i åldrarna två till fem när de insjuknar, för att kunna jämföra upplevelserna i böckerna är barnen i samma åldersgrupp. I böckerna förlorade tre av fyra barn kampen mot cancer. Sammanfattning av böckerna:

Bok nummer 1

Är skriven av en mamma vars fyraåriga son har en hjärntumör.

Bok nummer 2

Skriven av mamman till en femårig pojke med neuroblastom.

Bok nummer 3

Skriven av mamman till en tvåårig flicka med njurcancer.

Bok nummer 4

Skriven av mamman till en femårig flicka med leukemi.

5.2 Datainsamling

Vid eftersökning av lämplig litteratur bör man välja ut nyckelord för sin studie, detta görs för att hålla en struktur i studien, den blir lätt för bred om man inte avgränsar och väljer vad som är mest relevant. För att välja nyckelord som underlättar sökningen av litteratur ska man ha fyra till sex ord, i ordningen mest centrala till minst. Att söka information på nätet är ett vanligt sätt då man snabbt har tillgång till stor andel information. Man får möjligheten att ta del av global litteratur och den nyaste forskningen. Men det finns ingen garanti för att informationen är pålitlig, för att underlätta studien ska man välja källor man litar på som redan gått igenom publicerings procedurer och har kontrollerats på fakta. (Denscombe, 2009)

Datainsamling på internet är ett smidigt sätt att samla in data. Jag började med att söka på orden "barncancer" och "bok" som nyckelord och fick många resultat, jag valde specifikt att söka biografiska böcker. Jag läste sammanfattningarna om böckerna och valde utifrån det

fyra böcker som var i rätt ålderskategori. För att få möjligheten att diskutera olika sjukvård valde jag även en bok som inte var skriven av en svensk författare. Böckerna har varierande tid när det utspelar sig, från sent 1990-tal till 2010-tal.

Jag valde böcker för att få personligare berättelser och en större helhet än om jag hade skickat ut enkäter. Böckerna har tagit lång tid att skriva och författaren har hunnit gå genom sitt material om och om igen och kan visa en sårbar sida för läsaren, vilket ger en stor effekt åt den som tar del av materialet. Det kan även vara ett sätt att bearbeta sina egna känslor i processen att skriva en bok. Böckerna är till en viss del skrivna som dagböcker för mammorna, där mammorna skrivit sitt perspektiv på den egna tillvaron och enligt Patel & Davidson (2011) lämpar sig sådana böcker till en kvalitativ litteraturanlys.

5.3 Innehållsanalys

Systematisk litteraturstudie görs för att ta reda på kunskapsläget inom ett avgränsat område, syftet är att sammanställa forskning som redan gjorts. Man söker efter relevant information i litteratur och forskningar, man jämför och utvärderar fynden med hjälp av olika valda kriterier och genom en objektiv analys får man en slutsats av redan befintlig information. Systematiska litteraturstudier lämpar sig för områden där det redan finns en mängd data men man har ett tydligt och avgränsat mål med analysen.

Innehållsanalys är en metod som oftast används vid analysering av texter i kvalitativa studier, eftersom den kan anpassas på de flesta texter. I allmänhet följer analysmetoden ett logiskt och relativt enkelt tillvägagångssätt där man lär sig hur textdata läses, struktureras och beskrivs. Fokus vid en kvalitativ innehållsanalys ligger på att beskriva skillnaderna och likheterna i textinnehållet. Analys av en berättelse kallas narrativ analys. Kännetecknet för en narrativ analys är att texten har ett syfte, i mitt fall så är böckerna en redogörelse av personliga förhållanden. Texten ska ha en handling som berättar om en utveckling som sammanlänkar nu- och dåtid. Texten ska ha mänskliga inslag och hänvisa till interaktion och känslor. Vid narrativa berättelser tar man fasta på hur berättelsen fungerar. (Denscombe, 2016)

Utifrån min valda frågeställning; hur barnet själv och resten av familjen påverkas av cancer började jag med att läsa genom böckerna en efter en. Jag tog främst fasta på några utvalda händelser i böckerna och samlade ihop de enskilda författarens upplevelser i kategorier. Utifrån kategoriseringen bildades rubriker. Under varje kategori finns en sammanställning

av innehållet som behandlas och citat från böckerna. Jag diskuterar citaten och händelser som utspelar sig i respektive kategori. Jag valde ut särskilda händelser jag ville fokusera mera på och delar i boken där jag skulle hitta svar på min frågeställning.

5.4 Etik

Böckerna jag använt mig av är redan publicerade och jag behöver enligt lag inte ansöka om tillstånd att använda mig av materialet, vilket jag behövt göra om jag valt att använda enkäter eller intervjuer. Men jag behöver ändå beakta författarens integritet.

När det kommer till etik och att ta del av publicerade böcker så bör man kontrollera dess validitet. Innebörden i texten ska vara tydlig, och man ska inte försöka att läsa mellan raderna. Texten ska vara trovärdig och äkta. Etiken i mitt arbete är viktigt då man har ett stort ansvar när man tar del av andra människors livshistoria. I min litteraturstudie använder jag publicerade böcker där materialet är så ingående som författaren vill. Författaren väljer hur de vill porträtteras och hur de uppfattar allt som berör sjukdomen. Fastän jag använder mig av publicerade böcker, som godkänts av författaren är det viktigt att beakta ur hurudant perspektiv jag framställer deras livsöden.

Inom etik är det viktigt att särhålla fakta och värde, skillnaden på faktapåståenden och värdeutsagor. Jag bör beakta hur jag gestaltar personerna i böckerna, utan att kränka eller på felaktigt sätt behandla texten. Att jag tar erfarenheterna från biografiska böckerna har många fördelar på så sätt att de speglar verkligheten på ett naturligt och äkta sätt men man bör även ha i åtanke att texten är subjektiv. En subjektiv beskrivning av upplevelserna är något jag strävar efter men det finns ingen garanti för att allt som skrivs är den absoluta sanningen och sakfel i texten kan förekomma i form av tolkningar, försköningar eller förvrängningar. När jag skriver mina resultat av datainsamlingen är det viktigt att inte vända texten till min fördel och plocka ut endast de fragment jag har nytta av. Utan man ska försöka vara sanningsenlig till texten som författaren publicerat. (Denscombe, 2016)

6 Resultat

Nedan har jag sammanställt upplevelserna av sjukdomen. Kategorierna är olika situationer i sjukdomsförloppet som nämnts i alla böcker. Jag har valt ut citat som ger en större inblick i hur författaren och dennes familj upplevde situationerna.

6.1 Det är cancer

”Jag lever mer än jag någonsin gjort. Känner mer. Oron som paralyserar. Livet strömmar mot mig i den svettiga hettan. Jag har saltskuggor på glasögonen och bryr mig inte om att mitt ansikte är gråsvullet. Jag har flyttat ut” – bok 2

I alla böcker så förstod föräldrarna att det var något som var fel, något med deras barn kändes inte rätt. Barn som inte var lika pigga som dom skulle vara, deras beteende hade ändrat eller andra sjukdomssymptom. Man börjar tänka sig olika allvarliga sjukdomar, men lugnar sig med “att det inte händer oss eller vårt barn något.” En mamma tänkte under en längre tid att något inte stämde med deras barn, men när barnet var vingligt så förstod hon att hon måste få sitt barn undersökt, hon antog att det var virus på sinnesorganet. Överdriven trötthet och en långdragen förkylning med feber som efter en rutinkontroll gav också av de värsta besked man kan få.

”När jag spände loss Hannah och lyfte henne ur bilen var det en fråga som stod klar mot den övriga dimman i hjärnan: kunde en knöl vara cancer? Jag slog omedelbart bort tanken. Hur kunde jag ens tänka något sådant. Tvååringar får inte cancer.” – bok 3

”Jag hade funderat om det var en tumör som orsakade Johns sjuka. Det där med cancer hade jag vridit och vänt på många gånger de senaste veckorna. Jag hade träffat flera personer som fått cancer som barn. Jag visste att det kunde hända. I princip.” – bok 2

Livet efter beskedet är för flera svårt att minnas, det vara bara svart och man kunde inte greppa vad läkaren hade sagt. Från att ha misstankar om att något är fel till att sitta inne hos läkaren på rummet och känna hur ens barns barndom tas ifrån dom. Cancerbeskedet kan kännas som en dödsdom även fast många blir helt friskförklarade. Främst inom barnonkologi är prognosen ganska god, även om själva sjukdomen har snabbare framfart och är aggressivare. Men att prognosen är god är inget man tänker på när ens barns framtid har ryckts ur händerna.

Behandlingar påbörjades snabbt och livet hade ändrat helt från dag till dag. I böckerna berättar mammorna att de åkte in till sjukhuset för att få diagnosen efter att de varit på

undersökningar och provtagningar. Väl på plats på sjukhuset gick allt snabbt och man fick där ett rum på en onkologisk barnavdelning. Plötsligt bodde man på sjukhuset utan att veta något om vad framtiden kommer att innehålla. Från att vara hemma i sina egna hem som en småbarnsfamilj till att bo i ett kargt, sterilt sjukhus rum med främmande människor som kom och gick i ens lilla rum. Känslprocessen efter beskedet påbörjades samtidigt som man inte visste alls vad som väntade.

”Jag hade ingen aning om vad dagen skulle innehålla. Jag hade lärt mig att det kunde hända riktigt hemska saker. Det hade jag inte trott förut, men ny visste jag att ingen gick säker, inte ens jag och min familj.” - bok 4

”Hans pappa och jag turades om att kräkas i vasken inne i salen eller på en närliggande toalett. Mat gick inte heller att få ner, vi bara kräktes även om det inte fanns något att kräkas. Kroppen höll på att gå under av all känslostorm” – bok 1

En cancerbehandling innebär en livsomställning. Varje dag innebär nya upplevelser. Man mer eller mindre bodde på sjukhus tillsammans med barnet. Ett sjukhusrum blev hela ens värld. Barnen fick vänja sig med nålar och blodprov, dropp, undersökningar och operationer. Inget som en förälder önskar åt sitt barn. Vårdplaner görs och man påbörjar en lämplig behandling till diagnosen. Efter att behandlingen påbörjats så var allt en hälsorisk för barnet. I alla böcker jag använt mig av så får barnen cellgift, cytostatika, som behandling. Man ger cytostatika för att komplimentera operation och strålning och för att motarbeta att cancerceller och metastaser växer. Cytostatikan förstör även friska celler och bryter ner kroppen. Vilket gör att patientens immunförsvar försvagas mycket och man bor på isoleringsavdelning. Något så enkelt som ett besök av mor- och farföräldrar och vänner måste planeras grundligt för att de inte skulle innebära en infektionsrisk för barnet. Under en aktiv behandling finns det många restriktioner och besöken bör begränsas. Inför besöket måste man vara helt frisk, tvätta av sig noggrant i slussar mellan sjukhusavdelningen och rummet där barnet bor. Man tvingas ta på sig skyddskläder för att gå in. Barnet fick sällan vistas utanför sjukhusavdelningarna, vid de tillfällen man fick tillåtelse så måste man vara varsam med att inte besöka platser med mycket folk, då de är en stor smittorisk och kan vara livshotande för någon med sänkt immunförsvar. Som förälder bor man med barnet på isoleringsavdelning och både barnet och föräldrarna duschar dagligen i bakteriedödande medel. Man vistas inte mer än nödvändigt utanför avdelningen.

”Jag har bacillskräck. Äcklas av människor. Igår frågade jag av personalen om jag fick köpa en veckotidning att ta med mig in på rummet. Kan man sprita av en veckotidning?” – bok 2

6.2 Barnets sjukdomsinsikt

”- Mamma kan jag dö av det här? Jag torkar Johns mage och ben medan olika svarsalternativ far genom huvudet. Det finns bara ett som passar. Ett enda svar. Jag sätter mig på huk. - Ja, John. Det kan du.” – bok 2

I alla böcker beskrivs inte barnets reaktioner över diagnosen, men för unga barn kan sjukdomar vara svåra att begripa sig på. I en av böckerna skriver mamman att dottern som insjuknade var den som tog sjukdomen bäst. I andra böcker begrep barnen inte alls vad som pågick och varför man inte längre fick vara hemma som man brukar vara. När barnen fick veta vad det egentligen betyder att ha en tumör anpassade de sig mycket bättre än föräldrarna. Barnen anpassar sig också snabbt till sjukhusmiljön och vänjer sig med att bo där. De finner sig snabbt i det som måste göras, så länge föräldrarna är med upplevs nya miljöer säkrare.

Många föräldrar beskriver att de själva oroade sig mycket över ingrepp och behandlingar, men barnen som själva gick genom det hanterade allt mycket bättre. Det var såklart tungt att se barnen bli rädda och otrygga. De var så rädda för situationen där man inte har någon kontroll över vad som händer med ens barn. I böckerna kämpade flera av mammorna med att de inte klarade av att vara med under ingrepp där barnet behövde en stabil förälder som tröst. Under större ingrepp som krävde narkos fick en mamma springa ut för att inte själv svimma av under nedsövningen. Oron tog över. Den av föräldrarna som klarar bäst av att vara med fick ta ingreppen och då finnas där för barnet som stöd och tröst. Medan den andra föräldern var med under andra situationer.

”Jag kände mig instängd. Tänk om det händer Lina något. Paniken växte. Människor i gröna och blå kläder fanns överallt. Mitt i kaoset låg vår älskade lilla Lina. Hon skulle opereras, hon var sjuk, hon hade cancer.” - bok 4

Barnen började lära sig rutinerna till sina behandlingar och ingrepp. Efter en kort tid på sjukhuset blev barnen och vårdpersonalen vänner. Barnen var sociala och uppskattade när sjuksköterskorna hade tid att prata och busa. Vårdpersonalen hade sina knep om hur man skulle få ett barn att gå med på undersökningar eller små ingrepp, oftast fick barnet välja en leksak efteråt, vilket gjorde att barnet visade sin bästa sida.

”De följande fjorton dagarna träffade vi många lika narkosläkare och för de ansikten Calle inte hade sett innan förklarade han själv hur rutinerna skulle vara. Först fotbollsmatch, sen sövning.” - bok 1

Att behandlas för cancer är tufft. Biverkningarna av cytostatika är många. Förutom att leva i isolering vilket i sig är påfrestande så blir patienterna som behandlas för cancer mycket trötta och illamående. Man försöker med hjälp av läkemedel minska på illamåendet, men barnen hade dagar där dom inte orkade göra annat än att ligga i sängen och spy. Av dropp ökar urineringen på grund av den stora mängden vätska man får. Slemhinnorna tar skada av den starka medicineringen man får. Hög feber är vanligt under högdosbehandlingar. Samtidigt som många får läkemedel för att förebygga virusinfektioner som kan komma att bli livshotande för någon med en pågående cancerbehandling då immunförsvaret i princip inte längre fungerar.

”Det var så många påsar på droppställningen så att den såg ut som den mest amerikanska julgran. Hur mårde han i detta? De orden hittar jag inte.” -bok 1

6.3 Som förälder

Som föräldrar till ett sjukt barn får man utstå många påfrestningar både som individ och som ett par. Föräldrarnas relation till varandra påverkas när de inte har mycket tid över för varandra, utan mest byter av varandra vid sjukhusrummet. Det är viktigt att känna att man har stöd av varandra för att tillsammans klara av att hålla ihop familjen under den här tiden.

”Vi är föräldramaskiner som rör oss fram och tillbaka för att göra det som måste göras. Vi är ganska bra på det. Men var är mannen jag lovade att älska? Det är väl det här som är nöd. Och lust orkar jag inte ens sakna.” – bok 2

Att själv uppleva tiden när ens barn blir allvarligt sjukt; första tiden efter diagnosen var bara sömnlös, man försökte få ett grepp om vad som hade hänt, försöka få en förklaring om varför deras barn drabbats och övertänka om man inte hade kunnat se tecken på sjukdomen tidigare. Vartefter behandlingen påbörjat hade föräldrarna svårt att se sina egna barn sjuka. En mamma som själv var sjuksköterska klarade inte av att se när hennes barn fick olika behandlingar fastän hon varit med många gånger om samma procedur förut. En mamma beskriver att de kunde få vårdpersonal att vaka med barnet så föräldrarna skulle få sömn, men fastän det så låg hon vaken och oroade sig.

Sjukhusrummet blev ens nya hem. Det blev kompromisser man aldrig tidigare behövt tänka på, vem som ska arbeta och vem som ska ta ledigt. Hur man ska kunna skjutsa barnen. I böckerna turades man om att bo på sjukhuset om man hade fler barn än det som var sjukt. I

en bok där man bara hade ett barn bodde båda föräldrarna i sjukhusrummet tillsammans med barnet. I en bok bodde endast mamman på sjukhuset så pappan fick vara hem och ta hand om resten av familjen och sitt arbete. Föräldern som sover på avdelningen tillsammans med barnet får en säng i rummet. I böckerna berättas det om att man aldrig sov på riktigt. Man låg i en dvala ibland, men alltid var det något som väckte en. Droppmaskiner som larmar, barnet som mår illa och kräks, ett ständigt kissande på grund av allt dropp.

“Skulle man behöva ta hand om dem också? Släkten alltså. Ja, så upplevde jag faktiskt det. Jag fick vara den tröstande faktorn.” – bok 1

En av mammorna upplevde att släkten, vänner och anhöriga blev ytterligare en börda. Hon fick inte det stöd hon behövde, utan upplevde att hon själv fick bära sin och andras sorg. Hon skulle ju även finnas där och stötta sina andra barn, men orken fanns inte där att bära och trösta andra, när det kändes som hon inte klarar sig igenom.

Man hade inte bara sin egna sorg att arbeta sig igenom, utan som förälder fick man även hjälpa sina barn att ta sig genom en kris. Det sjuka barnet och syskonen kan ställa svåra frågor som man inte kan svara på. Frågor man kan få hjälp av vårdpersonal att svara på, men i stunden när barnet ville ha ett svar kunde det vara svårt att veta hur man skulle svara. Vad som händer när man dör, efter döden? Hur länge det tar tills man blir ett skelett och vart själen tar vägen. I en av böckerna där den sjuka flickan har en äldre bror så frågar han varför man inte opererade hans lilla syster mera då cancer kommit tillbaka. Mamman försökte förklara att cancer spridit sig. Men hur ska man berätta om döden till ett barn.

6.4 Syskonen till ett cancersjukt barn

I tre av de böcker jag läst så hade det sjuka barnet ett eller flera syskon. För syskonen kan det vara svårt att förstå vad som händer, föräldrarna ansvara för hur mycket de själva väljer att berätta om sjukdomen och vad som pågår. I böckerna jag har valt har barnen som insjuknar en låg ålder och flera av har ännu yngre syskon som inte uppfattar vad som händer. För de yngre syskonen kan det bli en vardag med cancer i familjen. I de familjer där det finns äldre syskon så förstår de mera att något är fel och att syskonet är sjukt.

Syskonen kan komma i andra hand när det största fokuset ligger på det sjuka barnet. Syskonen spenderar mer tid på dagis eller hos mor- eller farföräldrar. Syskonen har sina frågor och funderingar, men unga barn förstår inte innebörden med sjukdom och död. En

person kan vara död, men barn förstår inte hur länge den ska vara död, när kommer hen tillbaka?

“Men syskonen, hur kände de? Det kändes ibland som en belastning att ens behöva tänka på det”. – bok 1

“Tyvärr blev det jobbig när de kom på besök, två friska barn på två och fyra år som sprudlade av liv. De kändes som om de fyllde upp hela rummet.” - bok 4

Att syskonen får komma och besöka sjukhuset där behandlingarna sker och där deras sjuka syskon spenderar en stor tid kan vara till stor hjälp för att förstå lite bättre. De andra barnen kan ha en positiv inverkan och sprida glädje åt både föräldrar och det sjuka syskonet. Men det kan även ha en mindre positiv inverkan. Har man bott på sjukhuset en längre tid kan det vara konstigt att blanda sjukhuslivet med det gamla vanliga livet, de friska syskonen med det sjuka syskonet. För syskonets egen del kan det vara skrämmande att se det sjuka barnet inkopplat i maskiner med slangar överallt, men det ger en bättre inblick i vad som händer på sjukhuset där resten av familjen spenderar så mycket tid. Det hjälper till så syskonen får bilda en egen uppfattning om vad som pågår.

En trygg punkt var de familjer som hade en plats där syskonen kunde vara så föräldrarna fick spendera så mycket tid som möjligt på sjukhuset. Far- och morföräldrar som flyttar in i hemmet och tar hand om vardagslivet som måste få fortsätta för syskonen. Skola, dagis, läxor och mat behövs fortfarande på utsidan fastän livet inom sjukhusväggarna verkar ha stannat av helt. I böckerna turades föräldrarna om att sova på sjukhuset och vara hemma med resten av familjen. Både för att få lite egen tid med det sjuka barnet men också för att vara hos syskonen och ha tid att ta hand om det som hör till det vanliga vardagslivet.

Man försökte att fokusera på de andra barnen emellanåt. Förtydliga att man inte glömmer bort dom, fastän fokuset ofta ligger på det sjuka barnet och livet cirkulerar runt denne. Ett syskon i en av böckerna drömde om att få börja ta ridlektioner. Vilket föräldrarna ordande så hon skulle få göra det. Så att hon inte skulle bli bortglömd när all fokus låg på hennes syskon.

”Lars-Åke och jag har bestämt oss. Emmy behövde ha riktigt roligt. Hon längtade och vi, djurälskande och allergiska, förstod henne väldigt väl. -Jag är världens lyckligaste, sa hon. På kvällen grät hon när jag nattade henne. -Du kan inte tro mamma, jag är så lycklig.” – bok 2

” Men mamma, grät Will och tittade upp på mig, kan de inte ta bort åtminstone en liten bit? Han var tyst en stund. Om de inte för det, fortsatte han stilla och tankfullt, så kommer Hannah att dö.” – bok 3

I boken som handlade om en dödssjuk flicka och som hade ett äldre syskon får man en stor inblick i hur det var för honom, hennes bror, att gå genom sjukdomen. Han fick en dagbok för att rita och skriva ner vad han kände från sjukdomsbeskedet, han lämnade sidorna tomma i långa perioder. Sedan började han rita blödande människor och en dag ett kors med sin systers namn under. När han får veta att hans syster inte kommer att överleva sjukdomen, tar han en överbeskyddande roll och vill på sina egna sätt finnas där för henne.

”Du vet ju att Hannah alltid vill sova i min andra säng och jag brukar alltid säga nej. Från och med nu ska jag säga ja varenda gång hon frågar.” – bok 3

6.5 Försöka hitta en vardag

De pediatrika avdelningarna på sjukhusen som barnen blev intagna på var mycket anpassade till barn. Man tillät barnen ha egna kläder på avdelningen. Vid cytostatika blir man illamående och det blir ett problem att få barn att äta. Detta hade man löst på avdelningarna med att barnen fick en meny där dom fick välja vilken mat dom själva ville äta och detta ledde till att barnen åt bättre. På sjukhusen fanns lekterapirum, rum dit barnen fick gå och leka. Tillsammans med syskon som var på besök eller tillsammans med personal som jobbar på sjukhuset. I en bok spenderar familjen julafton i sitt rum på isoleringsavdelning. Lekterapeuten kom med julpyssel till deras rum för barnet att sysselsätta sig med, men mamman blev den som behövde terapi och satt uppe hela natten och pysslade.

Ett gemensamt drag i de flesta böckerna är att barnen som patienter hittade stor lycka i vårdarna. Man vande med sitt hemsjukhus och blev bekanta med personalen där. Barnen uppförde sig ofta på sin bästa sida när sjukvårdspersonalen hade ärende in till deras rum, fastän barnen var trötta och medtagna, så tog dom den sista energin till att vara glada till personalen de tycket om. Men att åka till större sjukhus när barnet behöver mer avancerade behandlingar kunde vara stora omställningar och det beskrivs i en bok att vårdarna till sist bara sågs som okända ansikten. Men i endast en bok var mamman missnöjd med själva vården, hon är själv sjuksköterska och hade många praktiska brister som hon anmärkte om. Något som många familjer fann tröst i var den andra familjerna på barnavdelningen. Någon

annan som kunde förstå hur det känns att gå igenom barncancer. Även om det i böckerna beskrevs att vara så tungt att se andra familjer gå igenom samma helvete som ens egna familj. Att veta all sorg, smärta och oro som de måste hantera, och fundera varför man alla hade hamnat ut för samma öde.

”Vi höll oss mycket för oss själva. Men med tiden ändrade inställningen och vi fick god kontakt med flera familjer. Framförallt två familjer. Dessa människor höjer jag till skyarna. De hjälpte oss mycket genom de svåraste tiderna.” – bok 1

När barnen kom i skolåldern fanns alternativet att börja i skolan, men för ett barn som genomgår en cancerdiagnos så är dagis eller skola ett av de värsta ställen att vara på med tanke på infektionsrisk. Ofta blev rekommendationerna av infektionsläkarna att gå i hemmaskola. Beroende på hälsan fick man vara i skolan mellan behandlingarna. Men för ett barn är det ett mycket bra ställe för den sociala utvecklingen, och därför valde man i en bok att låta barnet vara i dagis mellan behandlingarna. I en av böckerna väljer man att en lärare kommer för att undervisa två dagar i veckan, hon fick veta vad som hände med hennes klasskompisar. Hennes teckningar i bildkonsten lades upp på utställning tillsammans med resten av klassens teckningar. Hon deltog i julfester och vårfester med klassen.

“Normalt var skolavslutningen en dag full av lycka, alla barn skulle vara glada. Flickorna hade vita tunna klänningar och nya fina skor. Pojkarna skulle vara välkammade och se obekväma ut. Men Lina då, vad skulle hon göra och vad skulle hon ha på sig? Hon hade inget hår, låren var sönderstuckna och det satt rester kvar av tejpbitar över alla sår efter sprutorna.” -bok 4

Under permissioner fick barnet leva ett vanligare liv. Från sjukhusets sida ordande man tillfällena för barn att vara hemma antingen en kort permission under dagen eller över natten, eller om hälsan tillät flera dagar. Barnen behövde få komma hem till sitt gamla liv, få träffa sina syskon och påminnas om vad som finns på utsidan av sjukhusväggarna. För föräldrarna var det ett lättnad att få ha sin familj samlad. I en av böckerna beskrivs hemmapermissionerna som en liten lyckoglimt av vad livet kan komma att bli igen när barnet besegrar cancer. Man kunde åka på kortare resor, låta barnet göra något som det brukade göra innan sjukdomen. Men fastän man var hemma blev vardagssysslor som att handla till stora omställningar, en förälder fick vara hemma med barnet och den andra föräldern fick

åka till affärerna och handla. Man hade strikta medicintider och flera hade injektioner, men all tid man fick som kunde hjälpa till att påminna om en tid man engång haft och kanske kan få igen, var så värdefull.

6.6 Fri från tumörer

En dag kom den efterlängtade dagen för familjen i en av böckerna, behandlingarna var slut. Det var otroligt att greppa. Biverkningarna skulle avta. Nu skulle barnet få växa, håret växa ut igen, färgen på kinderna skulle komma tillbaka.

”Sju kurer cellgifter, operation, stålning, autolog stamcellstransplantation, ständiga provtagningar, undersökningar och kontroller. Och sen då? Skulle vi bara vara? Bara leva? Hur då?” – bok 2

Efter behandlingen avslutats tog barnet många mediciner var dag i tre månader. Hålla sig isolerad, inga onödiga besök. Men efter de tre månaderna fanns inga specifika restriktioner kvar bara ha sunt förnuft. Man fortsatte att gå på utvärderingar, söka efter tumörmarkörer i urin, kontrollera blodprov och röntgen. Det beskrev som rysk roulett att vänta på svaren efter varje kontroll. Men varje år blev det mindre skott i magasinet. Efter fem år upphörde återbesöken. Efter varje besök där provresultaten såg bra ut kändes det som om blodet började rinna i ådrorna och luft strömma in i lungorna igen. Fastän behandlingen var slut mådde ingen bra. Föräldrarna levde i en obegriplig tillvaro. Barnet var helt slut, kämpade med en kropp som inte orkar, en kropp som gör ont.

Man blir inte friskförklarad även om man inte längre har tumörer. Tre år efter att tumörerna var borta sa läkarna att det såg hoppfullt ut. Men att man aldrig kan vara helt säker.

I boken beskrivs det att barnet de kände igen långsamt återvände, kroppen slutade att bråka med honom. Behandlingen hade fungerat, allt hade gjorts för att rädda honom tillbaka till livet och till sist gav cancern upp.

”Ur journalen 10/3 2003: Det föreligger nu inte längre någon anledning för systematisk uppföljning av tidigare tumörsjukdom i avsaknad av symtom.” – bok 2

6.7 Den sista tiden

“Hur betar man sig när man vet att man ska mista sitt barn? Vad gör man för att carpe diem?” - bok 1

Tre av barnen hade sjukdomar som inte gick att bota. Efter cellgifter, strålning, operationer och tabletter så var alla livlinor använda. I två av böckerna kom cancern tillbaka, men aggressivare. Det började som smärta i benet för ett av barnen, något som tolkades som växtvärk. Till sist ville barnet inte ens stå eftersom det inte gick att stödja sig på sitt ben. Tankarna om tumörer malde runt i föräldrarnas huvuden, och man tjatade sig till en magnetröntgen. Strålningen hade inte haft effekt och tumörer hade börjat växa igen. Läkaren sa att föräldrarna skulle åka hem och njuta av den sista tiden. Ett annat barn fick ont i magen, man hoppades på gallsten och ordnade en gallstensoperation. Kirurgen hittade inget utan tog prover från vävnaden i lever. Där fanns sjuka celler. En läkare förklarade att behandlingen hade nu ändrat riktning. Målet var inte längre att bli frisk utan att leva länge.

”Att leva men döden hängande över oss under två och ett halvt år har varit en skräckupplevelse och nu skulle vi möta den, det var bara en tidsfråga.” – bok 1

Det enda kvarvarande alternativet var palliativ vård. Palliativ vård innebär att man ger symtomlindrande medicinsk sjukvård när sjukdomen inte kan botas, syftet med vården är inte enbart är att förlänga livet utan även smärtlindring och att ge en värdig sista tid för patienten. Den aktiva behandlingen avbröts och familjerna fick valet att flytta hem. Istället för okända sjukhusrum fick man nu bo hemma, sova i egen säng och ha egna kläder. I samråd med sjukhuset fick man hjälp av hemsjukvård för att få vara hemma den sista tiden. Den palliativa vården såg till stor del lika ut i böckerna. Som smärtmedicin användes morfinpumpar så inte barnet behövde ha ont. För föräldrarna är den sista tiden värdefull. Att få spendera tid tillsammans i hemmamiljö i lugn och ro. Det har beskrivits som ett konstigt lugn, att avbryta allt, ingen mer oro. Allt man kunnat göra är gjort. Man får ro och tid att börja bearbeta allt som har hänt.

”Vi försökte leva ett liv, men ett vanligt liv fanns inte. Lina levde men vi visst inte för hur länge. Även om vi visste att Lina skulle dö, läkaren hade sagt det, så levde hon, hon fick inte dö från oss.” – bok 4

Inför de sista dagarna, sista timmarna beskriver mammorna att de vakade med barnet, sover där för att barnet ska känna sig tryggt. Finnas där för att ge mer smärtmedicin och lugna oron. Finnas där för att meddela resten av familjen när det var dags att ta farväl.

”Och sedan – i ena minuten var hon levande och andades, i nästa minut var det slut. Det var otroligt, det var trots allt oväntat. Jag tittade in i hennes ögon. Ingenting annat än blått. Rummet hade uppfyllts av en nästan fysisk tystnad som svepte in oss i en tjock, vit frid.” – bok 3

6.8 Livet efter döden

I endast en av böckerna vann barnet kampen mot cancer. De tre andra familjerna fick ta i tu med det som beskrivs som det värsta som kan hända en familj, att förlora ett barn. Att förlora ett barn är något som inte ska hända. Man ska inte behöva begrava sitt barn. Livet slutar inte när ett barn dör, även om det känns som det.

“De som säger att tiden läker alla sår måste vara oempatiska. De öppna sårerna finns alltid där man måste bara se till att de inte blir infekterade. Och att sorgen är lika stark vilket håll du än vänder dig men den ändrar karaktär med tiden.” - bok 1

”Ja, livet går vidare men hur och varför? Det värsta som kan hända har hänt mig och Linus och ändå kliver vi upp varje morgon, dag efter dag.” - bok 4

Det värsta som kan hända har hänt och sorgprocessen fortsätter. I flera av böckerna skrivs det att man började acceptera deras barns öde under den palliativa fasen. Man förberedde sig inför döden, men ändå var den så ovälkommen när den kom. Mammorna som har skrivit böckerna har alla nämnt att skrivandet var en stor del i sorgarbetet. En process för att få ner sina känslor och minnen och låta minnet av deras barn leva vidare. Sorgen kändes alltid mera av på födelsedagar, jular, skolavslutningar. Det beskrivs i en bok att känslorna sköljer över henne som en tsunamivåg och det känns som om vattnet söker efter lungorna för att dränka henne, men hon simmar som aldrig förr, simmar mot ett nytt liv, ett annat liv. Efter att tiden går förstår man att livet inte kommer bli sig likt, man kommer alltid vara en mindre än vad det var tänkt. Man glömmer inte bort det barn man inte längre har, det finns alltid med.

”Vi lever som barnfamiljer gör mest men vi bär på en sorg, alla på sitt sätt och det kommer vi alltid göra” – bok 4

7 Resultat och tolkning

I detta kapitel diskuterar jag de resultat jag har hittat i arbete och tolka det utifrån min valda teoretiska utgångspunkt. Jag valde John Bowlbys teori om separation och barn på sjukhus.

7.1 Resultat

I böckerna framkommer det att hela familjen påverkas starkt av ett cancerbesked. Vid sjukdomsbeskedet kändes livet som ett "dimmoln". Man fick namnet på diagnosen, sen blev det tomt. Läkaren fortsatte prata, många ord, men man kunde inte tolka det han sade. Ordet cancer var det enda som lämnade kvar. Situationen beskrevs som om någon ryckt undan mattan man stod på och man bara föll i mörkret. När man började känna känslor var ett känslökaos. En ständig oro över vad dagen kommer att innebära. Oro vid narkos, att något ska gå fel. Oro vid cytostatika då barnet börjar må så dåligt. Vetskapen om hur svårt det är att gå genom en cancerbehandling. Sömnlösheten gjorde att dagarna blev suddiga och flöt in i varandra. Alla motgångar kändes som enorma och man bröt ihop över småsaker.

Det är viktigt att betona vikten av bra vårdare på pediatrika avdelningar, då det i böckerna framkommer att både barnen som vårdas och föräldrarna kan finna stor tröst i vårdarna. Ett stort orosmoment tas bort om man känner att man litar på vårdarna som tar hand om ens barn när man inte kan göra något själv.

I resultatet hittade jag mycket om hur det påverkade familjen. Problem som uppstod som man kanske inte skulle tänka på, så som isoleringen från resten av världen, infektionsrisken drabbade hårt då man inte kunde röra sig fritt men familjen inte heller kunde komma och hälsa på när dom ville utan allt måste planeras. Livet blev så begränsat. Fastän barnet mådde bättre mellan behandlingar kunde man inte åka iväg utan god planering. Vad skulle hända om barnet börjar må dåligt, om man behöver sjukhusvård. Regelbundna undersökningar och kontroller satte också käppar i hjulen. I böckerna förundrades föräldrarna gång på gång hur barnet själv kunde hantera alla motgångar så bra, och ta alla små ljusglimtar till vara. Barnet var den enda som egentligen orkade och föräldrarna tog stort stöd av barnets egen positivitet. Gemensamt i alla böcker var att syskonen hamnade i skym undan, något som skapade ångest hos föräldrarna. Man försökte komma på hur man skulle ta hand om sina friska barn men samtidigt alltid vara på sjukhuset som stöd och tröst. Syskonen reagerade olika på sjukdomen, men de äldre syskonen tog en överbeskyddade roll och ville hjälpa till så mycket

som möjligt. De yngre syskonen var vana vid sjukdom i vardagen, vilket i sig kunde vara en positiv distraktion för det sjuka barnet och fick känna sig som vanligt.

Både vetenskapliga artiklar och böckerna bekräftar att syskon som har fått vara med under sjukdomstiden, mår mycket bättre än syskon som inte får vara delaktiga. Både syskonets mentala och fysiska hälsa påverkas. Syskonen som inte fått hjälp att arbeta sig genom sorgen upplevde mera stress och föräldrarna sökte mera sjukhusvård till barnen på grund av stressrelaterade symtom, än syskon som varit delaktig i sjukdomsförloppet. Detta understryker vikten i att vården bör vara familjecentrerad, speciellt när det kommer till barn. (Gill, 2020, s. 49)

Efter sjukdomstiden började återhämtningen för en familj, och sorgearbetet för de tre andra familjerna. Återhämtningen var en svår tid även om barnet var fri från tumörerna, så hade behandlingen tärt på kroppen och kroppen var svag. Det var en lång process innan livet blev sig likt igen, även om livet aldrig kommer att bli som det en gång var. För familjerna som miste ett barn pågick sorgen länge, den pågår ännu, men på ett annat sätt. Saknaden finns kvar men man har mera accepterat hur livet har blivit. Även om man undrar hur livet hade sett ut idag om man hade fått ha kvar sitt älskade barn.

7.2 Teoretisk spegling

I detta kapitel speglar jag resultatet mot bakgrunden och John Bowlbys teoretiska utgångspunkter. Grunderna i Bowlbys anknytningsteori var att barn har ett starkt behov av föräldrarna under småbarnsåren, barnet grundar sina emotionella värderingar och karaktär på dessa år. Främst handlar teorin om mamman och barnet då barnen spenderar mera tid med mamman under mammaledigheten, men teorin är inte specifikt könsbestämd. Allting handlar om en trygg bas. Barn om har den trygga basen när den växer upp, klarar bättre av prövningar under livet. (Odgers & Bloom, 2014) Teorin har en underkategori om barn på sjukhus där den understryker att barn borde tillbringa minimal tid på sjukhus, endast den nödvändiga vården, då barnen präglas starkt under småbarnsåldern. Separationen gäller inte bara barnet på sjukhus utan även syskonen som lämnas hemma när föräldrarna bor på sjukhuset. Syskonen som var hemma och var yngre än det sjuka barnet, gick miste om en viktig tid med sina föräldrar med tanke på anknytning. Enligt Bowlby (1988) kan detta komma att påverka framtida relationer och barnets förmåga att skapa relationer. Relationen mellan syskonet och dennes föräldrar kan komma att bli sämre om syskonet inte ges tid att skapa anknytning.

Detta är dock inget som biografierna påvisar, utan det skulle kunna märkas först när syskonen är vuxna.

Reaktionerna som enligt Strang (2006) hör till en kris var tydliga att följa med i alla böcker, chockfasen under cancerbeskedet beskrevs som att världen rasade samman för föräldrarna, de kände mera av chockfasen än barnet själv då de har större kunskap än barnet när det kommer till sjukdomar och allvaret i en cancerdiagnos. Reaktionsfasen och bearbetningsfasen flöt ihop och det kunde skifta mellan varandra. Ibland gick det bättre, men vid svackor fick man känsloutbrott. (Wettergren, 2007) När den palliativa behandlingen påbörjades skrev mammorna att den riktiga bearbetningen fick börja, man kunde börja acceptera sjukdomens slutgiltiga förlopp. Nyorienteringsfasen påbörjades först år efter barnets bortgång. I boken där barnet vann kampen över cancer, pågick bearbetningsfasen länge, eftersom tiden efter en avslutad behandling också är mycket tung, det tar år för kroppen att bli stark igen.

Barnen gick med på det mesta under undersökningar när föräldrarna var med, eftersom dom kände sig trygga om föräldrarna tillät det som pågick. I tre av böckerna var mammorna med mest under sjukdomstiden och var barnets trygga punkt, i en bok föredrog barnet att ha med sig pappan under ingrepp och undersökningar. Barnen hanterade krisen bättre om föräldrarna klarade av att vara stöttande, barnens inställning är till stor del baserat på föräldrarnas beteende. (Cleve, 2011)

I böckerna märktes det att man på sjukhuset hade skilda föreskrifter då det kommer till vården av barn. Bowlby skapade riktlinjer för barn som får sjukhusvård och enligt Action for Sick Children (1984) ska barn vårdas med andra metoder än vuxna, då sjukhustiden bevisligen påverkar barnet resten av livet. De fick snabbt vård och man skar ner på väntetiden till den mån det gick. Man rådde föräldrarna att övernatta på sjukhuset tillsammans med barnet, för att barnet skulle känna sig tryggt, och även finnas med som tröst under alla ingrepp och undersökningar. Avdelningar ämnade för barn är hemtrevligare än vanliga avdelningar för att barnet ska känna sig tryggare. Från sjukhuset sida uppmanade man även familjerna att ta permission mellan behandlingarna om hälsan tillät. Även i slutet av sjukdomen, när man ändrade vården till palliativ uppmuntrade familjerna att fortsätta vården där hemma för barnets och familjens skull, fastän familjen hade plats på sjukhusavdelning om dom själva önskade. Dessa vårdföreskrifter kan ha sin grund i teorin om hur sjukhustiden kan komma att negativt influera på barnet senare i livet.

Mesukko et al. (2020) skrev att den palliativa vårdens mest väsentliga del är smärtlindring, vilket man fick läsa om i alla böcker, barnen fick smärtpump till hemmet som gav en bas

dos för att hela tiden hålla ner smärtorna. Vid extra smärta hade föräldrarna blivit instruerade om hur man skulle gå tillväga för att ge en extra dos morfin med hjälp av smärtpumpen. Detta underlättade vården i hemmet och familjen var mycket tacksam för att få spendera den sista tiden hemma. Riktlinjerna för palliativ vård hos barn innefattar familjecentrerad vård (WHO, uå), något som märktes mer av i nyare böcker. Det kan bero på individuella erfarenheter och globala skillnader, men det kan även bero på att man försöker förbättra vården och göra den mer anpassad till också familjen.

Syskonen som fick vara med på sjukhuset och som föräldrarna hade en öppen diskussion med hanterade sjukdomen bättre. Enligt Breyer (2015) hjälper den öppna diskussionen syskonen att våga prata om sjukdomen både med föräldrarna och det sjuka syskonet. Även föräldrarnas egna åsikter speglas i syskonets beteende vilket snabbt kan plockas upp och bli syskonets åsikter och reaktioner. Föräldrarna hade olika tillvägagångssätt i böckerna, några fick vara med från början och andra fick veta senare. På attityden hos syskonet spelade det inte en stor roll när barnet fick komma med utan hur mycket man pratade och hur mycket stöd syskonet fick. I en bok beskrev mamman ofta hur hennes son mådde dåligt, stängde in sig och skärmade av sig, inte heller med psykologer ville han prata, tills mamman själv började berätta vad som händer med hans syster. Då började även han prata om cancer, döden och lidande. Han hade många frågor och hjälpsam och deltog i det mesta, vilket bekräftar hur mycket bättre syskonen mår där dom får vara delaktiga. Alfvén (2019) bekräftar att somatiska symtom och förändrat beteende ofta är tecken på att barnen har undantryckt stress och obearbetade känslor, även om somatiska symtom hos syskonen var något som framkom i böckerna, utan mera att syskonen fick förändrat beteende.

8 Diskussion

I detta kapitel diskuterar jag metoden jag har använt för att genomföra mitt arbete genom kritisk granskning och hur jag har lyckats med att genomföra den korrekt. Jag diskuterar även arbetet och resultatet som helhet.

8.1 Metoddiskussion

Kritisk granskning görs enligt Larssons (1994) riktlinjer för kritisk granskning. Perspektivmedvetenhet, intern logik, etiskt värde, innebördsrikedom och struktur är delar i den kritiska granskningen.

Perspektivmedvetenhet

Den information som presenteras i studien bör vara relevant till ämnet. Under studien kan utförandet ändra men man ska hålla fast vid vad som man ska redovisa och arbeta runt detta. Av cancer har de flesta en uppfattning om sjukdomstiden, behandling och allvaret. Jag valde att skriva om någon annans erfarenhet där min egna kunskap inte kan påverka inställningen. Bakgrunden är skriven baserat på fakta, resultatet är skrivet på andras erfarenheter. Endast i diskussionen kan mina åsikter anspela på texten, men jag försöker ändå hålla ett neutralt perspektiv.

Intern logik

Arbetet ska vara uppbyggt med en tanke där alla delar hör ihop, det material som finns med ska vara med av en orsak. I mitt arbete stävade jag efter att få en helhet över ämnet. Efter som jag fokuserat på reaktionerna och påverka av cancer har jag inte fördjupat mig i alla aspekter av cancer, något jag ytterligare kunna ha med är behandlingsmetoder och djupare ingående om specifika sjukdomar, men jag valde att avgränsa ämnet för att undvika att arbetet blir för brett.

Etik

När man tar del av andra människors historier är etiken viktig. Enligt Denscombe (2009) är de etiska riktlinjerna inom forskning alltid att vara ärlig med det material man hanterar, man ska undvika att skapa missuppfattningar om texten och de som skrivit materialet. För god vetenskaplig praxis ska man även beakta allmän omsorgfullhet och noggrannhet. I min studie har etiken beaktats enligt riktlinjerna. Eftersom jag har tagit mitt material från publicerade böcker har jag inte kunnat ändra på svar efter min egen tolkning. Jag har valt att fokusera mera på sjukdomstiden, för att få svar på min frågeställning. Inte död eller kris som redan är forskat i, och bevisat att det har en stor och individuell påverkan hos syskon och familj. Jag har även valt att försöka begränsa användandet av materialet i böckerna som är mera känsligt för att inte riskera att på något sätt hantera texten ovarsamt eller missförstå texten som är skriven från författarens individuella känslor.

Innebördsrikedom och struktur

Vid presentationen av resultaten ska man tänka på presentationen för att få fram innehållet på ett lättillgängligt sätt. Strukturen planeras för att innebörden av studien ska vara överskådlig och för att läsaren ska kunna navigera sig och hitta de punkter som man söker. Innebörden och strukturen bör hållas för att få fram ett klart och tydligt resultat. Jag har kategoriserat de olika delarna i bakgrunden för att få fram grundinformationen om olika

cancerformer, krisreaktioner och familjens situation. I resultatet sammanställde jag händelser från olika böcker för att kunna jämföra och diskutera, för att stödja resultatet har jag plockat ut citat.

Egen granskning

Efter att ha granskat mitt arbete har jag kommit fram till att litteraturstudie och självbiografiska böcker passade för att utföra studien. Metoden lämpade sig bra till frågeställningarna och tillvägagångssättet enligt min åsikt. Eftersom barncancer är ett så brett område var det svårt att avgränsa vad som skulle vara med och inte.

Jag kunde ha använt mig av fler böcker för att få större variation på upplevelserna, jag skulle ha velat ha med böcker skrivna från syskonens synvinkel och från pappornas synvinkel, men kunde inte hitta böcker som jag tyckte lämpade sig inom det området. Om jag hade använt mig av flera böcker hade jag fått se hur sjukvårdssystemet hanterar barncancer i andra länder, vilket hade lett till ytterligare diskussioner om sjukvården runtom i världen. Men om jag hade inkluderat fler böcker så hade arbetet troligtvis inte haft samma resultat utan ett mera yligt resultat. Jag tror även att studien inte hade haft samma inbördesrikedom.

8.2 Resultat diskussion

Barncancer påverkar fler än bara barnet själv, när patienten är så ung så drabbas hela familjen starkt och även vårdarna. Även om barncancer har en stor tillfriskningschans, så innebär cancer en tuff behandlingstid och det är en familjs största mardröm att drabbas av något som cancer.

Jag valde att skriva om barncancer för att belysa hur viktiga vi som sjuksköterskor är i vården inte bara åt patienten men även åt resten av familjen. Syftet med detta examensarbete var att öka förståelsen om hur hela familjen drabbas av ett cancerbesked. Jag började med att gå igenom de vanligaste barncancerformerna och olika reaktionsfaser man går igenom när man utsätts för en krissituation. Diskutera lite om hur familjen och syskonen påverkas enligt tidigare forskning. Metoden som användes var litteraturstudie. Arbetet är baserat på fyra självbiografiska böcker och John Bowlbys teorier om hur barn påverkas av att vara på sjukhus. Att använda sig av böcker som datainsamlingsmetod tycker jag gav en bra helhetsbild. Man fick se den nakna sanningen hos en förälder med ett cancersjukt barn.

Enkäter eller intervjuer skulle inte gett samma upplevelser, då händelserna i böckerna skildrar föräldrarnas ångest och djupaste rädslor. Det skulle ha varit svårt att få samma djup i enkäter. I en intervju hade det kunnat varit begränsat vad deltagarna velat dela med sig om eftersom det berör väldigt nära är det handlar om sjuka barn. Böckerna är skrivna på det sätt som författaren vill att vi ska se sjukdomstiden, de har valt vilka delar som enligt dem är väsentliga för historien och vilka delar de inte vill ha med. I böckerna har man fått läsa från början före diagnosen, beskedet, omställningarna i livet, tillfrisknande och även död. Man har fått ta del av sorgearbetet i familjen.

I resultatet framkom det att teoretiska utgångspunkten stämmer till vad som berättas i böckerna. På pediatrika avdelningar har beaktat att minska på separationen mellan barnet och föräldrarna, och även minimera tiden som ett barn behöver spendera på sjukhus. Som föräldrar till ett barn som drabbas av cancer känns det som om livet raserar. Cancer i folkmun är väldigt allvarligt och förknippas ofta med döden. Man börjar ifrågasätta om man som förälder kan ha påverkat att ens barn blir sjukt, vilket sällan är fallet. Föräldrarna påverkas även starkt av att inte kunna finnas där på samma sätt för de friska syskonen.

Syskonen till ett cancersjukt barn reagerar individuell baserat på bakgrund, ålder och hur mycket de får vara med i sjukdomsprocessen. Syskon är yngre och som växt upp med cancer i familjen finner sig i det. Syskon som är äldre än det cancersjuka barnet, kan komma att bli mycket överbeskyddande och omhändertagande. Unga barn kan ha svårt att förstå döden och allvaret i cancer. Föräldrarnas attityd påverkar starkt.

Ett ungt barn som drabbas av cancer tar ofta beskedet lättare än föräldrarna. Barn som inte har den livserfarenhet som vuxna har lever mer i nuet, och finner sig snabbare i situationen. När barnet förstår att detta är något som måste göras så går dom till slut med på det, även om det kan vara en utmaning att med vissa ingrepp för vårdarna. Barnen i böckerna verkar acceptera sin sjukdom på ett sätt som föräldrarna har svårt att göra.

Ytterligare forskning som borde göras inom ämnet är mer långsiktigt påverkan. I böckerna jag använt mig av har man fått se hur det påverkat inom ett till två år, och inom forskning ytterligare några få år. En kris i barndomen kan komma att påverka mycket starkt i vuxenlivet, och det vore intressant att se vilka långtidspåverkande aspekter som hör till cancer både för barnet själv och för syskonen. Om syskonen även efter friskförklaringen känner att de kommer i andra hand, och att syskonet som har varit sjukt är det barn som prioriteras inom familjen. Det vore även intressant att se studier om långsiktig påverkan och livskvaliteten hos vuxna som genomgått cancerbehandlingar som barn, fysiska, psykiska och sociala aspekter.

Ämnet jag valde och att fördjupa sig i barncancer har varit tungt, speciellt eftersom barnen i böckerna inte överlevde sjukdomen. Men det har varit mycket lärorikt att få ta del i sjukdomsförloppet från familjens sida, och kunskapen jag fått är något som jag kommer att bära med mig i min yrkesroll. Vi som sjuksköterskor ska, utöver att vårda den sjuka patienten, till högsta grad försöka underlätta familjens situation. Finnas där och underlätta deras tunga vardag, med både praktiska färdigheter och emotionellt stöd.

9 Källor

Action for sick Children (1984). Policy paper 2. Formerly National Association for the Welfare of Children in Hospital. London

Alapack, R. 2010. *Sorrow's profiles: Death, grief, and crisis in the family*. London: Karnac.

Alfvén, G. & Alfvén, M. 2019. *Barn och psykosomatik: Förståelse och bemötande*. Upplaga 3:1. Lund: Studentlitteratur AB.

Arlebrink, J. 2006. *Grundläggande vårdetik - teori och praktik*. Danmark: Narayana Press.

Barncancerfonden, 2017. [online] <https://www.barncancerfonden.se/for-drabbade/om-barncancer/hjartumorer/> [hämtat: 25.10.2019]

Bowlby, J. 1972. *The making and breaking of affectional bonds*. London: Tavistock Publications Limited.

Bowlby, J. 1998. *Separation: Anger and anxiety. Vol:2* London: Pimlico

Bowlby, J. 2004. *En trygg bas*. Stockholm: Natur och Kultur

Breyer, J. 2015. *Pediatric psycho-oncology: A quick reference on the psychosocial dimensions of cancer symptom management*. 2nd ed. New York, New York: Oxford University Press

Canter, K & Wu, Y & Odar – Stough, C & Parikshak, S & Roberts, M & Amylon, M. 2015. The Relationship Between Attitudes Toward Illness and Quality of Life for Children with Cancer and Healthy Siblings. *Journal of Child & Family Studies*. Sep2015, Vol. 24 Issue 9, p2693-2698. 6p.

Carlsson, M. 2007 *Psykosocial cancervård*. Danmark: Författarna och studentlitteratur.

Carlsson, T & Kukkola, L & Ljungman, L & Hovén, E & von Essen, L. 2019. Psychological distress in parents of children treated for cancer: An explorative study. Stockholm: Karolinska

- Cleve, E. 2011. *Hur länge ska hon vara död? Korttidsterapi med barn i kris*. Stockholm: Bokförlaget Natur&Kultur.
- Cumpston, A & Craig, M 2014. *The Bethesda Handbook of Clinical Oncology*. Fjärde upplagan. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins
- Demoury, C (2017) Residential Exposure to Natural Background Radiation and Risk of Childhood Acute Leukemia in France In: Marquant, F & Ielsch, G & Goujon, G & Debayle, C & Faure, L & Coste, G & Laurent, O & Guillevic, J & Laurier, D & Hémon, D & Clavel, J *Environmental Health Perspectives*. Vol. 125 Issue 4, p714-720. France: Fontenay aux Roses
- Denscombe, M. 2010. *Ground rules for social research: Guidelines for good practice*. 2nd ed. Maidenhead: Open University Press.
- Denscombe, M. 2016. *Forskningshandboken: För småskaliga forskningsprojekt inom samhällsvetenskaperna*. Lund: Studentlitteratur AB
- Dome, J. 2015. *Pediatric psycho-oncology: A quick reference on the psychosocial dimensions of cancer symptom management*. 2nd ed. New York, New York: Oxford University Press
- Edgardh, I. 2005. *Kan jag dö, mamma?* Stockholm: Alfabeta bokförlag
- Forinder, U, 2007 *Psykosocial cancervård*. Danmark: Författarna och studentlitteratur.
- Gill, M. 2020. Making Space for Siblings in Family-Centered Care. [Pediatric Nursing \(PEDIATR NURS\)](#), Jan/Feb2020. S. 48-51
- Hamadani, M & Jaffe, E.S. 2014 *The Bethesda Handbook of Clinical Oncology*. Fjärde upplagan. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins
- Hallström I. & Lindberg T. 2009. *Pediatrisk omvårdnad*. Stockholm: Liber AB.
- Halperin, E. C. 2011. *Pediatric radiation oncology*. 5th ed. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Hellbom, M 2007 *2007 Psykosocial cancervård*. Danmark: Författarna och studentlitteratur.
- Henricson, M. (red.)(2012). *Vetenskaplig teori och metod –från idé till examination inom omvårdnad*. Polen: Studentlitteratur.
- Henriksen, J.O & Vetlesen, A. 1997 *Etik i arbete med människor*. Lund: Studentlitteratur.
- Housden, M. 2002. *Flickan med de röda skorna*. New york: Bantam books
- Hus, uå. [online] <https://www.hus.fi/sv/sjukvard/sjukvard-for-barn-och-ungdom/> [hämtat: 25.10.2019]

- James, J & Friedman, R. 1998. *The grief recovery handbook – the action program for moving on beyond death, divorces and other losses*. New York: Harper Trade
- Karlsson, A. 2005. *”Det är ju cancer”* Stockholm: Hjalmarson & Högberg bokförlag
- Kreuger, A. 2000. *Barnet och sjukvården – erfarenheter från barnonkologen*. Lund: Studentlitteratur
- Kupst, M & Patenaude, A. 2015. *Pediatric psycho-oncology: A quick reference on the psychosocial dimensions of cancer symptom management*. 2nd ed. New York, New York: Oxford University Press.
- Larsson, S. (1994). Om kvalitetskriterier i kvalitativa studier. Ingår i: Starrin, B. & Svensson, P-G. (red.) *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*. Lund: Studentlitteratur.
- Lim, M. 2013. *Handbook of radiosurgery in CNS disease*. New York: Springer.
- Lippincott W & Wilkins. (2015). *Pediatric nursing made incredibly easy!* (Second edition.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Mansky, P.J & Helman, L.J. 2014. *The Bethesda Handbook of Clinical Oncology*. Fjärde upplagan. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins
- Merchant, M & Wright, M. 2015. *Pediatric psycho-oncology: A quick reference on the psychosocial dimensions of cancer symptom management*. 2nd ed. New York, New York: Oxford University Press
- Mesukko, J & Turale, S & Jintrawet, U & Niyomkar, S. 2020 Palliative Care Guidelines for Physicians and Nurses Caring for Children and Their Families in the Pediatric Intensive Care Units: A Participatory Action Research Study. *Pacific Rim International Journal of Nursing Research (PAC RIM INT J NURS RES)*, Apr-Jun2020; 24(2): 202-218.
- Milton, H. 2011. *En ängel till låns*. Tyresö: Sivart förlag
- Mo, C & Roschewski, M & Dunleavy, K & Wilson, W. 2014 *The Bethesda Handbook of Clinical Oncology*. Fjärde upplagan. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins
- Modig, M, 2000. *Etik i vardagen; Tankar kring de svåra frågorna i vårt dagliga liv*. Uddevalla: Mediaprint
- Murray, J, 2002. *A Qualitative Exploration of Psychological Support for Siblings of Children With Cancer*. *Journal of Pediatric Nursing*. USA: Elsevier Inc
- Möllerberg, M-L. 2017. Families' life situation when living with cancer; aspects of health and family sense of coherence. Växjö: Linnaeus University press
- Nabours, L & Cunningham, J & Lang, M & Wood, K & Southwick, S & Stough, C. 2018 Family Coping During Hospitalization of Children with Chronic Illnesses. *Journal of Child & Family Studies*. May2018, Vol. 27 Issue 5, p1482-1491.
- Odgers, A. & Bloom, S. L. (2014). *From broken attachments to earned security: The role of empathy in therapeutic change*. London, England: Karnac.

- Patel, R. & Davidson, B. (2011). *Forskningsmetodikens grunder – Att planera, genomföra och rapportera en undersökning*. Lund: Studentlitteratur
- Perera, F. 2008 *Environmental Health Perspectives*. Aug 2008, Vol. 116 Issue 8, p987-990. New York: Columbia University
- Pizzo, P. A., Poplack, D. G., Adamson, P. C., Blaney, S. M. & Helman, L. (. 2016. *Principles and practice of pediatric oncology*. Seventh edition. Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Pöder, U. & Von Essen, L. 2009. Perceptions of support among Swedish parents of children on cancer treatment: a prospective, longitudinal study. *European Journal of Cancer Care*. Vol 18 s. 350-357
- Rennstam, J & Wästerfors, D. 2015 *Från stoff till studie; om analysarbete i kvalitativ forskning*. Lund: Studentlitteratur AB
- Salvati, E. K. 2011. *Brain cancer, tumor targeting, and cervical cancer*. New York: Nova Science Publishers.
- Shah, N & Wayne, A. 2015. *Pediatric psycho-oncology: A quick reference on the psychosocial dimensions of cancer symptom management*. 2nd ed. New York, New York: Oxford University Press
- Sholler, G. 2015. *Pediatric psycho-oncology: A quick reference on the psychosocial dimensions of cancer symptom management*. 2nd ed. New York, New York: Oxford University Press
- Strang, P, 2006. *Leva nära cancer* (2.uppl) Stockholm: Verbum AB.
- Sylva ry, uå. [online] <https://www.sylva.fi/lapsiperheet/lasten-ja-nuorten-syopasairaudet/> [hämtat: 26.10.2019]
- Tamm, M. 2002 *Psykosociala teorier vid hälsa och sjukdom*. Studentlitteratur
- Terracini, B. 2011 *Environmental Health: A Global Access Science Source*. 2011 Supplement 1, Vol. 10 Issue Suppl 1, s. 1 - 2. Storbritannien.
- Thompson R, J, & Gustafson, K.E. 1999. *Adaption to chronic childhood illness*. Washington: American Psychological Association.
- THL. 2019. [online] <https://thl.fi/sv/web/aldre/fungerande-aldreomsorg/servicekedjor-service-till-livets-slut/vard-i-livets-slutskede> [hämtat: 20.03.2020]
- Tingberg, B. 2004. *Barnet i vården*. Stockholm: Liber AB
- Wettergren, L. 2007 *Psykosocial cancervård*. Danmark: Författarna och studentlitteratur.
- WHO, uå. [online] <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [hämtat: 20.03.2020]
- Wikström, C. 2004 *När livet går sönder - en bok om kriser och hur vi möter dem*. Halmstad: Bulls Tryckeri.

Zelter, L & Krane, E. 2015. *Pediatric psycho-oncology: A quick reference on the psychosocial dimensions of cancer symptom management*. 2nd ed. New York, New York: Oxford University Press