

*“Det är en film. En riktig skräckfilm,
som jag bara vill stänga av.”*

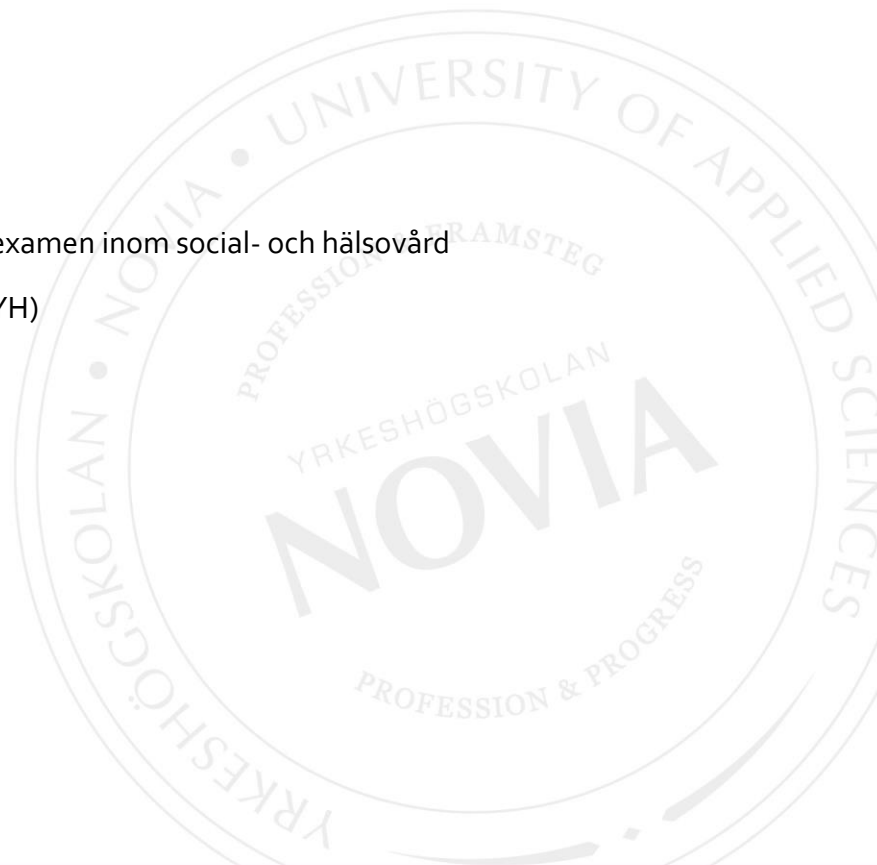
**En kvalitativ studie om krisreaktioner och bemötandet av en
familj med cancersjukt barn**

Örjan Eriksson

Examensarbete för (YH)-examen inom social- och hälsovård

Utbildning: Sjukskötare (YH)

Vasa 2018



EXAMENSARBETE

Författare: Örjan Eriksson

Utbildning och ort: Sjukskötartutbildning, Vasa

Handledare: Anita Ståhl-Levón

Titel: Föräldrarnas krisreaktion och bearbetning vid barncancer

En kvalitativ studie om omvårdnaden och bemötandet av en familj med cancersjukt barn

Datum 02.04.2018

Sidantal 34

Bilagor 1

Abstrakt

Syftet med examensarbetet är att få en djupare förståelse för hur föräldrarna påverkas samt bearbetar barncancer hos deras barn. Detta för att få en bättre förståelse hur man som sjukskötare på bästa sätt skall bemöta dessa familjer. Frågeställningarna är: Hur reagerar och bearbetar föräldrarna en cancerdiagnos hos sitt barn? Hur skall en sjukskötare på bästa sätt bemöta föräldrarna?

Detta är en kvalitativ studie där jag analyserar två bloggar samt en bok skrivna av föräldrar till ett cancersjukt barn. Resultatet speglades mot den teoretiska utgångspunkten som valdes, vilken var Katie Erikssons (2015) teori om lidande. Resultatet speglades även mot tidigare forskning i form av fem vetenskapliga artiklar gjorda inom ämnet samt begreppet krisreaktioner från den teoretiska bakgrunden.

Resultatet byggdes upp av två teman: känsloreaktioner och dess bearbetning samt kommunikation. Resultatet tar fram de olika krisreaktioner som föräldrarna går genom vid omvårdnaden av deras cancersjuka barn och hur de bearbetar dessa reaktioner. Jag tar även upp hur föräldrarna uppfattar bemötandet av sjukvårdspersonalen under denna period. Föräldrarna berättar mycket om känslorna som de känner under denna svåra tid och vikten av att få information på rätt sätt från vårdpersonalen för att inte orsaka extra lidande eller missförstånd hos föräldrarna.

Språk: Svenska

Nyckelord: barncancer, krisreaktioner, bearbetning, föräldrar

BACHELOR'S THESIS

Author: Örjan Eriksson

Degree Programme: Nurse, Vasa

Supervisor(s): Anita Ståhl-Levón

Title: Föräldrarnas krisreaktion och bearbetning vid barncancer

– En kvalitativ studie om omvårdnaden och bemötandet av en familj med cancersjukt barn

Date 02.04.2018 Number of pages 34

Appendices 1

Abstract

The aim of this study is to get a deeper understanding about how parents to a child with cancer are affected and how they cope with the situation they are put in. This to get a better understanding how to treat these parents in the best way possible as a nurse. The research questions used are: How do parents react and cope when their child gets a cancer diagnosis? How should a nurse treat these parents in the best possible way?

This is a qualitative document study where I analyze two blogs and a book written by parents who has a child with cancer. The result was reflected against the theoretical framework that was chosen which was Katie Eriksson's (2015) concepts about suffering. The result was also reflected against earlier made studies in the form of five scientific articles made about the subject as well as the concept of crisis reactions from the theoretical background.

The result has two themes: crisis reactions and the coping and also communication. The result brings forth the different crisis reactions that the parents go through when they care for their child with cancer and how they cope with these reactions. I also bring forth how the parents perceive the support they get from the clinicians during this time. The parents tell a lot about the feelings they are experiencing during this hard time and the importance about receiving information from clinicians in a way that doesn't cause more suffering or misunderstandings for the parents.

Language: Swedish

Key words: child cancer, crisis reactions, coping, parents

Innehållsförteckning

1	Inledning.....	1
2	Syfte	2
3	Bakgrund	3
3.1	Cancer hos barn	3
3.2	Leukemi.....	3
3.2.1	Symtom.....	4
3.2.2	Diagnos	4
3.2.3	Behandling	4
3.2.4	Prognos.....	5
3.3	Hjärntumörer.....	5
3.3.1	Symtom.....	5
3.3.2	Diagnos	5
3.3.3	Behandling	6
3.3.4	Prognos.....	6
3.4	Krisreaktioner	6
3.4.1	Chockfasen	7
3.4.2	Reaktionsfasen.....	7
3.4.3	Bearbetningsfasen.....	7
3.4.4	Nyorienteringsfasen	8
3.4.5	Familjens bearbetning av krisreaktioner	8
3.5	Behandling av barncancer	9
4	Tidigare forskning.....	9
4.1	Sjukskötarens bemötande.....	10
4.2	Föräldrarnas upplevelser av barnets sjukdom.....	11
5	Teoretisk utgångspunkt.....	12
5.1	Lidande som begrepp	13
5.2	Lidande inom vården	13
5.2.1	Sjukdomslidande	13
5.2.2	Vårdlidande.....	14
5.2.3	Livslidande	15
6	Undersökningens genomförande.....	15
6.1	Kvalitativ metod.....	15
6.2	Val av informanter	15
6.3	Datainsamlingsmetod.....	16
6.3.1	Vad är en blogg	16
6.3.2	Analys av dagbok.....	17

6.4	Kvalitativ innehållsanalys	17
6.5	Etiska övervägande	18
7	Resultat	19
7.1	Känsloreaktioner och dess bearbetning.....	19
7.1.1	Känslor kring barnets cancer.....	19
7.1.2	Stöd och bearbetning	22
7.2	Kommunikation	25
7.2.1	Kommunikation mellan sjukvård och familj.....	25
8	Tolkning	28
8.1	Känsloreaktioner och dess bearbetning.....	28
8.2	Kommunikation	29
9	Kritisk granskning.....	31
9.1	Intern logik	31
9.2	Struktur	31
9.3	Heuristiskt värde.....	32
10	Diskussion	32

1 Inledning

Jag har valt att skriva mitt examensarbete om barn som drabbats av cancer och hur det påverkar barnets föräldrar samt hur man som sjukskötare ska bemöta och stöda dessa föräldrar. Dessa föräldrar behöver allt stöd de kan få för att orka genom denna tuffa tid och det är därför viktigt att som sjukskötare ha en god kunskap inom området.

Det är sällsynt med barncancer, årligen drabbas 130 - 150 barn i Finland. Cancer hos barn är även olik från cancer hos vuxna eftersom många av de former av cancer som drabbar vuxna inte finns hos barn. De vanligaste cancerformerna hos barn är lymfom, leukemi och elakartade hjärntumörer. I dagens Finland tillfrisknar dock en stor del av dessa barn, hela 80 %. Den avgörande faktorn är oftast i vilket skede av sjukdomen som behandlingen påbörjas. (Terveyskirjasto, 2016)

När en familjemedlem blir sjuk förändras plötsligt hur hela familjen tidigare brukat fungera. Hur patienten reagerar på sjukdomen påverkar familjemedlemmarna, men även enskilda familjemedlemmars reaktioner påverkar patienten. Tidigare roller som funnits inom familjen förändras och måste ofta utvidgas. Det kan bli aktuellt att anhöriga sätts in i en vårdarroll. En krisreaktion uppstår och det är viktigt att som sjukskötare bekräfta att familjen är en viktig resurs för patienten och att samtidigt ge det stöd som anhöriga behöver i den svåra situationen. (Carlsson, 2007, s. 131-133)

För att få information kommer jag använda mig av bloggar som är skrivna av familjen. Jag har valt att använda mig av bloggar för jag anser att det är ett bra sätt att få veta hur en person känner. Här kan personen ”skriva av sig”, uttrycka sina känslor och kanske skriva saker som personen inte skulle våga uttrycka åt vårdpersonal och inte kan visa inför barnet eftersom föräldrarna känner de måste visa sig starka inför barnet. En blogg ger även en bra inblick i hur personen känner under de olika skedena av sjukdomen, från början till slut. Att som sjukskötare läsa genom alla dessa olika skeden av en sjukdom med allt från hopp till förtvivlan kan ge en god inblick i hur en person reagerar under denna svåra tid med olika krisreaktioner och allt som det innebär. Dessutom finns det även en stor möjlighet att personen beskriver både det positiva och negativa upplevelsena som de haft vid bemötandet av vårdpersonalen.

Anledningen att jag valt att skriva om detta är att bemötandet är en så stor del av en sjukskötares jobb för att inte trygghet i svåra situationer. Jag anser att en cancerdiagnos på ett barn är bland det svåraste en familj kan utsättas för och därför är det extra viktigt att som sjukskötare uppträda professionellt för att inte orsaka mera stress och osäkerhet i en redan mycket krävande situation för familjen. Jag tror även att genom att fördjupa mig i detta ämne kommer jag få kunskap som kommer vara användbar i mitt framtida yrke som sjukskötare oberoende av vilket område jag kommer jobba inom eftersom bemötandet är en så stor del av att kunna ge en god vård.

2 Syfte

Syftet med detta arbete är att få en djupare förståelse hur föräldrarna påverkas samt bearbetar barncancer hos deras barn. Detta för att få en bättre förståelse hur man som sjukskötare på bästa sätt skall bemöta dessa familjer.

Frågeställningarna som jag försöker besvara i detta arbete är:

- Hur reagerar och bearbetar föräldrarna en cancerdiagnos hos sitt barn?
- Hur skall en sjukskötare på bästa sätt stöda och bemöta föräldrarna?

3 Bakgrund

I detta kapitel har jag valt att skriva om de saker som enligt mig är viktiga att ha kunskap om för att bättre kunna förstå hur en familj där barnet nyligen fått en cancerdiagnos kan reagera och hur en sjukskötare kan använda denna information för att bemöta familjen på bästa sätt.

3.1 Cancer hos barn

Årligen drabbas 130-150 barn av cancer i Finland. De vanligaste formerna av barncancer är leukemi, hjärntumör och lymfom. Prognosen för barncancer har dock förbättrats dramatiskt de senaste decennierna mycket tack vare utvecklingen av kraftfullare kombinationsbehandlingar med cytostatika. Även mer preciserad kirurgi och strålning är av stor betydelse. Många nationella och internationella behandlingsstudier med små framsteg inom behandlingen av barncancer har under en längre tid slagits samman och tillsammans lett till att 3 av 4 drabbade barn i dagens läge överlever sin cancerdiagnos. (Hanséus, Lagercrantz & Lindberg, 2012, s.441-442)

Orsaken till att barn insjuknar i cancer är inte klarlagd men några ämnen som tros orsaka cancer har hittats. Vid vissa typer av cancer som retinoblastom är ärftlighet en faktor. Andra orsaker tros vara joniserad strålning, miljögifter samt rökning under graviditeten. Trots mycket forskning har man dock inte kommit fram till orsaken till att ett enskilt barn drabbas. Detta leder till att många föräldrar funderar över om deras levnadssätt är det som har lett till att deras barn insjuknat. Studier har visat att ca 95 % av föräldrar till cancersjuka barn funderar över orsaken till att deras barn drabbats av cancer. Denna fråga lämnar oftast obesvarad. (Enskär, 1999, s.15-16)

3.2 Leukemi

Leukemi är den vanligaste cancerformen hos barn. Sjukdomen kan delas in i akut lymfatisk leukemi (ALL) och akut non-lymfatisk leukemi. ALL är klart vanligast och står för 85 procent av fallen. I de 15 procent där akut non-lymfatisk leukemi förekommer handlar det oftast om akut myeloisk leukemi (AML). (Hanséus, Lagercrantz & Lindberg, 2012, s.495)

3.2.1 Symtom

Leukemi har inget entydigt symtom. Oftast är barnet trött och har feber även värk i benen och skelettmärta är vanliga vid leukemidebuten. I senare stadier kan barnet även blekna och få blåmärken. Leukemi drabbar immunsystemet därför kan ett debutsymtom vara upprepade infektioner. Tyvärr behandlas dessa infektioner och feber ofta med antibiotika vilket inte hjälper för att febern är orsakad av leukemin. Eftersom sjukdomen har så många symtom händer det ofta att det tar några veckor innan leukemin diagnostiseras. Det finns dock inget som tyder på att prognosen försämras av att diagnosen ställs någon vecka senare. (Hanséus, Lagercrantz & Lindberg, 2012, s.496)

3.2.2 Diagnos

Vid misstänkt leukemi undersökt alltid benmärgen eftersom det är en benmärgssjukdom. Undersökningar vid diagnostisering av leukemi är: blodprov (Hb, leukocyter, och trombocyter), benmärgsaspiration eller -biopsi, lungröntgen och MR-undersökning där man kollar levern, mjälten eller lymfkörtlarna är förstörade. (Hanséus, Lagercrantz & Lindberg, 2012, s.496)

3.2.3 Behandling

ALL behandlas med cytostatika och behandlingen delas in i tre steg: Induktionsbehandling, konsolideringsbehandling och underhållsfas.

Induktionsbehandlingen innebär att patienten får en cytostatikainjektion en gång i veckan detta kombineras med en hög dos kortison. Detta för att så snabbt som möjligt få bort leukemicellerna från benmärgen och blodet. Efter fyra behandlingar är de allra flesta barn utan någon synbar leukemi. Det är dock nödvändigt att fortsätta behandlingen som pågår i 2-2,5 år. (Hanséus, Lagercrantz & Lindberg, 2012, s.497)

Konsolideringsbehandlingens uppgift är att behandla områden som är svåra för cytostatikan att angripa leukemicellerna på grund av blodbarriärer. Sådana områden finns i Centrala nervsystemet och testiklar. Barriärerna är dosberoende men med höga doser cytostatika kan man behandla även dessa områden. (Hanséus, Lagercrantz & Lindberg, 2012, s.497)

Underhållsfasen pågår i cirka två år och mellan denna fas och konsolideringsbehandlingen ges oftast en till induktionsbehandling eftersom detta verkar öka överlevnaden hos barnet.

Under första delen av underhållsfasen ges cytostatika intravenöst om så behövs. Förutom dessa injektioner består resten av fasen av tablettbehandling. (Hanséus, Lagercrantz & Lindberg, 2012, s.497)

3.2.4 Prognos

Forskning har gjort att de barn som befinner sig i standardriskgruppen idag överlever 90-95 procent av fallen. För de som befinner sig i högriskgruppen är prognosen lägre på 60-85 procent. Av de som överlever botas 90-95 procent med cytostatikabehandling medan de återstående 5-10 procentarna även behöver benmärgstransplantation. (Hanséus, Lagercrantz & Lindberg, 2012, s.497)

3.3 Hjärntumörer

Tumörer i hjärna och ryggmärg utgör 25 procent av barnmaligniteter och är de vanligaste tumörerna hos barn. Eftersom dessa tumörer sätter sig på det centrala nervsystemet är de extra problematiska när det är detta som styr allt från våra tankar och känslor till våra basfunktioner som andning, hjärta och cirkulation. (barncancerfonden, 2017)

3.3.1 Symtom

Vilka symtom som förekommer är beroende av tumörens läge samt barnets ålder. De vanligaste symtomen uppstår dock på grund av ett ökat tryck i huvudet. Vanligt är då att man upplever huvudvärk, slöhet och illamående. Bilden kan vara svårtolkad hos små barn, här förekommer exempelvis uppfödningbesvär, utvecklingsförsening och irritabilitet. Andra symtom förekommer beroende på tumörens plats. Exempel på dessa kan vara motoriska störningar, kramper och tillväxthämning. (Hanséus, Lagercrantz & Lindberg, 2012, s.499)

3.3.2 Diagnos

Vanligen diagnostiseras en hjärntumör med datortomografi eller CT som det också kallas som är en form av röntgen. I akuta lägen kan även en lumbalpunktion utföras men detta skall alltid först diskuteras med en neurokirurg eftersom det finns en risk för inklämning. (Hanséus, Lagercrantz & Lindberg, 2012, s.499)

3.3.3 Behandling

Skillnaden vid behandlingen av en hjärntumör till skillnad från andra solida barntumörer är att man inte använder sig av cytostatika innan operationen. Däremot använder man sig ofta av kortison i höga doser för att minska på svullnaden i hjärnan. Behandlingen efter operation beror bland annat på var i hjärnan tumören sitter och barnets ålder. Strålning är en vanlig kompletterande behandling av tumörer men om barnet är under fyra år vill man undvika detta, då ger man istället cytostatika. Vid vissa former av hjärntumörer använder man sig av strålning och ger cytostatika som komplement. (Hanséus, Lagercrantz & Lindberg, 2012, s.499-500)

3.3.4 Prognos

Även prognosen är beroende på var tumören sitter men sätt till alla hjärntumörer överlever cirka 75 procent sätt över en fem års period. Eftersom dessa tumörer opereras bort och man ofta har en efterbehandling med strålning drabbas tyvärr många av barnen av långtidskomplikationer i form av motoriska svårigheter, kramper, inlärningssvårigheter och tillväxtproblem. (Hanséus, Lagercrantz & Lindberg, 2012, s.500)

3.4 Krisreaktioner

Att få höra att ens barn insjuknat i cancer är något som sätter de allra flesta i kris, det är därför viktigt att som sjukskötare ha kunskap om de olika krisreaktionerna för att ha en förståelse över varför människor reagerar som de gör vid en kris. Utan denna kunskap är det lätt ta saker för personligt som sjukskötare om närstående reagerar genom att bli arga och sätta skulden på sjukvårdspersonalen.

En kris är individuell och du vet aldrig hur du kommer att reagera om du inte tidigare varit med om en kris. Olika känslor som ofta kommer fram under en kris är sorg, apati, vrede och förvirring. Det finns inget rätt eller fel sätt att reagera vid en kris. Vid en cancerdiagnos är det även vanligt att närstående inte följer det vanliga mönstret av krisreaktioner (chock, reaktion, bearbetning, nyorientering) utan de kan hoppa fram och tillbaka mellan de olika faserna eftersom en barncancerdiagnos ofta kommer så plötsligt och oväntat. (Familjehandbok, 2007, s. 18)

3.4.1 Chockfasen

I denna fas som kan pågå allt från ett kort ögonblick till några dygn är den drabbades fokus att hålla det som inträffat ifrån sig och kan därför inte ta till sig det som har hänt. Försvarsmekanismer som man som sjukskötare kan lägga märke till under denna period är exempelvis förnekelse, projektion alltså att flytta över sina känslor som man inte själv kan hantera till någon annan person samt klyvning vilket innebär att motstridiga känslor delas upp vilket gör att människor delas in i enbart goda eller enbart onda. Det man som sjukskötare skall tänka på är att dessa reaktioner är nödvändiga för patient eller anhörig och skall inte ifrågasättas eller konfronteras i detta skede. (Carlsson, 2007, s.25-26)

3.4.2 Reaktionsfasen

Det är i denna fas som patient och anhöriga börjar ta till sig och reagera på det som har hänt och påbörjar bearbetningen av detta. Ångest och starka känslor som ilska, sorg, rädsla, skuld- och skamkänslor och övergivenhet är vanliga under den här tiden. Ofta söker den insjuknade och anhöriga efter en förklaring varför just de eller deras barn har drabbats. Speciellt gällande barn är det svårt att hitta en orsak till insjuknandet. Under denna fas påbörjas ofta behandlingen och den drabbade har mycket kontakt med sjukvården. Ofta är det här som personen vill börja tala om det som har hänt och det är därför viktigt för sjukskötare att vara närvarande, ge information och fungera som samtalspartner åt patienten. Denna fas precis som chockfasen kallas akuta faser. På grund av cancers många olika besked och händelser försätts de involverade ofta i många akuta kriser vilket gör att personerna kan befinna sig i dessa faser flera gånger under behandlingens gång. (Carlsson, 2007, s.26-28)

3.4.3 Bearbetningsfasen

Under bearbetningsfasen har situationen börjat stabilisera sig och största delen av dygnet fungerar bra för patienten. Man förstår sig bättre på sjukdomen och börjar fundera på lösningar till problemen som sjukdomen har dragit med sig. Här börjar framtiden planeras och man ställer sig frågor som: Hur kommer det nya livet bli? Kommer jag kunna återgå till arbetet? Nu är patienten också mera öppen till förslag på lösningar till dessa frågor och är mera mottaglig för hjälp överlag. (Carlsson, 2007, s.31)

3.4.4 Nyorienteringsfasen

I nyorienteringsfasen har den insjuknade accepterat sin sjukdom och försöker hitta kompensationer för de som cancer har tagit från en. Det finns situationer och platser som förknippas med sjukdomen och kan därför väcka starka känslor. Man kan säga att såret har läkt men äret finns kvar. Om patient eller anhöriga fortfarande lider av ångest eller nedstämdhet bör personen få professionell hjälp. (Carlsson, 2007, s.32)

3.4.5 Familjens bearbetning av krisreaktioner

Det finns inget rätt eller fel i hur man bearbetar en krisreaktion. Faktorer såsom personlighet, livsåskådning och tillgång till nära relationer spelar alla en roll i hur en familj tar sig genom de olika faserna i en krisreaktion. Det viktigaste för en sjukskötare att respektera de olika strategierna som familjemedlemmarna använder sig av för att klara situationen. (Kreuger, 2000, s.83)

Som sjukskötare är det även viktigt att veta om dessa strategier och jag kommer därför skriva kort om några av de vanligaste bearbetningssätten bland föräldrar till cancersjuka barn.

Att söka och ta emot kunskap, detta kan ske genom att få information från sjukvårdspersonal, söka egen information men även att dela erfarenheter bland andra föräldrar som befinner sig i en likande situation. Med denna kunskap kan man definiera fel och på så sätt hitta lösningar till de funna felen. (Kreuger, 2000, s. 83)

Fokusera på det positiva, även i en så tuff situation som barncancer finns det ljusglimtar. Saker som att barnet för tillfället har god aptit, att ett provsvar visat på förbättring eller att barnet orkar leka ger alla positiv energi som hjälper föräldrarna att orka. (Kreuger, 2000, s.83)

Att ha ett gott socialt nätverk ger ett annat stöd än det som sjukvårdspersonalen ger. Att hålla nätverket öppet utanför sjukhuset med släktingar, familj och vänner är således viktigt för både barnet och föräldrarna. (Kreuger, 2000, s. 84)

Att växla mellan bekräftelse och förnekelse. För att orka genom de olika behandlingarna måste osäkerheten som finns kring dem gång på gång hållas undan. Denna strategi ses som en nödvändighet för att kunna stöda sitt sjuka barn. (Kreuger, 2000, s.84)

Att leva en dag i taget ger en viss vila från oro och låter personen använda sig av den energi som finns i nuet. Det ger även en känsla av kontroll. Hur barnet mår just i denna stund är det viktigaste. Genom att leva en dag i taget kan man även finna en socialt fungerande tillvaro och skapa nya rutiner i det vardagliga livet. (Kreuger, 2000, s.84)

3.5 Behandling av barncancer

Eftersom vuxna och barns cancersjukdomar är olika skiljer sig även behandlingen. De flesta barn som insjuknar har fortfarande en frisk kropp i övrigt och befinner sig även i en stark tillväxt. Dessutom har ett barn hela livet framför sig vilket gör att man måste ta i beaktande att barnet kommer fortsätta utvecklas och skall ta sig genom puberteten med fertiliteten i behåll. (Barncancerfonden u.å)

Behandlingsmetoderna för barncancer är cytostatika, strålning eller kirurgi. Dessa metoder används i olika kombinationer beroende på tumörform och läge. Strålbehandling har dock begränsad användning hos barn eftersom behandlingen kan leda till bland annat tillväxthämning i skelettet, hormonella rubbningar och sekundära maligniteter. (Hanséus, Lagercrantz & Lindberg, 2012, s.494)

Efter den första behandlingsfasen ska barnet vistas utanför sjukhuset då det är möjligt. Det är viktigt att barnet behåller sina sociala kontakter under behandlingens gång vilket betyder att barnet fortsätter att gå i skola och umgås med sina kompisar i den mån som barnet orkar, detta gör att den sociala rehabiliteringen som börjar efter avslutad behandling blir lättare. (Hanséus, Lagercrantz & Lindberg, 2012, s.494) Något som brukar kunna bli problematiskt är tonåringar som börjat sin separation från föräldrarna eftersom dessa måste få möjligheten att fortsätta separationsprocessen vilket kan vara svårt på grund av föräldrarnas oro och behov av att sköta om sitt sjuka barn. (Barncancerfonden, uå)

4 Tidigare forskning

Jag har valt att redogöra för fem tidigare forskningar i ämnet. För att söka tidigare forskning har jag använt mig av PubMed och EBSCO. Sökorden jag använde var children, cancer och parents. Bästa resultatet fick jag från EBSCO genom att söka på Children AND Cancer AND Parents. Jag valde även Full text, Peer Reviewed och att artiklarna skulle vara publicerade mellan åren 2014 och 2018. Denna sökning resulterade i 185 artiklar.

Det var svårt att hitta forskning som passade det ämne jag ville behandla. Jag ville fokusera på sjukskötarens bemötande av föräldrarna till ett cancersjukt barn och föräldrarnas upplevelser av de olika faserna av barnets sjukdom. Många av forskningarna jag hittade handlade om barn till föräldrar som har cancer och hur det påverkar dem och hur ett barn med cancer upplever sin sjukdom. Det svåraste var att hitta forskning ur en sjukskötares perspektiv eftersom de flesta artiklarna var ur familjens perspektiv.

4.1 Sjukskötarens bemötande

Syftet med studien var att identifiera sjukskötarens roll för att på bästa sätt hjälpa föräldrar till ett cancersjukt barn att hantera all den stress som kommer med detta. För att utföra denna studie har man studerat sju tidigare forskningar och samlat resultat från dessa. Det som kom fram av studien var att de viktigaste för att hjälpa föräldrarna hantera stressen var att ge tydlig information gällande sjukdomen åt föräldrarna. De flesta föräldrar var inte nöjda med informationen de fick och valde istället att söka information genom andra källor vilket kan vara missledande. Det är viktigt att informationen som sjukskötaren ger till föräldrarna är lätt förståelig och evidensbaserad. (Ilyas, Iram & Jafri, 2016)

Den andra forskningen jag valt gällande detta ämne fokuserar på att få fram strategier som hjälper sjukskötaren att ta hand om familjen genom hela barnets sjukdom. Vid första bemötande av familjen är det viktigt att introducera sig själv och beskriva sin roll inom vården av barnet, man skall även lära känna de olika familjemedlemmarna och deras relation till barnet. Det är viktigt att tala med familjen på deras modersmål. Det är bättre att ställa öppnafrågor som ”kan du berätta lite mer om...” än att ställa ja eller nej frågor eftersom dessa frågor kan uppfattas som ett ointresse hos sjukskötaren. Det kom fram att över hälften av föräldrarna hade upplevt att någon i sjukvårdspersonalen uttryckt sig okänsligt gällande deras barns sjukdom, familjemedlemmarna kan minnas den ilska och smärta som dessa kommentarer framkallade flera år efter uttalandet. Non verbal kommunikation är även viktig vid bemötandet av en sörjande familj. Att tänka på där är att hålla ögonkontakt och uppträda lugnt men trygg. Att följa kulturella normer och diskutera med familjen i ögonnivå är också viktigt. (Mullen, Reynolds, Larson, 2015)

4.2 Föräldrarnas upplevelser av barnets sjukdom

Här har jag valt att använda mig av tre olika forskningar som fokuserar på olika faser i barnets sjukdom och föräldrarnas tankar och upplevelser under dessa olika faser.

Den första forskningen fokuserar på föräldrar till ett barn som nyligen har fått en cancerdiagnos. Forskningen är utförd av Gemma Aburn och Meryn Gott, deras syfte med undersökningen var att utforska hur mottagliga föräldrar är till information vid tiden kring en cancerdiagnos hos deras barn. Detta utfördes genom att intervjua tolv föräldrar om perioden innan den första utskrivningen från sjukhuset efter en cancerdiagnos och informationen de fick under denna tid.

En del av familjerna ansåg att de inte hade en god förståelse över diagnosen som deras barn fått under den första perioden eftersom de inte var mottagliga till information på grund av hur överväldigande och chockerande det var att få veta att deras barn har cancer. Många föräldrar ansåg att det var mycket bra att under de första dygnet på sjukhus ha samma sjukskötare som gav information och vård till dem och deras barn. De ansåg detta var bra för både dem och deras barn. På sjukhuset i Nya Zeeland där studien utfördes fick de anhöriga hem en mapp med information om deras barns sjukdom, föräldrarna hade olika synpunkter på denna information eftersom många bedömde att informationen som gavs var svår att förstå, utdaterad och irrelevant för dem. (Aburn & Gott, 2014)

Den andra studien är gjord i Sverige och fokuserar på två punkter, att beskriva föräldrarnas upplevelser när deras barn genomgår strålbehandling och framföra föräldrarnas åsikter i vad som kunde förbättras vid strålbehandling av barn. För att få reda på detta har man intervjuat sexton mammor och sexton pappor vars barn har genomgått strålbehandling. Jag kommer att fokusera på föräldrarnas upplevelser av behandlingen.

Denna forskning tar också upp den första tiden av sjukdom och beskriver hur chocken som följer med diagnosen svänger hela familjens liv upp och ner. Föräldrarna förklarade hur de kunde känna barnets smärta och hur de behövde bearbeta dessa starka känslor. Under den första tiden av behandlingen var det väldigt viktigt med en professionell personal som kunde förklara behandlingen och lugna ner föräldrarna på detta vis. Föräldrarna förklarade även hur svårt det var att barnet behövde gå genom behandlingen själv och föräldrarna inte kunde sitta bredvid under behandlingens gång. Det som de allra flesta föräldrarna var överens om var att de kände en enorm börda i början av behandlingen som stegvis

minskade allt eftersom behandlingen fortgick och de bearbetade denna känsla. (Engvall, Mullaney, m.fl., 2015)

Författarna av den sista artikeln har intervjuat 168 föräldrar efter deras barn har slutat behandling, både föräldrar till barn som överlevt och dött av cancer har blivit intervjuade. Målet är att beskriva positiva och negativa sidor som följt med att vara förälder till ett cancersjukt barn. Här kommer jag fokusera på tiden efter avslutad behandling.

Positiva sidor som följde avslutad behandling var bland annat att sjukdomen hade fört släktingar och familj närmare varandra. Även en ny syn på livet och en känsla av att man som person kan hantera mycket mer än vad man tidigare trott man skulle klara av. Föräldrarna berättade också att de kände sig mera ödmjuka och empatiska efter det som de gått genom och att de ville använda denna erfarenhet till att hjälpa andra i liknande situationer.

Även de negativa sidorna beskriver relationer, oftast handlade dessa om försämrade relationer med vänner och inom familjen främst med något syskon till det cancersjuka barnet. Föräldrar till barn som överlevt beskriver bieffekter till behandlingar så som isittande smärta, möjlig infertilitet, sociala svårigheter och psykisk ohälsa. Både grupperna av föräldrar nämner långsiktiga psykologiska konsekvenser som svår ångest när de blir påmind om barnets sjukdom, de nämner även en rädsla över framtida bieffekter som kan komma från behandlingen och rädslan att barnet skall insjukna igen. De förklarar även hur alla negativa känslor som de lagt åt sidan under barnets sjukdom nu kommit tillbaka starkare efter avslutad behandling. De säger att de börjat se världen som en osäker plats. (Ljungman, Boger, m.fl., 2016)

5 Teoretisk utgångspunkt

Som teoretisk utgångspunkt har jag valt att använda mig av Katie Erikssons vårdteori om lidande. Jag har valt denna vårdteori eftersom lidande uppstår i allra högsta grad när ett barn insjuknar i cancer och jag anser att det är viktigt att som sjukskötare ha en förståelse för lidandet för att kunna hjälpa och stöda i svåra vårdsituationer. Jag kommer dels att skriva om begreppet lidande och dess betydelse men även medlidande och hur man enligt Eriksson kan minska på lidande hos patienter och anhöriga. Boken som jag använder mig av är andra upplagan av Katie Erikssons bok ”Den lidande människan” utgiven år 2015.

5.1 Lidande som begrepp

På 1940-talet började begreppet lidande försvinna och ersättas med termer såsom ångest, smärta och sjukdom. Under denna tid miste begreppet sin ursprungliga innebörd både inom vården och i andra allmänna sammanhang. Eriksson anser att begreppen lidande och smärta inte är synonyma, detta eftersom det kan finnas ett lidande utan smärta och även en smärta utan lidande. I början av 1990-talet började dock begreppet lidande återinföras inom både vetenskaplig- och skönhetslitteratur. (Eriksson, 2015, s. 16–17)

5.2 Lidande inom vården

I denna del tar Eriksson upp hur det historiskt sett har uppkommit olika typer av vårdorganisationer med syftet att lindra lidandet. Denna utveckling har dock lett till att dagens vård vid många tillfällen kan skapa lidande istället för att lindra den. Eriksson beskriver tre former av lidande inom vården. Sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Genom att ge en större förståelse över dessa olika former av lidande hoppas Eriksson att vi skall kunna upptäcka och lindra lidandet inom vården. (Eriksson, 2015, s. 77-78)

5.2.1 Sjukdomslidande

Sjukdom och behandling kan orsaka lidande för en patient främst för att patienten upplever smärta. Men som redan blivit konstaterat anser Eriksson att smärta inte är identiskt med lidande. Dock är relationen mellan smärta och lidande central, och därför kan lidande lindras genom att vi reducerar smärtan hos patienten. Kroppslig smärta kan fokuseras till en viss del av kroppen och tar upp en så stor del av personens uppmärksamhet att hon inte kan fokusera på att övervinna lidandet. Därför bör den kroppsliga smärtan lindras så gott det går. (Eriksson, 2015, s.78)

Det kliniska lidandet kan jämföras med begreppet sjukdomslidande som kan indelas i två kategorier, kroppslig smärta samt själsligt och andligt lidande. Den kroppsliga smärtan är orsakad av behandlingen och sjukdomen som beskrevs innan. Det själsliga och andliga lidandet orsakas av skam, skuld och förnedring som är förorsakad av sjukdom och behandling. Detta kan upplevas av patienten, orsakas av det sociala sammanhanget eller uppstå när vårdpersonalens attityd är fördömande. (Eriksson, 2015, s. 78-79)

Ofta åstadkommer situationer i vården också lidande för anhöriga, ibland kan detta lidande vara starkare än patientens. Därför kan även anhöriga ses som patienter i behov av hjälp och vård. Eriksson anser att anhöriga som lider inte kan lida med patienten och att detta kan leda till känslor av skuld, skam, förtvivlan och aggression. (Eriksson, 2015, s. 80)

5.2.2 Vårdlidande

Lidande som är förorsakad av vård eller utebliven vård kallas vårdlidande och kan delas in i fyra kategorier: kränkning av patientens värdighet, fördömelse och straff, maktutövning samt utebliven vård.

Den vanligaste formen av vårdlidande är kränkning av patientens värdighet. Detta innebär att frånta patientens möjlighet att vara människa tillfullo. Denna kränkning kan ske genom både direkta och konkreta handlingar. Exempelvis genom att inte respektera personens integritet vid vårdåtgärder eller vara arrogant vid tilltal men kan även ske abstrakt genom att ge personen utrymme att uttrycka sig själv. (Eriksson, 2015, s.82)

Fördömelse och straff kan ses som en underrubrik till kränkning av människans värdighet. Grunden till fördömelse inom vården kommer från uppfattningen att vårdaren är den som bedömer vad som är rätt och fel gällande patienten, detta kan leda till att det glöms bort att patienten alltid har rätt att välja själv. Straff kan ske på olika sätt, exempelvis genom att inte torka en patient runt munnen efter maten om patienten inte förmår att göra detta själv eller att ge bristfällig vård till en patient som anses vara besvärlig. (Eriksson, 2015, s. 85-86)

Maktutövning förekommer när en patient blir berövad av hans frihet, detta genom att vårdaren har patienten att göra något som personen inte skulle göra av fri vilja. Att inte ta patienten på allvar är ett annat sätt att utöva makt inom vården. Ofta kan denna typ av maktutövning förekomma när vårdaren utgår från rutiner och inte vårdar varje patient efter deras egna behov. Detta kan även kopplas ihop till den sista kategorin, utebliven vård eller icke-vård eftersom detta kan ske genom att inte kunna se och bedöma den enskilda patientens vårdbehov. Utebliven vård kan ses som både ett sätt att utöva makt och en kränkning av människans värdighet. (Eriksson, 2015, s.86-88)

5.2.3 Livslidande

Livslidande innebär ett lidande som påverkar patientens hela livssituation. Personens invanda liv förändras på ett drastiskt sätt. Detta kan innebära allt från att inte längre vara kapabel att utföra de sysslor som man annars dagligen utfört till ett hot mot personens existens. Livslidandet är lidandet som innefattar allt som innebär att vara människa. (Eriksson, 2015, s.88)

6 Undersökningens genomförande

6.1 Kvalitativ metod

Kvalitativ forskning innebär att studera personers erfarenhet av något, det finns inget som är fel i denna erfarenhet men heller inget som har en absolut sanning med den. Denna metod är lämplig när man söker förståelsen av något, exempelvis vikten av bemötandet inom vården. Dessa data som man samlar in är inte numerisk utan istället är det personers ord och beskrivningar som blir det som tolkas och analyseras. (Henricson, 2017, s.111-112)

Jag visste i ett tidigt skede att jag ville använda mig av bloggar och böcker i mitt arbete, därför blev också valet av metod enkel. Jag anser att kvalitativ metod passar bra i mitt arbete eftersom jag kommer fokusera mycket på känslorna som föräldrarna känner under olika stadier av behandlingen av deras cancersjuka barn. Jag kommer även fokusera på känslorna kring bemötandet de fått inom vården, främst bemötandet med sjukskötare. Jag valde att använda mig av bloggar för att analysera detta eftersom jag tror att det i många fall är lättare att skriva ner sina äkta känslor utan att hålla tillbaka än att berätta om sina känslor i en intervju.

6.2 Val av informanter

Vid valet av informanter i en kvalitativ studie ligger inte tyngdpunkten på att hitta så många personer som möjligt som upplevt det man vill forska om. Det viktiga är istället att hitta några personer med rik erfarenhet och beskrivning av händelsen, gärna också olika erfarenheter av samma händelse för att få en bred förståelse kring ämnet. Därför väljs deltagarna i studien inte slumpmässigt utan personerna som väljs är de med informationsrika beskrivningar som hjälper forskaren att svara på studiens syfte. (Henricson, 2017, s. 115-117)

Jag har som tidigare blivit nämnt valt att använda mig av bloggar för att få information kring detta, men även en bok. Jag valde att ta med denna bok i studien eftersom den är uppbyggd som en dagbok och har en väldigt bra beskrivning av känslprocessen hos föräldrarna genom barnets hela sjukdomstid. Kriterierna för bloggarna som jag valt är att de skall vara skrivna på svenska, vara skriven av en förälder till ett barn med cancer, ha en bra beskrivning av känslorna som föräldrarna känner under behandlingens gång samt gärna beskriva hur de uppfattar bemötandet av sjukvårdspersonalen. Jag ville även ha både bloggar skrivna av föräldrar vars barn har överlevt cancer men även där det slutat olyckligt och barnet har avlidit.

Jag har valt att använda mig av två bloggar samt en bok. Till en början hade jag endast tänkt analysera bloggar men av en slump hittade jag en bok på biblioteket när jag sökte böcker kring ämnet barncancer som skulle användas i min studie. Eftersom boken var uppbyggd som en dagbok och på så sätt påminde mycket om en blogg passade den bra i mitt arbete. Boken var även väldigt väl skriven där författaren beskriver detaljerat sina känslor genom hela sjukdomstiden med sitt barn som endast är ett år när han får en hjärntumör. De två bloggarna jag valt att använda hittade jag genom att söka efter barncancer bloggar på Google. Detta gav många resultat men jag ville ha en relativt nyskriven blogg men bloggen skulle ändå vara så långt skriven att det kommer med tankar från hela sjukdomsförloppet, därför föll många bort. Bloggarna skulle även vara skrivna av en förälder till ett barn med cancer och jag ville gärna att barnet skulle vara mellan noll till fyra år. Barnen i de två bloggarna lider båda av leukemi och är ett respektive två år gamla när de får sina cancerdiagnoser. De två jag valt är de bloggar som jag tycker bäst beskriver känslorna hos föräldrarna både kring sjukvårdspersonalen och deras barns cancer och på så sätt hjälper mig besvara arbetets frågeställningar.

6.3 Datainsamlingsmetod

6.3.1 Vad är en blogg

Ordet blogg kommer är en förkortning av engelskans weblog och kan ses som en dagbok eller journal som skrivs och sparas på internet. Inläggen är periodiskt publicerade så att det senaste inlägget hamnar högst upp. En blogg skall även innehålla en kommentarfunktion där läsare och ägaren av bloggen kan kommentera de olika inläggen därför kan en blogg även ses som en typ av kommunikationskanal. (Vivamedia, u.å)

6.3.2 Analys av dagbok

Vid analys av dagböcker används något som kallas för dokumentär forskning. Detta innebär att dokument används som den primära datakällan. Dokument kan förekomma i tre olika former: skriven text, digital kommunikation och visuella källor. Visuella källor kan vara exempelvis artefakter, bilder och video. Det jag kommer använda mig av skriven text som innebär böcker, artiklar och rapporter, samt digital kommunikation som innehåller bland annat webbsidor och bloggar. (Denscombe, 2016, s. 319)

Dagböcker är en användbar datakälla när man vill utforska människors tankar och beteenden eftersom de beskriver händelser som redan har inträffat. Denna form av dagbok har tre viktiga delar, faktiska data: en berättelse över det som har inträffat, de människor som har varit involverade samt de beslut som har blivit fattade. Den andra delen är betydelsefulla händelser som beskriver vad författaren av dagboken uppfattar som extra viktiga samt vad personen prioriterar. Den sista delen är personlig tolkning, här reflekterar författaren över det som har hänt och beskriver personliga känslor och uppfattningar gällande händelsen. Att tänka på är att dagböcker alltid skall ses från författarens egen version av det som beskrivs där man tar i beaktande personens personlighet, identitet och tidigare erfarenheter. (Denscombe, 2016, s. 322-323)

6.4 Kvalitativ innehållsanalys

Orsaken till att man analyserar något är för att få en bättre förståelse av det som studeras. Med analysen kan man ha tre avsikter, att förklara hur något fungerar, att dela in något i delar och beskriva dessa delar eller att tolka vad något betyder. (Denscombe, 2016, s. 342)

Man kan göra en innehållsanalys av vilken text som helst och analysen följer för det mesta en enkel och logisk process. Till en början väljer man ett textavsnitt som verkar lämpligt, detta avsnitt bryts sedan ned i mindre delar. Personen som analyserar texten skall ha en klar bild om idéer och frågor som intresserar honom och utifrån dessa utforma kategorier som används vid analysen. Skribenten kan använda sig av så kallade nyckelord som stämmer ihop med kategorierna som blivit utarbetade, dessa nyckelord räknas sedan för att se hur ofta de förekommer i texterna. Avslutningsvis kan texten analyseras utifrån dessa ord genom att försöka förklara varför och när de förekommer i texterna. (Denscombe, 2016, s. 392-393)

Mitt tillvägagångssätt vid innehållsanalysen var att utgående från mina frågeställningar utforma rubriker. Jag ville ha information om föräldrarnas krisreaktioner och deras bearbetning samt hur de upplever bemötandet som de får av vårdpersonalen. Sedan lästes bloggarna och boken igenom och jag samlade upp citat som tycktes kunna passa in under de olika rubrikerna. Efter att citaten blivit insamlade försökte jag hitta mer specifika likheter mellan dem. Från dessa likheter byggdes de slutgiltiga rubrikerna och underrubrikerna upp.

6.5 Etiska övervägande

Forskningsetiken används för att försvara personers rättigheter och värde. Den finns till för att skydda de som valt att medverka i studien. Detta innebär att man som forskare skall ta de medverkande på allvar och behandla dem med respekt, detta gäller även de som väljer att inte medverka i studien. Man skall ta i beaktande människans frihet och självbestämmande vilket innebär att de själva har rätt att bestämma om de vill medverka i studien och den tid de vill medverka. En bristande forskningsetik försvårar även forskningen för kommande studerande genom en minskad tillit till dessa. (Henricson, 2017, s. 57)

Forskning som är internetbaserad har samma principer som annan forskning, dock kan vissa problem uppstå som man bör vara extra uppmärksam över. Forskare måste tänka på varifrån de tar sin information, hur privat eller offentlig har den som publicerat texten tänkt att den skall vara. Om texterna är menade att nå många människor som nättidningar, företags webbplatser, tweets, med mera anses dessa höra till den offentliga sfären, vilket anses vara allmän egendom. När innehållet blir mera privat blir även situationen mer oklar. Detta kan gälla inlägg skrivna i sociala medier eller nätgemenskaper där texten kan vara menad för endast en mindre grupp vänner. Det är forskarens etiskaplikt att noggrant tänka genom om författaren till dessa texter hade till avsikt att de skulle ha en obegränsad offentlig tillgänglighet eller inte. Om texterna inte är menade för offentligheten bör man som forskare få ett samtycke av författaren innan texterna används som forskningsdata. (Denscombe, 2016, s.441-443)

Det var viktigt för mig att noggrant tolka informanternas berättelser så att texterna som jag använder mig av kommer fram på det sätt som föräldrarna avsätts att de skulle uppfattas. Detta gör även att man får ett sanningsenligt resultat. Integriteten var också av stor vikt för att inte lätt kunna spåra de som skrivit texterna. Därför ändrades namnet på alla personer

som förekom i texterna. Även namn på sjukhus, avdelningar och städer har blivit ändrade för att säkra integriteten bland informanterna. Jag har strävat efter att vara ärlig och noggrann genom arbetets gång och följa de etiska riktlinjerna.

7 Resultat

Resultatet är uppbyggt efter mina frågeställningar och syfte. Det fanns många likheter mellan bloggarna och boken speciellt inom vissa områden. I resultatet lyfter jag fram känsloreaktionerna som framkommer hos föräldrarna gällande deras barns cancer, hur de använder olika strategier för att bearbeta dessa känsloreaktioner samt kommunikationen mellan föräldrar och sjukvård. Resultatet är indelat i två kategorier **känsloreaktioner och dess bearbetning** och **kommunikation**. Jag har även använt mig av underkategorier för att arbetet skall bli mera lättläsligt.

7.1 Känsloreaktioner och dess bearbetning

Jag har valt att använda mig av underrubrikerna **känslor kring barnets cancer och stöd och bearbetning**.

7.1.1 Känslor kring barnets cancer

Att få höra att ens barn har insjuknat i cancer måste vara bland det svåraste en förälder kan uppleva och det som följer är en berg- och dalbana av olika känslor som man kastas mellan från dag till dag. Föräldrarna har beskrivit dessa känslor genom hela cancerbehandlingen.

Chock

Skribenterna har beskrivit sina känslor kring cancerdiagnosen. Man vet aldrig själv hur man reagerar vid en psykisk chock före man upplever det. Föräldrarna beskriver hur de reagerade när de fått veta att deras barn har cancer. De beskriver situationen som en mardröm, en överklighet som de inte kan ta till sig i stunden.

”Allt är överkligt, jag vill bara vakna upp från denna hemska mardröm. Det här får inte hända oss. Det är en film. En riktig skräckfilm, som jag bara vill stänga av.” (David)

”Det knackade på dörren till vårt rum som vi blivit anvisade. En kvinnlig läkare steg in och undrade om inte Adam var här. Är hon dum, tänkte jag? Som läkare erfaren eller inte tar man väl reda på var ens patient befinner sig. Hon log. Sen satte hon sig på sängkanten bredvid mig, där jag halvlåg stirrande i taket. Hon berättade att Adam hade en stor hjärntumör. I bakre skallgropen. Du har gått fel, skrek jag. Jag minns hur jag skrek och grät, inte min Adam, inte min Adam. Luften tog slut och jag kunde knappt andas. Detta händer inte. Vad läkaren sa sen är väldigt suddigt.” (Adam)

Orättvisa

Orättvisa är något som de alla beskriver. Frågor som varför har detta hänt just oss och har vi gjort något för att förtjäna detta? Kommer upp hos föräldrarna när de försöker förstå situationen de hamnat i. Och speciellt orättvisan över att deras barn som bara är några år gamla måste genomgå allt det lidande som cancer för med sig

”Det är en orättvisa som det inte finns några svar på. Aldrig skulle jag önska min värsta fiende att deras barn skulle drabbas av det min son blev drabbad av. Det är bara känslan av orättvisa. Det är också orättvist att barn drabbas överhuvudtaget. De har ju precis inlett sina liv.” (Adam)

”Det är så orättvist att han skall utsättas för allt detta. Han har bara levt drygt 2 år och har så mycket som han skulle uppleva och lära istället för att behöva vara med om den här skiten. Jag vet att han lär på ett annat sätt och kommer bli starkare av det här i slutändan men det känns ändå orättvist att han skall behöva gå den här sjukt hårda skolan.” (David)

Oro

Oro är något som föräldrarna levt med dagligen under cancerbehandlingen. Det är så många olika undersökningar, provsvar och upp- och nedgångar vid en cancerbehandling att det alltid finns en oro som gnager hos föräldrarna. Även när deras barn har bra dagar beskriver de oron över vad som skall komma näst något som tär mycket på föräldrarnas ork.

”Jag börjar känna mig en aning orolig över att inte värdena går upp. Det har gått 3 veckor nu sedan förra kuren slutade och då borde väl ändå värdena börja gå upp? Tänk om det är något som inte stämmer, tänk om leukemicellerna har börjat produceras igen? Den ständiga oron är väldigt jobbig.” (David)

”Emellanåt kanske det låter som att det inte var så farligt det där med behandlingar men varje dag innehöll nån sorts oro, alltid något nytt oväntat.” (Adam)

Känna sig misslyckad som förälder

När man som förälder sätts i denna svåra situation är det lätt att känna sig otillräcklig och hjälplös vilket kom fram flera gånger i de olika texterna. Denna känsla kunde komma fram vid olika tillfällen exempelvis när de inte kan lugna sitt barn som skriker av smärta eller när de inte kan medverka vid olika vårdåtgärder.

”Jag står bara vid sidan av och finns där som mamma och jag vet att det är ett nog så viktigt uppdrag även om man känner sig maktlös, hjälplös och värdelös många gånger.” (David)

”Ibland kände jag, säkerligen är det många föräldrar som genomgår sådant här som delar mina känslor, om att man känner sig misslyckad som mamma genom att tvinga sitt barn in i ett helvete. De känslorna är ständigt återkommande och de gör fortfarande ont, men allt jag ville var ju att rädda honom.” (Adam)

”Det är fruktansvärt att känna sig helt värdelös som mamma. Jag gjorde allt i min makt för att trösta honom och få honom att lugna ner sig, men det hjälpte ändå inte.” (David)

Kastas mellan hopp och förtvivlan

En berg- och dalbana av känslor är något som ofta kommer fram. Stora kast mellan hur deras barn mår från dag till dag och hur föräldrarnas känslor kan gå från hopp och en känsla av att ha lite kontroll över situationen till att allt rasar och tar bort kontrollen igen på någon ynka sekund.

”Jag har mist mitt älskade barn och har haft ett helvete i två och ett halvt år som pendlat mellan hopp och förtvivlan.” (Adam)

”Ett besök på C32 bjuder som vanligt på en känslomässig berg-och-dalbana. Det rymmer så mycket hopp och glädje, men också så mycket sorg, smärta och förtvivlan.” (Emma)

”Livet är upp och ner, himmel och helvete, höger och vänster, ljus och mörkt och det svänger och slår utan att jag har någon som helst kontroll över situationen. En timme är vi hemma och myser, nästa stund på väg i ilfart mot sjukhuset. Ena stunden känns det som att vi greppar det här, att vi har det under kontroll, och i nästa ögonblick rasar vi ihop.”
(Emma)

Tappad kontroll

Känslan över att inte ha kontroll över situationen är något som de alla beskriver. Att behöva lämna över sitt barn åt sjukvårdspersonal och själv vara maktlös väcker starka känslor hos informanterna. Här kommer även känslan av att vara maktlös in speciellt när det krävs att de lämnar över sitt barn till vårdpersonalen och själva inte kan göra annat än att vänta.

”Det ligger i ens natur som förälder att man ska skydda sitt barn från allt ont och i det här fallet kan jag inte göra det. Jag får lita till andra människor, att de gör sitt jobb, inte gör något misstag och att David är stark nog och att hans öde är att klara det här. Men fasen vad jobbigt det är!” (David)

”Adam fick sövas inför undersökningen och att lämna mitt barn till okända människor var fruktansvärt. Jag hade förlorat kontrollen och är det någon gång jag blir rädd så är det när kontrollen går förlorad. Jag skakade av rädsla och jag grät floder. Det kändes som om jag redan mist honom.” (Adam)

7.1.2 Stöd och bearbetning

För att orka genom denna svåra situation som förälder behövs stöd och hjälp från andra samt ett kunna ta hand om sig själv för att orka finnas där för sitt barn. Föräldrarna berättar om hur de tagit sig genom alla upp och nedgångar som cancer för med sig med hjälp av bland annat släkt, vänner och att ta en dag i taget, leva i nuet.

Leva i nuet

Med berg- och dalbanan av känslor som blivit beskriven tidigare beskriver föräldrarna hur viktigt det är att leva i nuet. Att tanka energi från alla positiva stunder för att senare orka

genom de tuffa stunderna är otroligt viktigt för att ta sig genom alla de utmaningar som cancer för med sig.

”Nu är det bara en omgång kvar, det ska bli så skönt nästa gång han börjar få tillbaka aptiten och värdena börjar gå upp för då ska han inte brytas ner igen utan då ska värdena bara upp och kroppen bara sakta men säkert få komma tillbaka till sitt ursprung. Jag ser så mycket fram emot den dagen. Vi har dock fortfarande en bra bit att vandra innan vi är där så det är bättre att leva i nuet, dag för dag, det har vi lärt oss. Det kan hända så mycket på bara en dag att det är i stor sett omöjligt att sia om framtiden eller ens planera för senare i veckan.” (David)

”När nästa behandling drar igång kommer förfallet tillbaka, det vet vi därför uppskattar vi de här nu, så väldans mycket. Man lär sig verkligen att leva i nuet, en dag i taget.” (David)

Att vara hemma

Att få byta miljö och åka hem beskrivs av alla skribenter. Att vara hemma från sjukhuset beskrivs stundtals som nervöst och otryggt om barnets hälsa plötsligt skulle försämrats drastiskt men det positiva överväger definitivt det negativa hos föräldrarna när det gäller att få vara hemma även om det bara handlar om någon dag.

”... vi åkte hem på permission i två dygn innan högdosbehandling nummer två skulle starta. Även om det bara handlade om två dagar, är dessa dagar väldigt värdefulla. Man suger kraft på hemmaplan.” (Adam)

”Då var vi på väg hem igen! Så härligt! Vi njuter av alla de här stunderna” (David)

”Jag är lycklig! Vi fick vara hemma! Det blev precis hur bra som helst trots att vi inte firade något märkvärdigt. Det blev en lugn och mysig julafton hemma tillsammans. Inget extraordinärt, bara vi och en massa glädje och tacksamhet över livet. [...] Den här julen kommer jag leva på länge. Efter ett hysteriskt tufft halvår tycker jag faktiskt att vi var lite värda den här dagen. En paus, en stunds andrum, en chans att ladda om inför kommande prövningar.” (Emma)

Släkt och vänner

Att få hjälp av släkt och vänner är något som kommit fram som viktigt av alla informanter. Det kan handla om att ha någon som kokar mat, hjälper med vardagssysslor eller någon att tala med och få en paus från den tuffa vardagen dessa föräldrar lever i.

”Att ha vänner som ser till att man får en paus i livets motgångar är oerhört tacksamt. Den här ”pausen” är en gåva som hjälper mig att uthärda ytterligare en dag, ytterligare en natt.” (Adam)

”Vi tog tillfället och flydde barncancer-vardagen för några dagar hos vänner i Göteborg. Kanske en aning kallare och mer regnigt än vad vi hoppats på, men ett välbehövligt avbrott trots allt. Barnen har lekt och lekt med sina små vänner, vi vuxna har fått möjlighet att tänka på annat för en stund” (Emma)

”Det är otroligt skönt att ha familjerna som sagt hjälper oss med vad helst vi behöver. Tack bästa familjerna för att ni underlättar för oss här under denna väldigt svåra tid. Vi kanske är dåliga på att säga det men vi uppskattar det enormt mycket. Vi är så otroligt tacksamma att ni finns här för oss.” (David)

Familjer i samma situation

Att dela med sig och sörja med andra familjer som också har ett barn som lever med cancer verkar vara väldigt individuellt. Det kom fram att vissa föräldrar gärna ville dela med sig genom hela resan men vanligare bland skribenterna var att det tog tid innan man kände sig redo att dela med sig av sin livssituation.

”... vi fick god kontakt med flera familjer. Speciellt två familjer. Dessa människor höjer jag till skyarna. De hjälpte oss mycket genom de svåraste tiderna.” (Adam)

”Man delade sorgen med de andra utsatta familjerna och sörjde med dem.” (Adam)

”Jag har varit och är troligtvis fortfarande i sorg över det som händer Adam och som händer oss. Men jag inser också att det är trevligare och bättre om man kan prata med varandra och utbyta erfarenheter och livshistorier med varandra istället för att behålla allt för sig själv.” (David)

Hopp

Hoppet var något som alltid fanns med föräldrarna genom cancerbehandlingen. Även fast det fanns många mörka stunder så fanns alltid ett hopp om att deras barn skulle blir friskt igen. Att detta hopp kom fram hos den ena skribenten även efter avslutad behandling när det inte fanns mer som kunde göras för deras barn visar att hoppet är nog det sista som lämnar dessa föräldrar.

”Plötsligt rätt sent på kvällen piggade han till och tramsade sig lite med sin faster. Den korta stund han busade med henne ingav hopp, ett hopp som vi alla visste var ute.”

(Adam)

”Och idag är dagen D, dag 22 med benmärgsprov. Det känns faktiskt lite pirrigt. Jag hoppas, hoppas, hoppas att det ska ge ett positivt resultat. Om jag tänker det riktigt mycket, riktigt länge och riktigt intensivt så kanske det blir så. Det måst bli så.” (David)

”Många, ja i stor sett alla som är medvetna om vår historia har gång på gång undrat hur vi orkat. Det enda jag har till svar är kärleken till mitt barn och ett brinnande hopp.”

(Adam)

7.2 Kommunikation

Kommunikation mellan vårdare och förälder är bland det viktigaste för att uppnå en god vård. Att som vårdare ge information på rätt sätt inför en trygghet hos patient och anhöriga. En bristande kommunikationen mellan vårdpersonal och förälder kan leda till minskad tillit till personalen och gör att risken för vårdfel ökar. Alla skribenter hade något som de önskade kunde förbättras vid vården av deras barn.

7.2.1 Kommunikation mellan sjukvård och familj

Som sjukskötare är det viktigt att ständigt informera patient och anhöriga om vårdåtgärder och att kunna framföra informationen på rätt sätt. Man skall även ha en förståelse över att alla inte är mottagliga till information under perioder av sjukhusvistelsen och måste därför försäkra sig om att personerna förstår den information man gett.

Svårt att ta till sig information

Det är viktigt att ge en lättförståelig information som sjukskötare och även att välja rätt tillfälle att berätta denna på. Speciellt den ena informanten berättade om hur hon hade svårt att ta till sig information främst vid större undersökningar eller omställningar i vården av barnet. Hur hon än försökte så kunde hon inte ta till sig denna information vid dessa tillfällen.

”Dagen innan den stora operationen innehöll mycket förberedelser. Jag gjorde allt för att ta till mig information men det bara snurrade.” (Adam)

”Jag försökte verkligen anstränga mig för att få in information men efteråt var det bara svart.” (Adam)

”Det var en rar sköterska som visade oss runt och när hon pratade hörde jag inte vad hon sa. Det kom inga ord ur hennes mun.” (Adam)

Trygghet med samma personal

Alla berättade om tryggheten man fick av att vara på en avdelning där man kände personalen. Detta gjorde vården av deras barn mycket enklare eftersom barnet var mer samarbetsvilligt om han redan kände personalen och föräldrarna blev lugnare när det redan kände dem som vårdade deras barn.

”Att få komma till C32 med personal och rutiner som Emma och vi föräldrar känner innebär så mycket mera lugn för oss.” (Emma)

”Vi skulle önska att man hade ett annat sätt att schemalägga läkare, sjuksköterskor, undersköterskor och barnskötare. Att varje patient hade en ansvarig läkare och även försöka använda sig av samma sjuksystrar till samma patient. Det tar lång tid för vissa barn att skapa sig ett förtroende för nya människor och när det då kommer in nya så ofta blir det väldigt jobbigt.” (David)

Inte förstå information

Alla skribenter nämner vid något tillfälle att de inte förstod vad sjukvårdspersonalen berättade åt dem. Detta oftast för att sjukvårdspersonalen använde ett sådant språk som var för svårt att förstå för föräldrarna. Detta framkom mest vid diskussioner med läkare så sjukskötare måste vara beredda att kunna besvara de frågor som uppkommer bland föräldrarna om de inte förstår informationen de får.

”Det är termer, konstiga ord, bokstäver, förkortningar och det känns ungefär som grekiska när han talar.” (David)

”På rondan var en ny läkare igen, han talade väldigt mycket läkarspråk så det var en aning svårt att förstå honom...” (David)

Uttrycka sig rätt

Det förekom att skribenterna tog illa upp över sättet vårdpersonal uttryckt sig vid olika tillfällen under vårdperioden, fast det inte varit personalens mening att såra. Föräldrarna är väldigt sårbara under denna period så om vårdpersonalen plötsligt släcker det hopp som tidigare blivit beskrivet som så viktigt bland föräldrarna genom att uttrycka sig fel kan det leda till en stark känsloreaktion från föräldrarna.

*”Vad kan tänkas bli fel nästa gång? Vad är det mer som glömts bort som vi inte vet?
”Otur” sa en av läkarna vi tagit upp detta med, Emma har haft otur. Otur?!”* (Emma)

”Jag minns att en läkare på strålenheten sa: -Vi får se hur länge detta håller. Med det menade han hur länge strålningen kunde hålla tillbaka tumörerna. Just när han sa det skulle jag kunnat spotta på honom. Ser du inte vilken fantastisk tillbakagång det skett av tumörerna och nu brinner lågan igen av hopp, tänkte jag. [...] Jag är tacksam för all uppriktighet alla läkare givit oss men en del av dem kunde kanske givit oss informationen på ett bättre sätt.” (Adam)

Ge information om det man gör

Att vårdpersonalen berättade vad de skulle göra innan och under vårdandet av barnet var viktigt. Att som vårdare inte informera om vad man gör ansågs vara oprofessionellt och minskade tilliten bland föräldrarna. Föräldrarna är också väldigt insatta i vården av sitt barn så att som sjukskötare inte berätta vilka mediciner som ges uppfattades väldigt negativt.

Sköterskan kom in med tablett, gick fram till David skulle ge den själv utan att knappt tala om för oss va det är, jag ogillar det, vi är vana vid sjukhus och vana att vara uppmärksamma med vården och vi ger inte honom vad som helst som vi inte vet exakt vad det är...” (David)

”Inatt hade vi en underbar barnskötare...Det blir aldrig några protester från Davids sida när hon jobbar. Hon är så mjuk och fin och pratar med David hela tiden när han sover och berättar vad hon ska göra, hon viskar.” (David)

8 Tolkning

I detta kapitel kommer jag tolka resultatet med hjälp av den teoretiska utgångspunkten jag valt. Lidande av Katie Eriksson (2015). Jag kommer även jämföra resultatet med min teoretiska bakgrund om krisreaktioner samt tidigare forskningar som gjorts inom ämnet. Tolkningen redogörs i samma ordning som resultatet.

8.1 Känsloreaktioner och dess bearbetning

Carlsson (2007) berättar om chockfasen i sin bok. Hon beskriver hur personer under denna fas vill hålla cancerbeskedet i från sig och att förnekelse är vanligt förekommande. Beskrivningen passar bra in på reaktionen som kom fram i mitt resultat där informanterna beskrev hur de kände när de fick beskedet att deras barn har cancer. Den ena bloggaren beskriver denna tid som ”en riktig skräckfilm, som jag bara vill stänga av.”

I studien gjord av Engvall, Mullaney, m.fl., (2015) tar man också upp den första tiden när barnet får sin cancerdiagnos och hela familjens vardag svängs upp och ner, vidare tar de upp hur svårt det är att för föräldrarna att inte få vara tillsammans med sitt barn under vissa behandlingar, en känsla av tappad kontroll. Även Carlsson (2007) skriver om detta i sin bok. Hon beskriver detta som reaktionsfasen där det är vanligt att ha en känsla av tappad kontroll. Även vanligt under denna fas är att kastas mellan olika starka känslor som sorg, skuld- och skamkänslor. Det är även under denna fas som de drabbade påbörjar sin bearbetning med att försöka hitta mening med det som har hänt och frågar sig själva varför detta hänt just oss. I resultatet beskrev alla informanter hur de ständigt kastas mellan hopp och förtvivlan mellan de olika skedena i cancerbehandlingen av deras barn. Också känslan av tappad kontroll när man lämnade över sitt barn till vårdpersonal under olika undersökningar och föräldrarna inte kunde göra annat än att vänta, känslan av att deras barns liv var i andras händer uppfattades som väldigt svårt. Alla föräldrar beskrev i något skede hur de tyckte att allt kändes orättvis och försökte hitta en mening bakom varför deras barn har insjuknat i cancer och orättvisan över att deras barn måste genomlida detta som inget barn skall behöva göra.

Eriksson (2015) skriver även hon om skam- och skuldkänslor. Hon kallar det lidande som uppstår vid skuld- och skamkänslor för ett själsligt och andligt lidande. Hon tar även upp hur en anhörig som lider inte kan lida med patienten och att detta i sin tur kan leda till känslor av skuld och skam. Dessa känslor beskrivs i resultatet främst när informanterna

känner sig otillräckliga som föräldrar och känner att de inte kan ge det stöd som deras barn behöver i stunden.

Kreuger (2000) tar upp många av strategierna som informanterna använt sig av för att bearbeta den situation de befinner sig i. I resultatet berättar föräldrarna om hur viktigt det är att leva i nuet för att orka med den berg- och dalbana som en cancersjukdom innebär samt hur de samlar energi från alla de positiva stunderna när deras barn mår bra för att senare orka under de svårare stunderna. Att ha ett nätverk utanför sjukhuset med familj, släkt och vänner beskrivs även det som viktigt på många sätt vare sig det gällde att få en paus från sjukhusmiljön eller att ha någon som kokar mat för en dag. Att söka stöd hos andra familjer som befinner sig i samma livssituation var kanske där de olika informanterna var mest olika. Det gemensamma man kunde läsa var dock att de allra flesta föräldrar behövde tid innan de var villiga att byta erfarenheter med andra föräldrar. Det som tas upp i resultatet om att det för de flesta tar tid innan man är redo att dela med sig av erfarenheterna kring deras barns cancer kan kopplas till bearbetningsfasen som beskrivs av Carlsson (2007) eftersom det är först under denna fas som en del är redo för att bearbeta situationen med andra människor i samma livssituation.

Det som jag inte hittade någon koppling till i min teoretiska utgångspunkt eller teoretiska bakgrund men som ansågs vara väldigt viktigt för skribenterna var vikten av att få vara hemma med sitt barn under behandlingen. Det ansågs vara en stor källa till energi för att orka genom behandlingarna.

8.2 Kommunikation

I resultatet kom det fram att föräldrarna vid vissa tillfällen inte kunde ta till sig eller förstå information som sjukvårdspersonalen gav. Detta kunde bero på att personalen förklarade vården på ett för komplicerat sätt eller att personen inte var redo att ta till sig den information som de gavs. Detta kan kopplas till Chockfasen som Carlsson (2007) skriver om och till studien av Aburn & Gott (2014). Föräldrarna som blev intervjuade i Aburns och Gotts studie berättar om hur svårt det var att ta till sig information när deras barn nyligen har fått en cancerdiagnos samt att den information de fick var utdaterad och för svår att förstå. Även Ilyas, Iram & Jafri (2016) framför i sin studie att föräldrar inte varit nöjda med informationen de fick av sjukskötare och därför sökt egen information från internet.

Något som uppfattades som väldigt negativt bland föräldrarna som lyftes fram i resultatet var när personalen uttryckt sig på fel sätt gällande vården av deras barn. Det uppfattades som viktigt att sjukvårdspersonalen var uppriktiga gällande vårdandet av barnet men om denna information gavs på ett okänsligt sätt resulterade det i ilska bland föräldrarna. Mullen, Reynolds och Larson (2015) lyfter fram hur viktigt det är att inom vårdpersonalen att välja sina ord rätt eftersom att uttrycka sig fel gällande känsliga saker för föräldrarna är något de kommer ihåg flera år efter uttalandet.

Föräldrarna i resultatet ansåg att det var viktigt att personalen uppträdde lugnt och gav information om den vård de utförde eftersom de annars medförde en känsla av otrygghet bland föräldrarna. I ett av fallen hade en vårdare gått fram med medicin till barnet utan att berätta för föräldrarna vilken typ av medicin det var. Eftersom föräldrarna är väl insatta i vården av deras barn ogillades detta mycket, de vill självklart veta vad barnet får för medicin. I studien gjord av bland andra Engvall och Mullaney (2015) tog man upp den lugnande effekt en personal som kunde förklara en behandling på ett professionellt sätt och uppträda lugnt under behandlingen hade på föräldrarna. Speciellt om det handlade om nya behandlingar som skulle inledas. Detta kan kopplas till resultatet där föräldrarna inte visste vilken typ av mediciner som gavs till deras barn.

Även att få ha samma vårdare och personal under en längre tid ingav en känsla av trygghet hos både barn och föräldrar. Barnet var i många fall mera samarbetsvilligt om han under en längre tid hade samma vårdare vilket även underlättade föräldrarna jobb. För föräldrarna var det lugnande att känna personalen och avdelningens rutiner eftersom man visste vad som gällde på just den avdelningen. Detta kan kopplas till Aburn och Gott (2014) som i sin studie beskriver att föräldrarna tyckte det var väldigt bra att speciellt under de första dyggen ha samma sjukskötare som tog hand om och undervisade både dem och deras barn.

9 Kritisk granskning

I detta kapitel ska jag kritiskt granska mitt arbete. Jag har utgått från Larssons (1994) kvalitetskriterier för att genomföra detta. Han har delat in dessa kriterier i tre huvudrubriker: Kvaliteter i framställningen som helhet, kvaliteter i resultaten och validitetskriterier.

9.1 Intern logik

Enligt Larsson är den interna logiken ett av de kriterier som är mest använt. En av orsakerna till detta anser han vara att det inte krävs en djupare kunskap av innehållet hos bedömaren för att använda kriteriet. Alla enskilda delar inom arbetet skall ha en mening som tillsammans skapar en helhet. Han beskriver kriteriet som en harmoni mellan datainsamling, forskningsfrågor och analysteknik. (Larsson, 1994, s.168)

Jag valde att använda kvalitativ forskningsmetod eftersom jag ville fördjupa mig i föräldrarnas krisreaktioner kring deras cancerdrabbade barn, hur de bearbetar dessa samt vad man skall tänka på som sjukskötare för att bemöta och stöda dessa föräldrar i denna svåra situation. Utgående från dessa frågeställningar byggdes hela arbetet upp när jag bestämde vad som skulle finnas med i arbetets olika kapitlen. Metoden jag valt är även den som tycktes vara bäst lämpad för att få frågeställningarna besvarade.

9.2 Struktur

Det är viktigt att genom texten kunna följa en röd tråd. Läsaren skall tydligt kunna se vad som är det viktiga och mindre viktiga i texten. Problemet kan bli det att bisaker inom texten kan ges stort utrymme medans huvudsakerna förklaras i någon enstaka mening. Texten skall vara lättförståelig och ha en struktur som är lätt att följa. (Larsson, 1994, s. 174-175)

Jag har försökt bygga upp arbetet med kapitel i en logisk ordning som till en början beskriver allmänt om de olika cancerformer som förekommer senare i arbetet samt de olika krisreaktioner och bearbetningen av dessa. Denna information är skriven med ett lättförståeligt språk och innehåller den fakta som kan behövas för att förstå senare delar i arbetet för någon som inte är insatt i ämnet från tidigare. Det var svårt att hitta kategorier och underkategorier som jag var nöjd med inom resultatet men jag anser att jag fått ett överskådligt resultat samt ett arbete som följer en röd tråd från början till slut.

9.3 Heuristiskt värde

Med heuristiskt värde menas att man vill tillbringa ny kunskap. Det framstår som poänglöst att med en kvalitativ studie beskriva det man forskar om på ett sätt som allmänheten redan ser det, man vill framföra ny information och ge läsaren nya verktyg som kan användas för att se problemet på ett annat sätt. Genom att göra en lyckad analys hjälper man läsaren göra något obegripligt begripligt. (Larsson, 1994, s.179-180)

Med mitt arbete ville jag få mera kunskap kring föräldrarnas reaktioner när deras barn insjuknar i cancer samt hur de bearbetar detta. Jag ville även få svar på hur man på bästa sätt bemöter dessa föräldrar inom vården som sjukskötare. I resultatet kom de olika krisreaktionerna tydligt fram samt hur föräldrarna använde sig av olika strategier för att bearbeta situationen. Även hur de uppfattade bemötandet av sjukvården beskrevs vid flera tillfällen. Genom att läsa en bok samt bloggar skrivna av föräldrar vars barn har levt med cancer får man en inblick i situationen som är väldigt personlig där någon som inte tidigare varit i samma situation kan få en inblick i denna tuffa tid. Mycket av det som kom fram i resultatet var sådant det redan fanns forskning om men även sådant som var nytt.

10 Diskussion

Syftet med arbetet var att få en djupare förståelse hur föräldrarna påverkas samt bearbetar barncancer hos deras barn. Detta för att få en bättre förståelse hur man som sjukskötare på bästa sätt skall bemöta dessa familjer. Frågeställningarna som jag ville besvara i detta arbete var: Hur reagerar och bearbetar föräldrarna en cancerdiagnos hos sitt barn? Samt Hur skall en sjukskötare på bästa sätt bemöta föräldrarna?

Tanken med arbetet var att öka min egna och andras kunskap kring bemötandet med föräldrar till cancersjuka barn. För att på ett bra sätt kunna bemöta föräldrarna ansåg jag att man behövde ha en förståelse över krisreaktionerna som föräldrarna går genom under denna svåra tid och även hur de bearbetar dessa reaktioner för att på bästa sätt kunna stöda och hjälpa. Jag har själv ingen personlig erfarenhet av detta men jag anser att kunskapen man får från dessa extrema fall med barncancer kan lära sjukvårdspersonal överlag något om bemötande av patienten och anhöriga.

Jag valde att använda mig av bloggar och även en bok som är uppbyggd som en dagbok för att jag ansåg detta skulle ge ett mer personligt resultat än att söka informationen från vetenskapliga artiklar. Även om jag skulle använt mig av intervjuer tror jag inte att

resultatet skulle bli lika personligt dels för att jag skulle intervjua personer som inte känner mig personligen och därför kanske inte vill dela med sig av information på samma sätt som när man skriver en blogg och även för att personer vid en intervju kan ge svar som man tror den som intervjuar vill höra inte det som man personligen tycker och känner speciellt kring mera känsliga ämnen.

Innehållsanalysen tog tid men var också givande. Många samband hittades mellan bloggarna och speciellt mycket om känslorna som föräldrarna känner under denna tid kommer fram. Jag skulle gärna haft lite mer information om känslorna kring sjukvården och vad föräldrarna anser vara en positiv eller negativ omvårdnad men jag är ändå nöjd med den information som kom fram inom ämnet.

För att få ett bredare resultat kunde jag ha använt mig av fler än tre informanter men eftersom innehållsanalysen var så pass tidskrävande så nöjde jag mig med dessa tre. Mitt arbete blev fokuserat främst på bearbetningen under själva sjukdomstiden men för att få ett bredare arbete kunde jag även fokuserat på föräldrarnas bearbetning efter deras barn avlidit eller överlevt cancer.

Jag hoppas detta examensarbete kan ge kunskap och hjälp till anhöriga och sjukvårdspersonal inom cancervården. Om inte annat har det iallafall gett mig mer kunskap inom området som jag kan ta med mig i min kommande yrkesroll.

Källförteckning

Barncancerfonden (u.å) [Online] <https://www.barncancerfonden.se> [Hämtat: 14.1.2017]

Viva Media (u.å) [Online] <https://vivamedia.se/vad-ar-egentligen-en-blogg/> [Hämtat: 14.2.2018]

Carlsson, M., (2007). Psykosocial cancervård. Studentlitteratur.

Hanséus, K., Lagercrantz, H., Lindberg, T., (2012). Barn Medicin. Studentlitteratur.

Enskär, K., (1999). Omvårdnad av barn med cancer. Studentlitteratur.

Eriksson, K., (2015). Den lidande människan. Liber.

Kreuger, A., (2000). Barnet och sjukvården – erfarenheter från barnonkologin. Studentlitteratur.

Denscombe, M. (2016). *Forskningshandboken – för småskaliga forskningsprojekt inom Samhällsvetenskaperna*. Lund: Studentlitteratur.

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

Aburn, G. & Gott, M. (2014) *Education Give to Parents of Children Newly Diagnosed with Acute Lymphoblastic Leucemia: The Parent's Perspective*. Pediatric Nursing. 40 (5) s.244-256.

Ljungman, L., Boger, M., Ander, M., Ljótsson, B., Cernvall, M., von Essen, L., & Hovén, E. (2016). Impressions that last : Particularly negative and positive experiences reported by parents five years after the end of a child's successful cancer treatment or death. PLoS ONE, 11(6).

Mullen, J., Reynolds, M., Larson, J., (2015). Caring for Pediatric Patients' Families at the Child's End of Life. *Critical care nurse*, 35(6).

Ilyas, N., Iram, N., Jafri S., (2016). Psychosocial need of parents who have a child with cancer: A challenge for pediatric oncology nurses. *Biomedica* 32(2) s.122-127.