

” Jag älskar mitt barn mer än något annat,
men vad sjutton gör man när kärlek inte
räcker? ”

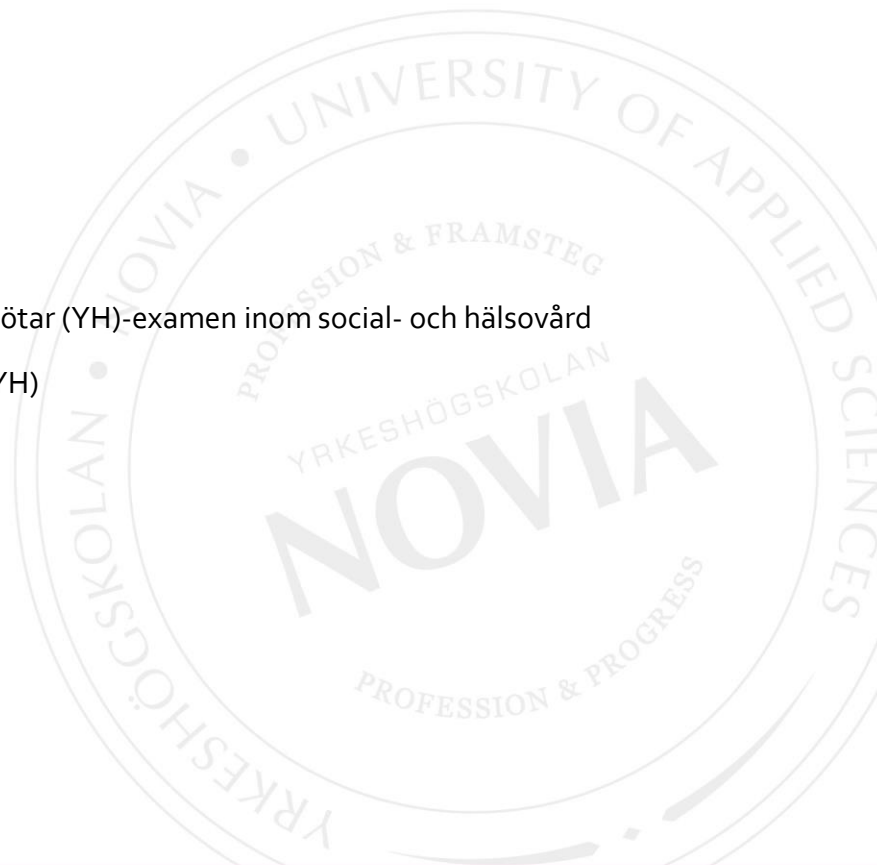
**En kvalitativ studie om föräldrars upplevelser av att ha ett
barn i åldern 0-12 år som har cancer samt deras upplevelser
av bemötande inom vården**

Emma Manngård
Teresa Rajasalo

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

Utbildning: Sjukskötare (YH)

Vasa 2018



EXAMENSARBETE

Författare: Emma Manngård, Teresa Rajasalo
Utbildning och ort: Sjukskötare, Vasa
Handledare: Anita Wikberg

Titel: *"Jag älskar mitt barn mer än något annat, men vad sjutton gör man när kärlek inte räcker?"*

- En kvalitativ studie om föräldrars upplevelser av att ha ett barn i åldern 0-12 år som har cancer samt deras upplevelser av bemötande inom vården.

Datum 9.5.2018

Sidantal 59

Bilagor 1

Abstrakt

Examensarbetets syfte är att öka kunskapen och förståelsen för vilka erfarenheter och upplevelser som föräldrarna till ett cancersjukt barn genomgår. Detta för att vi ska få en bättre uppfattning om hur man som vårdpersonal skall bemöta familjer med ett barn med cancer. Våra frågeställningar är: Vilka olika erfarenheter och upplevelser genomgår föräldrarna som har ett cancersjukt barn? Hur blir föräldrarna bemötta av vårdpersonal? Hur vill föräldrarna bli bemötta av vårdpersonal?

Denna studie är en kvalitativ dokumentstudie, där vi analyserat fyra bloggar som är skrivna av föräldrar vars barn har cancer. Resultatet speglades mot våra teoretiska utgångspunkter, vilka var Katie Erikssons teori om lidande och även den ontologiska hälsomodellen. Resultatet speglades även mot vetenskapliga artiklar och begreppet krisens olika faser från den teoretiska bakgrunden.

Resultatet har två teman: Att vara förälder till ett barn med cancer och bemötande inom vården, av dessa två teman skapades sedan kategorier och underkategorier. Resultatet lyfter fram hur föräldrarna påverkas då deras barn har cancer samt hur föräldrarna upplever att de blivit bemötta av vårdpersonalen samt hur de önskar bli bemötta. Som sjukskötare är det viktigt att man har kunskap om bemötande av människor i svåra livssituationer, detta för att underlätta deras vardag och inte skapa onödigt lidande.

Språk: Svenska Nyckelord: Barn Cancer Förälder Blogg Upplevelser Bemötande

OPINNÄYTETYÖ

Tekijä: Emma Manngård, Teresa Rajasalo
Koulutus ja paikkakunta: Sairaanhoidaja, Vaasa
Ohjaaja(t): Anita Wikberg

Nimike: *”Rakastan lastani enemmän kun mitään muuta, mutta mitä tehdä kun rakkaus ei riitä?”*

- Kvalitatiivinen tutkimus vanhempien kokemuksista olla vanhempi syöpää sairastavalle lapselle joka on 0-12 vuotta ja heidän kokemuksia kohtaamisesta terveydenhoidossa.

Päivämäärä 9.5.2018

Sivumäärä 59

Liitteet 1

Tiivistelmä

Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä tietoa ja ymmärrystä kokemuksista ja elämyksistä, joita vanhemmat joilla on syöpää sairastava lapsi, ovat joutuneet läpikäydä. Haluamme saada paremman käsityksen siitä, miten terveydenhoidon henkilöstön pitäisi kohdata vanhempia joilla on syöpää sairastava lapsi. Meidän tutkimuksen kysymykset ovat: Mitä erilaisia kokemuksia ja elämyksiä vanhemmat läpikäyvät joilla on syöpää sairastava lapsi? Miten terveydenhoidon henkilöstö kohtaa vanhempia joilla on syöpää sairastava lapsi? Miten vanhemmat haluavat että terveydenhoidon henkilöstö kohtaa heitä?

Tämä tutkimus on laadullinen dokumenttitutkimus, jossa analysoimme neljää blogia, joita vanhemmat joilla on syöpää sairastava lapsi ovat kirjoittaneet. Heijastimme tuloksemme teoreettisia lähtökohtiamme vasten, jotka olivat Katie Erikssonin kärsimyksen teoria ja ontologinen terveysmalli. Heijastimme myös tulostamme tieteellisiin artikkeleihin ja kriisin eri vaiheisiin, joita meillä oli teoreettisessa taustassa.

Tuloksessa on kaksi teemaa: Olla vanhempi syöpää sairastavalle lapselle ja kohtaaminen terveydenhoidossa, nämä kaksi teemaa loivat luokkia ja alaluokkia. Tulos korostaa, miten lapsen syöpä sairaus vaikuttaa vanhempiin ja miten vanhemmat ovat kokeneet kohtaamisen terveydenhoidonhenkilöstön kanssa ja kuinka he haluavat että kohtaaminen tapahtuisi. On tärkeää, että hoitajalla on tietoa vaikeissa elämäntilanteissa olevien ihmisten kohtaamisesta, jotta niiden ihmisten päivittäinen elämä helpottuisi ja että tarpeetonta kärsimystä ei kehittyisi.

Kieli: Ruotsi Avainsanat: Lapsi Syöpä Vanhempi Blogi Kokemukset Kohtaaminen

BACHELOR'S THESIS

Author: Emma Manngård, Teresa Rajasalo
Degree Programme: Nurse, Vaasa
Supervisor(s): Anita Wikberg

Title: *"I love my child more than anything else, but what do you do when love isn't enough?"*

- A qualitative study about parents' experiences of having a child between the ages of 0-12 year old who have cancer and their experiences of treatment in health care.

Date 9.5.2018

Number of pages 59

Appendices 1

Abstract

The aim of the thesis is to increase the awareness of the many challenges that parents face when their child has cancer. It also allows for a better perception on how nurses should treat families who have a child with cancer. Our research questions are: What kind of experiences do the parents with a child with cancer undergo? How are the parents treated by the nurses? How do the parents want to be treated by the nurses?

This thesis is a qualitative research study, in which we analyzed four blogs written by parents with children with cancer. The results reflected our theoretical framework, which was Katie Eriksson's theory of suffering and the ontological health model. The results were also reflected towards scientific articles and the theoretical background containing the different phases of the crisis.

The results have two themes: To be a parent to a child with cancer and treatment in healthcare. From these two themes categories and subcategories were created. The results highlighted how parents are affected when their child has cancer, how the parents have been treated by the nurses and also how they want to be treated by the nurses. As a nurse it is important that you have knowledge about dealing with people in difficult life situations in order to better facilitate their everyday lives and not create unnecessary suffering.

Language: Swedish

Keywords: Child Cancer Parent Blog Experiences Treatment

Innehållsförteckning

1	Inledning.....	1
2	Syfte och frågeställningar	2
3	Teoretisk bakgrund	3
3.1	Cancer hos barn	3
3.2	De vanligaste cancersjukdomarna hos barn.....	5
3.2.1	Leukemi.....	5
3.2.2	Hjärntumörer	5
3.2.3	Lymfkörtelcancer, lymfom.....	6
3.3	Barn på sjukhus.....	7
3.4	Att vara förälder	9
3.5	Hur föräldrar påverkas när deras barn har cancer.....	10
3.6	Den sista tiden innan ett barn dör	11
3.6.1	Hur lång tid har barnet kvar?.....	12
3.6.2	Att prata om döden	12
3.7	Krisens olika faser.....	13
3.7.1	Chockfasen	13
3.7.2	Reaktionsfasen.....	13
3.7.3	Reparations- och bearbetningsfasen	14
3.7.4	Nyorienterings fasen	15
4	Katie Erikssons teori om lidande	16
4.1	Lidandet	16
4.2	Passionen i lidandet och lidandet som frestelse	17
4.3	Lidandet – ett ”döende”	18
4.4	Lidandets drama	18
4.5	Olika former av lidande	19
4.6	Lidandet kan lindras	21
4.7	Den ontologiska hälsomodellen.....	21
5	Metod	24
5.1	Kvalitativ metod.....	24
5.2	Vad är en blogg?.....	25
5.3	Datainsamlingsmetod.....	26
5.4	Beskrivning av informanter	27
5.5	Kvalitativ innehållsanalys.....	28
6	Etiska aspekter.....	30
7	Resultatredovisning	32
7.1	Bemötande inom vården	32

7.1.1	Upplevelser av bemötandet inom vården	32
7.1.2	Önskvärt bemötande inom vården	38
7.2	Att vara förälder till ett barn med cancer	41
7.2.1	Föräldrarnas upplevelser av att ha ett barn med cancer	41
8	Spegling av resultat	47
8.1	Bemötande inom vården	47
8.2	Att vara förälder till ett barn med cancer	48
9	Metoddiskussion.....	51
9.1	Intern logik	51
9.2	Struktur	52
9.3	Heuristiskt värde.....	52
10	Diskussion	54
11	Källförteckning	57

Bilaga 1, Kategorischema

1 Inledning

”Jag är rädd. Rädd, att cancer ska ta mitt barn ifrån mig. Vi har inget annat val just nu än att överlåta vårt barns liv i andras händer och lita på vårdpersonalen.”

I Finland insjuknar årligen ca 130 till 150 barn i cancer. Den allra vanligaste cancerformen i Finland är leukemi men även lymfom och hjärntumörer är vanligt förekommande. Idag går de flesta barncancersjukdomarna att bota men detta varierar stort beroende på vilken cancersjukdom som barnet drabbats av samt hur långt gången sjukdomen är vid påbörjan av behandling (Terveyskirjasto, 2016).

Cancer medför alltid en stor livsförändring för hela familjen, att ett barn drabbas av cancer innebär en hård kamp för barnet men även för barnets föräldrar. Vi har valt att göra en studie om hur det är att vara förälder till ett barn med cancer samt hur föräldrarna upplever bemötandet inom vården. Vi har ett stort intresse för cancersjukdomar och kände att vi inte hade tillräckligt med kunskap om just barncancer. Vi valde därför att göra en studie om barncancer men även om bemötandet inom vården eftersom det är en viktig del för oss, blivande sjukskötare, vad gäller vården av ett cancersjukt barn och dess föräldrar. Ett bra bemötande av barn och deras föräldrar i en svår situation kräver stort ansvar och engagemang av vårdpersonalen. Vi anser att vårdpersonal behöver få mera kunskap om just bemötande av barncancerpatienter och deras föräldrar. Vi hoppas att vi genom denna studie kan bidra med kunskap åt vårdpersonal men även andra personer som kommer i kontakt med dessa familjer.

Vi har valt att analysera bloggar som är skrivna av föräldrar vars barn drabbats av cancer, vi anser att vi får fram föräldrarnas upplevelser och känslor på ett mer personligt sätt än med andra insamlingsmetoder. Bloggen är som en dagbok för föräldrarna där de skriver om sina känslor, tankar, upplevelser och åsikter. Vi har valt fyra olika bloggar som är skrivna av föräldrar i Sverige, eftersom vi inte hittade några bra bloggar från Finland som uppfyllde våra kriterier. Genom att analysera bloggar får man en inblick i vilka känslor föräldrarna upplever under olika skeden av sjukdomstiden samt vilka upplevelser de gått igenom när det gäller bemötandet inom vården. Vårt examensarbete kan vara till god hjälp och ge mer kunskap hos vårdpersonal men även andra personer som kommer i kontakt med familjer som har ett barn med cancer.

2 Syfte och frågeställningar

Syftet med vårt examensarbete är att få ökad kunskap och förståelse för vilka erfarenheter som föräldrarna till ett cancersjukt barn genomgår samt öka förståelse och kunskap om bemötandet inom vården.

Frågeställningarna som vi ska få svar på i vårt arbete är:

- Vilka olika erfarenheter och upplevelser genomgår föräldrarna som har ett cancersjukt barn?
- Hur blir föräldrarna bemötta av vårdpersonal?
- Hur vill föräldrarna bli bemötta av vårdpersonal?

3 Teoretisk bakgrund

I den teoretiska delen tar vi upp allmän information om cancer hos barn och dess vanligaste behandlingsformer. Vi har även tagit upp de vanligaste cancerformerna hos barn, om barn på sjukhus och hur det är att vara förälder. Vi har även tagit upp tidigare forskning om hur föräldrar påverkas då deras barn har cancer. Vi har redogjort för hur den sista tiden innan ett barn dör kan se ut. Vi har också beskrivit ett psykologiskt sätt att se på en kris, det vill säga krisens olika faser.

3.1 Cancer hos barn

Cancer är en term som definierar en uppsättning av olika sjukdomar som alla har en sak gemensamt, vilket är den oorganiserade tillväxten av maligna celler. Dessa celler invaderar andra vävnader och organ och har förmågan att kunna sprida sig till andra delar av kroppen vilket sedan kan leda till metastasering. Medan tumörer hos vuxna är vanligen relaterade till exponering av yttre faktorer såsom exempelvis rökning, kostvanor, alkohol, medicinering och andra yrkesfaktorer är orsaken till tumörer hos barn mindre känd. (Carvalho, 2014, 282)

Cancern som drabbar barn skiljer sig från cancern som vuxna har. Flera av cancertyperna som drabbar vuxna kan inte drabba barn. De vanligaste cancersjukdomarna som drabbar barn är leukemi och hjärntumörer. Åldern spelar en roll i vilken cancerform man kan drabbas av t.ex. typiskt i småbarnsålder är njurtumörer (Wilms tumör) och neuroblastom. Hjärntumörer kan drabba barn i alla åldrar. Det är ännu oklart varför barn får cancer men det finns teorier om att det exempelvis kan vara ärftligt. Till skillnad från vuxna finns de inga yttre faktorer som kan orsaka cancer. (Lindberg & Grandelius, 2004, 381–382)

Cancern fortsätter att öka i vårt samhälle. Enligt Cancerregistrets statistik år 2012 till 2015 insjuknade 376 barn i åldern 0 till 4 år, 214 barn i åldern 5 till 9 år och 200 barn i åldern 10 till 14 år i cancer (Finlands cancerregister, u.å.). Den psykologiska, sociala och ekonomiska påverkan på föräldrarna när deras barn diagnostiseras med cancer är förödande för majoriteten av föräldrarna. Behandlingarna innebär bland annat ofta smärtsamma rutiner,

långa sjukhusvistelser, biverkningar av behandlingen och själva sjukdomen samt psykisk belastning hos barnet och dennes familj. (Nair, 2017, 393)

De vanligaste symtomen hos barn med cancer är illamående, smärtor, trötthet, aptitlöshet och förändringar i utseendet exempelvis viktnedgång eller håravfall. Barn som behandlas för cancer kan uppleva många olika symtom, ofta uppstår flera symtom samtidigt. Symtomen kan variera beroende på etiologin, vilken cancertyp det är, vilka behandlingar man får, behandlingsbiverkningar samt psykologiska sidoeffekter. (Miller, 2011, 382–383)

De vanligaste behandlingsformerna för barncancer är cytostatikabehandling, strålbehandling och kirurgisk behandling. Dessa är ofta kombinerade tillsammans med någon av de andra behandlingsformerna. (Lindberg & Grandelius, 2004, 381–382)

Cytostatika är ett läkemedel som påverkar cellernas förmåga att dela sig och bilda nya celler. Läkemedlet kan ges i tablettform men även som injektion eller infusion. Cytostatika kan användas som palliativ behandling och kurativ behandling. Effekten av cytostatika förstärks om man kombinerar flera olika cytostatika. Läkemedlet angriper mest de celler som delar sig snabbt, men den angriper även de friska cellerna, så ibland måste man kompensera med att ge blodtransfusioner. (Grefberg, 2013, 632)

Cytostatika för med sig allvarliga biverkningar exempelvis ökad infektionsrisk, håravfall, trötthet, illamående, kräkningar samt minskad salivutsöndring, vilket kan leda till att tänderna blir sämre (Lindberg & Grandelius, 2004, 381–382).

En annan vanlig behandlingsform mot barncancer är strålbehandling. Strålning angriper cancerceller, eftersom cancercellerna är känsligare mot strålning än vad de friska celler är (Grefberg, 2013, 632). Barn är mycket känsligare mot strålningen än vad vuxna är, eftersom att barnen fortfarande växer och man försöker därför stråla ett så litet område som möjligt. Denna behandlingsform är även skonsammare än exempelvis cytostatika eftersom den angriper mindre område på kroppen och därmed har mindre biverkningar. När det gäller barn delas strålbehandlingarna upp i flera olika omgångar och kan pågå mellan fyra till sex veckor. (Lindberg & Grandelius, 2004, 381–382)

Den tredje vanligaste behandlingsformen är kirurgisk behandling. Vid kirurgisk behandling opereras cancertumören eller tumörresterna bort. När det gäller barncancer är det viktigt att barnen förbehandlas med en annan behandlingsform innan kirurgisk behandling, eftersom det minskar operationens omfattning. (Lindberg & Grandelius, 2004, 381–382)

3.2 De vanligaste cancersjukdomarna hos barn

I detta avsnitt kommer vi att ta upp om de vanligaste cancersjukdomarna som drabbar barn. Vi kommer att beskriva egenskaper, statistik, symptom, diagnostisering och behandling vid leukemi, hjärntumörer och lymfkörtelcancer.

3.2.1 Leukemi

Leukemi är den vanligaste cancersjukdomen hos barn. Enligt Cancerregistrets statistik i Finland insjuknade år 2012 till 2015, 132 barn i åldern 0 till 4 år, 61 barn i åldern 5 till 9 år och 41 barn i åldern 10 till 14 år i leukemi (Finlands cancerregister, u.å.). Leukemi är en cancersjukdom som drabbar benmärgen. Den friska blodbildningen drabbas av leukemicellerna och dessa tränger sig senare också in i blodet och övriga organ i kroppen. Det finns olika typer av leukemi, det finns två huvudtyper hos barn och dessa är akut lymfatisk leukemi (ALL) och akut myeloisk leukemi (AML) (Barncancerfonden, u.å.). ALL är den allra vanligaste typen, cirka 90 procent drabbas av denna typ medan cirka 10 procent drabbas av AML (Lindberg & Grandelius, 2004, 381).

De vanligaste symtomen på leukemi är blekhet, trötthet, bensmärter, blåmärken och infektionskänslighet. Det är även vanligt att symptom uppkommer flera månader före sjukdomen diagnostiseras, dessa symptom kan vara bland annat trötthet, benvärk, slöhet och feber samt att barnet snabbt blir sämre och sämre. (Barncancerfonden, u.å.)

Leukemi diagnostiseras genom benmärgsprov, som sedan analyseras. Behandlingen bestäms efter att analysen visat vilka celler som är drabbade, men nästan alla leukemibehandlingar baseras på cytostatikabehandling. (Lindberg & Grandelius, 2004, 381)

3.2.2 Hjärntumörer

Hjärntumörer uppkommer i flera olika typer hos barn. Det är svårt att fastställa om tumören är elakartad eller godartad. Det är viktigt att lokalisera var tumören finns i hjärnan så man kan avgöra vilken behandling som ska utföras samt hur snabbt behandlingen måste påbörjas (Lindberg & Grandelius, 2004, 383-384). I Finland insjuknade år 2012 till 2015, 82 barn i

åldern 0 till 4 år, 74 barn i åldern 5 till 9 år samt 62 barn i åldern 10 till 14 år i hjärntumörer (Finlands cancerregister, u.å.).

Symtomen är ofta diffusa hos barn beroende på i vilken ålder barnet är, symtomen kan vara svåra att upptäcka exempelvis om barnet inte kan uttrycka sina symptom själv. Barnen har ofta symptom en längre tid, dessa kan pågå i flera veckor till månader förrän tumören upptäcks. De vanligaste symtomen är huvudvärk, balansproblem, kräkningar på morgonen och akut påkommen skelning. Symtomen är ofta svårtydda och kan bero på andra orsaker. (Lindberg & Grandelius, 2004, 383-384)

Om man misstänker att ett barn har en hjärntumör diagnostiseras dessa oftast genom röntgenundersökning av hjärnan. Vanligaste röntgenundersökningarna är datortomografi (CT) och magnetröntgenundersökning. (Lindberg & Grandelius, 2004, 383-384)

Behandlingen av hjärntumörer hos barn är cytostatika, strålbehandling och kirurgisk behandling. Man kombinerar oftast alla dessa tre behandlingar tillsammans, men det finns enstaka fall där man kan bota hjärntumören enbart genom kirurgisk behandling. En stor del av de barn som drabbas av hjärntumörer blir friska, men hur barnet mår efter behandlingen är olika beroende på var tumören varit lokaliserad. Ofta får barn, som haft hjärntumör i en allvarlig del av hjärnan, svåra kvarstående symptom som exempelvis förlamning och talsvårigheter. (Lindberg & Grandelius, 2004, 383-384)

3.2.3 Lymfkörtelcancer, lymfom

Lymfom drabbar celler i lymfsystemet. Det finns två huvudtyper av lymfom, dessa är Hodgkins lymfom och Non Hodgkins lymfom. Hodgkins lymfom är vanligare hos tonåringar och Non Hodgkins lymfom är vanligare hos de yngre barnen, men det är ändå ovanligt att man drabbas före fem års ålder (Lindberg & Grandelius, 2004, 385-386). I Finland år 2012 till 2015, insjuknade 169 barn i åldern 0 till 4 år, 84 barn i åldern 5 till 9 år samt 73 barn i åldern 10 till 14 år i lymfom (Finlands cancerregister, u.å.).

Symtomen på lymfom är stora fasta oömma körtlar på halsen men de kan även uppkomma i lymfsystemet i bröstkorgen och i buken. Beroende på var tumören är belägen avgör det vilka symptom som uppkommer. Om man har en tumör i lymfsystemet på halsen ger det sällan symptom men man känner av tumören. Om man har en tumör i lymfsystemet i buken

uppkommer ofta smärtor på olika ställen i kroppen men om tumören befinner sig i lymfsystemet i bröstkorgen uppkommer andningsproblem. Gemensamma symtom är trötthet, avmagring, feber samt nattlig svettning. (Lindberg & Grandelius, 2004, 385-386)

Lymfom diagnostiseras alltid genom vävnadsprov från den angripna lymfkörteln. Om den angripna lymfkörteln är belägen på halsen är den lätt att avlägsna. Men däremot om tumören är belägen i buk eller bröstkorg kräver det alltid kirurgisk behandling för att få ett så bra provmaterial som möjligt att undersöka. (Lindberg & Grandelius, 2004, 385-386)

Behandlingen är nästan lika för alla dessa typer. Cytostatika ges som kur i en vecka, men kan också pågå en längre tid beroende på typ. Möjligheten att tillfriskna är stor, en stor del blir friska efter första behandlingen. (Lindberg & Grandelius, 2004, 385-386)

3.3 Barn på sjukhus

För att sjukvården skall fungera så bra som möjligt är det mycket viktigt med samarbete mellan personalen på sjukhuset och barnets föräldrar men framför allt med det sjuka barnet. Det är också vid vissa fall viktigt med gott samarbete mellan andra sjukhus. Att familjens och barnets förtroende för sjukvården upprätthålls, är mycket viktigt, trots en mångfald av medicinska åtgärder och lång tid på sjukhus. (Kreuger, 2000, 44-45)

Sjuksköterskans roll i vårdteamet är mycket varierande. När det gäller barn är det viktigt att man så smärtfritt och snabbt utför ingrepp och behandlingar. Då man som sjukskötare har så nära kontakt med anhöriga och patienten är det viktigt att kunna bemöta reaktioner och beteenden. Att leka och sysselsätta barnen är en mycket viktig del av sjukvården. (Kreuger, 2000, 45,60)

Något man behöver tänka på som vårdpersonal är att informationen till patienten och anhöriga sker på bästa sätt och att man är öppen för diskussion och kan hantera och ge information. Att skapa sig en uppfattning om vem patienten och anhöriga är förrän man lämnar information åt dem är mycket betydelsefullt, man behöver ta reda på exempelvis vad barnet och föräldrarna fått veta innan de kom till sjukhuset, om de varit med om avancerad vård tidigare och så vidare. Det är viktigt att lämna information åt barnet och anhöriga samtidigt, annars riskerar man att barnet känner sig utanför och inte litar på sjukvården. (Kreuger, 2000, 38-39)

När ens barn insjuknar i cancer påverkas hela familjen emotionellt och socialt. Oftast kommer cancerbeskedet utan förvarning och föräldrarna går in i ett chocktillstånd. Det uppkommer en ny verklighet där föräldrarna måste konfrontera tanken att deras barn kan dö. (Kreuger, 2000, 80)

Föräldrarna får ofta en känsla av maktlöshet vid början av sjukdomstiden. Denna maktlöshet kommer dock att avta om och när föräldrarna omvandlar sin uppgift från att hindra att något hemskt skall hända, till att stå vid barnets sida. Det är vanligt att det värsta kaoset för föräldrarna läggs sig när behandlingen kommit igång, eftersom rädslan att barnet skall dö trängs åt sidan och kampen om tillfrisknandet börjar. (Kreuger, 2000, 80-81)

Pam McGrath gjorde en undersökning där hon ville få fram föräldrarnas synvinkel vid påbörjande av behandling av akut lymfoblastisk leukemi hos barn. I undersökningen kom det fram att den allra största stressfaktorn för föräldrarna var att inte veta hur barnet kommer att reagera mot behandlingen som kommer att påbörjas. Att inte veta vilka symptom och allvarliga komplikationer som barnet kan drabbas av var också en stor stressfaktor. (McGrath, 2002, 990-991)

Det framkom även i undersökningen att en stor stressfaktor var att inte veta när man nästa gång kommer hem igen från sjukhuset, en deltagare i forskningen sade; ”You know, I wondered how long. When we go, if we do get to go home, how long can we go home for? And when do we come back? Yes, sometimes I think I’d like to know. How long?” (McGrath, 2002, 991).

Familjens vardagliga liv kretsar nu kring det sjuka barnet. Planeringen av det vardagliga livet i familjen blir kortsiktigt, eftersom familjen måste vara beredd på akuta situationer som kan uppstå. Det är också oftast så att föräldrarna planerar sitt eget liv efter behandlingsschemat som de fått vid barnets insjuknande. Detta schema är dock inte fastspikat, utan ändringar uppkommer, detta betyder att även föräldrarnas vardagliga liv måste gå att justeras. (Kreuger, 2000, 81, 139)

Föräldrarnas förhållande sätts ofta på prov vid dessa situationer, men det behöver inte alltid vara negativt. I vissa fall har föräldrarna kommit varandra närmare när de tillsammans kämpat emot sitt barns cancer. (Kreuger, 2000, 81)

Speciellt mammor känner att barnets sjukdom har begränsat deras integritet och privatliv, eftersom de spenderar så mycket tid på sjukhuset, exempelvis medan de är hemma ordnar de ärenden och planerar för att kunna gå tillbaka till sjukhuset. (Kreuger, 2000, 140)

3.4 Att vara förälder

När man blir förälder förändras ens liv för alltid, det finns nu en människa som är beroende av en. Som förälder har man egna känslor men man påverkas nu också av barnets känslor exempelvis om barnet har ont eller är orolig. När barnet föds är det inte bara barnet som genomgår en födelse utan även föräldrarna. Föräldrarna får en ny roll, både psykiskt och fysiskt. (Cocozza, 2016, 9)

Som förälder får man ett stort ansvar och man känner att föräldraskapet har en stor påverkan i barnets liv och utveckling. Detta ansvar kan kännas belastande och tungt. Föräldraskapet har stor påverkan på hur barnet formas och utvecklas men även exempelvis barnets temperament och gener spelar en stor roll i barnets utveckling. Relationen man har med sitt barn är unikt, den går inte att ersättas. (Cocozza, 2016, 10-11)

Föräldrar är ansvariga för sitt barn juridiskt, emotionellt och praktiskt. Juridiska funktionen innebär att den som har vårdnaden om ett barn, har ansvar över omvårdnad, trygghet och god fostran. Man har även skyldighet att se till att barnet får utbildning. Den emotionella funktionen innebär att man ansvarar för att barnet inte ska känna sig övergivet, kränkt eller oälskat. Det är också viktigt att barnet känner tillit till en vuxen. Relationen som föräldrar har till ett barn är den enda relationen i vilken människan har ett vilovärde, att man älskar någon oavsett vem den är eller vem den blir. Den praktiska funktionen innebär att man har ansvar för omvårdnaden, exempelvis att man ansvarar för att barnet har kläder som är anpassade för årstiden. Den praktiska omsorgen bildar en modell över hur barnet självständigt tar hand om sig själv senare i livet. (Cocozza, 2016, 20-30)

Att ha ett barn med cancer är en av de svåraste och mest smärtsamma upplevelserna som en förälder kan genomgå. Redan tidigt i sjukdomstiden kan barnet behöva komplicerade behandlingar, vilket föräldrarna deltar i, på samma gång som de ska hantera sina egna känslor och sin egen osäkerhet. Det är viktigt som vårdare, att man tar med föräldrarna i vården och att de får känna sig delaktiga. (Svavarsdottir & Sigurdardottir, 2006)

Att ett barn drabbas av cancer orsakar stress hos barnfamiljer samt utmanar dem att hantera olika rädslor inför vad som kommer hända. Sjukdomar som kan hota livet såsom cancer, kan skapa förändringar i en familj. Psykosociala problem, problem i föräldrarnas relation, social isolering, förändringar i karriär samt brist på tid att ta hand om de andra friska barnen orsakar stress för föräldrarna. Eftersom barncancer kan vara en livshotande sjukdom, påverkas föräldrarna allt mer och deras roll som huvudsakliga vårdgivare betonas allt mer. Föräldrarna, särskilt mamman till barnet är mer utsatt för psykologiska problem såsom ångest, depression och stress, än vad föräldrar till ett friskt barn är. (Ostadhashemi et al. 2016, 43–44)

3.5 Hur föräldrar påverkas när deras barn har cancer

Cornelio, Nayak & George (2016) utförde en studie vars syfte var att få fram mödrars erfarenheter efter att deras barn fått leukemi. I resultatet framkom det att mödrarna blev chockade och upplevde känslor som sorg, oro och misstro när de fick beskedet om att deras barn fått leukemi, men att de började acceptera sjukdomen efter en tid. Flera av mödrarna har känt sig känslomässigt labila när de hörde om barnets diagnos.

Det framkom också att mödrarna fick göra flera förändringar i livsstilen, de upplevde oro över framtiden eftersom de skulle behöva leva med en osäkerhet om barnets prognos och överlevnad. De stod också inför många ekonomiska utmaningar, mödrarna upplevde att det var svårt att få pengarna att räcka till trots lån och bidrag eftersom de flesta av föräldrarna inte kunde jobba när barnet var sjukt. Familjerna som hade en mycket stark religiös tro, fann tron som ett stort stöd. Familjerna kände att deras tro hjälpte dem att hitta en mening i sitt liv samtidigt som det gav en känsla av hopp att deras barn skulle bli friskt. (Cornelio, Nayak & George, 2016, 168-172)

Ostadhashemi m.fl. (2016) utförde en studie vars syfte var att kategorisera och få fram resultat om olika psykosociala ingripande hos föräldrarna, vars barn hade cancer. I resultatet framkom det att olika psykosociala ingripanden ofta förekom hos mammorna. Majoriteten av psykosociala ingripanden var vård genom kognitiv beteendeterapi. Kognitiv beteendeterapi rapporterades vara effektiva för att förbättra de kriterier som ökar livskvalitén och minskar känslomässiga svårigheter, ångest och depression. Resultaten av vården ansågs vara god och de flesta ingripanden rapporterades ha positiv effekt på deltagarna. Det framkom också att stöd för mamman var en nödvändig del av vården av barn med cancer.

Kars m.fl. (2011) utförde en studie vars syfte var att se föräldrarnas synvinkel på den process föräldrarna genomgår då cancer hos deras barn inte längre går att bota. I resultatet framkom det att föräldrarnas känsla av att förlora sitt barn hade en framträdande roll under EoL-fasen. Det framkom även att det är en stegvis process att hantera en förlust, det är en inre kamp mellan att ge upp eller att kämpa. Föräldrarna valde ibland att ge upp och acceptera förlusten trots att de själva kunde må sämre, detta gjorde de för att barnets välbefinnande skulle öka.

Rahmani m.fl. (2018) utförde en studie om förekomst av ångest och depression bland föräldrar som har ett barn med cancer. Syftet med studien var att bedöma ångest och depression hos föräldrar till iranska barn med cancer. Resultatet i studien visade att hela 41.2% av föräldrarna hade kliniska symptom på ångest och 32.4% hade kliniska symptom av depression. Studien lyfte även fram hur viktigt det är att främja psykisk hälsa hos föräldrar som har barn med cancer.

3.6 Den sista tiden innan ett barn dör

Vård i livets slutskede kallas palliativ vård, den uppkommer då det inte längre går att bota barnet och man övergår till att lindra och se till att barnet får en så fin sista tid som möjligt. Beslutet om att avbryta behandlingen tas tillsammans med vårdpersonalen och familjen, denna process pågår ofta en längre tid. Om barnet har en sällsynt diagnos sker diskussionen alltid på en nationell nivå, annars diskuteras viktiga beslut sinsemellan läkarna i vårdteamet innan beslutet fattas. Vårdteamet skall lyssna på familjens önskan och behov. Läkaren skall aldrig köra över föräldrarna utan de skall tas med i samtalen gällande barnets vård och vara delaktiga i besluten. (Nordlund, 2012, 7)

För att läkarna skall kunna göra ett realistiskt beslut ska de alltid vara flera i läkarteamet som beslutar om den palliativa vården. Människorna reagerar olika på beskedet och det finns inget sätt som är rätt eller fel. På varje sjukhus ska det finnas möjlighet att träffa en kurator eller en psykolog. Det är inte bara föräldrar som kan behöva få prata med läkare och kurator utan det är också exempelvis syskon eller mor- och farföräldrar till barnet som kan behöva diskutera. (Nordlund, 2012, 8)

3.6.1 Hur lång tid har barnet kvar?

Det är en fråga som alla ställer, men som är omöjlig att besvara, eftersom tiden som är kvar kan vara allt från en dag till flera år. Barnet kan vara svårt sjuk en längre tid men kan ha bättre och sämre perioder. Det är svårt att räkna ut hur lång tid barnet har kvar eftersom det är individuellt och påverkas av exempelvis vilken cancerform, vilken behandling och i vilken ålder barnet är. (Nordlund, 2012, 9)

Det är viktigt att man låter syskonen till barnet vara delaktiga och att man ger så raka och ärliga svar åt dem som möjligt. Det är bättre att man är ärlig för syskonen och berättar hur situationen ser ut, eftersom barn är känsliga för sinnesstämningar och märker fort när någonting inte är som det ska hemma. (Nordlund, 2012, 9)

Det är viktigt att man försöker göra det bästa av den tid man har kvar tillsammans. Så länge barnet själv vill och orkar kan familjen hitta på vad som helst eftersom allt de tänker på eller vill göra är rätt, detta kan vara exempelvis att uppfylla några av barnets drömmar. (Nordlund, 2012, 10)

3.6.2 Att prata om döden

För föräldrarna kan det vara tungt och svårt att orka våga prata om döden med barnet. Det är viktigt att man tar hjälp av vårdare som finns runtomkring, de kan ge stöd och uppmuntran i svåra stunder. Man skall lyssna på barnets tankar och funderingar kring sjukdomen. Man kan följa med och se hur barnets täckningar ser ut eller vilka böcker och spel barnet väljer, eftersom detta kan ge ledtrådar om barnet själv vill prata om döden. Barn vet oftast att de är svårt sjuka och kan ställa frågor om hon eller han ska dö, då är det viktigt som förälder att man svarar ärligt. (Nordlund, 2012, 10)

Om man har en öppen dialog i familjen om döden kan det kännas bra för föräldrarna att våga fråga barnet om hur han eller hon vill ha det exempelvis på sin begravning. Äldre barn som är mera införstådda i vad döden handlar om kan exempelvis ibland berätta om hur deras begravning skall se ut. Barn kan ha flera funderingar kring vad som skall ske och de kan prata om andra händelser som involverar döden, exempelvis kan de berätta om när någon närstående eller ett husdjur dött, och sedan involvera sig själv i berättelsen. (Nordlund, 2012, 11)

3.7 Krisens olika faser

I detta avsnitt tar vi upp om hur man på ett psykologiskt sätt kan se på krisen. Vi beskriver chockfasen, reaktionsfasen, reparations- och bearbetningsfasen samt nyorienteringsfasen.

3.7.1 Chockfasen

Krisens första fas är chockfasen, fasen varar i ett kort ögonblick upp till några dygn. Första reaktionen är att den drabbade försöker förneka eller stöta bort det som har hänt. Det är svårt för den drabbade att förstå vad som har hänt. Att någon får en cancerdiagnos, leder ofta till att familjen runt omkring hamnar i en kris. (Ekselius, Notini & Öberg, 1976, 7)

Reaktioner som uppstår kan vara överaktivitet, panik, apati och förvirring. Det är vanligt att man skrattar och gråter om vartannat. Det är vanligt att den drabbade betar sig på ett barnsligt sätt och detta kallas regression. Regression är när den drabbade går tillbaka till en tidigare nivå i sin utveckling. Detta kan även vara ett skydd mot allt för stark ångest. (Ekselius, Notini & Öberg, 1976, 7-9)

Om den drabbade och anhöriga befinner sig i denna fas behöver de få omvårdnad och beskydd. Det är även viktigt med kroppskontakt så de får känna trygghet samt leva ut sina svåra känslor. (Ekselius, Notini & Öberg, 1976, 7)

Då en patient informeras vid läkarbesöket om sitt cancerbesked är det vanligt att patienten inte minns vad som sagts och har efteråt svårt att besvara frågor gällande beskedet. Beskedet kan kännas som en fruktansvärd katastrof. Under denna fas behöver man inte påminna personen om detaljer som personen antagligen glömt, eftersom det är svårt att ta in information i en svår situation. (Carlsson, 2007, 25-26)

3.7.2 Reaktionsfasen

Krisens andra fas är reaktionsfasen, då man inte längre kan hålla in sina känslor eller förneka det som hänt. Den drabbade och de anhöriga börjar bearbeta och inse vad som hänt men även

allt vad det innebär (Ekselius, Notini & Öberg, 1976, 8). Att insjukna i cancer innebär inte bara ett hot mot livet utan även ett hot om att personen ska tappa kontrollen över sin tillvaro och förlora olika funktioner (Carlsson, 2007, 26).

Det går inte längre att hålla tillbaka eller blunda för verkligheten och man börjar nu släppa på sina spärrar. Spärrarna behövs inte längre, eftersom den drabbade och dennes anhöriga orkar ta in mer av verkligheten nu än i den tidigare fasen. (Ekselius, Notini & Öberg, 1976, 8)

Regression som uppstår i chockfasen kan också uppkomma i reaktionsfasen. Det är vanligt att den drabbade men också anhöriga ger andra skulden för vad som har hänt, för att själva slippa undan skuld känslorna exempelvis kan föräldrarna skuldbelägga vårdpersonal. Man har även starkt beroende av andra och häftiga känsloutbrott kan lätt uppkomma. (Ekselius, Notini & Öberg, 1976, 8)

Om krisfaserna uppkommer på grund av att en anhörig går bort, är det vanligt att den sörjande tar över rollen som den avlidna hade, exempelvis kroppsliga symtom. Den sörjande minns nu bara de goda sidorna av den avlidne. (Ekselius, Notini & Öberg, 1976, 8)

Det är vanligt med symtom såsom ångest, sömnstörningar, svaghet, mardrömmar, depressivt beteende, isolering, hypokondri, aggressivt beteende och skuld känslor. Kroppsliga symtom kan även uppstå som exempelvis alkohol- och narkotikamissbruk eller psykotiska tillstånd. (Ekselius, Notini & Öberg, 1976, 8)

3.7.3 Reparations- och bearbetningsfasen

Då man kommit till reparationsfasen är den akuta delen av sorgereaktionen över. Reparationsfasen kan pågå mellan ett halvt år till ett år. I reparationsfasen är man inte längre lika upptagen med att sörja utan man kan blicka framåt och intresseras av omgivningen. Det är också vanligt att de drabbade känner ångest över att tryggheten i livet nu är hotad på grund av sjukdomen. (Ekselius, Notini & Öberg, 1976, 9)

Spärrarna kan nu överges som förut varit nödvändiga för att överleva sorgen. Man måste överge verklighetsförfalskningen och acceptera den verkliga bilden av det förflutna för att kunna gå igenom krisen och utvecklas. (Ekselius, Notini & Öberg, 1976, 9)

Då man gått igenom reparationsfasen är det vanligt att man upplever att den plågsamma erfarenheten har fått en mening. Livskänslan och livsglädjen har nu blivit mera djup och intensiv. Erfarenheten att man lyckats klara av krisen ger den drabbade livskraft och styrka. (Ekselius, Notini & Öberg, 1976, 9-10)

En tid efter att man fått diagnosen börjar mesta delen av vardagen fungera någorlunda bra. Denna fas heter bearbetningsfasen. I bearbetningsfasen börjar man känna sig tryggare i situationen, och man har nu lärt känna personalen på sjukhuset. Det är vanligt att man nu är insatt i sjukdomen, samt förstår vad sjukdomen innebär. Under den pågående behandlingen använder man mesta energin till att klara av situationen, men sedan när behandlingen avslutas uppstår nya möjligheter att bearbeta det som hänt. I denna fas börjar man också planera och fundera över framtiden men man kan fortfarande fundera över det som hänt och varför man drabbats. Det är även vanligt att man har lättare att ta emot hjälp och pröva på nya metoder som erbjuds. (Carlsson, 2007, 31)

3.7.4 Nyorienterings fasen

I denna fas har personen som insjuknat i cancer, accepterat sjukdomen. Den drabbade kan uppleva platser och situationer som besvärlig eftersom de förknippas med sådant som hänt tidigare exempelvis då hon eller han insjuknade. Det är nu vanligt med återbesök hos läkaren, vilket kan orsaka oro för återfall, men detta lugnar ofta ner sig när han eller hon får svar på att sjukdomen inte kommit tillbaka. (Carlsson, 2007, 32)

4 Katie Erikssons teori om lidande

Som teoretisk utgångspunkt har vi valt att använda boken 'Den lidande människan' som är skriven av Katie Eriksson. Boken har uppkommit vid sidan om Erikssons forskningsprojekt om lidande vid Institutionen för vårdvetenskap vid Åbo Akademi i Vasa. Eriksson har förutom boken också publicerat flera vetenskapliga artiklar om lidande. (Eriksson, 2015, 5)

Eriksson anser att människan skapar lidande och att det är människan som lider men även att människan kan lindra andras lidande, boken fick således namnet 'Den lidande människan' (Eriksson, 2015, 5).

4.1 Lidandet

Erikssons bok bygger på antagandet att lidandet är en del av alla mänskliga liv. Enligt Eriksson är lidandet tillägnat människan och lidande är till sin djupaste natur ett döende. Lidandet är en kamp mellan lusten och lidande d.v.s. mellan det goda och det onda. Lidande och lust utgör kärnpunkten i alla människors liv. Lidandet utgör en kamp för värdigheten och friheten hos människan. Varje människas lidande är unikt och lidandet kommer förmodligen alltid vara en gåta. (Eriksson, 2015, 9-11)

Sedan 1940-talet har begreppet "lidande" börjat användas mindre och begreppet har ersatts med ett antal andra begrepp t.ex. ångest och sjukdom. Lidande innebär en smärta, en plåga eller en pina. Det kan finnas ett lidande där smärta inte uppkommer men det kan också finnas smärta utan lidande, d.v.s. begreppen lidande och smärta inte är synonyma. (Eriksson, 2015, 16-17)

Lidandet kan både ha en positiv och en negativ betydelse. Motsatsen till begreppet lidande är lust. Enligt Eriksson har verbet "att lida" liknande drag som substantivet "lidande". Att lida är någonting ont som plågar människan, men kan också innebära att människan "försonas". (Eriksson, 2015, 18-19)

Varje människas lidande är unikt och därför kommer frågan om lidandets vad alltid framstå som en gåta. Eftersom lidandets vad är svår att besvara, svarar man istället på varför.

Människan kan då rikta lidandet till sin egen situation och genom detta finna något som gör det möjligt för människan att hantera lidandet. (Eriksson, 2015, 11)

Enligt Eriksson har lidandet inte någon mening, men det kan få en mening genom att det styrs ihop med något. När människan upptäckt den sanna källan, det vill säga livets meningsinnehåll, upphör lidandet eller så ges människan möjligheten att välja mellan att fortsätta eller att sluta lida. Enligt Erikssons undersökningar har man inte sett att människan medvetet skulle välja att lida. Man finner meningen i lidandet då man försonar sig med situationen. Erfarenheter i den aktuella livssituationen tycks vara knuten till upplevelsen av lidandets mening. (Eriksson, 2015, 44-45)

Det finns risk för människan att växa då ett hot mot livet uppstår. Själva hotet ligger i att man inte ser lidandet eller att man försöker förklara bort det. Man skall inte tolka detta som att man förskönar lidandet eller att man inte vill se det onda med lidandet. Om människan förnekar lidandet, uppstår också förnekelse av livet, då försämras möjligheterna att människan ska bli hel igen. (Eriksson, 2015, 45-46)

Onödigt lidande är ett lidande som egentligen saknar mening, men som människan sedan ger en mening. Det gäller att avlägsna allt onödigt lidande eftersom detta skapas av människans ondska. Det är viktigt att skilja det oskyldiga lidandet från det onödiga lidandet eftersom människan anser att detta lidande är meningslöst. (Eriksson, 2015, 46)

Att en människa inte har förmågan att lida är det värsta lidandet enligt Eriksson. Oförmågan att lida hos en människa är inte normalt enligt normerna och människan beter sig inte som en lidande människa. Omgivningen förväntar sig att människan borde uttrycka smärta och olycka när hon eller han lider. Enligt Eriksson vill antagligen ingen människa lida. Även det lidande man själv väljer att genomgå är ett uttryck för ett mer djupgående lidande, exempelvis ett livslidande där människan känner att hon eller han tappat kontrollen över livet. (Eriksson, 2015, 12-13)

4.2 Passionen i lidandet och lidandet som frestelse

Då ett lidande inte innehåller någon rörelse utan egentligen bara är, finns det ett begrepp som kallas för lidelse. Lidelse betyder passion i lidandet och hör samman med lidande. Människan kan för en stund glömma sitt lidande genom lidelsen, eftersom det i lidelsen finns en skapande styrka som exempelvis människan kan uttrycka i musik, konst och

skönlitteratur. Enligt Eriksson ger lidelsen en mening åt lidandet. Passionen i sig är ett lidande och därför kan man för en stund göra lidandet uthärdligt. (Eriksson, 2015, 13)

Lidandet kan bli en prövning för människan, vilket människan ofta har svårt att motstå. Det behövs mod för att motstå frestelsen. Om människan inte motstår frestelsen utan ger efter, kan det ge människan en njutning som sedan snabbt övergår till ett lidande. Om en människa faller för frestelsen som hon inte själv kan godkänna upplever hon att hon svikit sig själv och kränkt sin värdighet. Det finns också en annan möjlighet, det vill säga att människan känner en njutning i lidandet och sedan går in i lidandet, lidandet blir då ett sätt att leva. (Eriksson, 2015, 14)

4.3 Lidandet – ett ”döende”

Enligt Eriksson kan lidandet likna en kamp om livet. Det finns en sorg över det vi förlorat eller det som håller på att förloras vid varje lidande. Då människan inte längre lever och är en person, finns det inte heller lidande, men däremot hos de anhöriga finns lidandet och skulden kvar. Hos dem finns även sorgen och sörjandet kvar i lidandet. (Eriksson, 2015, 14-15)

Eriksson säger att lidandet är en kamp mellan det goda och det onda, med andra ord mellan lidande och lust. Lidandet hör samman med något negativt och ont. När en människa lider genomgår denne alltid en kamp. Rädsla, ångest och oro är olika känslor som kan uppstå hos människan innan själva lidandet uppstår. För att lidandet skall uppstå, behöver dessa känslor omformas och människan skall ge lidande och kamp en möjlighet. Det gäller antingen att kämpa eller ge upp, detta beroende på livssituationen. Om människan väljer att ge upp kampen, upplever människan inte längre ett lidande. När lidandet är som värst klarar människan inte av att beskriva sitt lidande till andra människor. Varenda lidande är unikt och är en kombination av lidande och lust. (Eriksson, 2015, 26-28)

4.4 Lidandets drama

Lidandets drama är ett drama som väcks på nytt flera gånger men som man tidigare avvisat. Det är ett lidande inom vården som uppkommer av förväntningarna som skapas då man går

in i en ny vårdrelation eller i ett människomöte. När en människa försöker underlätta en annan människas lidande, betyder det att personen vågar vara delaktig i dramat. Eriksson anser att det tydligt framkommer att dagens människor har svårt att utforma lidandet och hon tror att detta kan bero på att dagens människor inte har ett språk så att de klarar av att uttrycka sitt lidande och sina djupaste känslor. (Eriksson, 2015, 49-53)

Det finns tre steg inom lidandets drama; bekräftande av lidandet, själva lidandet och försoningen. För den lidande är det viktigt att en annan människa bekräftar lidandet, det vill säga att någon ser en. Det innebär en tröst, att någon kan möta en i lidandet och ge bekräftelse exempelvis genom beröring, en blick eller några ord. Om den andra personen inte bekräftar lidandet och istället bortförklarar det, innebär det ofta ett ytterligare lidande för den drabbade. Det är viktigt att ha en kravlös gemenskap för att visa att man kommer finnas där för att dela lidandets kamp. Den lidande vill ofta vara ensam men även ibland ha sällskap, den lidande behöver ha tid och rum. För människan som lider känns det som att hon eller han pendlar mellan hopp och hopplöshet eller mellan lidande och lust. Försoningen innebär att man upptäcker ett nytt liv eller att man formar en mening av det liv där någonting förlorats. Man skapar nu en ny helhet där det som orsakat lidandet eller förlorats, nu skapar en mening i livet. (Eriksson, 2015, 49-53)

4.5 Olika former av lidande

Medlidande innebär att människan lider tillsammans med en annan människa. Detta är inte detsamma som att själv lida. Det är inte helt ovanligt att medlidande dämpas av det egna lidandet exempelvis kan en förälder sakna medlidande med barnet, om denne själv lider så pass mycket av sitt barns lidande. Det krävs mod för att kunna känna medlidande. Medlidande kan ses inom vården exempelvis när en vårdare har mod att ta ansvar för patienten där även vårdaren offerar någonting av sig. Detta görs inte för ens egen fördel utan för att hjälpa och finnas där för patienten. (Eriksson, 2015, 53-54)

Vårdlidande är ett mindre känt begrepp inom vårdvetenskap. Vårdlidande är när en människa utsätts för ett lidande som förorsakats av vård eller utebliven vård. Enligt Eriksson finns det flera kategorier av vårdlidande, det vill säga kränkning av patientens värdighet, fördömmelse och straff, maktutövning samt utebliven vård. (Eriksson, 2015, 81-82)

Av dessa former av vårdlidande är det kränkning av patientens värdighet som mest förekommer. Vid kränkning av en patient, fråntar man möjligheten för patienten att helt vara människa och bestämma över sig själv. Kränkning kan ske till följd av exempelvis brist på respekt, nonchalans eller slarv vid vårdåtgärder. (Eriksson, 2015, 81- 82)

Fördömelse och straff är andra kategorin av vårdlidande. Eriksson vill lyfta fram att fördömelse och straff har likheter med kränkning av människans värdighet. Fördömelse kan patienten känna när denne inte själv får välja och vårdaren anser sig veta vad som är rätt och fel för patienten. I vissa fall kan vårdaren bedöma vad som är bäst för patienten men man skall alltid utgå från patientens vilja så långt det är möjligt. En patient kan känna fördömelse genom att vårdaren straffar patienten exempelvis genom att nonchalera henne eller honom. (Eriksson, 2015, 85-86)

Man kan lätt åstadkomma lidande för en annan människa genom att utöva makt. Maktutövande är en annan form av vårdlidande. Eriksson anser att då en person utövar makt fråntas friheten av den utsatta personen, eftersom man då får den andra att göra något som han eller hon inte skulle göra av fri vilja. Det förekommer också inom vården, men det finns lite kunskap om detta. (Eriksson, 2015, 86)

Utebliven vård innebär ofta att vårdaren inte kan se vad patienten behöver. Icke vård betyder att man inte utför vården, eftersom vårdaren saknar motiv till att vårda. Eriksson anser även att det är ett sätt att utöva makt då utebliven vård förekommer och det är alltid en kränkning av människans värdighet. (Eriksson, 2015, 87-88)

En människa kan drabbas av lidande till följd av sjukdom eller behandling, framförallt genom smärta, detta kallas sjukdomslidande. Smärta behöver inte uppkomma av sjukdom och smärta är inte identisk med lidande, men om vi dämpar smärtan, lindras lidandet. Det blir svårt för en människa att använda all energi för att övervinna lidande, eftersom smärtan fångar människans uppmärksamhet. (Eriksson, 2015, 78)

Sjukdomslidande kan delas in i kroppslig smärta eller själslig och andligt lidande. Kroppslig smärta kan uppstå av sjukdom eller behandling medan själsligt och andligt lidande uppstår av upplevelser exempelvis upplevelser av skuld känslor. (Eriksson, 2015, 78-79)

Anhöriga som lider kan också vara i behov av vård och hjälp, eftersom många situationer inom vården kan orsaka lidande hos anhöriga. Eriksson skriver att man inte uppmärksammar anhörigas lidande i lika stor grad som patienternas lidande, och ibland kan de anhörigas lidande vara värre. Enligt Eriksson kan inte en anhörig lida med patienten om denne själv

lider. Då kan känslor i form av skam, skuld, aggressioner eller förtvivlan uppstå. (Eriksson, 2015, 80)

Hela människans livssituation förändras då sjukdom eller ohälsa uppstår. Man kan känna att ens liv plötsligt tas ifrån en, detta lidande innefattar hela livssituationen. Livslidande är ett lidande som förknippas med allt vad det kan innebära att leva. Det kan vara allt från ett hot mot människans liv till möjligheten att fungera socialt som påverkar livslidande. (Eriksson, 2015, 88)

4.6 Lidandet kan lindras

Man strävar efter att avlägsna allt onödigt lidande. Det finns även lidande som inte går att avlägsnas, i dessa fall ska man göra allt för att lindra själva lidandet. För att lidandet skall kunna lindras behöver man inom vården, skapa en god kultur där patienten känner sig välkommen och respekterad. Enligt Erikssons studier kan lidandet lindras genom små aktiviteter inom vården. Dessa små aktiviteter kan vara sådana detaljer som lätt glöms bort men som är viktiga för patientens värdighet, exempelvis att borsta patientens tänder eller att erbjuda patienten deodorant. (Eriksson, 2015, 90)

Genom vänliga ord, en vänlig blick eller något annat som ger en känsla av medlidande kan det svåraste lidandet för en stund lindras. Den lidande människan behöver upprepande kärlekshandlingar. Enligt Erikssons studier kan man lindra lidandet på flera olika sätt exempelvis genom att skratta och ”leka” tillsammans, men det är även viktigt att finnas till hands för patienten. Att förmedla hopp, uppfylla önskningar och framförallt att vara ärlig är några exempel på hur man som vårdare kan lindra patientens lidande. (Eriksson, 2015, 90-91)

4.7 Den ontologiska hälsomodellen

I Erikssons litteratur framkommer två perspektiv på hälsa, ett biologiskt-statiskt perspektiv och ett holistiskt perspektiv. Biologiskt-statiskt perspektiv är inriktat på en speciell del av den mänskliga organismen, dess uppbyggnad och funktion medans holistiskt perspektiv inriktar sig på människans välbefinnande, mål, möjlighet och handlingsförmåga. Biologiskt-

statistiskt perspektiv och holistiskt perspektiv använder olika begrepp och teoretiska utgångspunkter när de beskriver och tolkar begreppet hälsa. (Eriksson m.fl, 1995, 10-11)

I ”den mångdimensionella hälsan”, ett projekt som professor Eriksson varit projektledare för, framkom det i resultatet av deras studie att det finns ett tredje perspektiv på hälsobegreppet om man räknar bort det biologiska-statiska och det holistiska. (Eriksson m.fl, 1995, 10)

Det tredje perspektivet är det ontologiska perspektivet, vilket utgörs av en humanistisk-kristen människobild. Detta hälsobegrepp utgår från hälsa som ett görande, ett varande och ett vardande mot en djupare helhet. Dessa kan existera i olika grader och olika situationer vid en speciell tidpunkt. De huvudsakliga teorierna i den ontologiska hälsomodellen är att olikheter i hälsobilden hos människor inte kan förklaras endast via olika typer av hälsobeteenden eller mänskliga behov, utan även genom att försöka finna olikheter i djupare motiv eller i personliga motiv för hälsa. (Eriksson m.fl, 1995, 11)

För att människan ska kunna känna sig hel måste hon eller han känna sin innersta kärna. Eriksson skriver att hälsa betyder helhet och helighet, helhet menas när människan har kropp, själ och ande på en jämn nivå och med helighet menas när människan är medveten om sitt ansvar som människa och medmänniska men också om sin unikheter som enskild person. För att människan ska kunna nå en optimal hälsa måste hon vara medveten om skillnaderna på hälsa och lidande. Hälsa och lidande bildar olika sidor i människans livsprocess, dessa två påverkar varandra och följer människan livet ut. Om människan upplever sig medveten kan hon eller han nå hälsa och livslust trots att det ibland kan kräva lidande och ansträngningar för att nå dit. Ett lidande kan vara både uthärdligt och outhärdligt, ett uthärdligt lidande kan vara kopplat till hälsa medan ett outhärdligt lidande kan hindra människan från att växa. På så vis kan en människa, som genomgår ett lidande som upplevs som uthärdligt, uppleva hälsa. (Eriksson m.fl, 1995, 12)

Hälsa innehåller tre olika nivåer, ett görande, ett varande och ett vardande. Människan rör sig ständigt mellan dessa olika nivåer, beroende på hur människan upplever sina problem, behov eller begär. På vardandenivån försonar sig människan med livet och livets omständigheter, på görandenivån bedömer man hälsa genom att se på yttre objektiva krav och på varandenivån försöker man uppnå harmoni och balans. På vardande nivån finns början till hopp och mod. Eriksson anser att syftet med denna modell är att få människan medveten om sitt djupaste inre där många av de inre resurserna finns. Om människan inte är

medveten om dessa, har hon eller han inte möjlighet att befrämja och bevara sin egen hälsa.
(Eriksson m.fl, 1995, 12)

5 Metod

I detta kapitel kommer vi att presentera vilken forskningsmetod vi valt att använda i vårt examensarbete. Vi kommer att ta upp om kvalitativ datainsamlingsmetod, beskrivning av informanter och kvalitativ innehållsanalys.

5.1 Kvalitativ metod

Vi valde kvalitativ metod i vår studie, eftersom man via kvalitativ metod får reda på detaljerad information med endast några få informanter. Kvalitativ metod riktar sig i forskningsprocedurer som beskriver människans språk i tal och skrift samt människans beteenden. Genom kvalitativa metoder ligger det unika i att man vill karaktärisera något. I kvalitativ metod ingår olika insamlingsmetoder exempelvis intervju, observation och skrivna dokument eller berättelser. Vi har valt att analysera skrivna dokument i form av bloggar. (Olsson & Sörensen, 2007, 65, 79)

Dokument kan finnas som digital kommunikation, som skriven text eller som visuella källor. Vi kommer att använda oss av digital kommunikation det vill säga bloggar. En blogg fungerar som en dagbok på internet. Forskaren kan studera människors tankar och beteenden då de dokumenterar händelser som redan har hänt. Forskaren ska inte uppfatta en dagbok som en redovisning av objektiva fakta utan det skall alltid uppfattas som författarens version av det som hänt. (Denscombe, 2016, 322-323)

Genom kvalitativa arbetssätt vill man gestalta något det vill säga se hur ett fenomen är skapat. I vårt fall vill vi undersöka vilka erfarenheter föräldrarna till ett barn med cancer genomgår i vården samt hur de upplever bemötandet i vården. Det finns olika kvalitativa metoder och dessa kan indelas i språkorienterade, tolkande och beskrivande metoder. I en kvalitativ undersökning försöker man hitta kategorier, beskrivningar eller modeller som beskriver ett fenomen i individens eller omgivningens värld. (Olsson & Sörensen, 2007, 65)

Vi kom fram till att det var en kvalitativ forskning vi ville göra, eftersom vi är intresserade av föräldrarnas erfarenheter av att ha ett barn med cancer samt hur de upplever bemötandet

inom vården. Vi valde att analysera bloggar, eftersom det är ganska vanligt att människor bloggar om sina sjukdomar och vi tror att känslor och upplevelser kommer fram på ett djupare sätt än om vi exempelvis valt att intervjua personerna. De som skriver en blogg, det vill säga föräldrarna, kan formulera sig fritt och beskriva sina tankar och känslor med sina egna ord i bloggen. Eftersom vi kommer att läsa bloggar där föräldrarna berättar om sina tankar och känslor kring deras barns sjukdomstid, anser vi att kvalitativ forskning är en lämplig metod.

Vi valde att analysera bloggar eftersom vi tror att vi kan få ärligare åsikter och djupare känslor och upplevelser av deltagarna än om vi skulle exempelvis intervjua dem. I bloggen kan man få fram skribentens egna åsikter och känslor samt händelser och upplevelser som denne själv har varit med om. Vi tycker också att vi kan få fram mer om hur föräldrarna påverkas ur bloggen än om vi skulle haft exempelvis enkäter som datainsamlingsmetod. Vi anser också att bloggarna är mer personliga och att vi kommer därför få fram ett mer trovärdigt resultat av vår undersökning.

En personberättelse kan återberätta en del ur en persons liv eller en hel livstid. En skriven berättelse kan vara dagboksanteckningar där skribenten beskriver upplevelser och händelser under en bestämd tidsperiod. Det är vanligt att dagboksanteckningarna är ämnesrelaterade det vill säga i vårt fall skriver föräldrarna främst om sitt barn med cancer. (Olsson & Sörensen, 2007, 86-87)

5.2 Vad är en blogg?

En blogg är något som tillför något mer än en webbplats. Det finns många olika typer av bloggar exempelvis företagsbloggar, temabloggar och branschbloggar. En blogg kan väcka stora intressen och ibland utvecklas till ett diskussionsforum. En blogg kan erbjuda större snabbhet, direkt uppdatering och dubbelriktad kommunikation, eftersom andra människor kan kommentera inlägg. (Ström, 2010, 29-32)

Det har blivit allt vanligare att människor bloggar om sin situation när de drabbats av cancer, eller om någon i familjen drabbats av cancer. Det kan finnas flera olika anledningar exempelvis för att nå ut till andra människor i samma situation eller för att få stöd av människor runt omkring. När man skriver en blogg är det som att skriva en dagbok, fast på internet. Skribenten väljer själv vad bloggen ska innehålla. I bloggen kan man skriva texter,

lägga upp bilder, filmer eller ljud. Skribenten väljer själv hur ofta denne uppdaterar sin blogg, vissa skriver flera gånger om dagen medan andra skriver några gånger i månaden. (Ringdahl, 2011, 35)

5.3 Datainsamlingsmetod

Vi anser att kvalitativ metod är mycket lämplig i och med att vi vill ta reda på vilka erfarenheter dessa föräldrar går igenom och hur vi som sjukskötare kan bemöta dem. Vi kommer att använda oss av dokument i form av bloggar som datainsamlingsmetod. Dokument är sådan information som skrivits ner eller tryckts men även filmer, fotografier och bandinspelningar kan räknas som dokument. Dokument som datainsamlingsmetod kan användas när man vill ha svar på frågeställningar kring verkliga förhållanden och händelser. Det är viktigt att man presenterar personens händelseförlopp så ärligt och verkligt som möjligt så att man får fram personens verkliga upplevelse. (Patel & Davidson, 2011, 67-68)

Det är viktigt att man förhåller sig kritiska till dokumenten för att göra en bedömning om informationen är trolig. Man måste ta reda på när och var dokumenten skapats samt varför dokumenten har skapats, man måste också ta reda på information om skribenten av dokumentet för att se vem hon eller han är och vilken relation skribenten har till händelserna som framkommer i dokumentet. (Patel & Davidson, 2011, 68-69)

Våra frågeställningar avgör hur mycket material som måste samlas in, men också hur lång tid vi har på oss att utföra studien. Det är också viktigt att vi tänker på hur vi ska spara det material vi samlar in, eftersom skribenten när som helst kan välja att avsluta sin blogg eller endast ha bloggen publicerad under en viss tidsperiod. Vissa dokument innehåller mycket material som kan vara svårt att hinna samla in under den tidsperiod man har på sig och man kan då avgränsa sina frågeställningar eller samla in material genom slumpmässigt urval. Dokument i form av bloggar kan innehålla flera tusen inlägg och det är därför viktigt för oss att vi har avgränsat våra frågeställningar för att lättare kunna samla in material som är sannolik och så att vi får ett så ärligt resultat som möjligt i slutändan. (Patel & Davidson, 2011, 69)

Vid insamling av data har vi använt oss av word dokument. Vi har samlat in viktigt material ur respektive bloggar som vi sedan klistrat in i ett word dokument. Dessa dokument varierar i längd och omfattning beroende på hur aktivt föräldern har dokumenterat i bloggen, men

allt som allt fick vi ut 203 sidor material som vi sedan analyserade. Eftersom att barnen var i olika skeden av sin sjukdom har vi valt att analysera bloggarna från att barnen fått sina diagnoser och sedan avslutat analysen så att inlägg till och med December 2017 kommit med.

5.4 Beskrivning av informanter

Vid urval av bloggarna hade vi några kriterier. Vi ville att bloggarna skulle vara skrivna på svenska, finska eller engelska. Eftersom vi skrivit om barncancer i allmänhet, försökte vi hitta bloggar med barn med olika cancersjukdomar. Eftersom leukemi är den allra vanligaste cancersjukdomen hos barn fanns det flest bloggar om denna sjukdom. Vi hittade också bloggar där barnet hade exempelvis lymfom, men dessa bloggar var skrivna för länge sedan eller så ansåg vi att de inte var tillräckligt omfattande. Det finns stora skillnader i hur bloggarna är skrivna, vissa föräldrar skriver i princip om allt medan andra bara nämner kort om sjukdomen.

Vi hittade bloggarna genom att söka fritt på internet med sökord som cancer, barn, leukemi, lymfom, hjärntumör och blogg. Vi använde oss också av finska och engelska sökord. Vi sökte bloggar som var skrivna av föräldrar och som hade ett barn i åldern 0-12år som har eller har haft cancer. Vi sökte bloggar skrivna på svenska, finska och engelska. Vi konstaterade snabbt att det var svårt att hitta bloggar som passade in i våra sökningar.

Vi valde slutligen ut fyra bloggar som vi tyckte skulle passa vår studie. Dessa bloggar uppfyllde våra kriterier gällande omfattning, sjukdomstid och innehåll. Barn 1 är i 2 års åldern, barn 2 blev 11 år och gick bort under studiens gång, barn 3 är i 2 års åldern och barn 4 är i 3 års åldern. Ett av barnen hade en hjärntumör, medan de tre andra hade leukemi. Det var svårt att hitta bloggar som var skrivna av personer från Finland så alla fyra bloggar vi valt ut är skrivna av personer från Sverige.

5.5 Kvalitativ innehållsanalys

Vid analysering av vårt material har vi använt oss av kvalitativ innehållsanalys där vi använt oss av den induktiva metoden, vi har analyserat materialet som samlats in och tolkat det för att skapa en sammanhängande text genom den induktiva metoden.

Kvalitativ innehållsanalys använder man när man ska analysera dokument vetenskapligt. Det kan vara både skrivna texter men även sådana som återger tal. Innehållsanalysens objekt är kommunikationsinnehåll. Innehållsanalysen används som ett sätt att öka förståelsen om innehållet i texten. Hur man avgränsar analysen beror mycket på hur djup och bred texten är. (Olsson & Sörensen, 2007, 129.)

Innehållsanalysen har som syfte att relatera kommunikationsinnehåll till mänskligt beteende, social organisation eller historisk utveckling. Då man sedan sätter innehållsanalysen in i ett teoretiskt sammanhang belyser man dess vetenskapliga idé (Olsson & Sörensen, 2007, 129). Innehållsanalysens viktigaste uppgift är att möjliggöra en kvantifiering av en texts innehåll (Denscombe, 2016, 393).

Innehållsanalysen delas in i olika delar, dessa är viktiga för att man skall förstå hur man skall gå tillväga med själva analysen. Analysenhet är den data man väljer att analysera, exempelvis intervjuer, dagböcker, litteratur med mera. (Henricson, 2012, 332)

En innehållsanalys följer en enkel procedur. Man börjar med att välja ett textstycke eller en bild som är lämplig och följer urvalskriterierna. Därefter delar man in texten i mindre enheter, det kan vara ord, meningar eller textstycken men också rubriker. Om man valt bildurval kan enheterna vara visuella bilder eller innehållet i en bild. När man brutit ned texten i mindre enheter, skapar man väsentliga kategorier för själva analysen av data. Dessa kategorier kan vara nyckelord som kopplas till ämnet, exempelvis om en författare söker efter könsbundna egenskaper i berättelser kan han eller hon söka efter flick- och pojknamn eftersom dessa antyder till innehållets natur. (Denscombe, 2016, 392)

Det kan också hända att skribenten väljer att koda enheterna, efter att kategorierna har skapats. Man kodar relevanta ord eller meningar, med mera. Koderna kan skrivas direkt in i texten med källhänvisningar bredvid eller så kan man föra in dem i ett program i datorn, som är framtaget för just själva kodningen. (Denscombe, 2016, 392)

Efter att man kodat enheterna färdigt skall man räkna antalet av dessa. Man börjar med att räkna hur många gånger som enheterna förekommer i texten och sedan analyserar man texten

genom att analysera enheternas antal samt om de kan kopplas till andra enheter i texten. Man kan nu göra en djupare analys och förklara varför de förekommer och när de förekommer i texten. (Denscombe, 2016, 393)

Vid innehållsanalysen har vi utformat teman från våra frågeställningar. Vi ville få fram information om föräldrarnas upplevelser och erfarenheter då de har ett barn med cancer samt hur de upplever att de blivit bemötta och vill bli bemötta av vårdpersonalen. Vi läste sedan bloggarna från diagnostillfälle fram till December 2017 och samlade in allt material som var lämpligt in under dessa två teman i ett word dokument. Efter att vi samlat in allt material som vi tyckte passade in, kopierade vi ut dem så att vi skulle få pappren i fysisk form. Vi klippte sedan ut citaten och försökte finna likheter mellan dem. Efter att vi funnit likheter skapades våra rubriker och sedan underrubriker.

6 Etiska aspekter

Etiken handlar om vad som är rätt och fel. En forskare bör handla rätt vid insamling av data. Man ska respektera deltagarnas värdigheter och rättigheter, undvika att deltagarna tar skada av att delta i studien samt utföra studien på ett ärligt och respektfullt sätt. En forskare måste genomföra sin studie på ett etiskt försvarbart sätt. De flesta samhällen idag har någon form av datalagstiftning. Datalagstiftningen har ramar för hur insamlingen samt hur sparandet av personuppgifter ska gå till enligt lag. (Denscombe, 2009, 193-194)

När en forskare samlar in data direkt från människor eller när man samlar in uppgifter om levande människor måste man få studien godkänd på förhand. När man genomför en internetbaserad forskning följer man samma forskningsetiska principer som all annan forskning, men man kan stöta på olika problem som kräver särskild uppmärksamhet. (Denscombe, 2009, 200-202)

Enligt Forskningsetiska delegationen (TENK) ska deltagande i forskning vara frivilligt. Personen som deltar i forskningen har rätt att när som helst avbryta sin medverkan. Detta betyder inte att de uppgifter som denne har lämnat, i vårt fall bloggmaterialet, inte längre kan användas i studien.

Särskild hänsyn måste forskaren ta när studien involverar barn och ungdomar. Forskaren behöver tillstånd från föräldrarna eller annan vårdnadshavare för att utföra studien. (Denscombe, 2009, 202).

Det är etiskt rätt att få ett informerat samtycke när man ska delta i en studie. Genom informerat samtycke kontaktar man eventuella deltagare för att de ska få en översikt över forskningen samt varför forskaren tar kontakt med dem. Informerat samtycke kan ske exempelvis via e-post, via chatt eller genom att deltagaren besöker en webbplats där information finns gällande forskningen. Det kan vara svårt att få en bekräftelse på att deltagarna har läst och förstått informationen de fått. Om man vill kan man också be deltagaren printa ut information man skickat och underteckna den, sedan skicka tillbaka det undertecknade pappret, man får då ett skriftligt samtycke. (Denscombe, 2009, 201-202)

Eftersom vi analyserar bloggar på internet valde vi att kontakta skribenterna via e-post för att få deras godkännande till att analysera och samla in data gällande dem och deras barn. Vi

valde att kontakta skribenterna eftersom det kändes etiskt rätt att fråga om lov före vi började analysera deras vardag. Vi ville också ta kontakt med föräldrarna så att de skulle få veta att deras bloggar sprider kunskap och kan vara till nytta för oss, blivande sjukskötare. Vi presenterade oss själva, berättade varför vi tog kontakt med dem, berättade om vårt examensarbete samt vad syftet med arbetet var. Vi skrev även att vi inte kommer nämna några namn eller liknande så att deltagarna i undersökningen skulle kännas igen samt att det var frivilligt och att de själva fick bestämma om de ville svara på vårt e-mail. Alla skribenterna svarade och de ville gärna att vi skulle använda deras blogg i vår studie. Vi fick också ta kontakt vid behov om det var något vi funderade över, vilket vi inte har behövt.

7 Resultatredovisning

I detta kapitel kommer vi att ge en redogörelse för resultatet från bloggarna som vi analyserat. Resultatet är indelat i två huvudsakliga teman, **bemötande inom vården** och **att vara förälder till ett barn med cancer**. Varje tema har också delats in i kategorier och underkategorier för att få ett mer specifikt resultat. Vi har teman som huvudrubrik, kategorierna som underrubrik och underkategorierna är markerade i fet stil. Vi har valt att ta med citat direkt från bloggarna för att läsaren ska få en uppfattning ur föräldrarnas perspektiv. I detta kapitel kommer vi att beskriva resultatredovisningen i fortlöpande text.

7.1 Bemötande inom vården

I detta tema beskrivs föräldrarnas upplevelser av bemötande inom vården. Föräldrarna som har ett barn med cancer befinner sig i en svår situation och alla föräldrar vill bli bemötta på relativt olika sätt. Föräldrarna har i sina bloggar uttryckt sig hur de blivit bemötta. De har även uttryckt hur de skulle vilja bli bemötta och vad som skulle kunna förbättras gällande bemötandet.

7.1.1 Upplevelser av bemötandet inom vården

Föräldrarna nämnde ofta i sina bloggar om kommunikationen med vårdpersonalen, förtroendet till vårdpersonalen, medlidande och tid. Gemensamt för alla föräldrar var att de någon gång upplevt både positivt och negativt bemötande av vårdpersonalen. Flera av föräldrarna skrev ofta om hur viktigt det var att bemötandet fungerade bra på sjukhuset och att ett gott bemötande ger ett bra första intryck gällande vårdrelationen.

''Det är såå viktigt att man blir bra bemött av personalen, både för mig och min lilla tjej. Hur skulle vi annars orka fortsätta i denna situation om inte personalen skulle stötta oss''
(Blogg 3)

''Kommunikationen här har fungerat bra och vi har sakta men säkert börjat bygga upp ett förtroende till läkaren och sjuksköterskorna.'' (Blogg 4)

Kommunikation mellan föräldrar och sjukvårdspersonal

Föräldrarna skrev ofta om hur de upplevde att kommunikationen inte fungerade mellan föräldrarna och vårdpersonalen samt vårdpersonalen emellan. Föräldrarna upplevde detta som jobbigt och flera av föräldrarna nämnde att de upplevde det som att det var deras ansvar att se till att allt fungerade kring vården. Två av familjerna skrev i sina bloggar om hur de upplevt dålig kommunikation till vårdpersonalen under en lång tid och att de blev tvungna att ha ett extra ansvar kring vården, som inte skulle förekommit om kommunikationen till personalen fungerat bättre. Det framkom ofta i bloggarna om hur de var tvungna att själva ta reda på information om exempelvis blodprov och olika medicinordinationer som uteblivit på grund av dålig kommunikation vårdpersonalen emellan.

”Av någon anledning som varken vi eller sjuksköterskan visste, satt infarten kvar i ljumsken, vi trodde att den skulle tagits bort.” (Blogg 1)

”Det här är precis vad som händer och sker exakt hela tiden. Det tycks inte vara någon koll på något, vi får antingen samma information flera gånger, ibland ingen information om sådant som vi verkligen borde få veta, eller som idag när vi får olika information om vad vi skall göra. Det är fruktansvärt stressande att inte kunna lita på dem som bär ansvaret för mitt barns behandling och överlevnad.” (Blogg 2)

”Nu har det alltså hänt igen. Det råder total förvirring kring ett benmärgsprov som har gjorts för snart 3 veckor sedan, vi har fått svar på detta prov av både sjukskötare och läkare, men nu plötsligt existerar inte detta prov i hennes journal och hon måste sövas och provet ska tas om.” (Blogg 2)

”Den här veckan var det ingen som ringde. Kl.19.00 på torsdag kväll är det dags för den veckovisa dosen av cytostatika, men eftersom jag inte fått veta hur mycket hon skulle ha så fick jag själv ringa in till avdelningen, ingen läkare fanns på plats, men jag fick veta att jourläkaren kunde ringa upp oss lite senare. I skrivandets stund sitter jag och funderar på vart det utlovade telefonsamtalet från sjukhuset med veckans läkemedelsordination tagit vägen.” (Blogg 3)

”Vår egen läkare kommer att vara här även nästa vecka. Det är jobbigt med nya läkare hela tiden, nya sjuksköterskor, undersköterskor och barnskötare. Så att få ha samma känns tryggt.” (Blogg 4)

Det framkom även i bloggarna att kommunikationen fungerat bra. Gemensamt för alla bloggar var att de upplevde att kommunikationen fungerade bra då vårdpersonalen inte byttes hela tiden, att de fick ha egen vårdare och läkare under hela sjukdomstiden. Föräldrarna uppskattade regelbundna samtal med barnets läkare där de fick diskutera frågor kring barnets vård och hälsa. Gemensamt för alla föräldrar var att de uppskattade att vårdpersonalen hade goda kunskaper om barncancer och att de kunde ge råd och vägleda föräldrarna. Några av föräldrarna tog upp att de uppskattade då exempelvis läkare som de bara tidigare träffat få gånger, hälsade på dem i sjukhuskorridorerna, en liten gest med mycket värde.

”Vår egen läkare har just varit här och pratat med oss i nästan en timme. Skönt att de tar sig tid, låter oss fråga hur mkt som helst och delar med sig av all tänkbar information.”
(Blogg 1)

”För att summera den här sjukhusvistelsen så måste jag säga att den har varit den i särklass bästa vi varit med om. Jag tycker att vi fått bra hjälp när vi behövt det, läkaren har verkligen tagit sig tid och pratat med mig och svarat på alla mina frågor. Jag känner mig för första gången inte panikslagen över att behöva lägga mitt barns liv i händerna på en sönderstressad vårdpersonal.” (Blogg 2)

”...men vi är på bästa stället, så bra läkare, sjuksköterskor och undersköterskor. Tar sig tid, lyssnar på hur vår tjej vill ha det. Helt underbart fast man egentligen bara tror att det är en mardröm.” (Blogg 4)

Skapa ett förtroende till vårdpersonalen

Inom barncancervården är det speciellt viktigt att föräldrarna skapar ett förtroende för vårdpersonalen, eftersom de är dem som är ansvariga för deras barn. Föräldrarna har nämnt i sina bloggar om hur de har svårt att få ett förtroende då vårdpersonalen ofta byts eller om de behöver byta avdelning eller liknande. Alla föräldrarna skrev att de upplevt vård fel flera gånger och att de då efteråt hade svårt att bygga upp förtroendet igen. Flera av föräldrarna nämnde också om nedskärningarna inom sjukhuset och hur det hade negativ inverkan på vårdkvalitén, detta resulterade i brist på förtroende för barnets vård.

"Här på sjukhuset håller helgen på att infinna sig och jag ogillar det. Det blir en obehaglig tystnad och ett lugn som jag inte föredrar. Helgpersonal med en ny sköterska som jag inte känner är också alltid lite trist." (Blogg 1)

"Vården tycks inte ha den minsta susning om vad de håller på med. Jag är rädd. Rädd att nästa fel ska kosta mitt barns liv. Vad händer härnäst? Vad kommer att hända nästa gång? Livsviktig medicin som missas eller läkare som slinter på tangenterna vilket leder till en överdos? Hur ska jag kunna våga lita på dem, när allt, allt tycks bli fel? (Blogg 2)

"Cancern är ingen lek, det är en dödlig sjukdom. Och mitt barn är inte heller en jäkla pinne i statistiken! Att bollas runt som en död sak mellan olika avdelningar, att ständigt möta nya främmande ansikten vid varje plågsamt behandlingstillfälle, timslånga väntetider på akuten. Det är verkligheten för mitt tvååriga barn! (Blogg 2)

Enligt vår läkare här var det viktigt att göra om det så snart som möjligt på grund av att infektionsrisken ökar ju längre man väntar. Men enligt henne, den andra läkaren, var det ingen större fara med att vänta tills imorgon. Vem skall man tro på? (Blogg 4)

Föräldrarna nämnde ofta att de var viktigt för dem att få ett förtroende till vårdpersonalen. Även här nämner föräldrarna hur viktigt det är att få ha sina egna vårdare och läkare. De uppskattade då de fick komma till sin egen avdelning där vårdpersonalen kände igen dem och hade kunskap om deras barns vård. Det är viktigt för föräldrarna att en god relation byggs upp, eftersom de då vågar bygga ett förtroende till vårdpersonalen. Det framkom också hur viktigt det är att vårdpersonalen är professionell i sitt arbete och har goda kunskaper om barncancer. Flera av föräldrarna nämnde att de känner sig trygga då det är så många olika specialister som samarbetar och är delaktiga i deras barns vård.

"Att få komma till avdelningen med samma personal och rutiner som vi känner till innebär så mycket mer lugn för oss." (Blogg 2)

"Så otroligt underbart mitt barn har en fantastisk relation till personalen, inte jättekonstigt eftersom hon varit där och träffat dom sen hon var 1 år. De var med när hon tog sina första stapplande steg, när hon började prata, ja under hela hennes utveckling. Det känns som en otrolig trygghet att vi har dem, och det är vi så tacksamma för!" (Blogg 3)

"Så nu kommer vi vara på sjukhuset i ett par dagar. Så fina är dom som tar hand om oss här. Känns så tryggt!" (Blogg 4)

”När vi kommer till vår egna avdelning får vi bästa vård, där finns alltid någon tillhands.”

(Blogg 4)

Ge information om väntetiderna

Tid och tidsbrist är något som man kan läsa om i alla bloggar. När man har ett barn med cancer innebär det ofta att man spenderar mycket tid på sjukhus vilket ofta kan innebära lång tid att vänta. Föräldrarna skrev ofta om den långa väntetiden på deras bloggar. Gemensamt för alla föräldrar var att de var upprörda över den långa väntetiden på akutmottagningen. Ofta när barnet blivit sämre hemma och de blev tvungna att åka in via akutmottagningen, upplevde föräldrarna att de inte prioriterades rätt och att de fick sitta flera onödiga timmar och vänta på att få slippa in på deras egen avdelning. De nämnde även att det var svårt att sitta och vänta i flera timmar med ett litet barn som var sjukt. Gemensamt för alla föräldrar var att de upplevde tiden som extra lång då de inväntande olika besked och svar på undersökningar, detta skapar ofta en onödig oro eftersom det kan ta flera dagar innan beskeden kommer.

”Allting tar så lång tid på akutmottagningen” (Blogg 1)

”Ännu en hel förbannad natt sittandes på en pall på akuten med ett sjukt barn helt i onödan för att ingenting tycks fungera på den här cirkusen. Varför ska jag tvingas göra mitt redan hårt pressade barn ännu mera illa, helt i onödan, för att sjukhusets rutiner är helt åt skogen? Kan någon förklara?” Blogg 2)

”4 timmars väntan på avdelningen på en medicin som glömts bort att beställas och en sond som ingen tycktes vilja sätta.” (Blogg 2)

”Planen med gårdagen var att hen skulle in. Sätta portnålen, få en spruta i benet samt observeras i 3 timmar, få nålen borttagen och sen hem. Något som i den bästa av världar skulle ta 4-4 ½ timmar. Istället blev det nära 8 timmar på sjukhus och därefter ett antal samtal och jagande efter rätt personer resterande timmar av kvällen.” (Blogg 2)

”Vi kom in på morgonen 8.20 och slutade på avdelningen 22.20 utan ett enda dropp på hela tiden. Då har jag tjatat och varit och pratat med dem flera gånger. Varje gång svarar dom vi vet att ni varit här så länge men läkaren kommer snart. Då har vi ju ändå VIP för att

slippa sitta och vänta i väntrummet på grund av smitta, men det hjälpte ju inte denna gång.”

(Blogg 4)

Visa medlidande och empati

Det är viktigt att vårdpersonalen visar empati och medlidande till föräldrarna. Gemensamt för alla bloggar var att de kände medlidande då personalen tog sig tid och diskuterade med dem. De uppskattade då vårdpersonalen kunde delvis kliva ur sin yrkesroll och dela med sig av egna erfarenheter. Något som även framkom i bloggarna var att föräldrarna kände medlidande då personalen tog sig tid och visade empati. Då föräldrarna hade det jobbigt, visade vårdpersonalen professionalitet och medlidande.

”Läkaren var så empatisk och förstående när vi diskuterade med honom.” (Blogg 2)

”Sköterskan kom in i rummet och satte sig ned med oss hon pratade med oss och försökte lugna ner oss. Hon berättade själv om sitt barnbarn som drabbats av cancer och hon kunde relatera till vår situation och den smärta som vi går igenom.” (Blogg 3)

”När vi fick veta att han hade cancer rasade hela vår värld och vi kände panik, alla andra var ändå lugna, gulliga och man kände ett medlidande, men det gjorde också att man visste att det var allvar.” (Blogg 1)

”Vid sövningen är det jobbigast för oss att se hen försvinna bort en kortstund, men dom är så fantastiska, stöttande och gör allt för att vi ska ha det bra. Härligt!” (Blogg 4)

Något som även förekommit är brist på medlidande från vårdpersonalens sida. Flera av föräldrarna nämnde olika vårdsituationer där de upplevde att personalen saknade medlidande. Brist på medlidande uppstod oftast då vård fel och tidsbrist uppkom. Gemensamt för alla föräldrar var att de upplevde att personalen på akutmottagningen hade tidsbrist och dåligt organiserat arbete, vilket resulterade i brist på medlidande.

” När såret skulle läggas om vid CVKn blev det halv katastrof. Hen gallskrek och jag kan förstå det. Allt hade liksom fastnat i varandra, slangen i plåstret och plåstret i sårskorporna. Sköterskan visade ingen empati utan drog bara kallt bort plåstret utan att säga någonting.” (Blogg 1)

”Sköterskan som kom in för att sätta nålen upplevde jag väldigt hård och irriterad. Hon är onödigt brysk och suckar över mitt barns svårstuckna händer och när kärlet i den emlade handen tillslut brister, rycker hon helt enkelt åt sig hennes oemlade hand och ger sig för att sticka där utan bedövningssalva. Mitt barn skriker och kämpar med sina sista krafter och är alldeles panikslagen, sjukskötaren fräser åt mig att nu får du faktiskt hålla i!” (Blogg 3)

”Sköterskan kom in och tänkte väcka hen för att ta ett blodtryck. Oftast är det väldigt smidiga och har medkänsla, men ibland fallerar det helt. Jag förstår verkligen om det är superviktigt med kontroller när hen är som sämst, och då får de göra det i stort sätt när de vill, men nu är det inte nödvändigt och hon kunde vänta tills hen vaknat, så hen får sova ut.” (Blogg 4)

7.1.2 Önskvärt bemötande inom vården

Föräldrarna har nämnt i sina bloggar om hur de blivit bemötta, men de har även tagit upp om hur de önskar bli bemötta av vårdpersonalen. Alla föräldrar nämnde på sina bloggar om olika faktorer i vården som de önskade skulle kunna förbättras.

Kommunicera med föräldrarna

Alla föräldrar önskade att kommunikationen skulle fungera bättre, både mellan föräldrarna och vårdpersonalen men också vårdpersonalen emellan. De önskade också att vårdpersonalen skulle prata på ett lugnt sätt och informera barnen på ett sätt så att de också förstår. Något som föräldrarna också uppskattade var att vårdpersonalen informerade ärligt och var rakt på sak så att inga missuppfattningar skulle uppstå. Något som föräldrarna även önskade var att kommunikationen mellan olika avdelningar skulle fungerat bättre eftersom det ofta var där som kommunikationen brast.

”Inatt hade vi en underbar barnskötare, hon är helt fantastisk. Hon är mjuk och fin när hon pratar, även på nätterna när hen sover berättar hon vad hon skall göra och viskar. De flesta skötare är bra här men jag önskar ändå att det fanns fler som henne.” (Blogg 1)

”Läkaren kom in och pratade med oss, vi fick ställa alla våra frågor och han tog sig tid att svara, det känns skönt när någon lyssnar på en och informerar oss om vad som sker. Så önskar man att det skulle vara alla gånger.” (Blogg 1)

Samma vårdpersonal ger trygghet

Alla föräldrar nämnde hur viktigt det är att de får ha en egen ansvarig läkare och skötare eftersom de då får bygga upp ett förtroende till dem. Flera av föräldrarna nämnde att det var lättare att skapa ett förtroende till personal som var kunnig och noggrann samt att de hade erfarenhet inom barnsjukvård. Gemensamt för alla bloggar var att de önskade att de alltid skulle få åka till en barnavdelning och inte behöva tas in på andra avdelningar då platsbrist rådde. Föräldrarna i frågesatte sjukhusens organisering av platser för barn med cancer, många föräldrar nämnde att de till följd av förflyttningen till en annan avdelning, upplevde risk för onödig smitta och att de då hade väldigt svårt att lita på att vårdpersonalen agerade rätt.

”Är så glad att vår läkare kommer vara här även nästa vecka, det känns otryggt med nya läkare hela tiden, så när vi får ha vår egen läkare som sköter om oss känns det underbart, man hinner inte bygga upp någon tillit om vårdpersonalen som är ansvarig för mitt barn byts hela tiden.” (Blogg 1)

”Vi skulle önska att man hade ett annat sätt att schemalägga läkare, sjuksköterskor och undersköterskor. 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 för dem.” (Blogg 3)

”Idag fick vi ha turen att ha samma sjuksköterska som igår, kunde inte låta bli att berömma henne. Det känns tryggt att få ha samma sjuksköterska flera dagar i rad.” (Blogg 4)

Ge information om väntetider och utveckla sjukhusets rutiner

Gemensamt för alla föräldrar var att de önskade att sjukhusen skulle ha ett bättre system när barnen skulle intas på avdelningen, eftersom de alla måste åka via akutmottagningen och vänta i ett väntrum med många andra sjuka. De önskade att barn med cancer skulle prioriteras mer på akutmottagningen och att de alltid skulle få vänta i ett eget rum för att undvika komplikationer i form av olika smittor. Det framkom också att de önskade få bättre information om väntetiden. Föräldrarna önskade också att läkaren skulle informera mer om hur länge det tar innan man får olika svar samt att de också skulle hålla sig till dessa tider så att det inte uppstår onödigt lidande då det drar ut på tiden.

”Sköterskan meddelade oss att vi fick komma och vänta på avdelningen och att läkaren snart skulle komma och ge besked åt oss. Det hela slutade med att vi satt i flera timmar med vårt sjuka barn i en korridor i väntan på svaret som kunde förändra vår framtid. Man önskar att vi skulle fått bättre information om väntetiderna och om möjligheterna som fanns istället för att utsätta vårt barn för onödigt lidande.” (Blogg 2)

”Det känns som en evighet att gå och vänta på blodprovssvaren, kan de inte bara meddela oss så fort de får svaren istället för att dra ut på det över helgen?” (Blogg 1)

”Igår kväll satt vi 5 timmar på akutmottagningen i vänt rummet med andra sjuka människor. Är det inte ofattbart? Jag önskar att man skulle få åka direkt upp till avdelningen utan att behöva bråka med vårdpersonalen för att då sedan slippa till avdelningen.” (Blogg 3)

Lugnt och empatiskt arbetssätt

I flera bloggar skrev föräldrar om hur mycket de uppskattade då vårdpersonalen hade ett lugnt och empatiskt arbetssätt. Barnen blev tryggare och föräldrarna kände att de fick bra vård. Föräldrarna uppskattade då vårdpersonalen pratade direkt till barnet och inte förmedlade via föräldrarna till barnet. Några av föräldrarna skrev om hur de önskade att vårdpersonalen skulle ha mer överseende med vissa vårdsituationer som inte var akuta, de önskade att de ibland skulle kunna avvika från avdelningens rutiner i såna fall då det gick och vården skulle vara lite mer patientcentrerad.

”Sköterskan berömde och pratade lugnt med hen. Hon visade på dockan och förklarade hur provtagningen skulle gå till. Provtagningen gick smidigt och det tror jag var tack vare att sjuksköterskan var så empatisk och lugn.” (Blogg 4)

”Personalen på avdelningen ger ett lugnt intryck och tar sig tid med barnen och oss föräldrar, det stöder oss när det är tungt och gråter ibland med oss när det känns riktigt tungt, men vi har även glada stunder tillsammans, det är just sån här vårdpersonal man önskar sig.” (Blogg 2)

7.2 Att vara förälder till ett barn med cancer

Föräldrar som har ett barn med cancer genomgår olika känslor, allt från glädje till sorg. Föräldrarna har beskrivit dagligen hur de upplevt sjukdomstiden. Vi har tagit upp om olika känslor och upplevelser som föräldrarna genomgår.

7.2.1 Föräldrarnas upplevelser av att ha ett barn med cancer

När ett barn drabbas av cancer följs föräldrarna av en storm med olika känslor. Alla dagar ser olika ut och de vet inte hur framtiden kommer att vara. Föräldrarna har skrivit på sina bloggar om känslorna under sjukdomstiden.

Cancerbeskedet

Alla bloggar beskriver hur de upplevde cancerbeskedet, gemensamt för allihopa var chocken som kom och alla upplevde det som att de vaknat ur en mardröm. Flera av bloggarna beskrev beskedet som att deras liv rasade samman. De upplevde det som överkligt och kände att det var orättvist att just deras barn drabbats. Gemensamt för allihopa var att de första dagarna efter beskedet var ett enda kaos och att de hade väldigt svårt att ta in att deras barn drabbats av cancer. Chocken lade sig efter en tid och då kunde de ta in informationen bättre och de alla började kämpa mot sjukdomen istället för att bekämpa chocken efter själva beskedet.

"Det knackar på dörren, in kommer fyra personer, en av dem är läkaren som jag känner igen sedan tidigare. Hon som kom in och berättade om misstanken om leukemi. Hon ser ganska glad ut, avspänd, jag tänker att det är något bra som hänt, det pirrar till av hopp inom mig. Med sig har hon två sjuksköterskor som jag känner igen från avdelningen, samt en fjärde som jag inte alls känner igen. De kommer in och sätter sig hos oss.

-Provsvaren har kommit, ditt barn har akut lymfatisk leukemi.

Jag bara gapar. Får inte luft. Som om trycket i rummet ökade till bristningsgränsen och jag håll på att klämmas ihjäl. Det kan inte vara sant. Det får inte vara sant!"(Blogg 4)

"Proverna var inte bra. De vita blodkropparna är väldigt många fler än de röda. Blodvärdena är väldigt dåliga. Det är ganska troligt att det är en blodsjukdom. Det kan vara leukemi. Tårarna forsar ner på mina kinder, jag hör att hon pratar men jag hör inte till slut vad hon säger. Va? Leukemi, vårt barn? Jag hade ju en dålig känsla men inte hade jag ens

tänkt tanken på att det skulle kunna vara så illa, cancer, leukemi. Nej, jag var inte ens i närheten i min tankebana. Allt är överkligt, jag vill bara vakna upp från denna hemska mardröm. Det här får inte hända oss. Det är film. En skräckfilm, som jag bara vill stänga av” (Blogg 1)

”Mitt liv förändrades så snabbt igår. Min dotter har blivit allvarligt sjuk och vi vårdas på sjukhuset. Allt känns så överkligt, som en mardröm som jag bara försöker vakna upp ifrån. Jag vaknade 3 gånger inatt och hade panikattacker. Förstod inte var jag var och varför. Sen såg jag henne bredvid mig, med slangar och sjukhusskjorta. Allt känns såklart som ett rent helvete. Det är som en berg och dalbana av känslor. Sorg, förtvivlan, oro, rädsla och hopplöshet. Allt i en ända röra.” (Blogg 2)

”Den här smärtan och detta lidande som vi fått genomgå denna vecka önskar man ingen människa i hela världen. Det har varit en orkan av ångest, smärta och förtvivlan, efter att vi fått veta att vårt lilla barn drabbats av leukemi. Det känns som att vårt liv rasat samman, som att vi lever i en svart tunnel. Jag gråter så många tårar att jag förstår inte hur det kan finnas fler.” (Blogg 3)

Svårt att känna hopp och se en framtid

Ibland kan det vara svårt för föräldrarna som har barn med cancer att se en framtid och finna hopp. Föräldrarna skrev ofta om dagar då de kände att allt var mörkt och de bara skulle vilja fly situationen. Gemensamt för alla föräldrar var att de hade väldigt svårt för dem att blicka mot framtiden då återfallsrisken var stor vid cancersjukdomar. Vissa dagar ville föräldrarna bara fly från allt som hade med sjukdomen att göra, de alla nämnde hur svårt det är att ha ett hopp om tillfriskning då sjukdomen är så oberäknelig och det kan vända så fort. För flera av familjerna blev sjukhuset en negativ plats, speciellt ju äldre barnet blev, kopplades sjukhuset ihop med exempelvis negativa besked, återfall och dagar då barnet var sämre.

”Jag vill bara promenera ut genom dörren och aldrig mer komma tillbaka. Jag vill inte se och höra om barncancer. Jag orkar inte ro den här jävla skitbåten själv mer men har inga alternativ. Jag älskar mitt barn mer än nånting annat, men vad sjutton gör man när kärlek inte räcker?” (Blogg 4)

”När man går där i sjukhuskorridorerna blir man alltid nedstämd på något sätt, det känns som det aldrig tar slut, att vi inte kommer någonstans och att vi varit i den här skiten så sjukt länge nu, en evighet.” (Blogg 1)

”Så ledsen att den här dumma skit cancer ska förstöra så mycket. Så kämpigt och tråkigt att behöva skriva det här. Inget jag ville. Hon kämpar varje dag. Hennes leukemi är så aggressiv OCH NU TILLBAKA IGEN! Helt galet. När allting känns bättre och hon mår mycket bättre, så händer det gång på gång återfall på återfall. Förlåt men fan vad jag hatar dig cancer. Så himla tungt och hopplöst.” (Blogg 2)

”Det svänger snabbt, och det är just det här att inte veta vilket ben vi skall stå på, eller vad som väntar härnäst. Det är en påfrestning jag inte tror någon som inte upplevt det riktigt inte kan förstå.” (Blogg 3)

”Vissa dagar är sjukt jobbiga och man vill bara sticka ner huvudet i vattnet för att sen ta upp det igen och hoppas på att allt bara var en dröm. Men det är tyvärr ingen dröm, det är vår verklighet just nu. Andras liv gåt vidare medans vi är mitt i den värsta tiden av vårt liv, som inte verkar ha något slut.” (Blogg 1)

Att känna lidande

När ens barn fått en cancerdiagnos, är det inte bara barnet som upplever lidande, även föräldrarna och andra människor runtomkring. De nämnde ofta i sina bloggar hur jobbigt det var när de tvingades göra saker mot sina barns viljor trots att de visste att det var för barnens bästa. Något som var gemensamt för alla föräldrarna var att de upplevde ett stort lidande då deras barn skulle genomgå narkos. Föräldrarna upplevde detta som att deras barn skulle försvinna från dem vid narkosen och att de då kände sig hjälplösa genom att överlämna ansvaret över sitt barn i främmande människors händer.

”Många frågar mig hur jag mår och hur jag klarar av detta. Svaret på den frågan är svår. Jag mår förstås inte bra. Det är ett rent helvete vi lever just nu. Människan är så väldigt anpassningsbar så på något konstigt sätt vänjer man sig även med denna svåra situation.” (Blogg1)

”Efter de här senaste ljuvliga dagarna känns det sudd på omänskligt att behöva gå igenom en sådan här behandling. Jag fasar för att behöva göra det här mot mitt barn. Spelar ingen roll att det är för hennes eget bästa, det känns fruktansvärt ändå.” (Blogg 3)

”-Mamma nej, hjälp jag vill inte sticka i fingret jag vill inte det gör så ont mamma. Då tårades ögonen, och det var inte lång ifrån att jag bröt ihop. Det är verkligen fruktansvärt att vara den som håller fast, helst av allt hade jag bara velat ta henne i famnen och springa därifrån. Men vad ska man göra? Där får man sitta med henne i famnen, hålla fast armar och hand, en annan person får hålla fast och den tredje sticka. Så fruktansvärt, jag har sån ångest och känner mig så otroligt hemsk efter en sån här händelse. Självklart förstår man det är viktigt och att man måste, att ingen vill henne illa. Men det gör så fruktansvärt ont i mammahjärtat.” (Blogg 4)

”Det är en mardröm utan dess like att behöva se sitt barn genomlida detta och ingen, I N G E N kan förstå vad detta innebär utan att ha gått igenom det själv. I och med att hon är så liten och inte kan förklara hur det känns och vad som gör ont är det en enda lång gissningslek i att försöka hitta rätt lindring. Att behöva höra och se henne plågas sliter mig itu och måtte det snälla få gå över FORT!” (Blogg 3)

Känsla av hopp och glädje

Känslor som hopp och glädje framkom också ofta i resultatet. Trots att situationen föräldrarna befinner sig i då deras barn drabbats av cancer är mycket jobbig finns det även stunder under sjukdomstiden där dem upplevt glädje och hopp. Det kunde vara exempelvis när positiva besked kom, barnet blev piggare eller vid hemfärd. Små saker, men som gjorde stor glädje för barnet och föräldrarna. Alla föräldrarna skrev att de var tvungna att ha ett hopp om tillfrisknande för att orka fortsätta framåt. Föräldrarna kände glädje och hopp då deras barn orkade kämpa mot sjukdomen, vissa dagar var barnen så dåliga och trötta att de inte orkade vilket gjorde föräldrarna mer oroliga och nedstämda.

”Nu finns det bara hopp. Hopp att den nya medicinen ska hjälpa henne. Vi vet inte var det kommer att sluta men vi har inget annat val än att hoppas. Man känner ett hopp att vi kommer att lyckas och man känner verkligen att läkarna gör allt för henne.” (Blogg 2)

”Då kom beskedet som vi väntat på så länge, ett positiv besked. Inga leukemiceller kvar!!! Det här var nog den bästa regniga dagen någonsin och det bästa beskedet jag någonsin fått. Nu kan vi blicka framåt och våga tro att allt ska bli bra.” (Blogg 1)

”Idag var det läkarbesked på programmet, inga blodprov ingen behandling, bara träffa läkarna. Provsvarerna på blodproven såg bra ut. Några håller på att återhämta sig. Ingen påfyllning i nuläget. Första gången sen du blev sjuk. Så otroligt skönt, vilken lättnad.” (Blogg 2)

”Det bästa av allt var mötet med läkaren som skulle berätta provsvaren, hon berättade att de såg jättebra ut och att benmärgsprovet också var bra. Att hon svarat jättebra på behandlingen på så kort tid. SÅ fantastiskt skönt mitt i allt. Nu får vi bara hoppas att det vänder” (Blogg 4)

Att känna sig hjälplös som förälder

Det framkom ofta i bloggarna om hur föräldrarna kände sig hjälplösa. De upplevde att de inte kunde sköta föräldrarollen eftersom de inte kunde ta det onda från barnet. Flera av föräldrarna upplevde stor hjälplöshet då deras barn exempelvis vägrade att äta och de inte kunde påverka detta på något vis. Det framkom också att de kände sig hjälplösa i samband med olika vårdåtgärder där föräldrarna tvingades hålla fast barnet eller göra saker mot barnets vilja. Alla föräldrarna skrev i sina bloggar om hur de kände sig hjälplösa då de var tvungna att överlåta sitt barns ansvar i andra människors händer.

”Att känna sig så maktlös, hjälplös, nästan meningslös som förälder trots att ditt barn mår så dåligt och samtidigt inte kunna göra någonting för att underlätta eller göra situationen bättre. Det är en sådan fruktansvärd känsla att den är totalt omöjlig att förmedla. När ens barn har så ont att han vädjar, bönar och ber om hjälp och inga mediciner hjälper och ingenting kan man göra som förälder för att ta bort det onda. Det gör så ont i hjärtat bara man tänker på det” (Blogg 1)

”Men herregud att stå där så maktlös och hjälplös som förälder och lita på dessa människor.” (Blogg 1)

”Om man inte lyckas få bort det onda då har man ju på något sätt misslyckats som mamma, eftersom det är därför vi är där, för att skydda våra barn från allt ont.” (Blogg 3)

”Jag önskar att jag kunde ta all smärta, värk, cancerceller, allt ont av hennes lilla kropp och stoppa in dem i min istället. Det är så orättvist att hon ska utsättas för allt detta.” (Blogg 4)

”Att beskydda henne från allt ont, allt det onda, all smärta, allt som gör att hon måst dåligt just nu. Det är ju det mammor gör, det är liksom vårt syfte och ändå kan jag inte göra det. Ordet otillräcklighet har fått ett helt nytt perspektiv. Jag som mamma kan inte göra något jag står helt hjälplös på sidan och tittar på. Jag hittar inte de rätta orden att beskriva känslan av hjälplöshet, otillräcklighet och maktlöshet som mamma.” (Blogg 4)

8 Spegling av resultat

I detta kapitel kommer vi att tolka vårt resultat tillsammans med de teoretiska utgångspunkterna vi har valt. Tolkningen blir till genom att vi sammanlänkar resultatet med Katie Erikssons teori om lidande, den ontologiska hälsomodellen, krisens olika faser och tidigare forskning. Tolkningen framställs enligt de tidigare två teman som vi fått fram i resultatredovisningen.

8.1 Bemötande inom vården

I resultatet kom det fram att föräldrarna önskade att vårdpersonalen skulle ge information på ett ärligt sätt så att inga missförstånd uppstår och inte förfina sanningen. Även i en studie som är skriven av Singh, Raj, Paschal & Hussain framkom det att föräldrarna uppskattade ärlighet vid kommunikation med vårdpersonalen, men föräldrarna uttryckte missnöje över vårdpersonalens val av tillfälle när viktig information gavs, samt upplevde de att informationen var bristfällig vid flera tillfällen.

En av de viktigaste sakerna när det gäller bemötande av människor i svåra situationer är en väl fungerande kommunikation. Det är viktigt att kommunikationen fungerar mellan föräldrarna och vårdpersonalen men också vårdpersonalen emellan. Föräldrarna upplevde att kommunikationen inte fungerade så bra vid förflyttningar mellan avdelningarna, främst på grund av att vårdpersonalen byts. Flera gånger nämner föräldrarna även att det är svårt att bygga ett förtroende till vårdpersonalen, speciellt vid förflyttningar till andra avdelningar. I studien som är skriven av Silva m.fl. framkommer det att det brister i kommunikationen och i säker överföring av patienterna mellan olika enheter speciellt när informationen är ofullständig, när det är rörigt på avdelningen eller när sjukskötare inte är i jobb.

Föräldrarna uppskattade då vårdpersonalen ibland klev ur sina yrkesroller och vågade dela med sig av sina egna upplevelser. Eriksson skriver att då en vårdare visar medlidande offrar denne oftast något av sig själv, som föräldrarna nämnde vågade personalen öppna upp sig och dela med sig av sina upplevelser, på sätt och vis kan man då se på saken som att de offrar något av sig själv exempelvis går ur sin trygga zon.

Lång väntan är något som alla föräldrar upplevt i olika grader under deras barns sjukdomstid. Vid ankomst till akutmottagningen var familjerna ofta tvungna att vänta långa tider. Dessa stunder orsakade ofta oro hos föräldrarna p.g.a. risken för smitta hos barnet. I studien som Carsano m.fl. har gjort framkom det ångest, leda och oro hos föräldrarna vid sjukhusbesök där väntetiden var lång. För att underlätta upplevelsorna av de långa väntetiderna önskade föräldrarna i studien att vårdpersonalen skulle informera bättre samt att det skulle finnas möjlighet för bättre utrymmen där föräldrarna och barnet fick vänta. Detta framkom även i vårt resultat. Föräldrarna önskade också att vårdpersonalen skulle ge bättre information om deras väntetider eftersom detta skulle underlätta deras tillvaro.

Föräldrarna nämnde ofta om hur de uppskattade de små handlingar som vårdpersonalen gjorde för att underlätta vardagen för barnet och föräldrarna. Att vårdpersonalen gav tid åt barnet och föräldrarna var något som de ansåg vara väldigt viktigt. Föräldrarna uppskattade ärlighet vilket även Eriksson lyft fram som en viktig punkt när det gäller att lindra lidande. Eriksson skriver att man måste skapa en god omgivning där patienten och anhöriga kan känna sig respekterad och sedd för att lidandet skall kunna lindras. Hon anser att lidandet kan lindras genom små handlingar, även det svåraste lidandet kan för en stund lindras genom kärleksfulla handlingar. Det är även viktigt att finnas där för patienten.

8.2 Att vara förälder till ett barn med cancer

I resultatet framkom det att föräldrarna upplevde barnets cancerbesked som överkligt och att de hade mycket svårt att ta in att deras barn hade fått cancer. Föräldrarna beskrev situationen som att de levde i en mardröm. I krisens olika faser är första fasen chockfasen, där beskrivs det att det för den drabbade är svårt att förstå vad som hänt, samt att det är svårt att ta in information och förstå informationen. (Ekselius, Notini & Öberg, 1976).

I resultatet framkom det att föräldrarna kunde ta in beskedet bättre efter att chocken lagt sig, och de tillsammans började kämpa mot sjukdomen. Det framkom inte bokstavligen att föräldrarna genomgått regression men det har ofta uppstått situationer där föräldrarna varit arga och skyllt på vårdpersonal, och detta kan vara ett tecken på regression. Ekselius m.fl. beskriver reaktionsfasen som en fas då den drabbade och föräldrarna börjar bearbeta beskedet och inser vad allt detta innebär. Ekselius m.fl. beskriver att regression kan uppstå i både chockfasen och reaktionsfasen, exempelvis att föräldrarna skuldbelägger vårdpersonalen

Föräldrarna nämner ofta att de är tvungna att ha ett hopp om tillfrisknande för att orka fortsätta framåt. Föräldrarna har en ständig oro för framtiden, men försöker ändå att inte låta oron påverka för mycket. I reparationsfasen är den akuta sorg reaktionen över och man försöker blicka framåt och är därmed inte lika upptagen med att sörja. I denna fas är det vanligt att de drabbade känner ångest över tryggheten i livet, eftersom de känner att sjukdomen påverkar detta. (Ekselius, Notini & Öberg, 1976)

I resultatet framkom det att föräldrarna har bekantat sig med situationen och funnit sin plats de har även lärt känna personalen och känner sig nu tryggare på sjukhuset. Ekselius m.fl. beskriver bearbetningsfasen som en fas där man börjar känna sig tryggare i situationer och det är vanligt att man nu är insatt i sjukdomen och förstår vad det mesta runt omkring innebär.

Föräldrarna nämner ofta om den stora oron inför återfall, detta är något som följer med under sjukdomstiden. Desto äldre barnet blev och desto mera tid familjen spenderade på sjukhus, blev sjukhuset ett ställe som påminde om negativa stunder och besöken blev allt mer svårare. Detta kan man tolka som en del av nyorienteringsfasen. Ekselius m.fl. skriver att den drabbade kan förknippa situationer med sådant som tidigare har hänt. I denna fas är det vanligt med återbesök hos läkaren vilket skapar oro för återfall.

Lidande i olika former var gemensamt för alla bloggar, både hos föräldrarna men även hos barnen. Föräldrarna hade rädsla för framtiden och ständig oro för vad som komma skall. Eriksson skriver att när en människa lider genomgår denna alltid en kamp, där känslor såsom rädsla ångest och oro förekommer. Hon skriver också att det gäller att antingen kämpa eller att ge upp. Föräldrarna nämner att de inte kan ge upp, utan är tvungna att fortsätta kämpa trots att det känns tufft ibland.

Föräldrarna skrev hur viktigt det var för dem att vårdpersonalen visade omtanke och att de tog sig tid och lyssnade på dem. I svåra stunder uppskattade föräldrarna då vårdpersonalen visade bekräftelse. I resultatet framkom det även att föräldrarnas känslor pendlade ofta mellan hopp och hopplöshet, de fick glädjas åt små positiva saker vilka kunde vända till något negativt snabbt. Cancer är en oberäknelig sjukdom vilket gör det svårt för föräldrarna att blicka framåt och ha ett hopp. Eriksson skriver att det finns tre steg inom lidandets drama, bekräftandet av lidandet, själva lidandet och försoningen. Bekräftande av lidande är viktigt d.v.s. att någon ser en. Det kan vara exempelvis via en blick, beröring eller några ord. Hon nämner även att den som lider känner att denne pendlar mellan hopp och hopplöshet.

I resultatet framkom det att föräldrarna känner skuld då de tvingas göra något mot barnets vilja. Men det framkom även aggressioner hos föräldrarna under olika vårdsituationer, vilket kan tolkas som att föräldrarna lider och då inte klarar av att lida med barnet. Katie Eriksson skriver att det uppkommer lidande hos anhöriga i många olika situationer inom vården och att anhörigas lidande ibland är svårare att vårda än själva patientens. Hon skriver också att när en anhörig lider kan denne inte lida med patienten, vilket kan orsaka känslor i form av skuld och skam eller aggressioner.

Att ha ett barn med en svår sjukdom sätter enorm press på föräldrarna. Föräldrarna tvingas in i nya obekväma situationer där de ibland måste lämna över ansvaret hos främmande människor. De måste finnas där för barnet och vara stöttande under barnets sjukdomstid och det lämnar inte över mycket egen tid för föräldrarna. Detta kan föra med sig känslor så som exempelvis otillräcklighet, otrygghet och ångest. I en studie gjord av Schweitzer m.fl. framkommer det hur föräldrarna upplever olika situationer då deras barn drabbats av cancer. De nämner hur viktigt det är för föräldrarna att vara stöttande och finnas till för barnet under sjukdomstiden.

Man kan se på hälsa från olika perspektiv. I den ontologiska hälsomodellen finns det tre olika nivåer på hälsa, ett görande, ett varande och ett vardande. På görande nivån bedöms hälsan genom att se på yttre objektiva kriterier så som vissa beteenden som ska främja hälsan och minska risken för sjukdom. På varande nivån försöker man uppnå harmoni och balans i livssituationer och i relationer. På vardande nivån finns början på hopp och mod och det är där människan försonar sig med livet och dess omständigheter.

9 Metoddiskussion

I detta kapitel kommer vi att utföra en kritisk granskning enligt Larssons kvalitetskriterier (1994). Han har delat upp kriterierna i olika delar, *kvaliteter i framställningen som helhet*, *kvaliteter i resultaten* och *validitetskriterier*. Vi har valt att använda oss av en underkategori från varje del.

9.1 Intern logik

Detta kriteriet är den som är mest använd, den kan beskrivas som en harmoni mellan forskningsfrågan, datainsamlingen och analysmetoden. Syftet med intern logik är att alla delar skall bli till en helhet där frågeställningarna är grunden för hur datainsamlingen och analysmetoden skall byggas upp. Kritik som kan beröra den interna logiken kan vara när frågeställningar utesluts, vissa delar av konklusionerna saknas eller inte berör frågeställningarna (Larsson, 1994, 168-170).

Vårt examensarbete är en kvalitativ dokumentstudie, där vi använt bloggar som analysmaterial. Vi valde att använda oss av kvalitativ metod eftersom syftet med vårt arbete var att öka kunskap och förståelse för vilka erfarenheter som föräldrarna till ett cancersjukt barn genomgår samt öka förståelse och kunskap om bemötandet inom vården. Vi valde detta ämne eftersom vi är intresserade av cancersjukdomar och vi ansåg att man behöver lyfta fram föräldrarnas erfarenheter när de har barn med cancer. Vi valde också att inrikta oss på bemötande eftersom vi anser att det är något som hela tiden behöver utvecklas inom vården. Vi skapade våra frågeställningar tidigt i studien och dessa har varit till stor hjälp när vi skrivit resterande delar av arbetet. Frågeställningarna som ställdes i vårt arbete var följande: vilka olika erfarenheter och upplevelser genomgår föräldrarna som har ett cancersjukt barn? och hur blir föräldrarna bemötta av vårdpersonal? och hur vill föräldrarna bli bemötta av vårdpersonal? Vi anser att frågeställningarna, datainsamlingen och analysmetoden bildar en röd tråd. Vi anser att vi hittade svar på våra frågeställningar och de framkommer i resultatet. Vi anser att vår bakgrund är informationsrik och är relevant till vårt examensarbete. Vår bakgrund är relaterad till barncancer, barn på sjukhus, att vara förälder, hur föräldrar

påverkas då deras barn har cancer, krisens olika faser och den sista tiden innan ett barn dör. Vi har använt oss av kvalitativ innehållsanalys som datainsamlingsmetod.

9.2 Struktur

Det är viktigt att studien har en enkel och bra struktur för att läsaren ska ha lätt att förstå vad som är meningen med resultatet. Det är viktigt att arbetet har en röd tråd så att läsaren kan få ett sammanhang över vad skribenten menat med resultatet. Resultatet i studien skall vara tydligt och det skall inte finnas tolkningsmöjligheter. Det skall finnas en tydlig skillnad på vad som är huvudsak och vad som är bisak och dessa skall tydligt markeras i texten. Man skall framställa resultatet på ett sätt som förklarar och betonar strukturen eftersom det är texten som bedöms. (Larsson, 1994, 173-175)

Vi anser att vi har en bra struktur på arbetet och har en röd tråd som vi följt genom hela studiens gång. Vi har använt oss av enkla ord så att en läsare som inte är så insatt i ämnet även skall förstå innehållet. Vi har försökt att dela upp vårt arbete i kapitel enligt en logisk ordning. Eftersom vår studie berörde känslor och tankar hos föräldrarna var det väldigt svårt att få resultatet enkelt, utan att sätta diffusa gränser. Eftersom vi använde oss av frågeställningarna som huvudteman gick resultaten in i varandra, detta ledde till att det blev svårare för oss att få resultatet indelat på ett bra strukturerat sätt. Vi anser ändå att vi fått resultatet indelat i överskådliga teman som vi sedan delat upp i kategorier och underkategorier som även ger svar på våra frågeställningar.

9.3 Heuristiskt värde

Det övergripande kravet på all forskning är att läsaren ska få ny kunskap inom ämnet. Med ett heuristiskt värde inom kvalitativ forskning menas det att man systematiserar upptäckandet av något nytt. Inom kvalitativ forskning är det viktigt att läsaren förstår resultatet så att denne skall få en förståelse för vilka känslor andra människor känner, detta är en viktig del av en god heuristisk kvalitet på forskningen. (Larsson, 1994, 179-180)

Syftet med vårt examensarbete är att vi vill få ökad kunskap och förståelse för vilka erfarenheter som föräldrarna till ett cancersjukt barn genomgår samt öka förståelse och

kunskap om bemötandet inom vården. Vårt resultat ger en bra inblick i vilka olika typer av erfarenheter som föräldrarna till ett cancersjukt barn genomgår samt hur de upplever bemötandet inom sjukvården, eftersom vi har analyserat fyra olika bloggar, skrivna av föräldrarna själv. Vi anser att vi fått ett personligt perspektiv på resultatet eftersom vi har tagit material som föräldrarna själv författat, tack vare detta har resultatet blivit detaljrikt.

10 Diskussion

Syftet med vårt arbete var att öka kunskap och förståelse för vilka erfarenheter som föräldrarna till ett cancersjukt barn genomgår samt öka förståelse och kunskap om bemötandet inom vården. Frågeställningarna som ställdes i vårt arbete var följande: vilka olika erfarenheter och upplevelser genomgår föräldrarna som har ett cancersjukt barn? och hur blir föräldrarna bemötta av vårdpersonal? och hur vill föräldrarna bli bemötta av vårdpersonal?

Tanken med vårt examensarbete var att öka kunskapen och ge information åt vårdpersonal och andra människor som kommer i kontakt med föräldrar som har barn med cancer. Vi ville öka kunskapen vad gäller bemötande inom vården främst för vårdpersonal.

Cancer har blivit allt vanligare och de flesta människor kommer i kontakt med någon som har eller har haft cancer. Att vi skulle skriva om ämnet cancer var ganska självklart för oss, eftersom vi båda är intresserade av cancervård, och vi båda haft eller har en nära anhörig som drabbats av cancer. Intresset för att göra en studie om hur det är att ha ett barn med cancer samt vilka erfarenheter föräldrarna går igenom när de har ett barn med cancer uppkom då vi såg barncancer galan på tv där bl.a. flera föräldrar berättade öppet om sina upplevelser och erfarenheter, samt försökte de ge en bild åt andra människor om hur vardagen är med ett cancersjukt barn.

Vi valde att använda oss av bloggar eftersom vi ansåg att detta skulle ge ett personligt perspektiv av hur det är att vara förälder till ett barn med cancer. Vi tror att vi fick ett mer personligt och ärligt resultat när vi analyserade bloggar än om vi exempelvis intervjuat föräldrarna. Föräldrarna hade då kanske inte vågat öppna upp sig och delat med sig av sina erfarenheter på samma sätt som de gjort i sina bloggar.

Vi ville att bakgrundens innehåll skulle vara en bra grund för att kunna förstå resultatet. Vi valde att ta upp i bakgrunden om de vanligaste cancersjukdomarna hos barn, hur det är att vara förälder, cancer hos barn, barn på sjukhus, den sista tiden innan ett barn dör samt tidigare forskning om hur föräldrarna påverkas då deras barn har cancer. Vi valde även att ta upp om krisens olika faser ur ett psykologiskt perspektiv, eftersom detta är något som alla människor som drabbats eller har någon som drabbats av cancer kan genomgå.

Datainsamlingen var ganska krävande men väldigt givande under innehållsanalysens gång fann vi samband mellan de fyra olika bloggarna särskilt om olika känslor de genomgick och upplevelser. Vi fick fram väldigt mycket material om föräldrarnas upplevelser och erfarenheter men vi önskade att vi skulle fått fram mera material om hur föräldrarna önskar att de skulle bli bemötta av vårdpersonalen, men vi är ändå nöjda över den information vi fick fram.

I resultatet framkom det att föräldrarna ofta använde sig av metaforer. Vi tror att föräldrarna använde sig av dessa, eftersom de kanske ville förfina den grymma sanningen, exempelvis då en av föräldern skrev, *"Jag orkar inte ro den här jävla skitbåten själv mer"*, Man kan tolka detta som att föräldern inte vill uttrycka att hon är trött på livet och allt vad det innebär. Då föräldrarna använder sig av metaforer kan man också tolka det som ett rop på hjälp, föräldrarna kanske inte vill nämna att de vill ha hjälp, men de önskar att någon skulle se och försöka hjälpa dem.

Någon som vi blivande sjukskötare tycker är värt att lyfta fram är hur viktigt det är att kommunikation fungerar bra och att det ges information åt föräldrarna. Vad gäller bemötande är en väl fungerade kommunikation viktig mellan vårdpersonalen och föräldrarna men även vårdpersonalen emellan. Om vårdpersonalen ger bra information och kommunicerar med föräldrarna så att de är väl informerade, kan det minska på negativa känslor och upplevelser hos föräldrarna. Hur föräldrarna blir bemötta kan påverka föräldrarnas känslor, vi såg ofta samband mellan deras känslor och hur de blivit bemötta i vårt resultat.

Vi vill också lyfta fram att man som vårdpersonal skall tänka på att föräldrarnas beteenden exempelvis aggressioner över olika vårdsituationer kan bero på en känslofas och inte på vården i sig. Som vårdpersonal kan det vara bra att känna till krisens olika faser för att kunna skilja på olika beteenden hos den drabbade och veta hur man ska bemöta på bästa vis.

Om vi skulle utveckla vårt examensarbete skulle vi kunna använda oss av fler informanter. Om vi vill få ett djupare och mer omfattande resultat gällande bemötande av föräldrar som har ett barn med cancer skulle vi kunna ta med bloggar där barnet har gått bort eftersom detta är en stor utmaning för vårdpersonalen vad gäller bemötande av föräldrar i sorg.

Vi hoppas att vårt examensarbete kan öka kunskapen och vara till hjälp hos människor som kommer i kontakt med föräldrar som har ett barn med cancer. Vi hoppas även att

examensarbetet skall kunna vara till hjälp för vårdpersonal som kommer i kontakt med dessa föräldrar.

11 Källförteckning

Barncancerfonden (u.å.) [Online] www.barncancerfonden.se [hämtat 13.09.17]

Carlsson, M., (2007). *Psykosocial cancervård*. Polen: Pozkal

Cocozza, M., (2016). *Leva som föräldrar*. Litauen: Baltoprint

Corsano, P., Majorano, M., Vignola, V., Guidotti, L., & Izzi, G. (2015). The waiting room as a relational space: young patients and their families' experience in a day hospital. *Child: Care, Health & Development*, 41(6), 1066-1073. doi:10.1111/cch.12239

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

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

Ekselius, E., Notini, D., Öberg, G., (1976). *Människor i kris*. Sverige: Esselte Studium AB

Eriksson, K., (2015). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber AB

Finlands cancerregister (u.å.) [Online] www.cancerregister.fi/ [hämtat 12.02.18]

Forskningsetiska delegationen (TENK) (2002) [Online] www.tenk.fi [hämtat 09.05.18]

Griefberg, N., (2013). *Medicinboken*. Polen: Liber

Henricson, M., (2012). *Vetenskaplig teori och metod – Från ide till examination inom omvårdnad*. Sverige: Studentlitteratur ab

Jyothi Cornelio, S., Nayak, B. S., & George, A. (2016). Experiences of Mothers on Parenting Children with Leukemia. *Indian Journal Of Palliative Care*, 22(2), 168-172. doi:10.4103/0973-1075.179608

Kars, M., Grypdonck, M., de Korte-Verhoef, M., Kamps, W., Meijer-van den Bergh, E., Verkerk, M., & ... van Delden, J. M. (2011). Parental experience at the end-of-life in children

with cancer: 'preservation' and 'letting go' in relation to loss. *Supportive Care In Cancer*, 19(1), 27-35. doi:10.1007/s00520-009-0785-1

Kreuger, A., (2000). *Barnet och sjukvården – erfarenheter från barnonkologin*. Sverige: Studentlitteratur ab

Lindberg, T., Grandelius, B., (2004). *Barnläkarbok*. (Ditt barn). Slovenien: Bonniers

McGrath, P. (2002). Beginning treatment for childhood acute lymphoblastic leukemia: insights from the parents' perspective. *Oncology Nursing Forum*, 29(6), 988-996. doi:10.1188/02.ONF.988-996

Miller, E., Jacob, E., & Hockenberry, M. J. (2011). Nausea, Pain, Fatigue, and Multiple Symptoms in Hospitalized Children With Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 38(5), E382-93. doi:10.1188/11.ONF.E382-E393

Nair, M., Paul, L. T., Latha P., T., & Parukkutty, K. (2017). Parents' Knowledge and Attitude Regarding Their Child's Cancer and Effectiveness of Initial Disease Counseling in Pediatric Oncology Patients. *Indian Journal Of Palliative Care*, 23(4), 393-398. doi:10.4103/IJPC.IJPC_83_17

Nordlund, L., Wandrell, K., (2012). *Ett barn fattas mig – Barncancerfonden*. Linköping: Larsson offsettryck

Olsson, H., Sörensen, S., (2007). *Forskningsprocessen – Kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber

Ostadhashemi, L., Khankeh, H. R., Eghlima, M., Arshi, M., Nafei, A., Asangari, B., & ... Khalvati, M. (2016). Family-oriented psychosocial intervention in children with cancer: A systematic review. *Journal Of Kermanshah University Of Medical Sciences*, 20(2), 43-50.

Patel, R., Davidson, B., (2011). *Forskningsmetodikens grunder – att planera, genomföra och rapportera en undersökning*. Lund: Studentlitteratur AB

Rahmani, A., Azadi, A., Pakpour, V., Faghani, S., & Afsari, E. A. (2018). Anxiety and Depression: A Cross-sectional Survey among Parents of Children with Cancer. *Indian Journal Of Palliative Care*, 24(1), 82-85. doi:10.4103/IJPC.IJPC_141_17

Ringdahl, O., (2011). *Bloggen – ett redskap vid sjukdom*. [Online] <http://www.1177.se> [Hämtat: 16.11.2017].

Schweitzer, R., Griffiths, M., & Yates, P. (2012). Parental experience of childhood cancer using Interpretative Phenomenological Analysis. *Psychology & Health, 27*(6), 704-720. doi:10.1080/08870446.2011.622379

Silva, M. d., Anders, J. C., Kuerten Rocha, P., Vieira da Silva, M. O., de Souza, S., & dos Santos Carneiro, E. (2017). TRANSFER BETWEEN HOSPITAL UNITS: IMPLICATIONS OF COMMUNICATION ON PEDIATRIC PATIENT SAFETY. *Journal Of Nursing UFPE / Revista De Enfermagem UFPE, 11*(10), 3813-3820. doi:10.5205/reuol.12834-30982-1-SM.1110201715

Singh, R. K., Raj, A., Paschal, S., & Hussain, S. (2015). Role of Communication for Pediatric Cancer Patients and their Family. *Indian Journal Of Palliative Care, 21*(3), 338-340. doi:10.4103/0973-1075.164888

Ström, P., (2010). *Sociala Medier – gratis marknadsföring och opinionsbildning*. Liber: Malmö

Svavarsdottir, E., & Sigurdardottir, A. (2006). Developing a family-level intervention for families of children with cancer. *Oncology Nursing Forum, 33*(5), 983-990. doi:10.1188/06.ONF.983-990

Bilaga 1

Tema	Huvudkategori	Underkategori
Bemötande inom vården	Upplevelser av bemötandet inom vården	Kommunikation mellan föräldrar och sjukvårdspersonal Skapa ett förtroende till vårdpersonalen Ge information om väntetiderna Visa medlidande och empati
	Önskvärt beteende inom vården	Kommuniera med föräldrarna Samma vårdpersonal ger trygghet Ge information om väntetider och utveckla sjukhusets rutiner Lugnt och empatiskt arbetssätt
Att vara förälder till ett barn med cancer	Föräldrarnas upplevelser av att ha ett barn med cancer	Cancerbeskedet Svårt att känna hopp och se en framtid Att känna lidande Känsla av hopp och glädje Att känna sig hjälplös som förälder