

”Att leva med ett cancersjukt barn”

En kvalitativ studie

Cecilia Borg

Social och hälsovård (YH)-examen

Utbildningen: Sjukskötare

Vasa 2018



EXAMENSARBETE

Författare: Cecilia Borg
Utbildning och ort: Sjukskötare, Vasa
Inriktningsalternativ/Fördjupning: Akut vård
Handledare: Anita Wikberg

Titel: Att leva med ett cancersjukt barn

Datum: 22.11 Sidantal: 36 Bilagor

Abstrakt

Syftet med det här arbetet har varit att få ökad förståelse för hur vardagen ser ut för de familjer där ett barn har cancer. Frågeställningarna har varit: Vilka är barnets och föräldrarnas reaktioner vid en diagnos? Hur påverkas hela familjens vardag, både för barnet själv, föräldrarna och syskonen av sjukdomen?

Den här studien är en kvalitativ studie. Fyra stycken bloggar, som antingen var skriva av mammor eller pappor till barnet, analyserades. I studien användes Katie Erikssons teori om lidande (1994) Begrepp som lyftes fram var: Vårdlidande och sjukdomslidande, som teoretisk utgångspunkt. I diskussionsdelen reflekterades resultatet med den teoretiska utgångspunkten och bakgrunden.

I resultatet framkom att vardagslivet förändrades på många sätt efter att familjen fått sjukdomsbeskedet. Skola och dagis avbröts för barnet för en tid framöver, de blev tvungna att vistas långa tider på sjukhus. Hela familjen blev tvungen att isolera sig på grund av infektionsrisken. Samtidigt som allt det här, gick hela familjen igenom en svår känslomässig process. All fyra familjer ansåg att vårdpersonalens bemötande hade varit bra.

Språk: Svenska Nyckelord: Cancer, barn, vardagsliv, familj , syskon, ALL

BACHELOR'S THESIS

Author: Cecilia Borg
Degree Programme: Social and health care
Specialization: Emergency Care
Supervisor(s): Anita Wikberg

Title: Living with a child who have cancer

Date: 22.11 Number of pages: 36 Appendices

Abstract

The aim of this study was to get an understanding about how the everyday life works for families who have a child with cancer. The research questions used for the study are: how did the families react when they received the disease diagnosis? How does the disease influence the everyday life for the family, the children, the parents and siblings to the children. This thesis is a qualitative document study. Four blogs, written by either the mother or the father of the child, were analyzed. The theory about suffering by Katie Eriksson (1994) were used. Clinical suffering and suffering causing by disease of Katie Eriksson (1994) was chosen as a theoretical framework. The result was in the end of the study compared with the theoretical point and the background.

The result showed that the everyday life changed in many ways after the family received the disease diagnosis, the school/daycare were interrupted for the child, they had to stay in the hospital for a long time, some of them longer than other. The family had to isolate themselves because of the infection risk for the child with cancer. The whole family had to go through a difficult emotional progress. All families felt that the health professional had done their job in a professional way.

Language: Swedish Key words: Cancer, Children, Everydaylife, family, siblings,
ALL

Innehållsförteckning

1. Inledning.....	1
2. Bakgrund.....	2
2.1 Vad är cancer.....	3
2.2 Begrepp.....	3
2.3 Ett urval av olika cancerformer hos barn.....	3
2.4 De vanligaste orsakerna till cancer.....	4
2.5 Diagnostisering av cancer.....	5
2.6 Smärta hos barn.....	5
3. Tidigare studier.....	6
4. Syfte och frågeställningar.....	9
5. Teoretiska utgångspunkter.....	10
6. Undersökningens genomförande.....	13
6.1 Datainsamlingsmetod.....	13
6.1.2 Vad är bloggar.....	13
6.1.3 Urval av deltagare.....	14
6.2 Innehållsanalys.....	15
6.3 Etiska överväganden.....	15
7. Resultat.....	16
7.1 Beskedet som förändrade livet.....	16
7.2 Längtan efter en vardag utan isolering.....	17
7.3 Att lära sig att leva med sjukdomen, ur barnens synvinkel.....	19
7.4 Föräldrarnas synvinkel, att leva vid sidan om sjukdomen.....	22
7.5 Syskonen, om att vara mitt bland sjukdomen.....	23
7.6 Vanmakt, förtvivlan och sorg.....	24
7.7 Frånvaro från skola, dagis och kamraterna.....	27
7.8 Mottagandet av vårdpersonalen.....	27
7.9 Det finns hopp.....	30
7.10 Livet utanför sjukhusets väggar.....	30
7.11 Kommentarer.....	31
8. Diskussion.....	32
8.1 Metoddiskussion.....	32

8.2 Resultatdiskussion.....	33
8.3 Slutledning.....	34
Källförteckning.....	35

1. Inledning

Jag har valt att skriva om cancersjuka barn eftersom att jag tycker att det är ett intressant ämne. Jag vill med det här arbetet undersöka hur vardagen ser ut hos familjer som har ett cancersjukt barn. Vardagen hos barn som har cancer kan se väldigt annorlunda ut jämfört med vardagen hos familjer med friska barn. Det är fler cancersjuka barn än man skulle tro som insjuknar varje år. Inte bara barnets och föräldrarnas vardag förändras när barnet insjuknar, utan även syskonens vardag. Vården och behandlingarna påbörjas och vardagen i familjen skall anpassas enligt det cancersjuka barnet. Samtidigt som föräldrarna kanske har svårt med att få vardagen att gå ihop jobbar de med en känslprocess där många känslor spelar in. Jag har därför valt att läsa bloggar, för att få ta del av mammorna/pappornas tankar kring barnets sjukdomstid samt ta reda på hur vardagen ser ut.

Vårdarna som jobbar inom sjukhusets väggar sköter dagligen om sjuka människor och deras perspektiv på sjukdomen är i de flesta fall annorlunda än föräldrarnas upplevelser. I synnerhet det lilla barnet som kanske aldrig förr varit på sjukhus kan uppleva omgivningen som mycket skrämmande, vilket ofta förvärrar hela vårdprocessen. Vårdarna bör komma ihåg att upplevelsen är ny, inte bara för barnen, utan även också för föräldrarna. Därför är det viktigt att vårdpersonalen är noggranna med att se till att föräldrarna förstår den information som ges till dem. En trygg omgivning och personal som kan vårda barn på ett sätt som gör att barnet känner sig tryggt och tillfreds är bidragande faktorer till att hela vårdprocessen blir smidigare. Ett lugnt barn underlättar vårdarbetet både för barnet själv, för föräldrarna och för vårdarna. Därför är det speciellt viktigt att sjuka barn får vårdas på en barnavdelning där miljön är anpassad enligt dem och där vårdarna är specialiserade på att vårda barn. (Hallström & Lindberg. 2009)

2. Bakgrund

I Finland upptäckts ca 150 fall av barncancer årligen. Varav ca 50 barn insjuknar i ALL (akut lymfatisk leukemi) som är den vanligaste cancersjukdomen hos barn. Orsaken till leukemi är idag okänd. Det antas dock att olika faktorer i miljön och att strålning skulle kunna vara en orsak. (Lähteenmäki, P. m.fl., 2013) Andra vanliga cancersjukdomar hos barn är hjärntumörer, olika typer av lymfom, d.v.s elakartade tumörer i lymfkörtlar, benmärg, blod och mjälte, samt olika typer av sarkom. (Sylva ry., Lasten ja nuorten syöpäsairaudet) Sarkom innebär att tumören/tumörerna är belägna i skelett, mjukdelar eller andra typer av stödjevvnader (Lindberg och Lagercrantz. 2007)

Ungefär 80 % av e barn och ungdomar i Norden som insjuknar i Leukemi överlever. Av de som drabbas av andra tumörsjukdomar överlever ungefär 75 %. Överlevnadsprocenten varier dock mycket bland olika typer av cancersjukdomar. Tumörer belägna i njurarna hör till den kategori bland tumörsjukdomarna där nästan 100 % av patienterna tillfrisknar. Hos en del av tumörsjukdomarna kan dock prognosen vara mycket sämre och ungefär hälften överlever. (Sylva ry., Lasten ja nuorten syöpäsairaudet)

Cancer är en sjukdom som väcker starka känslor. Föräldrarna har ofta svårt att ta in och förstå att deras barn är sjukt, när de först får höra diagnosen, vilket hör till den första s.k chockfasen. Föräldrarnas känslor kan orsaka svårigheter i äktenskapet och kommunikationen mellan mamman och pappan kan försvåras. Den första reaktionen är vanligen att föräldrarna endast tänker negativt och inte ser någon annan utväg än att deras barn troligen inte kommer att klara sig. Efter att den här chockfasen lagt sig bli det lättare för föräldrarna att så småningom acceptera, börja förstå och så småningom hitta något slags hopp i situationen. När ett barn får cancer förstår de inte alltid vad diagnosen innebär och föräldrarna berättar inte heller alltid hela sanningen om sjukdomen och vad det innebär att ha cancer för barnet. Hela familjen påverkas när en i familjen drabbas av sjukdomen. Föräldrarna gör ändå sitt bästa för att vare stöttepelare åt barnen så att barnen skall klara av att hantera sin sjukdom med allt vad det innebär. Det har visat sig att barnen har en tendens till ökade svårigheter att samverka och interagera med andra både under och efter sjukdomstiden. (André da Silva Carvalho mfl. 2014.)

2.1 Vad är cancer?

I en frisk kropp sker celldelningen normalt när cellen får information om att dela sig. Celldelningen slutar också normalt när cellen får information om att sluta dela sig. När kroppen har drabbats av cancer fortsätter cellen att dela sig. Cancercellerna som delar sig okontrollerat bildar tumörer. Det är idag svårt att säga vad som orsakar cancer hos det enskilda barnet. Att barnet utsatts för strålning, cytostatika, att modern rökt under graviditeten, miljögifter, immunsuppressiva läkemedel har i undersökningar visat sig vara bidragande faktorer till att barnet drabbas av cancer. (Einhorn)

2.2 Begrepp:

Benign innebär en godartad tumör eller blodsjukdom. Malign innebär en tumör som är elakartad eller en blodsjukdom som är elakartad. Biopsi innebär att en provbit tas från tumörområdet för att undersöka vilken form av cancer det är frågan om, benign eller malign. (Lindberg & Lagercrantz., 2007.)

2.3 Ett urval av olika cancerformer hos barn

Leukemi: Leukemi innebär cancer i benmärgen där blodets stamceller bildas. Det är den vanligaste cancerformen hos barn. Den vanligaste formen av leukemi är ALL (akut lymfatisk leukemi). Tumörer bildas av att cancercellerna delar sig okontrollerat och bildar en tumör. Vid ALL bildas s.k Blaster (omogna celler) i benmärgen. Eftersom dessa blaster aldrig mognar leder det här till att antalet blodkroppar som mognar, d.v.s leukocyter, erythrocyter och trombocyter, minskar, då minskar också den normala blod bilden hos patienten. Symptomen är diffusa, blåmärken som ofta uppkommer, feber och trötthet är ofta de första tecknen. I senare skede är benvärk vanligt. För att kunna diagnosticera leukemi måste alltid benmärgen undersökas. (Olzon -Schultz., 2017.) När benmärgsprov görs på ett barn sövs barnet ner. Provet tas vanligen genom att man suger upp en del av benmärgen med en nål. Sticket görs oftast på baksidan an höften. (Andersson., 2016.) Behandlingen består huvudsakligen av cytostatika (cellgifter) som först ges intravenöst och senare i tablettform. Cytostatikabehandlingen består av tre delar: induktionsbehandling,

konsolideringsbehandling samt underhållsbehandling. (Lindberg & Lagercrantz., 2007. S. 356.)

Neuroblastom: Diarré, svettningar och framförallt en knöl beläget under huden kan vara tecken på Neuroblastom som är en tumör som vanligen finns beläget i buken, i det sympatiska nervsystemet, halsen, bröstkorgen och huvudet. Det är även vanligt att barnet får feber oftare än normalt.

Retinoblastom: Utseendeförändringar i ögonen kan vara ett första symptom på Retinoblastom tumör. Tumören bildas i ögats näthinna och sedan sprider sig vidare därifrån till andra organ. (Olzon Schultz. 2016)

Diffusa symptom såsom avmagring och feber hos barnet som pågått under en längre tid kan vara ett av flera symptom på Hodgkins lymfom. Lymfkörtlarna kan svälla upp utan att barnet har smärta. Hodgkins lymfom kan behandlas med enbart strålning eller med enbart cytostatika, eller som en kombination av dessa.

Non -hodgkins lymfom, drabbar precis som Hodgkins lymfom, lymfkörtlarna och buken, men förutom det här kan non hodgkins lymfom även drabba benmärgen som kan visa sig som icke övergående benvärk hos barn. Hodgkins, Non hodgkins lymfom och ALL behandlas i stort sett på samma sätt. (Lindberg & Lagercrantz., 2007)

2.4 De vanligaste orsakerna till cancer:

Det har upptäckts kromosomförändringar hos flera av dem som har cancer. Li–Fraumenis syndrom innebär att det finns skador på genet P53. Reparationer i cellens DNA styrs av den här genen. Skador på den här genen har visat sig bidra till att utveckla cancer, speciellt bröstcancer hos kvinnor senare i livet samt olika typer av sarkom hos barn. I de flesta fallen blir dock etiologin okänd. Andra genetiska sjukdomar anses också vara förknippade med en högre risk att drabbas av cancer, de som lider av Neurofibromatos anses bl.a ha en högre risk att drabbas av hjärntumörer medan de som har downs syndrom har en risk att drabbas av leukemi. Variationer i olika länder beroende på levnadsstandarden har även visat variationer i förekomsten av cancer hos barn. (Lindberg & Lagercrantz., 2007.)

2.5 Diagnosticering

Cancern upptäcks ofta genom hudförändringar såsom rodnad eller knölar. Barnet kan även ha vanliga sjukdomstecken som sedan i samband med undersökning visar sig vara cancer. Sådana tecken kan t.ex vara långvarig feber, trötthet och utdragen sjukdomstid vid vanliga sjukdomar. Cancern upptäcks alltså i många fall av en slump när föräldrarna märker förändringar hos barnet. Vid diagnosticering används vanligen biopsier, blodprov tas, urinprov tas, flera olika typer av röntgen används: MRI, ct, ultraljud. (Hallström & Lindberg., 2009.) Symptomen på cancer hos barn förknippas vanligen med andra sjukdomar, feber, huvudvärk, trötthet. Dessa symptom skulle t.ex kunna förknippas med en vanlig förkylning. (Lindberg & Lagecrantz., 2007.)

2.6 Smärta hos barn

Föräldrarna och ofta även dagispersonal är de som först upptäcker att något är fel hos barnet. Om barnet själv kan definiera och säga om något är fel, beror på i vilken ålder de är. Yngre barn har ofta svårt att berätta hur de mår och samt var de har ont, detta kan bidra till att föräldrarna inte alltid genast upptäcker att något allvarligt kan ligga bakom, trots att de märker att barnets beteende är avvikande. Lymfom hos barn är en sjukdom där symptomen kan liknas vid många andra sjukdomar. Äldre barn kan ofta definiera sin smärta och säga var den finns. Yngre barn däremot har svårt att beskriva sin smärta och vet inte alltid exakt var den kommer ifrån. (Lindberg & Lagecrantz., 2007.)

Föräldrarna bör därför vara observanta på om barnets beteende förändras. Barnen kanske undviker en viss rörelse, maten smakar inte eller så klagar barnet på illamående. Ibland kanske barnet har smärta även om han eller hon inte direkt klagat på någon smärta. Föräldrarna bör i sådana fall vara observanta på andra saker som t.ex att barnet svettas mer än vanligt eller lider av andnöd. (Hallström & Lindberg. 2009)

3. Tidigare studier

Darcy, Björk, Knutsson, Granlund och Enskär har tidigare gjort en forskning där de följt 13 st barn med cancer och deras föräldrar. Forskningen gjordes 2015 i Sverige. De ville med sin studie undersöka hur sjukdomen påverkar vardagsfunktionen och hälsan hos barnet, sedd ur både föräldrarnas och barnens ögon. Barnen som deltog var mellan 1 och 6 år gamla med olika typer av cancerformer. Studien visar att barnen i början, en tid efter diagnostiseringen, inte känner igen sig själva, de känner sig ensamma och det känns som om någon eller något skulle ha attackerat dem. Studien visade en ökad svårighet bland dem här barnen att interagera med andra två till tre år efter påbörjad behandling.

De största svårigheterna sågs i samband med födointaget och magfunktionen hos barnen. Svårigheter som påverkade vardagslivet för barnen var t.ex att många barn hade svårt att röra sig på grund av smärtan. Barnen hade svårt att känna samhörighet med en grupp och att socialt interagera med andra. Psykiska svårigheter sågs hos barnen. De hade svårt att bygga en närmare relation med sjukhuspersonalen p.g.a rädslorna och de knöt hellre närmare kontakt med föräldrarna och syskonen. Forskarna ansåg att en lösning skulle vara att vårdpersonalen i större utsträckning skulle stöda barnen under deras behandling och hålla kontakt med skolan. Resultaten visade att sjukdomen påverkat barnets liv betydligt. (Darcy, m.fl., 2015.)

En studie gjordes 2014 där Kimberly m.fl undersökte vilken relation cancersjuka barn hade till sin sjukdom, för att mäta deras hälsorelaterade livskvalitet och jämföra livskvalitet med friska syskon. Man ville ta reda på om barn som drabbas av cancer har en tendens att påverkas negativt av sjukdomen. Kimberly m.fl hänvisar till Sharp och Rossiter., som gjort studier där det framkommit att även syskon till det sjuka barnet ofta har en tendens att påverkas negativt av sjukdomen. Symptom som stress och ångest har visat kunna drabba syskon. Föräldrar skulle fylla i ett frågeformulär med frågor angående deras sjuka barn och de friska syskonen. Det sjuka barnet och syskonen fick fylla i egna frågeformulär. Frågorna var poänglagda, om deltagarna sammanlagt fick ett mycket lågt poängantal tydde de på att de hade en väldigt negativ inställning till sitt/syskonens/barnets sjukdom och livskvalitet. Fick deltagarna däremot ett högt poäng i slutändan, tydde det på att de hade en positiv inställning. Studien visade att barnens inställning till deras sjukdom/syskonens sjukdom, inverkar på deras livskvalitet. (Kimberly., m.fl.)

En skotsk studie gjordes 2010 där Knighting m.fl. har studerat barns syn på cancer. I studien fick barnen göra teckningar som beskrev deras syn på cancer och faktorer som bidrar till hälsa samt ohälsa. Totalt deltog 195 barn i åldrarna 8 – 11 år i studien. Först fick de en uppgift med frågan vad vet du om cancer? Sedan ställdes ytterligare frågor under den här kategorin som barnen kunde besvara med att rita. När barnens teckningar analyserades kunde olika teman identifieras i teckningarna utgående från dessa frågor. Barnen fick göra listor på ställen i kroppen de visste att det var möjligt att utveckla cancer i. Vid frågan om vilka faktorer som kan orsaka cancer var tobaksrökning ett svar som majoriteten av barnen angav samt användningen av alkohol och illegala droger.

I den andra uppgiften fick eleverna frågan om vilka faktorer som bidrar till hälsa samt faktorer som bidrar till ohälsa, även denna uppgift besvarades med teckningar samt kommentarer som barnen själva skrivit på teckningarna. Den största orsaken som barnen upplevde att bidrar till en god hälsa var vikten av att ha en diet som består av hälsosam mat och den näst största bidragande faktorn ansågs vara vikten av att motionera. Något som alla barn upplevde att bidrog till ohälsa var således motsatsen till det som bidrog till hälsa– att äta ohälsosamt följt av att dricka ohälsosamt.

I resultatet från undersökningen framkom att de barn som gick i skolor i de mer välbärgade områdena, hade en mer omfattande kunskap vad gällde hälsa än de barn som gick i skolor som befann sig i de mindre välbärgade områdena. De äldre barnen beskrev ofta sina teckningar mer utförligt med texter till bilderna medan de yngre barnen i de flesta fall endast ritade bilder. Forskarna i den här studien hade jämfört sin studie med en tidigare liknande studie som gjort av Oakley m.fl 1995 och kom fram till att barns syn på cancer inte hade ändrat sedan dess. Barn såg fortfarande cancer som negativt även om de själva inte hade någon erfarenhet av eller koppling till sjukdomen. (Knighting m.fl., 1995.)

Barn kan inte alltid med exakta ord beskriva, hur det känns att ha cancer och genomgå sjukdomstiden, på samma sätt som en vuxen kan. Einberg m.fl publicerade 2015 en studie där barn som hade eller hade haft cancer hade fått fotografera objekt som de ansåg att främjade deras hälsa. 15 barn i åldern 8 – 12 år som hade erfarenhet av cancerbehandling deltog i studien. Majoriteten av deltagarna var redan färdiga med sin behandling. Barnen fick ta hur många fotografier de ville. Bilderna som barnen fotograferat kunde delas in i tre

gemensamma huvudkategorier på saker som fick barnen att må bra. Dessa var: meningsfulla relationer, fritidsaktiviteter och en pålitlig omgivning. Alla dessa kategorier, Familjen och syskonen visade sig ha stor betydelse för barnen. Familjen blev extra viktig under sjukdomstiden och barnen gjorde ofta olika typer av aktiviteter tillsammans med syskon eller föräldrar. Husdjuren var viktiga och gav dem kraften att kämpa igenom sjukdomstiden och ansågs vara en stor tröst när barnen var ledsna. Vad barnen gjorde tillsammans med vänner eller familj spelade inte så stor roll utan det viktigaste var att barnen kände sig väl till mods bara av att umgås med någon.

Flera av barnen hade fotograferat fritidsaktiviteter som de tyckte att var roliga. Bilderna varierade och en del bilder bestod av kreativa aktiviteter medan andra bilder visade när barnen utförde fysiska aktiviteter eller en aning lugnare aktiviteter så som att lyssna på musik. Det gemensamma för alla dessa var att de fick barnen att må bra. De resterande bilderna bildade en sista kategori, en pålitlig omgivning. Bilderna i den här kategorin visade både vuxna och barn som hade en betydelse för barnen. Ett barn sade att grannen var trevlig att lyssna till. Flera stycken hade tagit fotografier av deras klasskamrater och förklarade bilderna med att klasskamraterna hade stor betydelse för dem. Även bilder på mobiltelefoner förekom med förklaringen att det var lätt att få tag på föräldrarna med den och den utgjorde således en trygghet. (Einberg m.fl., 2015.)

Föräldrar till barn med cancer blir de som får agera som vårdare i hemmet. Det här är ofta mycket utmanande eftersom de vanligen inte vet så mycket om sjukdomen när barnet får sin diagnos. 2015 gjordes en studie i nya Zeeland där tolv stycken föräldrar till barn som nyligen blivit diagnostiserade med ALL (akut lymfatisk leukemi) deltog. Nio stycken av deltagarna var mammor och tre stycken var pappor. Forskarna ville med hjälp av studien ta reda på vad uppfattningarna och förväntningarna var på föräldrarnas omvårdnad av barnets sjukdom i jämförelse med den utbildning föräldrarna fått på sjukhuset. Studien visade att föräldrarna ansåg det vara en stor utmaning att lära sig vad sjukdomen innebar samtidigt som de genomgick en svår känslprocess. Föräldrarna, som valt att diskutera sjukdomen med sina barn, upplevde att sjuksköterna stöttade både barnet och föräldrarna genom att noggrant beskriva barnets diagnos för barnet och behandlingsplanen. Föräldrarna upplevde att läkarna nog lyssnade på dem men att det ofta kändes som om läkarna inte berättade allting för dem.

De flesta föräldrar går in i en chockfas när de får diagnosen på deras barn och har således svårt att ta in ny information. Föräldrarna sade därför att de lärt sig mest om barnets sjukdom

under de första sjukhusvistelserna när barnets behandling påbörjats. En del föräldrar hade sökt på internet efter information om ALL för att ta reda på mera och sedan jämfört det de hittade med den vård de fick, medan andra föräldrar valt att avstå från att söka information på internet eftersom de hört av andra föräldrar hur rädda de blivit när de funnit skrämmande information. En del önskade att de hade haft samma sjuksköterska enda från att de hade fått veta diagnosen till avslutad behandling, möjlighet till det här hade dock inte funnits. Alla som deltagit i studien var ändå tacksamma för allt de hade lärt sig under barnets sjukdomsperiod och sade sig nästan vara experter på sjukdomen efteråt. (Aburn. & Gott., 2014)

Flera studier har visat att det för barn som haft cancer varit ångestladdat att återvända till skolan. 2017 startades ett projekt där sjuksköterna fick i uppgift att förbereda familjerna och barnet att återvända till det normala livet. Sjuksköterna fick skolning i hurdana problem som var vanliga för barnen och dess familjer när de återvände till skolan under behandlingstiden eller efter att behandlingen var avslutad. Presentationer över vilka lagar och resurser som var aktuella för dessa barn gavs också åt sjuksköterna. Resultaten man ville uppnå var att sjuksköterna skulle ha kunskapen om socialt samspel i samband med återvändningen till skolan för det cancersjuka barnet. Samtidigt skulle sjuksköterna ha förmågan att diskutera de problem som uppstod i samband med det här tillsammans med barnen, deras familjer, deras lärare och kamrater. Sjuksköterna fick svara på frågeformulär där deras kunskap om social återanpassning bedömdes.

I resultatet framkom att det är viktigt att ständigt försöka ge sjuksköterna en ökad kunskap om ämnet men även ett ökat självförtroende. Forskning kring det här ämnet är begränsat. Efter att projektet var avslutat visade det sig att sjuksköterskorna som deltagit hade stor nytta av utbildningen, fick effektiverad kommunikationsförmåga som var nödvändig för att de skulle kunna ta sig an känsliga diskussioner med barnen och deras familjer. (Libman, R., m.fl., 2017)

4. Syfte och frågeställningar

Syftet med den här studien är att utomstående skall få en ökad förståelse för hur familjens vardag kan påverkas när ett barn insjuknar i cancer. Jag vill ta reda på hur familjelivet löper på vid sidan om behandlingarna och känslor och tankar under sjukhusvistelserna och hemma.

Frågeställningar:

1. Vilka är barnets och föräldrarnas reaktioner vid en diagnos?
2. Hur påverkas hela familjens vardag, både barnet själv, föräldrarna och syskonen av sjukdomen?

5. Teoretiska utgångspunkter

Katie Eriksson, som själv är sjukskötare, har forskat kring lidande vid Åbo Akademi i Vasa. Eriksson menar att lidandet är något som drabbar människan men som även i många fall orsakas av människan. Människan är därför central i hennes teori. Hon menar att lidandet är enskilt för varje människa, varje människa går själv igenom sitt lidande och har därmed en egen relation till sitt eget lidande. Eriksson menar att lidandet i sig inte har någon mening och varje människa måste därför hitta en mening och orsak med sitt eget lidande". Lidandet är en kamp mellan det onda och det goda". (Eriksson. 1994.)

Det antas ofta att patienten är den som lider, eftersom lidandet ofta förknippas med smärta. Ordet "patient" betyder egentligen den lidande. Lidandet kan delas in i fyra delar: Det goda lidandet, den goda lusten, det onda lidandet, den onda lusten. Lidandet beskrivs som en kamp mellan det onda och det goda och den som lider måste gå igenom dessa stadier. Så länge det finns hopp och så länge det känns som om det finns en mening med lidandet brukar den lidande lättare kunna uthärda och försonas med sitt lidande. Genom att försöka förstå sitt eget lidande är det ofta också lättare att acceptera den och i många fall lindras lidandet när människan ser en mening med lidandet. Alla människor har inte en potentiell färdighet att kunna lida. Hon tar upp Frankls teori om att lidandet är en livsviktig del av livet. Lidandet bör finnas i livet för att visa människan att allt inte är som det ska samt för att människan även skall kunna uppskatta motsatsen till lidandet, lusten.

Sjukdomslidande innebär all lidande som uppkommer i samband med insjuknandet och som på något sätt hör samman med sjukdomsbilden. Begreppet "Clinical suffering" innebär det lidande som drabbar patienten som ett direkt samband med sjukdomen. Sjukdomen orsakar vanligen att patientens vardag rubbas från det normala. Patientens kan känna skuld över att hen drabbats av en sjukdom. Den drabbade lever vanligen i tron om att det är hens eget fel att hen blivit sjuk. Andra känslor som vanligen uppstår är skam, patienten kan skämmas över

att hen p.g.a sjukdomen skiljer sig från andra människor i sin omgivning. Det är vanligt att skam uppstår i sjukhussituationer där patienten blir tvungen att ta kontakt med vårdpersonal och berätta om sjukdomen samt när hen blir tvungen att genomgå en rad av undersökningar. Dåligt bemötande av vårdpersonalen kan bidra till skuldkänslor hos patienten. Patienten kan få dåligt samvete över att hen själv gjort något fel när vårdpersonalen bemöter denne på ett ovälkommet sätt.

Begreppet medlidande innebär att en annan människa av egen vilja offerar något av sig själv för patienten. Människan vill försöka förstå den andres lidande och genom denna förståelse hjälpa den andra. Eriksson menar att ett medlidande inte är konkret förrän det har förverkligats i en handling, innan det är begreppet i huvudsak endast ett uttryck eller en tanke. Det latinska ordet *sympatheo* betyder att lida tillsammans med någon annan. En människa kan aldrig till grunden varken helt och hållet förstå någon annans lidande eftersom varje individs lidande är unikt. Den som själv någon gång har upplevt någon form av lidande har dock lättare att förstå den andres lidande. Som vårdare är det väldigt viktigt att förstå vad medlidande innebär. En vårdare som aldrig har behövt lida, kan heller inte förstå den smärta patienten genomgår. ”Så mycket medlidande, så mycket vård”. (Eriksson., 1994.) De konkreta handlingarna som vårdare, föräldrar och annan i den lidandes närhet gör är därför till stor del en följd av medlidandet som dessa känner för den som lider. Handlingarna som görs till följd av medlidandet, görs inte för utövarens eget bästa, utan endast till den utsattes förmån.

I mitt arbete har jag valt att lägga tyngdpunkten på såväl anhörigas lidande som patientens eget lidande. I en del fall kan de anhörigas lidande nästan vara större än patientens eget lidande. Orsaken till att jag har valt att lägga tyngdpunkten på både föräldrarnas och barnets lidande, beror på att föräldern är den som i första hand lider med barnet och ibland till och med nästan mera än barnet eftersom barn inte alltid förstår vad det innebär att ha en sjukdom. När ens barn drabbas av cancer eller annan eventuell sjukdom är det vanligt att föräldrarna känner skuld över att barnet insjuknat eftersom det är dom som har ansvaret över barnet. De kan även uppleva det som jobbigt ifall deras barn tas om hand på sjukhet.

Sjukdomslidande är något som främst drabbar barnet men även föräldrarna. Hela familjens tillvaro rubbas plötsligt när en familjemedlem insjuknar. Vardagen och rutinerna får en ny vändning, tyngdpunkten läggs vanligen på det sjuka barnet. Familjen måste vanligen omstrukturera sin vardag. Sjukhusbesöken och behandlingarna skall pysslas i hop med barnets och syskonens skolgång och fritid.

Eriksson menar att begreppet sjukdomslidande kan delas in i Kroppslig smärta, samt det Sjäsliga lidande. Kroppslig smärta, innebär den smärta som drabbar patienten till följd av sjukdomen och behandlingarna som ges. Illamående, trötthet och stor infektionskänslighet är vanliga följder av den vård som ges åt cancersjuka idag. Det andliga/Sjäsliga lidandet innebär lidandet som patienten upplever psykiskt. Känslor av att ha blivit kränkt av t.ex vårdpersonalen eller någon annan i samband med sjukdomen eller behandlingen, skuld och skam hör till det andliga lidandet. Begreppet vårdlidande innebär det lidande som patient genomgår till följd av den vård hen får för sin sjukdom. Begreppet vårdlidande hör således starkt ihop med begreppet sjukdomslidande

Karin Dahlberg har i sin studie "Vårdlidande -det onödiga lidandet", forskat i hur patienter upplevt lidande som följd av den vård de fått. Hon har använt sig av intervjuer som andra forskare har gjort kring ämnet. Tre stycken forskare: Falk. A-C, Malm. M, Wigerblad. Å, hade i tidigare forskningar forskat kring ämnet. Malm hade gjort intervjuer med personer som hade somatiska och psykiska problem för att ta reda på hurudan livsduglighet vården hade. Wigerblad studerade hur tvång påverkade patienter inom både den psykiatriska och somatiska vården. Falk forskade i depression för att ta reda på vad som är meningsfullt med tillståndet. Alla tre forskarna hade sammanlagt intervjuat 17 personer. Dessa intervjuer använde Dahlberg sig av i sin analys. I analysen framkom att patienterna upplevde sig bli grovt kränkta vid situationer där de blev tvingade till något. En del vårdare gjorde bara saker som på rutin och förklarade inte alls varför patienten skulle genomgå de undersökningar som hen skulle genomgå. Patienten kände således att de tappade sitt människovärde, att de bara var patienter bland många andra och att vårdarna inte såg dem som egna individer. En del patienter funderar starkt över hur det kan ha blivit så här. Vårdarna verkade i vissa fall helt vara upptagna av sig själva, de hade ingen tid att lyssna på patientens behov eller problem och började i den del fall t.o.m berätta om sina egna bekymmer. Att inte bli tagen på allvar skapade frustration och förödmjukelse hos en patient. Eftersom att patienten redan kände att de var i en sorts underläge, gjorde personalens beteende i fall som dessa, att patienterna kände sig ännu mer kränkta och maktlösa. Det här ledde till att den vård som egentligen skulle ha minskat i deras lidande, i stället gjorde att de led ännu mera, s.k. "Vårdlidande". (Eriksson, 1994.)

6. Undersökningens genomförande

I detta kapitel berättar jag utförligare om vilken typ av datainsamlingsmetod jag har använt mig av, vilken typ av data jag har samlat in samt hur jag har valt ut mina deltagare. Jag kommer även att gå närmare in på hur jag analyserat mitt material samt vilka etiska överväganden jag gjort.

6.1 Datainsamlingsmetod

Jag har valt att använda mig av kvalitativ metod när jag analyserar bloggarna, vilket innebär att jag sökt efter erfarenheter hos dom som har skrivit bloggarna. I arbetet har jag analyserat texter från dokument (i detta fall bloggar). Den kvalitativa metoden går ut på att forskaren vill ta reda på forskningsdeltagarnas erfarenheter (Henricson., 2012.) Redan några få deltagare kan ge en stor mängd information åt forskaren. Jag har använt mig av bloggar skrivna av föräldrar till cancersjuka barn, studien har således gått ut på att analysera barnens vardag sedd främst ur föräldrarnas ögon, eftersom det varit svårt att få information av barnen själva.

I analysdelen har jag analyserat hur barnet upplevt tiden på sjukhuset, tankar och känslor, jag har även analyserat hur det var att som förälder vara med när barnet vårdades på sjukhus samt deras tankar och känslor.

För att hitta bloggar skrivna av föräldrar till cancersjuka barn använde jag sökmotorn Google. Jag ögnade igenom flera bloggar innan jag slutligen valde fyra stycken. Bloggarna döptes till ”Blogg 1”, ”Blogg 2”, ”Blogg 3” och ”blogg 4” för att hålla reda på vilken som var vilken. Jag ändrade barnens namn så att barnet i blogg 1 blev ”A”, barnet i blogg 2 blev ”B”, barnet i blogg 3 blev ”C” och barnet i blogg 4 blev ”D”.

6.1.2 Vad är bloggar?

Bloggar är en elektronisk dagbok. Skribenten kan skriva inlägg som sedan publiceras i kronologisk ordning. Skribenten kan välja om han/hon vill ha en sluten blogg där bara de personer som han/hon bjudit in, kommer åt att läsa bloggen. Jag har valt att använda mig av bloggar som är öppna för offentligheten, d.v.s vem som helst kommer åt att läsa den här typen av bloggar.

6.1.3 Urval av deltagare

Jag har valt att använda mig av bloggar. De som skrivit bloggarna är föräldrar till cancersjuka barn. Jag har analyserat fyra bloggar. Alla de fyra familjerna som bloggarna handlar om är rikssvenska eftersom få finlandssvenska bloggar hittades. Tre av bloggarna är skrivna av mammor medan en är skriven av en pappa. Barnen är i åldrarna 2–10 år. Alla barn som varit med i studien har överlevt cancer. Jag har valt ut deltagarna genom att försöka hitta barn som haft olika typer av cancersjukdomar, de flesta av bloggarna jag gick igenom handlade trots allt om barn som haft ALL. Jag övervägde att ha med några ungdomar som haft cancer i studien men valde sist och slutligen att endast ha med barn eftersom jag valde att ha med så få antal deltagare. Därför blev det enklare att analysera materialet när dom flesta var i samma ålder. Jag valde att endast ha med barn som överlevt sjukdomen eftersom att det för mig som utfört studien skulle ha känts omoraliskt mot familjerna att använda material där det framkommit att deras barn inte överlevt sjukdomen.

Kort beskrivning av de bloggar jag valt att använt mig av:

Blogg nummer 1

Handlar om en pojke som drabbas av hodgkins lymfom. Bloggen är skriven av sonens mamma.

I blogg nummer 2

Denna blogg är skriven av mamman till ett tvillingpar, där ena tvillingen ”B” insjuknar i leukemi.

Blogg nummer 3

En pappa skriver om hur det är att leva med en dotter i 2-års ådern som har leukemi, ALL.

Blogg nummer 4

Är skriven av en mamma till en son med en tumörsjukdom.

6.2 Innehållsanalys

Jag började med att läsa igenom en blogg i taget. Jag läste till största delen endast rubrikerna, som var skrivna dag för dag, och kopierade ut de stycken som hade med sjukdomen att göra till min egen dator där jag sparade texterna. Vissa bloggar handlade nästan enbart om sjukdomen medan sjukdomen i en del andra bloggar inte tillbringades mer uppmärksamhet än allt det andra som hände i familjens vardag. Texter från varje enskild blogg sparades sedan i enskilda dokument. När jag sparat alla texter i fyra olika dokument hade jag sammanlagt 199 sidor material sparat. Jag printade sedan ut texterna och började analysera en blogg i taget. Jag har använt mig av färgkoder (Henricson., 2012.) Det här innebär att jag har streckat över stycken och meningar som jag anser att hör till samma kategori med samma färg i alla bloggarna. Jag har bildat kategorierna: "beskedet som förändrade livet", "längtan efter en vardag utan isolering", "att lära sig att leva med sjukdomen, ur barnets synvinkel", "föräldrarnas synvinkel, att leva vid sidan om sjukdomen", "syskonen, om att vara mitt bland sjukdomen", "vanmakt, förtvivlan och sorg", "frånvaro från skola, dagis och kamraterna", "mottagandet av vårdpersonalen", "det finns hopp", "Livet utanför sjukhusets väggar", Jag har använt mig av citat som speglar det jag sammanfattat i varje enskild kategori.

6.3 Etiska överväganden:

'Eftersom jag kommer att använda mig av bloggar som redan är publicerade offentligt på internet av föräldrar till cancersjuka barn, behöver jag inte ansöka om tillstånd, som jag skulle ha gjort ifall jag hade använt mig av t.ex intervjuer eller enkäter. Även om jag enligt lagen inte behöver fråga är det ändå en självklarhet för mig som skribent att se till att ingen av de personerna jag valt att ha med i mitt arbete, såras eller utnyttjas.

Finlands forskningsetiska delegation har 2012 publicerat en broschyr med regler och riktlinjer för god vetenskaplig praxis. Jag har i enlighet med delegationens regler, lagrat mitt insamlade data på ett korrekt sätt. När jag lagrat analysmaterialet på datorn har jag efter att jag printat ut materialet, raderat det från datorns hårddisk och papperskorg. Jag har även varit noggrann med att publicera forskarnas namn när jag refererar till eller sammanfattat vetenskapliga texter.

Även om inläggen i bloggarna redan är publicerade offentligt på internet kommer bloggarna att förbli anonyma i mitt arbete och inga namn kommer således att skrivas ner. Skribenterna till bloggarna som jag har analyserat har själva valt att offentligt publicera inlägg där de berättar om hur deras vardag ser ut. Vem som helst kan komma åt att läsa bloggarna. En del av skribenterna till bloggarna har skrivit att de valt att starta en blogg eftersom att de vill skriva om deras känslor och upplevelser samt nå ut till andra som är i samma situation. Jag kommer att namnge bloggarna i siffror så att läsaren kan förstå vilken blogg det är frågan om och få en röd tråd när denne läser arbetet. Barnets namn i bloggarna har jag ersatt med bokstäver. Henricsson hänvisar i sin bok "vetenskaplig teori och metod" till Nürnbergkodexen som skrevs efter andra världskrigets slut och betonade vikten av att forskare inte får orsaka skada för de deltagare som deltar i ett forskningsprojekt.

Ur ett etiskt perspektiv bör fördelarna med forskningsprojekt väga tyngre än nackdelarna. Jag vill att den som läser mitt arbete skall få ett bredare perspektiv på hur en familjs vardag ser ut när en familjemedlem insjuknat i cancer. Jag hoppas även att de som jobbar inom vården och läser mitt arbete får en bättre inblick i hur patienten upplever vården, genom att läsa sammanfattningen jag gjort av bloggarna jag läst och sedan dra nytta av det här när de vårdar just cancersjuka barn och bemöter föräldrarna. (Henricsson.,2017)

7. Resultat

Nedan har jag delat in familjens upplevelser samt barnens upplevelser i olika kategorier. Kategorierna är baserade på familjernas upplevelser av olika saker som sjukdomen inverkar på i deras vardag. Jag har hittat flera likheter i bloggarna men även skillnader. Alla deltagare är barn. Tre av barnen är under 6 år medan ett av barnen är lite äldre. Alla deltagare överlevde cancer.

7.1 Beskedet som förändrade livet

De flesta av föräldrarna i studien har på något sätt, innan cancer på barnen upptäcktes, märkt att deras barn inte är som vanligt, något har varit annorlunda. På en del av barnen hade detta märkts av i form av sjukdomssymptom medan det hos andra barn har märkts av på barnets beteende.

Föräldrarna jämför i många fall tiden innan beskedet, hur det var då. De tänker mest på saker som var bättre då. Ett par föräldrar märkte att något var fel när deras dotter inte längre lärde sig nya saker så som hon tidigare brukat göra. De märkte också på hennes humör att allt inte var som det skulle. Föräldrarna beskriver det som att livet strax efter beskedet var väldigt intensivt. Samtidigt som de fått reda på sjukdomsbeskedet kom en svår känslprocess som de blev tvungna att genomgå. Vid sidan om denna process skulle även någon form av behandlingsprogram påbörjas så snart som möjligt. En faktor som ytterligare bidrog till en känsla av stress hos föräldrarna var den stora osäkerheten kring allt vad gällde sjukdomen.

”Efter ca 1 timmes sömn vaknar D svettig och med andnöd.” (Blogg 4)

”Sista två veckorna innan hon fick diagnosen barnleukemi kunde hon tidvis verka nedstämd, något vi inte alls upplever nu under behandlingstiden så länge hon klarar sig undan infektioner eller starka biverkningar” (blogg 3)

”Eller annorlunda uttryckt, när vi såg C’s nedstämdhet och förtvivlan när hennes kropp fungerade allt sämre dagarna innan hon fick sin diagnos, då var det som att vi började förbereda oss att något kunde vara riktigt illa.” (Blogg 3)

”Numera har vi ju funnit en slags vardag kring C’s sjukdom, i stället för den gången i april då vi bara åkte runt mellan olika sjukhusavdelningar på två sjukhus.” (Blogg 3)

”Ikväll bestämde vi att c -ordet är förbjudet, tills vi kommer på något bättre heter det bara sjukdomen.” (Blogg 1)

”Frågorna var många och svaren få”. (Blogg 4)

7.2 Längtan efter en vardag utan isolering

I samband med sjukdomsbeskedet ändrades flera saker i familjernas rutiner. Den största förändringen i vardagen anses vara isoleringen. Flera av familjerna blev tvungna att tillbringa allt från flera veckor till månader på sjukhuset. Vardagen begränsades även hemma. Föräldrarna skriver att de känt sig en aning isolerade fast de varit hemma eftersom de blivit tvungna att anpassa alla besök från släktingar och vänner enligt barnets infektionskänslighet och mående. Familjerna skriver att de inte heller kunde ta med det sjuka barnet till folktäta platser. Det sjuka barnet kunde inte följa med in i butiker, marknader, nöjesfält, restauranger osv. Oftast har föräldrarna gjort så att de delat på sig om de haft flera

barn så att syskon kunnat ta del av större evenemang medan den andra föräldern har stannat hemma med det sjuka barnet. En förälder berättar hur de gjorde när de en gång ville äta på restaurang:

”Den gången hörde vi oss bara för om möjligheterna att sitta lite avskilt med anledning av lillasysters infektionskänslighet och nu var det alltså dags att ta del av läckerheterna.”
(Blogg 3)

”Mamma får jag pussa hunden eller tror du han är förkyld.” (Blogg 2)

”Men då är längtan betydligt starkare efter att hela familjen ska kunna röra sig fritt igen, utan att vi hela tiden ska behöva tänka på C’s infektionskänslighet.” (Blogg 3)

Fastän det inte gått att vistas på folktäta platser har alla familjer ändå inte behövt isolera sig helt och hållet. En pappa berättar om att det gick att vara på platser som var någorlunda folktäta så länge de vistades utomhus, eftersom risken att spridas av en infektion är mycket mindre utomhus än inomhus

”C kan ju oftast inte gå i affärer, så marknaden får till en del ersätta det för henne.”
(Blogg 3)

”Jo, barnens BVC (barnvårdcentral) -sköterska kom med förslaget att vi skulle få komma först på morgonen, innan andra föräldrar och barn hade hunnit vara i lokalerna.” (Blogg 3)

Flera av föräldrarna har nämnt att anhöriga har varit ett stort stöd i den annars så tunga vardagen. Far-och morföräldrar har ställt upp som barnvakter till syskon vid tillfällena när båda föräldrarna åkt i väg med det sjuka barnet till sjukhuset. Far-och morföräldrar har även varit ett stort stöd psykiskt för föräldrarna.

”Jag är så tacksam för att dom trots det orkat vara nära.” (Blogg 2)

”Att hela familjen i det avseendet är i symbios med C, 2½ år, och lever i nuet.” (Blogg 3)

”En mamma och pappa, ett sjukt barn, en syster och en bebis klarar mer än vad man kan tro. Men inte utan människorna omkring.” (Blogg 2)

Alla familjer skriver att de velat tillbringa så mycket tid som möjligt hemma så att hela familjen kan vara tillsammans. Men vardagen har blivit begränsad även om de varit hemma. Familjerna har blivit tvungna att anpassa tider och vara hemma när hemsjukvårdarna kommit

för att ta prover eller ge någon form av starkare mediciner. Föräldrarna har också blivit tvungna att väcka barnet i fall det sovit när hemsjukvårdarna har kommit.

”I morgon är sista dagen med intravenösantibiotika för den här gången. Det ska bli riktigt skönt, för det låser oss väldigt mycket att behöva vara på plats i hemmet (eller sjukhuset) var åttonde timme. (Blogg 3)

”Det känns bättre att få vara nära C och ta emot besök.” (Blogg 1)

”Om behandlingen av cancer även för äldre barn och unga vuxna påminner om C’s behandlingsmönster, så tillbringar man numera mest tid utanför sjukhuset, till skillnad från hur det var så sent som för någon generation sedan.” (Blogg 3)

Familjerna har njutit av tillvaron för stunden. Att inte kunna planera någonting exakt till punkt och pricka är något som alla familjer fått vänja sig med. Familjerna har gjort små vardagliga aktiviteter som hela familjen kunnat delta i. De har även deltagit i olika evenemang som ordnats av lokala cancerföreningar.

”Vi hade planerat in två aktiviteter idag, en kort cykelutflykt med picknic och ett biobesök för storebror. Ingetdera blev av.” (Blogg 3)

”Tänk bara att kunna planera. Tänk att våga planera.” (Blogg 2)

”Planering och barnleukemi är två saker som inte passar så bra ihop.” (Blogg 3)

”Både igår och idag kändes det lite som vardag igen, sambon på jobbet, jag har ätit långfrukost med alla mina pojkar.” (Blogg 4)

7.3 Att lära sig att leva med sjukdomen, ur barnets synvinkel

Barnen visade sig ha varierande svårigheter att förstå sjukdomen. De yngre barnen (2-5 år) hade med svårast att förstå att de var sjuka. De yngsta barnen som endast var 2-3 år gamla vid insjuknandet hade inga minnen från tiden innan. En flicka som hade en sond (En slang som går via näsan till magsäcken, genom den kan både mediciner och mat ges) var så van vid den att hon tyckte det var konstigt när ett annat barn i lekparken engång pekade på henne och frågade sin mamma varför hon har sond. Barnen var så vana vid att vistas inom sjukhusets väggar att de inte alls tyckte det var konstigt med barn som hade hår på huvudet

eller saknade kanyler på händerna. De barn som var lite yngre, i åldern 2-4 år som varit sjuka en längre tid (Över ett år) reflekterade inte över att de konstant var sjuka. De ansåg sig vanligen som sjuka endast då de hade en förkylning eller feber. Ett av barnen som var lite äldre, var mera införstådd i sin sjukdom.

”Det är svårt att veta i vilken mån hon uppfattar sig själv som sjuk, men hittills har vi nog bara använt ordet sjuk om den första månaden då hon hade infektioner och var riktigt svårt sjuk.” (pappa till ett av barnen, blogg 3)

”B har aldrig kunnat känna och uttrycka vad som händer om syrgasen tar slut.” (Blogg 2)

”Vi föräldrar lever i skuggan av minnena från den värsta tiden. I viss mån gör också storebror det, men faktiskt vet vi inte vad C´ minns av den tiden.” (Blogg 3)

Att inte kunna röra sig normalt har varit frustrerande för två av barnen. Barnen, som tidigare hade lärt sig gå, har blivit tvungna att använda rullstol och sedan så småningom lärt sig att gå på nytt och ta sig fram på egen hand själv. Samtidigt som detta har de också blivit tvungna att vänja sig vid droppställningen som varit med majoriteten av tiden.

”C har lärt sig att den verkligen alltid måste med om hon ska i väg någonstans och hon får näring från droppställningen genom sonden.” (Blogg 3)

”Så påbörjades vårt nya liv med en ny följeslagare som sällskap, droppställningen.” (Blogg 2)

”Igår släppte B händerna från bordskanten och för första gången på två år så bar hennes ben hela hennes kropp utan hjälp av skenor eller stöttning.” (Blogg2)

”Däri ligger en stor frihet, att kunna ta sig dit man vill helt själv... Men frihet är också att se möjligheterna och inte begränsningarna.” (Blogg 2)

Biverkningar till följd av mediciner har gjort att barnen fått problem med en del av de vitala funktionerna samt humörsvängningar och håravfall. En mamma berättar om hur hennes son visade både förvåning och besvikelse när han märkte att håret började falla av.

”Häromdagen upptäckte A att några hår från ögonbrynen lossnade lätt och blev lite bekymrad.” (Blogg 1)

Att äta kunde ställa till problem för barnet eftersom vissa mediciner tog bort matlusten. När ett barn fick kortison vid en behandling bidrog detta till att barnet nästan konstant var

hungrigt. Ett av barnen som hade sond, började efter en tid inse vilka fördelar det kunde föra med sig att ha en sond.

”Det verkar som om hon tycker att den är ganska praktisk, för hon kan själv välja om hon vill ha viss mat genom munnen eller genom sonden.” (Blogg 3)

Barnens tankar kring olika åtgärder kunde vara lustiga. Alla barn i studien har med tiden blivit vana med de olika åtgärderna, men i början av sjukdomstiden när allting var nytt fanns en rädsla hos dem innan ett ingrepp skulle ske. En pappa berättar att deras dotter visste att hon skulle bli nersövd när de sade att hon skulle få åka säng. För hon hade sett på tv när patienter åkte säng för att bli nersövda inför något ingrepp eller en operation. När en mamma, till ett annat barn, berättade för sin dotter att hon skulle få gå på röntgen imorgon, utbrast dottern (som i det här fallet var van vid röntgenundersökningar): *”Thihi, då behöver vi iallafall inte tänka så mycket på kläderna, dom där förklädena täcker det mesta.”* (Blogg 2)

Allt finns ju på en gång, C’s goda humör och livsglädje, samtidigt som hon får starka cellgifter, är infektionskänslig och har diverse biverkningar.” (Blogg 3)

Några av barnens egna tankar:

”Jag har blivit strålad i två dagar nu. Första dagen var det lite obehagligt för jag visste inte vad som skulle hända.” (Blogg 2)

”Finns det barn som måste fira jul på sjukhuset, vi slipper väl det?” (Blogg 1)

Barnen har haft det utmanande med att bli vana med vardagen även när de varit hemma. För fastän de varit hemma har de ju ändå inte varit friska och olika saker har hela tiden behövt kontrolleras. Ett barn hade syrgas med sig största delen av tiden medan att annat barn hade sond. De av barnen som varit under behandling i mer än ett års tid har efter en tid lärt sig att känna igen symptomen när något i deras kropp är fel. Det här har även underlättat för föräldrarna, eftersom de, trots att de lärt känna igenom vissa specifika symptom, ändå inte alltid upptäckt om något varit avvikande hos barnet.

” Jag tror slangen har hoppat ur för jag måste andas järnet” (Blogg 2)

”Vi måste åka till sjukhuset. Jag behöver trombocyter” (Blogg 3)

7.4 Föräldrarnas synvinkel, att leva vid sidan om sjukdomen.

De flesta av föräldrar klagade på sömnbristen. Alla föräldrar i undersökningen hade flera barn. Ofta vaknade någon av barnets syskon och vaknade inte de så vaknade det sjuka barnet p.g.a symptom som hade ett samband med sjukdomen. En annan bidragande faktor till att föräldern/föräldrarna inte fått sömn beror på att de ligger och bekymrar sig mycket kring sjukdomen. Smärtlindring var också viktigt för att barnet skulle kunna sova. Kunde inte barnet sova så kunde inte heller föräldrarna sova. En del av barnen hade syrgasmaskiner som de använde om nätterna och utan den kunde de inte sova. En del av barnen hade svår värk som också orsakade sömnproblem. Föräldrarna uttryckte en oro över att vårdpersonalen inte alltid kände barnet lika bra som de själva gjorde

”Stressen när sömnen börjar räknas i minuter.” (Blogg 2)

”Tillbaka till sängen. Så väldigt forcerad andning. För hundrade gången ber B om luft, mamma ge mig luft”. (Blogg 2)

”Att tolka signaler när det är dags att sätta in smärtlindring är vi väldigt mycket bättre på än vårdpersonalen” (blogg 3)

”Utan maskinen på natten kan hon inte sova, ber om luft och medicin.” (Blogg2)

Ett annat problem som gnager i bakhuvudet på föräldrarna är att de känner att de inte alltid räcker till. Ibland har de blivit tvungna att ta till åtgärder som de inte egentligen skulle ha velat göra, bara för att hålla barnet lugnt.

”Att lura det lilla barnet med att säga: Du kommer att vara hos mamma hela tiden, ja jag hoppas att han har överseende den dagen han inser att jag inte var där hela tiden.” (Blogg 4)

”Vi vuxna är nog världsmästare på att spela ett spel för våra barn, att allt bara är som vanligt.” (Blogg 4)

”Vi upplever ett glapp i systemet där kommunen lämnar ansvaret till sjukhuset och sjukhuset lämnar ansvaret på föräldrarna”. (Blogg 2)

7.5 Syskonen, om att vara mitt bland sjukdomen

När ett barn insjuknar sätts all fokus automatiskt på det sjuka barnet. Föräldrarna berättar om hur dåligt samvete de får eftersom syskonen omedvetet blir en aning bortglömda. Det här är främst i början av sjukdomstiden när allt är som mest intensivt och föräldrarna inte riktigt kommer sig för att reflektera kring hur syskonen mår.

Den ena föräldern har i samband med sjukdomsbeskedet blivit tvungen att bli kvar på sjukhuset med det sjuka barnet medan den andra föräldern blivit tvungen att vara ensam hemma med syskonet/syskonen. Det här har bidragit till en ny vardag för både föräldrar och syskon. En viss frustration hos syskonen har visat sig i de fall där behandlingen för det sjuka barnet har pågått länge. Frustrationen hos syskonen baserar sig på att de tröttnat på att allt måst anpassas efter det sjuka barnets behov, så som sjukhusbesök och att hela familjen inte kan besöka platser med mycket folk på p.g.a infektionsrisken för det sjuka barnet.

”Det är inte alls bra att familjen är delad på det här viset. Även om det är roligt för storebror att vara med farbror är det nog inte så roligt att ha mamma, pappa och C på annat håll så mycket.” (blogg 3)

”Det rör sig många tankar och känslor fram och tillbaka när man har svårt sjuka barn och friska barm som man vill vara lika mycket mamma till hela tiden.” (Blogg 4)

”A’s lillasyster blir stressad av att han inte mår bra.” (Blogg 1)

”En frustrerad bror började ställa en massa frågor om varför C inte kunde bli frisk någon gång.” (blogg 3)

En längtan efter varandra har funnits mellan friska och sjuka syskon. Under intensiva sjukhusperioder har det friska syskonet frågat efter det sjuka syskonet. När det har funnits möjlighet har det friska syskonet fått följa med när provtagningar gjorts på det sjuka syskonet. Det har märkts av hur olika visioner ett friskt syskon kan ha jämfört med ett sjukt syskon. När en mamma frågar sina barn vad de önskar sig i julklapp svarar den ena hästar och en docka medan den andra svarar en lyftkran och en ultraljusapparat.

”Det visade sig mycket svårt att isolera syskon.” (Blogg 2)

”Hon frågar alltid efter honom bland det absolut första hon gör när hon vaknar. Båda trivs väldigt bra på sjukhuset, faktiskt så bra att de inte brukar vilja åka hem när det är dags.” (Blogg 3)

Föräldrarna berättar om hur syskonen ofta bidragit till att få hela familjen på bättre humör. Samtidigt som föräldrarna ständigt oroat sig för det sjuka barnet har syskonet/syskonen gett dem glädje.

”Åh vad jag är lycklig över att jag kunde, trots D´s sjukdom, få vara med och fira min dotters student.” (Blogg 4)

”A´s lillasyster gör allt för att få A att skratta.” (Blogg 1)

”B längtade så efter sin syster sist hon var inlagd på sjukhus så hon ritade en teckning till henne som föreställde henne med ett stort kärlekshjärta i mitten.” (Blogg 2)

”Hade nästan glömt bort att A´s lillasyster kunde bli sjuk, hon har inte varit sjuk på hur länge som helst.” (blogg 1)

7.6 Vanmakt, förtvivlan och sorg

Det framkommer att föräldrarna jämför familjens situation med andra familjer'. De jämför sig både med de familjer de mött på sjukhuset, som har barn som tillfrisknat tidigare än deras eget barn, men också med friska släktingar som hälsar på. De vet att de finns de familjer som har det värre men också de som har det bättre. Vardagen på sjukhuset känns fängslande när de vet att de släktingar och bekanta som kommer för att hälsa på har en helt annan vardag utanför sjukhusets väggar. De flesta föräldrar har bekymrat sig mera för sjukdomen än vad barnet själv har gjort.

”Men när de gick var vi kvar. När de kom tillbaka var vi kvar.” (Blogg2)

”Hur underligt är inte världen beskaffad! I en familj med två friska vuxna, ett friskt barn och ett väldigt sjukt barn, vem är då nästan alltid piggast och gladast? Jo det väldigt sjuka barnet.” (Blogg 3)

”När C gick igenom sina svåra perioder med intensivvård kände vi vanmakt, förtvivlan och sorg” (Blogg 3)

”Den stora lyckan med ett nyfött barn och den svåraste oro med ett så väldigt sjukt barn.” (Blogg 2)

Vardagen med ett cancersjukt barn innebär inte bara avdelningsvård, vården skall även fortsätta hemma, där det är föräldrarna som har det största ansvaret även om hemsjukvården hjälpt till med mediciner i form av dropp och provtagningar. Flera föräldrar berättar att de fått positivt stöd från sjukhuspersonalen och att möjligheter att få professionell hjälp med att tala ut och reflektera över känslor, frågor och tankar har givits. Andra familjer som de kommit i kontakt med på sjukhuset eller genom olika föreningar har också varit ett stort stöd eftersom föräldrarna då fått känna att de inte är ensamma i sin situation.

”Ska hemmamiljön fungera måste ju föräldrarna fungera. Det finns resurser på barnsjukhusen med barnpsykologer tillgängliga.” (Blogg 3)

”Vi vuxna får prata av oss med andra föräldrar som har samma eller liknande bakgrund och som hela tiden känner med en och vet varför tårarna helt plötsligt kommer.” (Blogg 4)

Trots att oron ständigt finns hos föräldrarna har de ändå hittat saker de är tacksamma för. Det är främst i början av sjukdomsperioden som känslorna har varit som svårast att hantera men allt eftersom tiden gått har de lärt sig att hantera olika saker i olika situationer.

”När vi fick besked om att C har barnleukemi, akut lymfatisk leukemi (ALL), så var det något av en lättnad, eftersom det finns ett färdigt behandlingsprotokoll och är en hyggligt god prognos, men kistan kan vi inte göra oss av med.” (Blogg3)

”Det ligger en styrka i att veta vad du vill och tror på.” (Blogg 2)

”Jag tänker inte på allt elände som har varit utan på allt det underbara som skall komma.”
(blogg 1)

”Jag vågar inte slappna av och tro på att bara för det ser bra ut just nu när det är lugnt.”
(Blogg 1)

”Men då trodde jag också att det fanns en gräns. För vad vi skulle orka. Idag vet jag att den gränsen är lång mycket töjbarare än vad jag någonsin kunnat föreställa mig.” (Blogg 2)

En mamma berättar om hur olika hon och hennes man är när det kommit till att tackla alla känslor. Hon har behövt ha vänner och anhöriga runt omkring sig för att få slappna av och tänka på annat medan han mest har behövt ha tid för sig själv för att tänka.

”Jag och min man har väldigt olika sätt att möta det som varit svårt. Jag vill ha många runt omkring, han vill vara ensam.” (Blogg 2)

”Den som inte lever livet nu, lever aldrig” (Blogg 1)

En annan mamma som var skild berättar om hur hon valde att koppla av genom att, när tillfälle gavs, spendera en kväll med hennes närmsta vänner. Hon berättar att även om det inte hände så ofta så gav det henne ork för en lång tid framöver.

I början av sjukdomsperioden och vid tiden när barnet precis börjat få cellgifter och andra mediciner mot sjukdomen har många tankar och frågor väckts hos föräldrarna. Trots att de fick alla anvisningar och information om hur medicinerna verkade samt hur åtgärderna skulle gå till, valde flera av föräldrarna att läsa på internet om andra familjer som haft ett cancersjukt barn och deras upplevelser kring sjukdomstiden. När sjukhusvistelserna hade blivit vardag för familjen, hade den största stressen vanligen släppt för föräldrarna och de valde att fokusera på det som var positivt i deras vardag i stället för det som var negativt.

”Jag rekommenderar inte att läsa om dom. Biverkningarna” (Blogg 2)

”Är det inte egendomligt att vi föräldrar ger vårt barn gift varje dag?” (blogg 3)

”Och när han säger att det kommer att röra sej om flera månader på sjukhus var det som att han stängde in mej i en plåtburk.” (Blogg2)

”Minnena finns ju också kvar av den tuffa tiden hon var på intensivvård och hennes smärtande slemhinnor var i uselt skick och hennes hud var rent skör så man knappt visste hur man skulle våga hålla henne. Känslan så här i efterhand är att jag kanske verkade lite väl positiv, men ändå, vi har ju inte ett dåligt liv. Vi reder oss ekonomiskt. Vi trivs ihop i familjen.” (Blogg 3)

”Pratade med B’s lungdoktor och han vet inte om B’s syrgasbehov går över. Någonsin.” (Blogg 2)

”Vad kände då C?” Förutom att hon kände smärta vet vi inte riktigt. Hon tycker inte alltid om föräldrar som gråter. Det gör henne oftast orolig och verkar skrämma henne.” (Blogg 3)

”När jag inte kan stilla hennes onda.” (Blogg 2)

7.7 Frånvaro från skola, dagis och kamraterna

Ett av barnen går i skolan medan de andra barnen går i dagis. Det har krävt mera planering att vara borta från skola (eftersom läroplanen ändå måste följas) än det har gjort att vara borta från dagis. För ett barn som går i skola har det här betytt att denne varit tvungen att vara borta från klasskompisar som denne är van vid att träffa dagligen. Därför har ett av barnet som deltagit i studien valt att berätta öppet om sjukdomen för klasskompisarna och lärarna så att de bättre skall förstå vad det innebär att ha cancer, samt informerat dem om sin infektionskänslighet eftersom det blev extra viktigt för klasskompisarna att vidta åtgärder och vara hemma genast när det kände sig sjuka så att han inte skulle drabbas av någon infektion.

”A bestämde också att vi skulle berätta för klasskompisarna idag och med lärarnas och kuratorns stöd förklarade vi för klassen om A’s sjukdom.” (Blogg 1)

När föräldrarna blivit kallade till föräldramöten eller utvecklingssamtal har det varit lite problematiskt med tanke på att just infektionskänsligheten, därför har man fått hitta andra lösningar. En förälder berättade tacksamt om hur påhittig pedagogen varit när det kommit på tal: *”Storebrors ansvarspedagog kom med förslaget att hon skulle koma hem till oss, innan vi ens hade hunnit reflektera över det problemet.”* (Blogg 3)

”I går var han i skolan, det var så roligt tyckte han och flera kompisar höll sig tätt intill honom hela dagen.” (Blogg 1)

”A har fått besök av sin klassföreståndare som hade med sig en låda med brev från klassen som skriver så ärligt och fint.” (Blogg 1)

7.8 Mottagandet av vårdpersonalen

Föräldrarna beskriver bemötandet av vårdpersonalen som gott. Ibland har samarbetet mellan olika sjukhus inte riktigt fungerat, vilket drabbat familjen negativt då de fått ett besked vid ett sjukhus medan de fått ett annat besked vid ett annat sjukhus. Vid ett tillfälle gjorde en familj en onödig resa till ett annat sjukhus där det var tänkt att barnet skulle få sin behandling. När de sedan kom fram konstaterade läkarna där att barnet hade för låga värden för att denne skulle kunna få sin behandling. Vårdpersonalen på sjukhuset där familjen tidigare vistats hade inte har noterat att några av barnets värden skulle ha varit för låga för en behandling.

En familj skriver om att de upplevt flera olika missöden som kunde ha förhindrats om vårdpersonalen varit mera observant på barnets allmäntillstånd. Föräldrarna hade själva upptäckt avvikelser hos barnet som de berättat för vårdpersonalen om innan ingrepp/behandling/ påbörjats, ändå hade missöden skett, som kanske hade kunnat förhindras om personalen tagit mera i beaktande saker som gällt barnets allmäntillstånd. Eftersom de fått vård från två olika sjukhus har de jämfört hur olika vårdpersonalen agerat i barnets fall.

”Men trots god tillgänglighet så ser vi systembrister, d.v.s att C i tre situationer inte fått adekvat vård. Detta trots att vi föräldrar i alla tre fallen råkat vara ganska precisa med att i rätt tid förmedla relevanta iakttagelser på symptom, fastän vi helt saknar medicinsk kompetens eller erfarenhet” (Blogg 3)

”Även detta har vi nu fått reda på var symptom på låga albumin värden, men tyvärr drog man inte den slutsatsen på barnavdelningen på det andra sjukhuset, utan vi skickades alltså i väg för att C skulle få en behandling som hon inte var i skick att få.” (blogg 3)

”Men varför kan man inte bara få klara och raka besked.” (Blogg 1)

Alla familjer uppger att de blivit väldigt väl emottagna av vårdpersonalen på sjukhusen. Föräldrarna har upplevt det som att tröskeln mellan patienter och personal varit låg. Det har varit enkelt att fråga av sjuksköterskorna om det är något de undrat över, både praktiskt och medicinskt.

”Ansvariga sköterskor och läkare frågar ständigt föräldrarna om vad som varit och om det finns några frågor.” (Blogg 3)

”Jag känner behov av att gå ut och röra på mej lite, får en karta och en vägbeskrivning till närmsta ICA butik några kvarter bort.” (Blogg 4)

En mamma berättar om att vårdpersonalen fanns där i sjukdomens alla skeden, som stöd men också som ansvarspersoner vid olika behandlingar och ingrepp. Det här med att lämna över sitt barn, som i en del fall, endast var några få år gammalt, kunde vara väldigt påfrestande för föräldrarna.

”Bland dom. Som så fantastiskt räddat våra barn. Dom som hjälpte oss. Och skiljde oss åt” (Blogg 2)

Det framkommer att familjerna har haft rätt att välja fritt var de skall få sin vård men i en del fall har familjen själv hamnat betala resekostnader om de valt ett annat sjukhus än det sjukhus som ligger dem närmast. Dock så visade det sig att det i praktiken inte var lika enkelt att välja varifrån föräldrarna ville få vård för barnet som det i teorin verkade vara.

”Den faktor som jag specifikt fick höra om nu är att vårdvalet ska ske i skedet då undersökningar sker innan diagnos ställts.” (blogg 3)

Alla föräldrar uppger att de varit mycket nöjda med hur väl deras barn blivit emottagna på sjukhuset. Det märktes att de var specialiserade på just barn.

”A kom hem med en biobiljett och en popcornbiljett som han fick av sjukhuset.” (Blogg 1)

”Jag leddes av en fantastisk sköterska. När jag berättade det här för henne så minns jag att jag skrattade. Det var så absurt. Men jag skrattade också därför att hon såg, det som jag och L såg. I ögonen såg vi att B var där trots att hon inte kunde röra sig eller prata (Blogg 2)

”...men personalen är helt fantastisk och fångade upp hans nervositet direkt och vi fick en rundtur in i behandlingsrummet där A fick styra hela strålmaskinen med en fjärrkontroll.” (Blogg 1)

Sjukhusmiljön har till en början verkat en aning skrämmande för de yngre barnen. Ett av barnen i undersökningen som var lite äldre, hade det aningen lättare att anpassa sig till sjukhusmiljön. De yngre barnen var mera beroende av föräldrarna. De yngre barnen hade även mera tilltro till föräldrarna och var mera avvaktande och tillbakadragna när sjukskötare och läkare skulle göra någon åtgärd eller ge mediciner. Vissa händelser kunde av barnen upplevas som väldigt traumatiska. Efter en lång tid på sjukhuset hade alla barnen vant sig vid både miljön och personalen. Några uppgav att de hade en ”Favoritsköterska”.

”Eftersom de många och svåra minnena från sjukhusmiljön gör att hon inte accepterar personal hon inte känner.” (Blogg 2)

”C blir väldigt orolig när man pillar på hennes slangar.” (Blogg 3)

”Fast hon i det stora hela låter både läkare och sköterskor göra sitt jobb och tar aktivt del i det hon kan, så har hon ändå klara gränser för vad hon tillåter andra att göra med henne.” (Blogg 3)

”Dessutom föredrar hon absolut att mamma tar bort den gamla tejen och sätter den nya på plats, eftersom hon gör det mycket bättre än de flesta sköterskorna på sjukhuset”
(Blogg 3)

7.9 Det finns hopp

Barncancerföreningen har varit engagerad på flera olika plan. En mamma berättar om att avdelningen de befann sig på blev bjudna på mat av den lokala cancerföreningen. Föreläsare från föreningen har varit inspirerande förebilder och gett hopp åt familjen. En Pappa berättar om en kvinna som själv hade haft leukemi som barn och som nu fungerade som representant för föreningen när den kom och hälsade på till avdelningen. Pappan såg henne som en förebild, när familjen själva befann sig mitt inne i sjukdomen.

”Hennes behandling avslutades för närmare 20 år sedan, det var riktigt kul att se att hon hade hår, att hennes slemhinnor verkade fungera och att hon uppenbart inte behövde trycka i sig cellgifter till kvällsmat.” (Blogg 3)

”A fick en glad överraskning, det kom ett bidrag från en minnesfond.” (Blogg 1)

”Har varit på semester i barncancerfondens hus.” (Blogg 2)

7.10 Livet utanför sjukhusets väggar

Studien visar variationer i hur fästa föräldrarna blivit i sjukhusmiljön. Tiden de tillbringat på sjukhuset har haft en bidragande faktor i hur mycket eller lite de vant sig och börjat trivas på sjukhuset. En bidragande faktor för hur de har vant sig vid att gå tillbaka till det s.k ”normala livet” efter att barnet tillfrisknat har varit hurudan personal de mött på. En mamma berättar att det nästan var lite sorgligt att släppa kontakten till sjukhuset eftersom de blivit så vana och börjat trivas där. Tacksamheten över att sjukdomen är borta är stor men fortfarande finns oron kring att sjukdomen skall komma tillbaka ändå kvar. Flera föräldrar berättar att de även kommer att sakna andra familjer som de blivit bekanta med på sjukhuset under sjukdomstiden.

”Det värsta var nog igår måndag när sjuksköterskan från dagvården på sjukhuset ringer och meddelar att nu trappar vi ner på kontrollerna till ca 1 gång var 3:e månad. Men det

här är ju vårt liv ju att åka fram och tillbaka på sjukhuset och ta prover, fika på lekterapi...” (Blogg4)

”Från orden i rummet med kala vita väggar, två allvarliga överläkare och ett ofattbart budskap...Därifrån till varm livsglädje, en vilja av stål och möjligheten att få gå i skola.” (Blogg 3)

Jo sådär orkar inte riktigt se tillbaka ännu och är väl kanske lite rädd för att det skall bli alldeles för påtagligt hur jobbigt det har varit och är fortfarande men på ett annat sätt.” (Blogg 4)

”Jag har lärt mej mycket på den här resan om mej själv och jag har omvärderat många saker.” (Blogg 1)

”För det är svårt att läsa att mitt barn fortfarande räknas som allvarligt sjukt. Fortfarande så känslig för infektioner att hon inte ska gå till förskolan.”

7.11 Kommentarer:

” Emellanåt är hon arg och frustrerad, förmodligen mest för att hon har svårt att röra sig som innan hon blev sjuk. ” (blogg 3)

”Lillasyster vill också stanna på sjukhuset, för det är så roligt att prata med sköterskorna och träffa barn där.” (Blogg 3)

”Gips är inte besvärligt för B. Förkylningen däremot blev besvärlig.” (blogg 2)

” Livet som sjukhusboende skulle snart bli vardag.” (Blogg 4)

”Hon, endast vår dotter kan välja om hon vill gnälla eller skratta”. (Blogg 2)

”Innan B blev sjuk så tänkte jag när vi någon gång passerade barnsjukhuset att barncancercentrum måste vara den värsta avdelningen.” (blogg 2)

”Ingen feber, ingen infektion och en ganska pigg och rolig lillasyster utan alltför tvärt humör trots kortisonet.” (Blogg 3)

”Jag har svårt att förstå hur det kunde gå. Att bo så. I tio månader.” (Blogg 2)

”När B har det jobbigt har hela familjen det lite kämpigare” (Blogg 2)

8. Diskussion

Efter att ha gått igenom så mycket material som jag har gjort (totalt 199 sidor) har jag fått en bred inblick i hur livet kan se ut för en familj med ett cancersjukt barn. Jag kommer här att gå vidare in på vad jag hade kunnat göra annorlunda i min studie samt diskutera resultaten jag kommit fram till. I metoddiskussionen har jag kritiskt granskat hur jag gått till väga när jag gjort min studie. I resultatdiskussionen har jag sökt efter likheter och skillnader genom att jämföra resultat jag fick med den teoretiska bakgrund jag hade i studien och de tidigare studierna jag tog upp (Henricson., 2012.).

8.1 Metoddiskussion

I studien har jag använt mig av dagböcker från internet. Jag har således aldrig träffat deltagarna som jag valt att ha med i studien. Skulle jag ha träffat deltagarna skulle min tolkning kanske varit annorlunda än vad den är eftersom att man uppfattar saker på ett annorlunda sätt när man personligen träffar människor än när man enbart läst deras texter. Fördelen med att ha använt mig av material från internet är att jag inte behövt åka någonstans för att intervjua personer. Jag har således sparat både pengar och tid. Nackdelen är att det blev väldigt mycket material att gå igenom, till skillnad från om jag skulle ha intervjuat deltagarna personligen, då skulle jag endast ha fått svar på det jag hade frågat. Jag valde att analysera fyra familjers vardag. Skulle jag ha valt att ha med flera deltagare skulle trovärdigheten ökat och resultatet skulle troligen ha varit något annorlunda och mera varierande. Även om jag hade med ganska få deltagare fick jag ändå ett väldigt brett perspektiv på ämnet. Tre av barnen hade genomgått en något kortare sjukdomsperiod medan ett av barnen varit sjukt i flera år, det fanns därmed också mera material att analysera i den bloggen än i de andra bloggarna. Man såg också skillnader på hur föräldrarna skrev bloggarna. En del skrev endast när något speciellt hänt medan en av dem skrev väldigt utförligt om de medicinska åtgärderna som gjordes på sjukhuset. Jag valde ut de kategorier jag ansåg det fanns mest skrivet om.

8.2 Resultatdiskussion

Jag ville med min studie ta reda på hur vardagen påverkas av att leva med ett cancersjukt barn och precis som jag antog innan studien inleddes så visade resultaten att familjens vardag påverkas på olika sätt när ett barn insjuknar i cancer. Barn upplever lidande annorlunda än vad vuxna gör. I resultatdelen framkom även att upplevelsen från föräldrarnas sida var olika från förälder till förälder, samma sak gällde barnen, vilket berodde på flera olika faktorer. De barn som hade en längre gången sjukdom upplevde mer lidande än de andra, sedan skiljde sig personligheterna åt från barn till barn vilket troligen också var avgörande för hur barnet upplevde lidande. Att upplevelsen tolkades olika av föräldrarna berodde troligen bl.a på förutsättningarna, en mamma var skild, resten, var gifta, en del hade mycket stöd från anhöriga (far och morföräldrar), medan det i en del bloggar inte alls nämndes något om anhöriga. Bemötande av vårdpersonalen hade även stor betydelse för hur föräldrarna upplevde sjukdomstiden. I den teoretiska utgångspunkten har jag lyft fram Katie Erikssons teori kring lidande, i den teorin uppger hon också att lidande tolkas olika av olika människor vilket även framkom i mitt resultat. Där framkom det att vårdpersonalen ofta bad föräldrarna berätta om barnets mående samt om de upptäckt förändringar hos barnet eftersom föräldrarna var de som bäst kände till förändringar hos sitt barn och således bäst kunde tolka om något var fel. De var också bra på att upptäcka smärtsignaler hos barnet

I resultaten framkom betydelsen för barnen av att ha meningsfulla relationer till föräldrar, syskon, släktingar men även till andra barn på sjukhuset. Eftersom barnen på ett sätt blev isolerade från kompisar i dagis och skola på grund av att de spenderade majoriteten av sjukdomstiden hemma eller på sjukhuset, blev familjen extra viktig och de flesta familjer skrev att de försökte göra utflykter tillsammans hela familjen. Att det var tungt för de sjuka barnen att vara ifrån sina friska syskon var något som också togs upp tidigare i mitt resultat. Det här framkom även i en av studierna som jag tidigare presenterade (Einberg m.fl.,2015) där barnen hade fotograferat saker som var viktiga för dem, där framkom också, precis som i min studie, att familjerna hade hittat på aktiviteter tillsammans. Begränsningar i barnens vardag sågs genom att flera av dem hade en dropställning som begränsade deras rörlighet något. Födointaget ändrades också då de barn som fick kortison var hungriga konstant samt på grund av att en del mediciner skapade illamående vilket gjorde att matlusten hos barnen varierade. Samma resultat hade Darcy m.fl kommit fram till i deras studie som jag lyfte fram i bakgrunden. Det som skiljde mitt resultat från deras resultat var att även om alla barnen i min studie hade svåra minnen från sjukhus tiden, så hade de ändå skapat goda relationer med

sjukhuspersonalen. Darcy m.fl hade kommit fram till att barnen hade haft svårt med skapa djupare relationer till sjukhuspersonalen.

Även om det i några enstaka fall förekommit oklarheter kring hur praktiska saker fungerade, var föräldrarna överlag väldigt nöjda med vårdpersonalen som de varit i kontakt med. De upplevde att vårdpersonalen förklarade saker ingående för föräldrarna, även så att barnet skulle förstå. I vissa fall fick även syskon till barnet medverka under behandlingarna. Ett av föräldraparen upplevde oklarheter i samarbetet mellan två olika sjukhus. Den typen av lidande är samma sak som Katie Erikssons begrepp ”Vårdlidande”, d.v.s lidande som drabbar patienten till följd av den vård han/hon får, som finns som ett av begreppen jag tar upp i min teoretiska utgångspunkt för den här studien. Lidandet som barnen upplevde kunde tolkas som att det mestadels var fysisk lidande i form av fysiska smärtor och att de inte kunde röra på sig normalt. Det fysiska lidandet bidrog till att barnen också led psykiskt men det psykiska lidandet hos barnen var något som föräldrarna nästan inte alls lyfte fram i bloggarna. Däremot framkom föräldrarnas psykiska lidande mera än barnens, det här kan bero på att föräldrarna kanske hade svårt att tolka barnens känslor eftersom tre av fyra barn i studien var under sex år gamla och kanske inte heller förstod allt på det sättet som föräldrarna gjorde. Det psykiska lidandet drabbade även syskonen, som inte var vana vid att det sjuka barnet blev tvunget att tillbringa långa tider på sjukhus.

8.3 Slutledning:

Resultatet som framkom i den här studien skulle kunna vara till nytta för såväl vårdpersonal som privatpersoner. Familjernas upplevelser av bemötande i vården samt upplevelser av brister i kommunikationen mellan två olika sjukhus är något som vårdpersonalen/annan administrativ personal inom branschen skulle kunna dra nytta av. Andra familjer med cancersjuka barn skulle kanske kunna få råd och hopp av resultatet som framkommer här. Även lärare och barnpedagoger skulle få en inblick i hur de tillsammans med familjer, som har barn med någon typ av diagnos eller sjukdom, kan bygga upp ett fungerande undervisningsschema trots frånvaro från skola och dagis. Vidare forskning som ännu skulle kunna göras är t.ex vad som orsakar de brister som sågs i kommunikationen mellan olika sjukhus.

Källförteckning:

Aburn, G. & Gott, M. 2014., "Education Given to parents of children newly diagnosed with acute lymphoblastic leukemia: The parent's perspective". *Pediatric nursing*, 40, (5) s. 243-248 & s.256.

Andersson, J., 2016. Benmärgsprov. [Online] <https://www.1177.se/Fakta-och-rad/Undersokningar/Benmargsprov/> [Hämtat:30.1 2018]

André da Silva Carvalho, Jéssica Renata Bastos Depianti , Liliane Faria da Silva ,Rosane Cordeiro Burla de Aguiar Ana Cláudia Moreira Monteiro., Reactions of family members of children diagnosed with cancer: a descriptive study., *Online Brazilian Journal of Nursing*,1.12.2014 s.282-281.

Dahlberg, K., 2002. Vårdlidande – det onödiga lidandet. *Vård i norden*. Nr 96. vol 22 (1), s. 4–8

Darcy, L., RN, PhD , Björk, M., RN, PhD., Knutsson S, Granlund, M., Enskär, K., RN, PhD. 2015., "Following Young Children's Health and Functioning in Everyday Life Through Their Cancer Trajectory" *Journal of pediatric oncology nursing*, s.1-17

Eingberg, E -L., Nygren, J. M., Svedberg, P., Enskär, K., "Through my eyes": health-promoting factors described by photographs taken by children with experience of cancer treatment. *Child: care health and development*, 42, (1), s.76-86

Einhorn S., 2016. Så utvecklas cancer. [Online] <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/vad-ar-cancer> [hämtat: 30.1 2018].

Sylva ry. Lasten ja nuorten syöpäsairaudet. [Online] <https://www.sylva.fi/lapsiperheet/lasten-ja-nuorten-syopasairaudet/> [hämtat 29.4.2018]

Enskär, K., 1999. Omvårdnad av barn med cancer. Lund, Studentlitteratur.

Eriksson K. 1994 Den lidande människan. Arlöv: Liber utbildning.

Forskningsetiska delegationen 2012., God vetenskaplig praxis och handläggning om misstankar om avvikelser från den i Finland. [Online] http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf [hämtat 6.2.2018]

God vetenskaplig praxis och handläggning av misstankar om avvikelser från den i Finland.

[Online] www.tenk.fi [hämtat:7.8.2018].

Hallström I. & Lindberg T. 2009. *Pediatrisk omvårdnad*. Stockholm: Liber AB.

Henricsson. M., 2012. *Vetenskaplig teori och metod*. Lund: Studentlitteratur AB

Jalanko. H., 2016., Syöpä lapsella. [Online] http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00509 [Hämtat: 30.1.2018]

Kimberly,S.,Canter., Yelena, P.Wu., Cathleen Odar Stough., Sangeeta Parikshak., Michael, C. Roberts., Michael, D. Amylon., “The relationship between attitudes toward illness and quality of life for children with cancer and healthy siblings”. *Journal of child and family studies*.2014 Volume 24. Issue 9. S. 2693–2698.

Knighting, K., Rowa-Dewar, N., Malcolm, C., Kearney, N., Gibson, F., 2010. Children’s understanding of cancer and views of health-related behavior: a ‘draw and write’ study. *Child: care health and development*.,37 (2), s.289–299.

Libman, R., Sherrod, B., Weyant, D., 2017. “Nurses’ education to support school reentry for children with cancer”. *Pediatric nursing*, 43 (6), S. 275-282.

Lindberg T. & Lagercrantz H. 1999, 2003, 2009 (tredje upplagan). *Barnmedicin*. Danmark: Studentlitteratur.

Lähteenmäki, P., 2013. Lasten syöväät. [Online] <https://www.kaikkisyovasta.fi/tietoa-syovasta/syopataudit/lasten-syovat/> [hämtat 14.4.2018]

Olzon Schultz. S., 2016. Neuroblastom hos barn [Online] <https://www.1177.se/Tema/Cancer/Cancer-hos-barn/Cancerformer-hos-barn1/Neuroblastom/> [Hämtat: 30.1.2018]