

“Det kan inte hända mitt lilla hjärta”

Föräldrars upplevelse när deras barn
diagnostiseras med cancer

Netnografisk studie

Jeanette och Magnus Åkerlund

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

Utbildning: Sjukskötare (YH)

Vasa 2021



EXAMENSARBETE

Författare: Jeanette och Magnus Åkerlund

Utbildning och ort: Sjukskötare, Vasa

Handledare: Anita Ståhl-Levon

Titel: "Det kan inte hända mitt lilla hjärta"

Föräldrars upplevelse när deras barn diagnostiseras med cancer

Datum 21.3.21 Sidantal 39

Bilagor 2

Abstrakt

Syftet med vår studie är att få en bättre förståelse hur föräldrar upplever när deras barn diagnostiseras med cancer och hur man kan lindra deras lidande. Målet är att få en bättre inblick i dessa familjers vardag och hur vi som vårdare kan underlätta för dem.

Studien utfördes med en kvalitativ netnografisk insamlingsmetod, vi läste sex bloggar som vi analyserade. Alla dessa bloggar var skrivna av fem mammor, samt ett föräldrar par i Sverige. Som teoretisk utgångspunkt använde vi oss av K.Eriksson teori om lidande.

I resultatdelen kommer det fram om föräldrars olika faser som de upplever vid diagnosen och under sjukdomstiden. Här framkommer det hur viktigt det är att vi som vårdare bemöter barnet och föräldrarna med respekt och hänsyn. Ett enda uttryck som vi vårdare visar med ett ansiktsuttryck eller att man är hastig, kan upplevas som att man är hård eller brysk.

Språk: Svenska

Nyckelord: Barncancer, lidande, bemötande, vården

OPINNÄYTETYÖ

Tekijä: Jeanette och Magnus Åkerlund

Koulutus ja paikkakunta: Sairaanhoidaja, Vaasa

Ohjaaja(t): Anita Ståhl- Levon

Nimike: "Ei voi tapahtua minun pienelle rakkaalle"

Vanhempien kokemus kun heidän lapsensa diagnosoidaan syöpä

Päivämäärä 21.3.21

Sivumäärä:39

Liitteet 2

Tiivistelmä

Tutkimuksemme tarkoitus on saada parempi käsitys siitä miten vanhemmat kokevat kun lapselle diagnosoidaan syöpää ja kuinka lievittää heidän kärsimystään. Tavoitteena on saada parempi käsitys näiden perheiden jokapäiväisestä elämästä ja miten me hoitajina voimme helpottaa heidän arkeansa.

Tutkimus tehtiin kvalitatiivisella verkkokokouelmamenetelmällä, luimme kuusi blogit mitkä analysoimme. Kaikki nämä blogit ovat kirjoittaneet viisi äitiä sekä pariskunta Ruotsissa. Teoreettisena lähtökohtana käytimme K.Erikssonin kärsimys teoria.

Tulososio näyttää vanhempien erilaiset vaihteet diagnoosin ja sairauden aikana. Tässä osoittaa kuinka tärkeä on että me hoitajina kohtelemme lapset ja vanhempia kunnioittavasti ja harkitsevasti. Yhdelläkin ilmeellä hoitaja voi aiheuttaa perheelle pahaa oloa esimerkiksi jos hoitaja kokee tyytyväiseksi ja kiireiseksi.

Kieli: Ruotsi

Avainsanat: Lastensyöpä, kärsivyyt, kohtelun, hoito

BACHELOR'S THESIS

Author: Jeanette och Magnus Åkerlund

Degree Programme: Nurse, Vaasa

Supervisor(s): Anita Ståhl-Levon

Title: "It can't happen my little heart"

Parents experience when their child diagnoses with cancer

Date 21.3.21

Number of pages 39

Appendices 2

Abstract

The purpose of our study is to gain a better understanding of how parents experience when their children are diagnosed with cancer and how to alleviate their suffering. The goal is to get a better insight into these families everyday lives and how we as nurses can make it easier for them.

The study was performed with a qualitative nethnographic collection method, we read six blogs that we analyzed. All these blogs were written by five mothers, as well as a parent couple in Sweden. As a theoretical starting point we used K.Eriksson`s theory of suffering.

The results section shows the parent`s different phases that they experience at diagnosis and during the period of illness. Here it emerges how important it is that we as caregivers treat the patient and the parents with respect and consideration. A single expression that we caregivers show with a facial expression or that you are fast can be experienced as being hard or brusque.

Language: Swedish

Key words: Childhood cancer, suffering, treatment, caring

Innehållsförteckning

1	Inledning.....	1
2	Syfte och frågeställning.....	2
3	Bakgrund.....	2
3.1	Akut lymfatisk leukemi (ALL).....	3
3.1.1	Behandling.....	3
3.1.2	Komplikationer.....	4
3.1.3	Symptom.....	4
3.2	Elakartad hjärntumör.....	4
2.1	Symtom.....	5
3.2.1	Behandling.....	5
3.2.2	Prognos.....	5
3.3	Att få en cancerdiagnos.....	5
3.3.1	Chockfasen.....	6
3.3.2	Reaktionsfasen.....	6
3.3.3	Bearbetningsfasen.....	6
3.3.4	Nyorienteringsfasen.....	6
3.4	Barnens rättigheter på sjukhus.....	7
3.4.1	Hur påverkas barnet av cancer?.....	8
3.4.2	Föräldrars upplevelser?.....	9
3.5	När det inte går vägen?.....	10
3.5.1	Palliativ vård.....	10
4	Teoretisk utgångspunkt.....	11
4.1	Den lidande människan.....	11
4.1.1	Sjukdomslidande.....	12
4.1.2	Vårdlidande.....	13
4.1.3	Livslidande.....	14
4.2	Lindra lidandet.....	14
5	Metod.....	15
5.1	Forskning i netnografi.....	15
5.1.1	Urval.....	16
5.2	Datainsamling.....	16
5.2.1	Dataanalys.....	18
5.2.2	Vad är en blogg.....	20
5.2.3	Forskningsetik.....	20
6	Resultat.....	22

6.1	Cancerbesked	23
6.1.1	Känslan	23
6.1.2	Upplevelsen	24
6.1.3	Vardagen	25
6.1.4	Personalen.....	26
6.1.5	Vården	27
6.2	Stöd i sorg och lidande.....	28
6.2.1	Stödet	29
6.2.2	Sorgen	30
6.2.3	Lidandet.....	31
7	Diskussion	32
7.1	Metoddiskussion.....	33
7.2	Resultatdiskussion.....	34
7.3	Slutsats.....	36
	Källförteckning.....	36

1 Inledning

Då man som förälder ser att ens barn inte mår bra och få springa på otaliga läkarbesök och de inte hittar något, den ständiga oron som sitter i kroppen och till sist få det hemska mardröms beskedet att ens barn har akut lymfatisk leukemi (ALL). Att vara så akut sjuk och liten och då måste se på som förälder är ett ständigt lidande och prövning. Livet setts på paus, man måste göra de vardagliga men ändå hela tiden vara beredd på varje symtom. Fast det är barnet som diagnostiserat med cancer så drabbas hela familjen på olika sätt, man kan få panikångest, depression, social fobi etc. etc (Barncancerfonden 2019)

Att insjukna i cancer är en chock för alla i familjen. Hela familjen måste ställa om sin livssituation, det är väldigt svårt att se sitt barn sjukt och samtidigt hantera sin egen attityd och känslor. Som förälder så kommer det många frågor när barnet insjuknar, kommer vårt barn att bli frisk? Vad kan man säga åt sitt barn? Hur stöder man på bästa sätt? Alla bemöter vi kriser på olika sätt och även kan ha svårt att acceptera diagnosen, men viktigt att kunna lyssna och ta emot hjälp. (Allt om cancer u.å.)

Som förälder vill man bara beskydda sitt barn, det är en instinktiv känsla som föräldrar har men de finns inget man kunde ha gjort annorlunda, barnet skulle ändå ha fått cancer. För några av föräldrarna är diagnosen en bekräftelse på något som de har misstänkt och kan var en lättnad att de äntligen tas på allvar och kan då även påbörja behandlingen. Inom forskningen vet man inte varför barnen drabbas av cancer (Barncancerfonden 2019)

Känslorna skiftar hela tiden mellan ilska, sorg, chock, förvirring och apati och det finns inget som är rätt eller fel. På grund av att känslorna skiftar hela tiden så lever man i ständig stress. En mamma säger: *"Du måste inse att det inte är du som botar barnet, utan medicinerna. Din roll är att heja på och stötta utan att gå under på kuppen."* (Barncancerfonden 2019)

Vi valde att skriva examensarbetet om föräldrars upplevelse när deras barn diagnostiseras med cancer, detta är något som vi följt med mycket på sociala medier och har berörts av. Vi som blivande sjukskötare har stor nytta av och kunna agera på ett professionellt sätt, förståelsen för chocken och det lidande som föräldrarna upplever och då ha bättre kunskap hur man skall agera.

Ur en vårdvetenskapligt synsätt handlar vårdandet om att lindra lidandet hos patienten och anhöriga. Man kan lindra lidande genom att vara informerad, få svar på frågor och vara delaktig. Få patienten att känna sig bekräftad, förstådd och älskad, att även få tid och rum att lida. (Eriksson 1994, s.97) Syftet är förstå bättre anhörigas reaktioner kring lidande och då på samma gång få verktyg så man kan lindra lidandet inom vården.

2 Syfte och frågeställning

Syftet med examensarbetet är att få en djupare förståelse för föräldrars upplevelser när deras barn får en cancerdiagnos och hur vi inom vården kan få en bättre förståelse för familjens lidande. Våra frågeställningar i arbetet är:

1. Hur upplever föräldrarna barnets cancerdiagnos?
2. Hur kan man lindra lidandet för familjen då barnet insjuknar i cancer?

3 Bakgrund

Vi har valt att fokusera på de två vanligaste cancerformerna hos barn i Finland som är akut lymfatisk leukemi (ALL) och den näst vanligaste elakartad hjärntumör. Runt 130 - 150 barn och ungdomar insjuknar årligen i Finland och ca.80% tillfrisknar. (Hus) För att uppnå syftet med arbetet tar vi upp om föräldrars upplevelser när deras barn får cancerdiagnos från bloggar och forum, processen och K. Eriksson teori om lidande.

Tidigare forskning om föräldrars upplevelser vid barncancer, särskilt kvinnors har gjorts vid "*Institutionen för kvinnors och barns hälsa*". Det har visat på att upp till tolv procent av föräldrarna har visat på psykisk stress upp till fem år efter diagnosen. Det uppkom att upplevelsen som föräldrarna är med om är på samma nivå som de personer som varit med om traumatiskt våld och efteråt fått diagnosen posttraumatiskstressyndrom. De gjorde den jämförande studien därför att de skulle få fram hur starkt föräldrarna drabbas av barnets sjukdom. I denna studie var det 474 föräldrar med barn som behandlas mot cancer. En grupp personer som blivit diagnostiserad med PTSD som har varit utsatt för våld av

någon sort och en grupp med 176 föräldrar som hade friska barn. Forskarna kunde se att föräldrar till de cancersjuka barnen visade symtom på PTSD och de såg även att de föräldrarna visade tecken på depression och ångest, mot vad de föräldrarna med friska barn gjorde. Märkbart var de under de tre första åren efter att deras barn fått cancerdiagnos. *”Det rör sig här som regel om normala reaktioner i en onormal situation och ska naturligtvis inte ses som psykisk sjukdom”*. Med detta visar de tydliga tecken på att man inom vården även måste koncentrera sig på familjen och förälderns situation förutom behandlingen av deras barn. Eftersom föräldrarna är barnets trygghet och stöd under hela sjukdomstiden. Många av föräldrarna kan känna att vägen tillbaka är omöjlig och svår, någon kan även ha förlorat sitt älskade barn, därför måste vi inom vården försöka underlätta på bästa sätt för föräldrarna. (Broman & Nordberg, 2009)

3.1 Akut lymfatisk leukemi (ALL)

Den vanligaste formen av cancer är akut lymfatisk leukemi ALL, ungefär 90 procent av leukemifallen är just ALL. Det som kännetecknar akut lymfatisk leukemi hos barnen är en sort av omogna celler som finns främst i benmärgen och som växer. På grund av detta tränger och hämmar cellerna undan den friska benmärgen. (Barncancerfonden 2019) I studier har det visats att första steget till leukemi händer så fort som under fosterlivet och huvudsakligen av alla barnleukemier drabbar B-celler. (Vetenskap och hälsa u.å)

3.1.1 Behandling

Behandling för akut lymfatisk leukemi (ALL) är att man ger kontinuerligt cytostatika under två till två och ett halvt år. Alla former av ALL behandlas under de fyra första veckorna lika. Allt beror på hur barnet svarar på behandlingen och vad det genetiska avvikelserna benmärgsprovet visar, sedan bestämmer läkarna den fortsatta vården. Detta delas in i standard, medel eller högrisk, med högriskbehandling inkluderas ofta benmärgstransplantation. Om man gör en benmärgstransplantation är det möjligt att köra en intensiv behandling med både cytostatika och strålning. Det går ut på att slå ut patientens benmärg med cellgifter, varefter att patienten får friska stamceller genom transplantation. Stamcellerna skall komma från ett syskon med de samma vävnadsantigen. (Barncancerfonden 2019)

3.1.2 Komplikationer

Komplikationer som kan uppstå är att cytostatikan kan påverka vissa organ, ex njurarna det kan även påverka hjärnfunktionen. Prognosen för tillfrisknad är ca 90 procent, så prognosen har blivit bättre med åren. (Barncancerfonden 2019)

3.1.3 Symptom

Eftersom symtomen kan var väldigt blandad och symtomen kan även passa in på andra sjukdomar, därför kan de vara svårt att ställa leukemidiagnos. Men några av de vanliga symtomen är *blekhet, trötthet, bensmärter, blåmärken*, tecken på leukemi kan även vara infektionskänslighet samt svårläkta sår. (Åusc,2020)

3.2 Elakartad hjärntumör

I ryggmärgen och hjärnan är tumörer de vanligaste tumörerna hos barnen och som utgör 30 procent av all barncancer. Av alla dessa tumörer så är de lokaliserade i hjärnstammen och lillhjärnan. En CNS- tumör är problematisk eftersom hjärnan är en central del för minne, känslor och tankar. Men även för våra fem sinnen basfunktioner för cirkulation, andning och hjärta. (Barncancerfonden 2019)

Fyra vanligaste tumörer är:

- **Hjärnstamsgliom** som uppkommer i celler i hjärnstammen och kontrollerar många av kroppens funktioner. Puls, vakenhet, motoriken i ansiktet, sväljningssvårighet och andning. Denna tumör är väldigt aggressiv och kan mycket sällan opereras bort och detta gör att behandlingen blir en utmaning.
- **Ependynom** finns i hjärnans ryggmärgskanal, hålrum och hjärnans ventriklar och finns i lill- och storhjärnan.
- **Astrocytom** spelar en stor roll för nervcellernas funktion och är den vanligaste celltypen i hjärnan. Denna tumör kan uppkomma i alla delar av centrala nervsystemet, i storhjärnan, hjärnstammen, lillhjärnan, ryggmärgen och mellanhjärnan.

- **Medullblastom** finns i lillhjärnan och kontrollerar koordination och balans.

2.1 Symtom

Hur symtomen är varierar på grund av tumörens läge, storlek, tillväxts hastighet och ålder på barnet. De klassiska symtomen om tumören befinner sig i mitten av hjärnan och lillhjärnan är trötthet, kräkning och huvudvärk det finns även diffusa symtom som balansrubbing eller ändrade synfält. För de små barnen kan symtomen vara svårighet att äta, irritation och sen utveckling kan även förekomma. Diagnostisering av tumören sker med magnetisk resonanstomografi eller magnetkamera. (ÅUCS, 2020)

3.2.1 Behandling

Hjärntumörer opererar man vanligen bort utan att man gjort cytostatikabehandling. Behandlingen efter operationen beror på tumörens läge, barnets ålder och hur mycket de fick bort av tumören. Det kan krävas strålning som kompletterande behandling. Under treåriga barn strålas oftast inte istället så får de cytostatika. Det kan även ges som komplement för strålning. (Barncancerfonden 2019)

3.2.2 Prognos

Beroende på vilken sorts hjärntumör barnet har, om tumören är hel eller om man har möjlighet att operera bort den. Läkemedelsbehandlingen och även operationsteknik har utvecklats under åren. I genomsnitt är det 70% av barnen med hjärntumör som blir helt botade, men de många av barnen med hjärntumör kan få långvarig påföljd av behandlingen och sjukdomen. (ÅUCS, 2020)

3.3 Att få en cancerdiagnos

När man får en cancerdiagnos förändras vardagen. Som förälder till ett sjukt barn är det många gånger ett fysiskt tungt jobb. Men förts och främst är det en kraftig psykisk ansträngning eftersom det känns som man skulle åka på den känslomässiga berg och dalbanan som ens barn, trots allt bara stå vid sidan om, i den sjukas silhuett.

(Hedlund,2013) Kriser är alltid individuella och alla reagerar vi olika. Man brukar beskriva kriser ha fyra olika faser men naturligtvis följer det inte alltid detta mönster. (Decibel.fi 2019)

3.3.1 Chockfasen

När man till först hamnar i en kris brukar man gå in i chockfasen. Detta stadium kan vara ett ögonblick upp till några dygn. I chockfasen så vill man inte se verkligheten man gör allt för att inte se sanningen, det är så svårt att ta in vad som har hänt och anpassa sig. Man förstår inte vad som har hänt, oftast minns man inget av informationen man fått i denna fas. Man betar sig väldigt olika också vissa skriker och ropar, en del försöker vara organiserad, man kan bli tyst, förvirrad eller tala om annat. (Decibel.fi 2019)

3.3.2 Reaktionsfasen

Från chockfasen går man in i reaktionsfasen. I denna fas börjar man förstå och ta in vad som har hänt. Och då kommer även frågan "Varför?" upp, man försöker förstå meningen med det som har hänt. Vissa förnekar händelsen, andra söker logiska och förnuftiga förklaringar. Man kan trycka under egna känslor. De flesta kommer in i en sorgprocess, just sorgereaktioner hör till vid de flesta akuta kriser. Flera kan uppleva kroppsliga reaktioner för att man äter sämre, sover dåligt och även rör på sig mindre. (Decibel.fi 2019)

3.3.3 Bearbetningsfasen

Då man sedan lämnar de akuta skedet av kriserna så börjar bearbetningsfasen. Denna fas är oftast mest märkbar under ett halvt till ett år efter att krisen har inträffat. Under denna fas flyttas fokus bort från trauma, man försöker vända sig till framtiden. (Decibel.fi 2019)

3.3.4 Nyorienteringsfasen

I den sista fasen kallas nyorienteringsfasen det är då man försöker leva vidare med det som har hänt, både i själen och kroppen och man försöker fortsätta leva. Man har nu kunnat acceptera de som hänt och försöker göra det bästa av situationen. (Decibel.fi 2019)

3.4 Barnens rättigheter på sjukhus

Barnens rättigheter inom FN:s barnkonvention då de blir sjuka och behöver vård. NOBAD (Nordisk Förening för Sjuka Barns Behov) har utformat åt barn och ungdomar på sjukhusriktlinjer för att säkra vården på bästa sätt och att du får ett bra bemötande. De arbetar för att barn och ungdomsvården utveckling och rätt inom sjukvården. Det finns även en broschyr som står vilka rättigheter barnet har. (Barns och ungdomars rätt på sjukhus u.å)

NOBAB har tio viktiga punkter.

1. Barnen skall endast ha sjukhusvård om det är nödvändigt med vården och man inte får det via den öppna vården.
2. Dit barn eller ungdom har rätt att ha med sig en nära anhörig under hela sjukhusvistelsen.
3. Man får vistas på sjukhuset med sitt barn utan extra kostnad. Man skall som förälder få ta del av barnets vård.
4. Både barnet och föräldrarna skall få information om behandling och sjukdomen så att barnet förstår.
5. Man skall få vara med och göra beslut som gäller barnets vård efter grundlig information.
6. Barnet skall var på samma avdelning som andra barn, inte på en vuxenavdelning.
7. Barnet har rätt till lek och skolundervisning. Omgivningen skall vara utrustad för att möta barnens behov.
8. Vårdarna som sköter barnen måste vara kvalificerade för att de skall kunna bemöta barnen och familjens psykiska och fysiska behov.
9. Barnen måste få kontinuitet i vården så vårdarna måste vara organiserade.
10. Barnens integritet skall respekteras och barn skall bemötas med förståelse.

Dessa standarder har godkänts i 16 europeiska länder. Med dessa standarder är syftet att ge vårdpersonalen bedömningsgrund för kvalitativ barnsjukvård. Olika föreningar jobbar för att dess standard skall tas med i lagar och förordningar, direktiv och rekommendationer. (NOBAB i Finland u.å)

3.4.1 Hur påverkas barnet av cancer?

För att förvandla barnens sjukdomslidande används "imaginal coping" som Clark (2003) förklarar som en fantasi. Med det syftar man på den psykologiska processen då barn i det dagliga nyttjar sig av lek, uppfinningar och fantasi för att kunna övervinna stressfulla omständigheter. De vuxnas är en del av detta och spelar roll för barnets coping, fantasi och lek. Coping, fantasi och lek är en viktig del av allt vårdarbete med barnen. Barn med cancer har oftare en längre behandlings förlopp med flera personer involverade: lekterapeuter, läkare med flera och de spelar alla stor roll för barnets möjlighet att utnyttja sig av coping, fantasi och lek. (Rindstedth, 2013)

Därför bör vårdarens etik stämma med uppgiften som vårdaren har, att man lindrar lidandet, respektera människans värdighet och jobba för hälsa och liv, för etisk kunskap krävs det reflektion, tänkande och kunna överväga olika alternativ mot varandra. (Näsman, Lindman och Eriksson, 2018)

Som förälder är det svårt att bedöma hur mycket information man skall ge åt sitt barn om sjukdomen och komplikationer. Det som är viktigt är att man är lyhörd om barnet frågar något och dennes behov. Man är expert på sitt barn och vet oftast vad man kan berätta åt hen, viktigt dock är att man strävar efter en öppen dialog för att det skall bli så naturligt som möjligt att diskutera det man gått igenom. Frågorna skall ställas av barnet och den vuxna skall göra det möjligt för dem att våga göra de. (Barncancerfonden 2019)

3.4.2 Föräldrars upplevelser?

” Det var den 11 februari 2002, en söndag jag aldrig kommer glömma. När jag beskrev symtomen för en sjuksköterska på barnakuten: hög feber, blek, blåmärken och lite andra röda prickar, kräkningar och väldigt trött fick vi komma in omgående. En sköterska kom in i rummet, stack Joel i fingret för att ta blodprov. Efter ca en timme kom det in en läkare. Doktorn berättade att Joel hade mycket låga blodvärden. De misstänkte att Joel hade leukemi. Blodcancer? Jag ansåg mig ha friska barn! Mitt älskade barn kan väl inte ha cancer? Plötsligt rubbades hela min värld, men jag stötte snabbt bort det i tankarna” (Danielsson 2012 s. 18 - 20)

När barnet drabbas av cancer är det många som berörs. Fast leukemi hos barn har goda förutsättningar att tillfriskna, så blir det alltid en chock för föräldrarna. Många föräldrar anser att detta skede i sjukdomen är en av de svåraste och tyngsta stunderna. När den värsta chocken lagt sig kommer frågorna. Varför vårt barn? Vad har vi gjort fel? Och många andra frågor och känslor. (Sylva.ry 2005 s.30)

Då chocken lagt sig och de hade fått mera information och barnen hade börjat få sin behandling så blir föräldrarna ”experter” på sjukdomen. Alla föräldrar ansåg att utsträckning av information bör tillhandahållas åt barnen och deras syskon, de var samtliga överens om att man måste berätta åt barnet på individuell basis. Vårdarna har en viktig uppgift med att vara till stöd och hjälp med att svara på frågorna och diskutera med föräldrarna och barnen, alla föräldrar ansåg att de blev bemötta på ett bra sätt. En sak som alla föräldrar även var överens om var att skiva ner allt på ett förståeligt sätt och inte bara medicinsk terminologi. (Aburn & Gott ,2014)

Med tiden kan psykosociala insatser hjälpa föräldrar att hantera pågående påfrestning och förbättra deras anpassning till deras barns cancer. Föräldrar till barn som nyligen blivit diagnostiserad med cancer behöver hantera sin situation, ta hand om sitt eget välbefinnande och anpassa sig till deras barns hälsotillstånd. Man kan erbjuda familjer intervention, men huruvida familjer är öppna för intervention beror på deras karaktär och bakgrund av interaktioner av familjens medlemmar. Öppenheten för att pröva på intervention påverkas även djupt av relationen mellan sjuksköterskor och familjen, har man som sjuksköterska förmågan att kunna uppmuntra familjen att även tänka på sin

egen hälsa. Även viktigt att familjemedlemmar har möjlighet att ansluta med andra som går igenom samma situation i livet. (Svavarsdottir & Sigurdardottir, 2006)

3.5 När det inte går vägen?

Anki W Karlsson skrev en bok om sin dotter Linas kamp mot sjukdomen leukemi. Lina var född 12 februari 1991 och insjuknade 1998 med en "helt vanlig förkylning". Då förkylningen inte gick om blev det läkarbesök. Lina hade låga blodkroppar och husläkaren ansåg att de skulle åka vidare till Sankt Görans sjukhus. (Karlsson 2005 s. 9)

"Det blev kaos i hjärnan på mig. Vad hade hänt med Lina? Jag var lugn och samlad utåt. När vi närmade oss sjukhuset fick jag panik, jag kan inte vara med om det här, jag måste härifrån. Jag ville fly. Jag flydde hem till tryggheten där det goda fanns. Jag grät. Det läskiga följde med mig hem "gud vad feg jag är". Linus min man ringde och berättade Lina har troligtvis leukemi. Jag blev hysterisk, jag grät och skrek. Det är ju cancer" (Karlsson 2005 s. 11 - 13)

3.5.1 Palliativ vård

Barn som har cancer klagar ofta på fysisk och känslomässiga symtom som påverkar deras livskvalitet. Under tiden, föräldrar som har barn med cancer känner sig förlorade och upplever emotionell konflikt på grund av oförmåga att acceptera lidandet och verkligheten att förlora sina barn. I palliativa vården behövs god kommunikation mellan föräldrar och vårdteamet och blir kommunikation ineffektiv och bristande så blir hantering av symptom otillräcklig. Följaktligen behöver sjuksköterskor fördjupad kunskap om barn och familjeperspektiv relaterade till palliativ vård för att kunna tillhandahålla omfattande och effektiv palliativ vård. (Nafratilova, Allenidekania, & Wanda 2018)

Då det inte finns någon bot mot sjukdomen mera behövs det att alla runt barnet och familjen hjälps åt. Den sista tiden sker vården på sjukhus eller i hemmet. Ingen skillnad var de får vården det som är av vikt är att familjen får vara så nära som möjligt och de får ge sitt barn kärlek och omsorg, även kunna bilda minnen. Det är därför mycket viktigt om vårdpersonal eller närstående kan ge stöd i vardagen, ex att man ser till att hushållet tas hand om och att de får i sig mat. (Barncancerfonden 2019)

Den 31: a mars på min 31: a födelsedag fick vi svaret från leverprovet. Det fanns sjuka celler där. Ett återbesök var inplanerat några dagar senare. De hade kommit fram till att det inte fanns mer att göra. De hade gett upp, sjukdomen hade vunnit. De sista dagarna låg Lina i sängen med sin fläkt bredvid, men jag förstod ändå inte vad som hände. Den 20 juli jag låg bredvid Lina i sängen den natten, fläkten surrade. Hon var så trött och så lugn, hon hade inte ont, morfinpumpen fungerade väldigt bra. Jag låg bredvid henne med hennes lilla hand i min, den var alldeles kall. Jag tänkte "jag kanske ska stänga av fläkten om den gör Lina så här kall". Jag förstod inte vad som höll på att hända, jag ville inte förstå. Lina andades inte mer, hon var död. Vår älskade lilla dotter var död. (Karlsson 2005 s.162 - 163, 200 - 201)

4 Teoretisk utgångspunkt

Vi har valt att skriva om Eriksson teori om lidande. Det skall hjälpa oss som sjukskötare att förstå lidandet i olika dimensioner, lindra människors lidande såväl som att försöka förstå människans lidande.

Det är människan som har åstadkommit lidandet och det är de som lider, men det är även människan som kan lindra lidandet. I vården är det även den lidande människan vi möter och som får oss motiverad att vårda. Om vi har med oss kärleken i vården så lindrar vi lidandet. Människan är tillägnad lidandet, att leva kan innebära lida. Lidandet är något ont och har ingen egentlig mening, men genom att gå igenom ett lidande få en mening ur det. Det är en ständig kamp mellan det goda och onda med lidandet, mellan lusten och lidandet. Lust och lidande, liv och död är kärnan i det mänskliga livet, utan detta vore det utan rörelse och tomt. Med åren har begreppet lidande börjat försvinna och man pratar allt oftare om ångest och smärta.

4.1 Den lidande människan

Ursprungligen betyder begreppet "patient" den lidande, den som får stå ut med och finna sig i någonting. Ordet patient kommer från latinens *patient* som betyder lidande och kommer från grundordet *pati* och betyder lida, tåla. Det finns även andra ord på latinska som betyder lida som *passio* "en som tåligt får vänta". (Eriksson 1994 s.25 - 26)

Detta lidande är en strid mellan lusten och lidandet, det goda och det onda. Man förknippar oftast ordet lidandet med någonting ont. Lidandet betyder alltid en kamp, vi människor bär på ångest, oro eller rädsla inför lidandet. Ångesten är något som människan upplever som en diffus och obestämd känsla som växer till olidlighet. Så fort människan godkänner sin ångest kan de gå in i lidandet, det är då kampen börjar. Det finns en bestämdhet i lidandet att man måste kämpa eller ge vika, då man lider som mest saknar man förmågan att föra vidare lidandet till en medmänniska.

Beroende på människans livssituation och syn på livet så finns det olika former av lidande, lidande är alltid en egen blandning av gott och ont, lidande och lust. Tar lidandet över och leder till skuld så kan människan bli rädd och ängslig och de flyr till de onda. Detta kan göra att det onda tar över tankarna. (Eriksson 1994 s.30 - 33)

4.1.1 Sjukdomslidande

Då man drabbas av sjukdom och måste behandlas kan det skapa lidande för patienten, eftersom patienten kan ha smärta. Kroppslig smärta är en av orsakerna till lidande. Kroppsliga värken fokuseras ofta till en del av kroppen och upptar hela människans koncentration, vilket i sin tur försvårar möjligheten för människan att behärska sitt lidande. Den kroppsliga smärtan kan vara olidlig och driva människan till andlig och själslig död. Man måste lindra den kroppsliga smärtan med alla medel som går.

Kliniska lidandet kan jämföras med sjukdomslidande och de indelas i:

1. *Kroppslig smärta* och det orsakas av sjukdom och behandling. Sällan är smärtan enbart kroppslig utan den upplevs av människan som helhet. Denna smärta är fysisk.
2. *Själslig och andligt lidande*. Detta lidande förknippas med skammen eller skulden som människan förknippar med sin sjukdom och behandling. Människan själv kan uppleva detta, dels på grund av en dömande attityd från vårdpersonalen eller föranleda av det sociala samband. Detta hör samman med vårdlidande.

Man kan känna skuld, känsla av att man själv förorsakat sjukdomen och lidandet på grund av man inte har levt rätt. Då man pratar om skam och skuld inom barnsjukvården

är det ofta föräldrarna som känner skulden och skammen för barnets lidande och sjukdom. (Eriksson 1994 s. 83 - 84)

4.1.2 Vårdlidande

Det som ger upphov till vårdlidande är osäkerhet, ensamhet, bekymmer, rädsla för överraskningar och väntan. Som sjukskötare kan man fråga sig om det finns någon vård som skyddar patienten från onödig lidande? Vårdlidande finns i många olika former och alla upplever sitt lidande på olika sätt.

Värdigheten av patienten blir kränkt och värdet som människa är den vanligaste formen av vårdlidande. Med det menas att man fråntar hen möjligheten att fullt och helt vara människa, kränkning kan ske som nonchalans då man pratar med patienten eller man slarvar med att skydda hen vid avklädning, även att man inte "ser" människan. Här gäller det att man behandlar människan respektfullt och likvärdigt. Värdigheten berövas då människan inte längre får ta ansvar, få skydd mot intrång eller har sin frihet att få välja. Viktigt att man som människa blir betrodd och tagen på allvar. Även betydelsefullt att ge individuell vård, att man bekräftar patientens värdighet. Alla patienter skall få samma vård ingen skall förnekas den. (Eriksson 1994 s.86 - 88)

Det kan kännas kränkande åt patienten om vårdaren utövar makt genom att avgöra vad som är rätt eller fel åt hen, visst kan man som vårdare ha förutsättning att veta vad som vore bäst, men man måste minnas att patienten har sin frihet att själv välja.

Utebliven vård eller icke vård kan bero på bristen på kunskap att kunna bedöma och se vad patienten behöver. Det finns olika försummelse av vård, från små missar och slarv till direkt vanvård. Att inte få vård betyder alltid en kränkning av människans värdighet och är även ett sätt att bedriva makt över en som är maktlös. (Eriksson 1994 s.91 - 93)

4.1.3 Livslidande

Att vara patient med ohälsa, sjukdom innebär att det berör människans livssituation. I och med sjukdomen rubbas hela det invanda rutinerna man har i sitt liv, patienten får ett lidande som inbegriper hela livssituationen. Detta livslidande är förknippat med allt vad det innebär att leva, att få vara den man var före sjukdomen.

Att veta att man kanske skall dö men inte veta när det sker, är ett enormt lidande. Förtvivlan och rädslan blandat med kamplusten att vilja leva.

Den svåra smärtan påverkar förlamande och blir ett fysiskt lidande. *"Lidande kan vara att vara trött och led på sin sjuka och onda kropp, på hela sig själv"*. (Dahl 1975)

Kärlekslösheten är en av de lägsta formerna av livslidande. Eftersom vi gång på gång får se hur kärlekslösheten dödar och gör slut på människan.

I vården får vi många gånger uppleva att patienten inte längre orkar, de ger upp för de ser bara en hopplös situation. Detta för att patienten inte längre orkar kämpa, hen känner att de inte längre har en uppgift eller ett värde. (Eriksson 1994 s.93 - 94)

4.2 Lindra lidandet

Vi bör alltid försöka ta bort det onödiga lidandet, men det finns lidande som vi inte får bort men som vi kan lindra. För att vi skall kunna lindra lidandet så måste vi få patienten att känna sig respekterad, omskött och välkommen. Det har visat i studier att genom enkla ord och gärningar inom vården har man kunnat lindra lidandet.

När man lindrar patientens lidande är det viktigt att inte kränka hens självaktning, inte utöva makt att man istället ger en bra vård åt patienten. Många gånger kan man enbart med sin blotta närvaro, ett ord, en blick eller en beröring visa att man bryr sig, att man har medlidande. En människa som lider behöver omvårdnad och kärlek om och om igen. Att lindra patientens lidande kan vara att prata med dem, vara ärlig, uppfylla patientens önskningar, att visa "här är jag om du behöver mig". Men många gånger kan man ändå inte lindra deras lidande fast man försökt, största rädslan för dem är att bli lämnad ensam, bli hånad, eller övergiven. "Det viktigaste är att våga möta lidandet, gå rakt emot det eller tvärs igenom det". Det som man kan uppleva är maktlösheten, ilskan och de hinder som finns inom vården men även en tacksamhet för vårdarna som kämpar mot lidandet. (Eriksson 1994 s. 95 - 97)

5 Metod

Syftet med examensarbetet är att få en djupare förståelse för föräldrars upplevelser när deras barn får en cancerdiagnos och hur vi inom vården kan få en bättre förståelse för familjens lidande. Vi har valt netnografisk forskning eftersom denna metod har fått ett allt större fokus, människor är uppkopplade på nätet dygnet runt.

I detta kapitel förklaras det hur man samlat informationen, metoden, metodvalen och genomförande, metodvalen förklaras närmare i underrubriker.

5.1 Forskning i netnografi

Netnografi är ett dubbelt ord och betyder *internet* och *etnografi*. Ordet eller begreppet etnografi kommer från grekiskans *ethnos* (folk) och *grafein* (skriva) som betyder i stora drag att vi skriver om folk. Eftersom sociala medier och internet har blivit ett allt större fokus i dagens samhälle är det ett intressant sätt att forska i folks känslor och beteende. Eftersom människor idag har större utbredning inom sociala medier genom ex bloggar och skriver om sina upplevelser och känslor än vad de gjorde förut då det ansågs vara en tillflykt från verkliga världen, därför har denna förändring gjort att netnografisk forskning har blivit en tillförlitlig källa. (Berg 2015)

Nära tre miljarder människor runt om i världen är uppkopplade dagligen på någon form av "internetlåda" i sina hem, de kan vara bärbara, stationära eller mobila. Detta är utan tvekan den viktigaste och snabbaste förändringen i kommunikation, lärande och sammankoppling i mänsklig historia. Här kan vi lära oss nya termer, svar, ideér, tekniker. Vi möter äkta bekymmer, äkta människor och verkliga behov. (Kozinets, 2006)

Den netnografiska studien som vi skall göra bygger på att läsa bloggar, inlägg på internet om föräldrar vars barn har blivit diagnostiserad med ALL eller någon sort av hjärntumör. I dessa bloggar/forum beskriver föräldrarna deras känslor, vardag, vård och frågor som uppkommer när ens barn blir sjuk. Genom att inte behöva intervjua dem öga mot öga utan få vara en osynlig observatör så får man mera äkta svar, som då ger en beskrivande bild av föräldrars upplevelser, ångest, chock, lidande. Eftersom man inte träffar skribenten

genom närkontakt utan endast analyserar och observerar sparar man tid och resor. Nackdelen med detta studiesätt är att man inte ser deras kroppsspråk.

5.1.1 Urval

Vi har i vår studie använt oss av bloggar som föräldrar till cancersjuka barn har skrivit. Online finns det mängder av bloggar, så vi fick börja sortera ut och se vilka som hade med vårt ämne att göra ALL och hjärntumör, även se till syfte och frågeställning. Vi valde att analysera sex bloggar med barn i åldern åtta månader – fem år som har/haft ALL eller hjärntumör. I bloggarna vi läst förlorade en sin kamp mot cancer, tre har fått "ringa i klockan" med det menas att man har blivit cancerfri eller avslutat sin cancerbehandling och en har behandling ännu.

5.2 Datainsamling

Vi började vår studie med att sätta in sökord på internet som "bloggar" och "Barncancer" sedan började vi specifikt att söka efter barn med cancerdiagnos ALL och hjärntumör. Fortsättningen var att börja läsa bloggarna och trådarna vi läst och börja välja ut några som vi kunde analysera och jämföra. Flera av bloggarna har några år på nacken, medan några är "up to date", trådarna som vi var in på var Instagram och ajobajacancer.

Genom att läsa dessa bloggar och trådar får man en inblick i familjers vardag med den "objudna gästen cancer". I dessa bloggar får man fram hur författaren känner, upplever händelsen och deras åsikter. Anser även att man får fram hur familjen påverkas bättre på detta vis än genom andra dataanalys metoder.

"Att klassificera empirisk material" med detta menas att man börjar med att samla in material till sin forskning, nästa steg handlar om att man riktar in sig på ett syfte och sista steget handlar om vad forskarna har observerat och de egna anteckningarna man skrivit från bloggarna. Här nedan kommer en tabell över *"empirisk material"*.

<i>Aktivdata</i>	Det material man har samlat in under forskningsprocessen, konversationer som man inte har medverkat i personligen
<i>Framkallande data</i>	I detta steg är det viktigt att vi som forskar i netnografi har möjlighet att styra den riktning vi vill skriva om från bloggarna.
<i>Fältanteckningar</i>	Här kommer forskarnas egna anteckningar och observationer fram från de digitala sammanhangen. Dessa anteckningar kan vara reflektioner hur man upplever att var en del av det.

Tabell 1. Att klassificera empirisk material

Berg (2015) skriver i sin bok att de svårigheter som kan uppstå är att begränsa och problematisera det empiriska fältet av Lori Kendall (2009), hon menar att vi har tre typer av "gränsdragningar" – tidsmässiga, relationella och rumsliga- *tre faktorer* - etiska, personliga och analytiska- och med dessa väljer man hur vi drar gränserna. Med de *rumsliga* begränsningarna gäller det frågor som rör var, vem och vad som man studeras. Gränser som berör *tidsmässiga* handlar om den tid man sätter ner på frågor som gäller ens forsknings inledning och avslutning. De *relationella* gränserna handlar om relationen mellan forskaren och de personer som berörs av forskningsprojektet. Kendall pratar om *analytiska faktorer*, hon avser med detta val av gränser i forskningen. De *etiska* förhållanden syftar på etiska val i sin forskning, i synnerhet det som avser att skydda deltagarna. Svårigheter som kan uppstå är att förse universella principer på vilket sätt den netnografiska forskningsprocessen ska gå till väga, Danah Boyd (2009) skriver att man som studerande har stor hjälp av att ta del av andras netnografiska studier för att kunna se hur de andra har gjort. (Berg, 2015)

5.2.1 Dataanalys

Vi har valt att använda netnografi som datainsamlingsmetod genom att läsa bloggar, logganteckningar på Instagram och Facebook. Ansåg att detta var ett bra sätt att samla informationen till vår studie för att få fram vårt syfte och frågeställning. Netnografi känns väldigt aktuellt i vårt samhälle eftersom vi är mycket uppkopplad på sociala medier.

Valet blev att använda oss av Kozinets (2011 s.163 - 166) dataanalysmetod som är baserat på kvalitativ och induktionens grunder. Med induktiv dataanalys menas att hantera den information och dokumentation som du samlat in under netnografisk undersökning.

Dessa analytiska drag är arrangerade i följd och består av kodning, anteckningar, abstraktion och komparation, kontroll och förfining, generalisering och teoretiserande. Har nedan satt in dem i en tabell där de förklaras.

<p>Kodning: att man märker upp den data man samlat in från bloggar, faceboók, instagram med mera. Man klassificerar dem.</p>	
<p>Anteckningar: men reflekterar över den data man samlat in, man sätter "memon"</p>	
<p>Abstraktion och komparation: man sorterat materialet man samlat in, tar bort samma fraser, samband och stora skillnader. Man letar efter skillnader och likheter under komparations sökningen.</p>	

Kontroll och förfining: i denna fas kontrollerar, förfinar och isolerar man förståelsen av de gemensamma nämnaren, skillnader och processer.	
Generalisering: man förklarar sammanhangen som man fått från sin datainsamling.	
Teoretiserande: jämför datan som man fått ur texterna.	

Tabell 2.

Studiens design om arbetsprocessen vid Netnografisk forskning är baserad på Kozinets (2011 s.91) arbetsmodell som består av fem huvudgrupper steg 1 frågor om ämnet att undersöka på sociala platser, steg 2 man identifierar gemenskap, steg 3 samla in data och observera, steg 4 man analyserar data och tolkar resultatet, steg 5 skriver och presenterar resultatet och Carlsson (1997 s. 27) modell som består av fyra grupper. Dessa grupper består av *idefasen*, *prövningsfasen*, *tolkningsfasen* och *rapporteringsfasen*. Dessa modeller bygger på att man gör dem från början till slut.

5.2.2 Vad är en blogg

Många vet inte exakt vad en blogg är. Benämning blogg kommer från engelskans blog, som är en förkortning av web log, som i sin tur betyder en dagbok eller journal på nätet. En del säger att en blogg är som en privat dagbok på nätet, men det kan vara så mycket mer. Bloggar skrivs och kompletteras med nya uppgifter av samma individ. Man kan skriva om vad som helst i sin blogg, många fokuserar på vissa ämnen som hälsa, sjukdom, familjeliv, mat, sin vardag i alla nyanser med mera. (Börja blogga u.å)

Det finns flera fördelar med att blogga och som även gör att man lär sig nya saker. Ingen skillnad vad man skriver om så krävs det att man forskar lite mera i sitt ämne som man skriver om. Då man startar sin blogg så lär man sig mycket nya saker, detta för att man publicerar intressant och betydelsefull information. Då man bloggar så handlar det mycket om vad man själv tänker, känner och tycker och med detta innefattar det ofta att man stannar upp och undrar vad man anser om en fråga. Detta innebär att man tänker djupare och då på samma gång lär sig mera om sig själv. (Blogg u.å)

2007 publicerades det ungefär varje dag 125 000 nya bloggar, vid 2011 fanns det ca 152 - 182 miljoner bloggar. Bloggare använder oftast sina egna namn, men kan även använda sig av pseudonymer. (Clarke, Ameron 2015)

5.2.3 Forskningsetik

En viktig del i forskningen är etiken som måste beaktas under hela processen. Internetforskningens etik handlar om hur vi skall behandla datorstödda interaktioner huruvida de äger rum i ett privat eller offentligt rum. Vi har strävat efter att vara noggrann och sanningsenliga i hela arbetet, även försökt att tolka bloggarna rätt och inte förvrängt deras texter.

Det som netnografin avviker från är ju "face-to-face" metoden som vanliga intervjuer har, eftersom vem som helst kan använda informationen online. Viktigt att man noga överväger etiska frågor om förtrolighet, sekretess, samtycke och tillskansning. (Kozinets 2002,2006)

Etisk netnografi är en trovärdighet mellan medlemmarna och forskarna av nätgemenskapen i fråga. Av stor vikt är att man alltid är öppen med sin närvaro, sina avsikter och lojalitet, det bör framkomma tydligt att du genomför en studie. (Buckman 2006)

Då man börjar med sin netnografiska undersökning skall man ta reda på huruvida identiteten på deltagarna ska maskeras och i vilken mån de då är skyddade. Pseudonymer på nätet skall behandlas som riktiga namn, det finns problem i praktiken både med att uppge riktiga namn och maskera dem. Det finns fyra rekommenderade nivåer av förklädnad, *omaskerad*, *minimalt maskerad*, *medelmaskerad* och *maximaltmaskerad*. *Omaskerad* innebär ingen pseudonym utan skrivs med riktiga namn, *minimal maskering* innebär man uppger namnet på nätgemenskapen men har ett pseudonym, *medelmaskering* innebär en kompromiss, nivån av säkerhet är högre än i minimal maskering men lägre än maximal maskering och till sist *maximal maskering* som är avsedd att ge maximal säkerhet åt deltagarna inga namn ges, inga namn på nätgemenskapen och pseudonymer har ändrats. (Kozinets 2011)

När vi började skriva vårt examensarbete skickade vi information via e-mail till personerna vars bloggar vi ville använda oss av och frågade om vi fick använda information och citat ur deras bloggar, fast det är offentliga material ville vi gå etiskt rätt till väga. Klargjorde skriftligt åt de som skrivit bloggarna vårt syfte med examensarbetet och att vi inte använder namn utan siffror ex blogg 1 för att skydda dem.

Det finns flera fördelar med att blogga och som även gör att man lär sig nya saker. Ingen skillnad vad man skriver om så krävs det att man forskar lite mera i sitt ämne som man skriver om. Då man startar sin blogg så lär man sig mycket nya saker, detta för att man publicerar intressant och betydelsefull information. Då man bloggar så handlar det mycket om vad man själv tänker, känner och tycker och med detta innefattar det ofta att man stannar upp och undrar vad man anser om en fråga. Detta innebär att man tänker djupare och då på samma gång lär sig mera om sig själv. (Blogg u.å)

2007 publicerades det ungefär varje dag 125 000 nya bloggar, vid 2011 fanns det ca 152 - 182 miljoner bloggar. Bloggare använder oftast sina egna namn, men kan även använda sig av pseudonymer. (Clarke, Ameron 2015)

6 Resultat

I detta avsnitt klargör vi för kategorier som har kommit fram under dataanalysen av bloggarna och trådarna vi läst. Fokuset var de tre huvudkategorier **cancerbeskedet**, **bemötande i vården** och **dimensioner av sorg och lidande**. Här skrivs även citat direkt från bloggarna.



Genom att läsa dessa bloggar och trådar fick man en inblick hur de föräldrar med cancersjuka barn har det i sin vardag, man kan aldrig som utomstående förstå känslorna de upplever om man inte själv haft ett sjukt barn eller ett som gått bort. Det som framkom i dessa inlägg var de olika faserna som de upplever, chocken, reaktionen, bearbetningen och nyorienteringsfasen. De försöker även att få en vardag att fungera med sina familjer så gott det går.

”Det kommer alltid vara en känsla, en tomhet som inte går att ersätta med arbete eller med någon ”hobby”. De som inte vet hur det är vet verkligen inte hur det är. Det går att föreställa sig kanske... men det finns ingen möjlighet att förstå”.

”Emellan åt glömmer jag bort att hon är sjuk, hon skrattar som vanligt, leker, målar, springer och åker runt på sin lilla bil – gud va stark hon är min lilla tjej”! (Blogg ett)

Här ser man i citatet ovan att man mellan varven glömde bort sjukdomen och vardagen var som före hon insjuknade.

6.1 Cancerbesked

Här läste vi i bloggarna och trådarna tiden före de fick cancerbeskedet, vad de blev uppmärksammade på, vilka symtom deras barn hade. Flera av dem sade att de kände på sig att det var något allvarligt fel på deras barn och att de även på sjukhusmottagningarna fick stå på sig för att de skulle bli tagna på allvar.

Leukemi? Lägg av? Mitt barn? Nej... Jag åker hem, alldeles tom. Vadå leukemi? (Berättelse sju)

Då ens barn är sjukt och man känner som förälder att något inte står rätt till, men man inte blir betrodd. Att då ha kraften att kämpa för sitt barns rätt.

6.1.1 Känslan

”Obehagliga, hemska, svarta minnen. Bilder från en av de värsta dagarna i våra liv”. (Blogg fyra)

Så beskriver Alices mamma känslan när de fick cancerbeskedet, inget barn skall behöva få cancer. Det som framkommer i dessa bloggar är den emotionella berg och dalbanan som medföljer vid ett cancerbesked. Många av dem förklarar dagen de fick beskedet som att det var *”hämtat ur en mardröm”*, allt blir bara kaos och känslan att de skulle gå genom ett dis.

”Det kan inte hända mitt lilla hjärta” (Blogg fem)

Efter en stund kommer frågorna som bara snurrar i huvudet, vad gör vi nu, varför och hur? De kan inte riktigt förstå att ett ord kan ha så stark betydelse, att ett ord kan ha en sådan stor påverkan på deras vardag. Något som de inte kunde göra något åt, de kunde heller inte stiga av resan.

“Livet omkullkastats, utmanas och omvärderas.” (Blogg sex)

“Nu vet vi vad det är. Jag slutade andas och blev stel som en pinne. Men mitt psyke gick från svag till stenhård, jag tittade på henne och jag bestämde mig att vara stark i hennes ögon”. (Blogg ett)

Att höra då läkare förklarar hur behandlingarna går till, vilka biverkningar läkemedlen kan ha, hur länge behandlingen skall fortgå, känslan känns överklig.

“I dag när vi hade möte med läkarna kom jag på mig själv när jag för några sekunder undrade varför hon pratade om alla de här sakerna med oss. Min hjärna hann inte med verkligheten, det här är vår verklighet nu. Det känns fortfarande som en dröm ibland.”

(Blogg ett)

Att som förälder måste ta in all denna information som man får, att lära sig acceptera beskedet är inte lätt och känslan av orättvisan varför det måste hända mitt barn, vår familj?

6.1.2 Upplevelsen

Några berättar att de bara ville sätta sig ner och gråta och skrika, men inte framför barnet. Känslorna som kommer upp till ytan att man bara vill slå sönder det som skadar familjen. När de har fått cancerbeskedet börjar en intensiv resa med cytostatikabehandlingarna,

alla dessa prov som skall tas, operationer, nedsövningar. Är en upplevelse som man önskar att ingen förälder eller barn skall behöva uppleva.

“Det var ett mammahjärta som gick i tusen bitar när jag klev ur operationssalen, fruktansvärt att hon ska behöva gå igenom det här” (Blogg ett)

“Tiden före cancern var ett annat liv, ett liv som aldrig kommer tillbaka. Jag längtar att få tillbaka min syn på livet som jag hade då, ohämmat och bekymmersfritt. Men det kommer aldrig att hända.” (Blogg fem)

6.1.3 Vardagen

De inser att vardagen inte är som förut, dagarna går ut på att se till att deras barn överlever, tryggheten är bortblåst. På samma gång som de kämpar för sitt sjuka barn måste de försöka hålla ihop det för de andra barnen i familjen, att försöka behålla värdigheten och sitt förnuft i en situation där inget egentligen inte fungerar. Mellan cytostatikabehandlingarna, sjukhusbesöken och allt vad det innebär att ha ett sjukt barn så kan vardagen kännas som vanligt.

“För ett ögonblick kändes det nästan som livet var som vanligt. En vanlig kväll hemma”
(Blogg sex)

“Emellan åt glömmar jag bort att hon är sjuk, hon skrattar som vanligt, leker, målar, springer och åker runt på sin lilla bil – gud va stark hon är min lilla tjej”! (Blogg ett)

Det som man såg framför sig då man fick sitt barn i famnen, vardagen med familjen, vänner omkring sig, promenader, födelsedagar... så snabbt det kan omkull kastas.

”Tre dagar kvar till midsommarafton, Louise allra första födelsedag. Började inse att det var på sjukhuset vi skulle komma att vara, inlåsta i en mardröm. Kände mig löjlig som tyckte att det var en så stor sak, men jag kunde bara inte släppa sorgen och besvikelsen över att det skulle bli så. Bokning av fotograf till ettårs fotot, gästerna som var bjudna, alla ballonger, girlanger, blommor, presenter som inte skulle komma till användning och måste avbokas. Ingen stor sak egentligen och totalt oviktigt i sammanhanget, men SÅ smärtsamt. Det som skulle bli en sommarsaga blev en mardröm. Minns att jag var så rädd, så rädd.” (Blogg två)

I ett friskt liv behöver man inte fundera på dessa saker, en bagatell som midsommar men barnets första födelsedag ack så viktig. Men man är bara människa och besvikelse kan komma i vilka ögonblick som helst.

”Vi är ännu mer ofria och isolerade nu än innan covid-19. Vissa dagar är inte ett dugg roliga och energin tryter. Men vi kämpar på”. (Berättelse fyra)

Att måste sitta isolerad i ett litet rum med sitt sjuka barn, att inte kunna umgås med resten av familjen, många tunga dagar då man kastas mellan hopp och förtvivlan. Men livet fortsätter.

6.1.4 Personalen

Bemötande från personalens sida har i de flesta bloggar och trådar blivit hyllade för deras ork, hänsyn, respekt och att vårdarna bryr sig om de sjuka barnen och familjerna. Men tyvärr fallerar personalens bemötande även.

”Tack för att du kom alla hundra gånger och framför allt för att du hela tiden var så gullig med Elise! Du är bäst!” (Blogg fem)

”Jag måste hylla personalen som arbetar här på Barnonkologi på plan 12. De är stjärnor!”

(Blogg ett)

”Sjuksköterskan som kommer in för att sätta nålen upplever jag som väldigt hård och irriterad. Hon är onödigt brysk mot Louise, suckar över Louise svårstuckna händer och när kärlet i den emlade handen till slut brister rycker hon helt enkelt åt sig Louise o-emplade hand och ger sig på att sticka där utan bedövningssalva” (Blogg två)

Som förälder åt sitt barn friskt eller sjukt är man alltid beskyddande, att då höra vårdaren sucka eller vara brysk känns tungt. Här har vårdaren en viktig uppgift, att alltid och i alla lägen vara och uppföra sig professionellt.

”Sköterskorna, både sjuksköterskor och undersköterskor sliter för de barn som behöver deras vård och omsorg. Läkarna är omsorgsfulla, kunniga, professionella och noggranna. Alla är uppenbart stresspåverkade, är ständigt på väg till nästa patient och har kort om tid för varje enskild individ. Ändå finner de sätt att få John och mig att känna oss trygga och omhändertagna”. (Blogg sex)

Att som förälder få känna sig trygg, viktig och väl bemött i vården åt sitt barn är en viktig del i vården.

6.1.5 Vården

”För tyvärr visade det sig så, att vi inte bara hade ett objudet monster att stängas med. För med Louise cancer följde även den oönskade erfarenheten att behöva handskas med den svenska barncancervården. En trygg och säker vård för barn som behandlas för sin cancer borde vara en självklarhet. Tyvärr visade den sig vara något helt annat än trygg och säker.”

(Blogg två)

Alla i vården försöker sitt bästa, men det är inte alltid så enkelt då det gäller barncancervården. Alla dessa nålstick som är nödvändiga för att de skall kunna få behandlingen som de behöver, sövning, biverkningarna som de små barnen blir drabbade

av. Vården drabbas även på grund av nerskärningar som resulterar i personalbrist, många nya ansikten, byte av sjukhus och avdelningar.

Ett benmärgsprov som gick väldigt, väldigt fel. Olika avdelningar, vi fick ständigt påminna om att få hjälp att göra rent och lägga om. Till slut var hon så svullen att hon bara kunde ligga på sidan. (Blogg två)

”Sjukhuset erbjuder oss så mycket hjälp på många sätt för att man som förälder inte kan tänka klart när såna här saker händer.” (Blogg ett)

”Mitt i allt detta blev vi på grund av personalbrist runt skickade mellan olika avdelningar på Astrid Lindgrens Barnsjukhus, med ständigt nya ansikten, olika rutiner, feldoseringar av medicin och upprepade misstag i oändlighet”. (Blogg två)

”Framflyttningen känns som ett sista välriktat slag i magen från sjukvårdens sida och avslutar en 2,5 år lång era av komplett vårdfiasco”. (Blogg två)

Två av bloggarna skriver om vården som de fick där hemma med hemsjukvård. Hur positiv upplevelse det var att inte behöva åka in till sjukhus, sitta där flera timmar eller vänta i onödan. För alla dessa föräldrar med cancersjuka barn har sina timmar på sjukhuset så det räcker till.

6.2 Stöd i sorg och lidande

Föräldrarna i bloggarna och trådarna upplever både sorgen och lidandet. Sorgen i att deras barn måste genomlida cancer med allt vad det innebär, att deras andra barn inte får ha en ”normal” vardag med hela familjen samlad, maktlösheten. Lidandet att se sitt barn så

sjukt, att de sjuka barnen inte kan behålla maten, värken de har i sin kropp, febertoppar, oändliga provtagningar och mängder av dagar på sjukhuset.

“Det är så fruktansvärt smärtsamt som förälder att se sitt barn lida, vara otröstlig”. (Blogg tre)

6.2.1 Stödet

Under sjukdomstiden är det så viktigt att familjen får stöd och hjälp för att klara av en vardag med ett sjukt barn och även med de friska barnen. Stöd kan se ut på olika sätt, allt från hjälp med mat köp eftersom man inte alltid fungerar rationellt i en sådan utsatt situation, till att få tala med någon om sina känslor. Läste i en av bloggarna att det fanns på avdelningarna en Syskonstödjare så de andra barnen får en träff med henne och får fråga det de undrar över eller bara ha roligt med henne. Eftersom det blir många dagar på sjukhuset är det viktigt med stöd för syskonen.

“Jag vet bara att mina vänner betyder allt i en situation som denna. Er omtanke, hjälpsamhet och välvilja har varit vår enda länk till liv och kraft nu. Stundvis är vi uppgivna och svaga och till och med vill ge efter för de känslorna. Andra stunder känns ingenting, varken hunger, lust, kraft eller ork att tänka och känna”. (Blogg sex)

“Det som har varit viktigt för oss under denna svåra tid är att familjen ska få vara tillsammans. Vi har fått mycket hjälp av släkt och vänner. Allt ifrån matlådor, hjälp med syskon till en axel att gråta ut mot.

Vi fick även tidigt hjälp av kuratorn som hjälpte oss med jungeln av papper. Hon gav oss blanketter där hon hade markerat vart vi skulle skriva under och efter att vi signerat såg hon till att blev klart och inskickat”. (Berättelse två)

Stöd och hjälp kan man få på olika sätt och även kunna bidra för att hjälpa andra. I alla bloggar som vi läste så kommer Barncancerfonden upp om hur de samlar in pengar för

forskning. Någon säljer mössor, fixar smycken, julrosetter och några startade egna insamlingar som de sedan skänker till barncancerfonden.

”Varje onsdag gör Barncancerfonden en väldigt fin sak för familjer som är inlagda.

De dukar upp & bjuder på middag/pyssel, vilket är oerhört uppskattat & gör så stor skillnad när man tillbringar så mycket tid i sjukhusmiljö” (Blogg tre)

Tråden Ajabajacancer har startats av två mammor som själv har barn som har haft cancer. Deras målsättning är att kunna underlätta för familjerna i vardagen, sjukhusvistelse med basala behov, att barnen och familjerna inte skall behöva känna sig ensam och samlar in pengar till forskning inom barncancer. Det är både privatpersoner och företag som samlar in pengar och gör det möjligt för Ajabajacancer att kunna bidra till familjerna med bl.a presentkort, övernattnin på hotell, att se hockeymatcher eller få åka på äventyrsbad. (Ajabajacancer, u.å)

”AjaBajaCancer har för mig känts så bra för att vi har kunnat ta emot hjälp på våra egna villkor. T.ex ett presentkort kan utnyttjas när det passar oss - i vår sits är det väldigt svårt att planera in saker på bestämda datum. Vi har handlat mat för presentkort, så värdefullt”

(Berättelse fyra)

6.2.2 Sorgen

Att behöva gå igenom något så tufft och vara liten är en stor tyngd och sorg för alla föräldrar och barn. Att dag för dag leva i ovissheten hur morgondagen kommer att se ut, nästa vecka, vänta på MR-resultat eller blodvärden. Sorgen att inte kunna lägga lika stor fokus på de andra barnen i familjen.

”Tankarna rusar väldigt långt ibland. Vad ska min älskade tjej behöva gå igenom framöver?

Utöver allt som är och har varit. Om det slutar på värsta sätt, hur ska jag kunna leva vidare”? (Berättelse fyra)

"Att ha ett allvarligt sjukt barn innebär så mycket känslor & rädslor.

Ovissheten, maktlösheten, sorgen kan trycka ner en ordentligt som förälder emellanåt. (Blogg tre)

Framkommer i dessa bloggar och trådar hur maktlösheten, alla dessa frågor och känslor som dessa föräldrar känner under denna tunga tid.

6.2.3 Lidandet

Ingen människa kan förstå det lidande som föräldrar och syskon till barn med cancer går igenom, den ständiga oron som de har, ångesten, och förtvivlan. Lidande kan te sig på många sätt, det kan vara vårdlidande, sjukdomslidande eller livslidande. För att få en inblick i hur dessa föräldrar känner så har vi satt in flera citat.

"Att se sitt barn lida & må dåligt är bland det värsta som finns.

Att man alltid är i beredskap, huvudet är ständigt på högvarv, man har svårt att slappna av". (Blogg tre)

"Jag är verkligen trött och arg och ledsen och alla negativa känslor som kan uppbådas på cancer. Det känns ibland som om den tagit vår familj gisslan. Jag vill inte ha det så, vill inte låta den liksom ta delsegrar, vinna slag. Det är vi som ska göra det - känna kraft att gå vidare och fightas för Johns liv." (Blogg sex)

"Det är tufft både fysiskt och psykiskt. Ett hav utav känslor, det ständiga dåligt samvete över saker, att se sitt barn må dåligt och lida och att man som förälder står helt handfallen utan att kunna ge mer än kärlek och tröst. Något som värmer en och får en att känna tacksamhet är att bara titta på barnen". (Blogg tre)

"Så mycket lidande helt i onödan." (Blogg två)

”Tidigare så livsstark och ovetande om lidande. Nu så svag, trött, orkeslös” (Blogg sex)

Man känner med dessa föräldrar och anhöriga till dessa sjuka barn, hur tungt och påfrestande resa de måste genomlida. Alla dessa känslor de upplever från djupaste sorg, förhoppning, tillbaka till hopplöshet och små glimtar av goda besked, tills att en dag få höra att det går vägen eller finns inget mera vi kan göra.

7 Diskussion

Syftet var att få en bättre förståelse för föräldrars upplevelse när deras barn diagnostiseras med cancer. Vi tar fram kvaliteten i vår studie, dessa styrkor och svagheter som analyseras. Vi reflekterar över vad vi har för nytta av denna studie. Den teoretiska utgångspunkten vi använt i studien är Eriksson teori om lidande och dessa dimensioner. Denna teori passade vårt syfte och frågeställning eftersom att få beskedet cancer och vad allt sjukdomen innebär kommer just lidandes dimensioner fram i olika uttryck och former. I dessa bloggar och trådar som vi läste framkom det hur chockerande och svårsmält det var att få ett cancerbesked. Föräldrarnas oro hur det skulle gå för deras barn även ångesten, sorgen och lidandet. Lidandet har som skrivet förut många dimensioner, den lidande människan har svårt att acceptera men så fort människan godkänner sin ångest kan de gå in i lidandet, det är då kampen börjar. Sjukdomslidandet, vårdlidandet och livslidande, alla dessa dimensioner skall vi inom vården försöka lindra så gott det går.

Dessa föräldrar skrev i sina bloggar om hur svårt det var att ha en normal vardag eftersom ena förälder var hos det sjuka barnet och den andra med de andra barnen, men hur man mellan varven kunna glömma att ens barn var sjukt då de fick vara hemma och barnet mådde bättre. I vårt resultat framkom det om föräldrarna emotionella berg och dalbana, som även togs fram i bakgrunden. Det som alla dessa föräldrar hade gemensamt var de sömnlösa nätterna på grund av att man grubblade eller barnet var väldigt sjukt och inte kan sova.

Några av föräldrarna upplevde vårdlidande, hur skötaren kunde vara för hårdhänt eller brysk i sitt uttryck och kroppsspråk och hur jobbigt de anhöriga tyck detta var. Men mera kom det fram hur duktiga de tyckte de var i vården, orken och godheten hos vårdarna.

Det kom även fram att vårdarna har en viktig uppgift med att vara till stöd och hjälp med att svara på frågorna och diskutera med föräldrarna och barnen, nästan alla föräldrar ansåg att de blev bemötta på ett bra sätt. En sak som även dessa föräldrar var överens om var att man måste skiva ner allt på ett förståeligt sätt och inte bara i medicinsk terminologi.

7.1 Metoddiskussion

I metoddiskussion tar man fram både negativa och positiva saker med arbetet, för att klargöra studiens kvalitet. Man tar fram om man fått fram tillräckligt med information och förklarar även var det har brustit. Eftersom detta är vårt första examensarbete kan det synas genom hela arbetet. På samma gång kan man även se det från en positiv sida att man har fått lära sig mycket och även se sina brister och hur man skulle göra annorlunda.

Redan före vi började skriva vårt examensarbete visste vi att vi ville göra en netnografisk forskning. I första hand för att vi då kunde skriva i lugn och ro utan några tider att passa som vid ex. intervjustudier, även att vi på detta sätt skulle få fram så mycket information som möjligt utan tidspress och få läsa föräldrars känslor. Detta är ett väldigt tungt ämne och man satt flera gånger med tårar i ögonen, på detta sätt har man fått bearbeta informationen anonymt.

Det var inte svårt att hitta information eller bloggar, men de svåra var att få just specifikt bloggar som handlade om ALL och hjärntumör hos barn, eftersom det var just de två vi har skrivit om. Vi hittade information både i böcker och internet. Vår teoretiska utgångspunkt blev därför Ericsson (1994) teori om lidande.

Frågorna baserar sig på studiens frågeställningar och dessa analyserades genom kvalitativ netnografisk innehållsanalys som kategoriserades. Enligt vår mening fick vi fram vad vi ville ha utav bloggarna, känslan föräldrarna hade, upplevelsen, vardagen, bemötande samt dimensioner av sorg och lidande. Vi skrev i vår bakgrund, fakta om ALL och hjärntumör, olika faser av chock och föräldrars upplevelser och barns rättigheter. Detta för att få en bättre förståelse och grund i resultatet. Nackdelen med denna metod är att man inte kunde se deras ansiktsuttryck.

Resultatet i vår analys kan påverkas av egna tankar och känslor, man börjar fundera på sina egna barn och om de skulle drabbas. Vi har försökt ha ett objektiva synsätt ändå. I resultatet kom det fram att många av dessa föräldrar gemensamt har samma känslor och upplevelser.

7.2 Resultatdiskussion

I detta kapitel diskuteras resultat som kopplas ihop med bakgrunden och den teoretiska utgångspunkten för att kunna se sambandet mellan bloggarna, samt informationen man fått fram och forskning om cancer och föräldrars upplevelse vid cancerdiagnos.

Med vår studie var syftet och frågeställning att få bättre kunskap och förståelse för föräldrars upplevelse när deras barn får cancerbeskedet, även hur vi inom vården kan lindra deras lidande. Detta ämne valdes för att vi har stort intresse av att lära oss hur vi inom vården kan lindra lidandet hos föräldrarna och barnen.

Vi använde Erikssons teori om lidande som är en stor del av sorgprocessen. Flera i sina bloggar tog fram om sin sorg som uttrycker sig på olika sätt, aggression, frustration, maktlöshet att bara ta in informationen och bearbeta det. Därför är det så viktigt som Erikson tar fram att enbart med sin blotta närvaro, en blick, beröring eller ett ord visa sig närvarande och kunna lindra en del av deras lidande. För att vi skall kunna lindra lidandet så måste vi få patienten att känna sig respekterad, omskött och välkommen. Även betydelsefullt att ge individuell vård, att man bekräftar patientens värdighet (Eriksson 1994)

Dessa bloggar som vi har läst och analyserat var skrivna av fem mammor och ett par bestående av mamma och pappa, alla bloggar vi läste var från Sverige. Dessa bloggar var skrivna mellan 2010 – 2020. Tre av dessa barn fick man läsa om som fick ringa i klockan, alltså bli friskförklarade, två slutade föräldrarna att skriva i sina bloggar så man vet inte utgången och en liten kille på tre år och sju månader fick föräldrarna begrava.

Materialet som vi samlade in kodades och analyserades. Det vi har tolkat av materialet har redovisats i resultatdelen och dit har vi även satt flera citat för att få en bättre känsla över föräldrarnas sorg och upplevelse. Resultaten har klargjorts i huvudrubrik och underrubrik som hör till syfte och frågeställning.

I resultatet kom det fram om föräldrars upplevelse är en berg och dalbana med känslor och uttryck, som skapar ångest och oro. Informationen som föräldrarna fick var svår att ta in och även en liten förnekelse kunde förekomma. Tankar och funderingar snurrade i huvudet på dem varför just de drabbas, vad de skall göra, hur framtiden såg ut. De försökte så gott de gick att dölja sin sorg för sina barn.

Som vi även tog fram i bakgrunden hur viktigt det är för vårdarna att vara till stöd och hjälp med att svara på frågorna och diskutera med föräldrarna och barnen, detta framkom att alla föräldrar ansåg att de blev bemötta på ett bra sätt. Föräldrar tog även fram var att man skriver ner allt på ett förståeligt sätt och inte bara i medicinsk terminologi. (Aburn & Gott, 2014)

De flesta föräldrarna upplevde att de hade fått ett gott bemötande i vården, att fokuset låg på att sköta barnet och även på föräldrarna. En kort sammanfattning så blir det en stor livsförändring när det egna barnet insjuknar. Denna sjukdom leder till mycket oro, stort ansvar, rutiner som ändras, motgångar och många sömnlösa nätter. Föräldrar kan även drabbas av PTSD eftersom de blir utmattade och oroad.

Fortsatta studier som skulle kunna studeras är hur syskonen påverkas i en sådan svår situation. Med denna studie hoppas vi vårdpersonal, föräldrar och andra har nytta av eller att man får en tankeställare.

Denna arbetsprocess har vi hållit på med sedan hösten 2020 till våren 2021. Största delen blev gjord hösten 2020 eftersom vi hade lite skola. Under denna process har vi lärt oss mycket. Positivt att vara två som skriver och dessutom eftersom vi är ett par och bor under samma tak så har vi kunnat skriva och forska när det har passat oss.

7.3 Slutsats

Vi upplever att vi fick svar på de frågeställningar vi hade i vårt arbete. Vår frågeställning om föräldrars upplevelse när barnet diagnostiseras med cancer var lika hos många men ändå var alla svaren olika, eftersom alla dessa föräldrar hanterar sina upplevelser på olika sätt. Tyvärr är barncancer en relativt vanlig sjukdom som vi alla behöver få mera information om, särskilt vi inom vården som kan möta dessa familjer

Vår andra frågeställning var hur vi kan lindra lidandet för dessa familjer som har barn som insjuknat i cancer och denna fråga anser vi att är den viktigaste frågan. Eftersom det var sex stycken bloggare var svaren även olika angående lidandet i vården, flera av dem ansåg att de fick god vård, men även hur det har fallerat. Vi som jobbar inom vården har en viktig uppgift och det är gott bemötande, att se barnet och föräldrarna. Studien som vi gjort har varit väldigt berikande. Man har fått en lite bättre förståelse för föräldrarnas upplevelse och hur man som sjukskötare inom vården skall bemöta familjer med cancer.

Det som man inte tänkte på då man började skriva är hur viktigt det är med forskning och för att kunna göra det behövs pengar. Det som flera föräldrar skrev om i sina bloggar var insamlingar som de gjorde eftersom det behövs mera pengar till forskning för att barn skall kunna överleva barncancer.

Det finns både forskning och litteratur om sjukdomen. Fakta om sjukdomen har vi använt vetenskapliga artiklar, böcker och internet. Vi har sökt artiklarna via databasen Cinahl (EBSCO). Sökorden som användes var children with cancer, ALL, brain tumor, experience och caring.

Barncancerfonden är en stor organisation i Sverige som hjälper dessa barnfamiljer med stöd och råd. Då man hör ordet cancer kommer det ofta starka känslor och många reaktioner, då är det bra att kunna få stöd och hjälp. Här står det även om supersnöret som symboliserar olika delar i behandlingar med pärlor. Dessa alla barn som gör detta supersnöret har alla en unik historia att berätta. Det som de även gör vid barncancerfonden är att samla in pengar för forskning genom att starta en egen insamling, event och gåvor. Stort tack till alla trådar och bloggar som vi fått använda.

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), 243–256. (online) Hämtat från: https://www.researchgate.net/publication/275666218_Educatin_given_to_parents_of_c_hildren_newly_diagnosed_with_acute_lymphoblastic_leukemia_the_parent's_perspecti_ve [Hämtat 30.09.2020]

Allt om cancer. 2011 (Online) Hämtat från: <https://www.alltomcancer.fi/livet-med-cancer/till-narstaende/> [Hämtat 30.09.2020]

Barncancerfonden. *Akut lymfatisk leukemi*. 03.04.2019 (Online) Hämtat från: <https://www.barncancerfonden.se/for-drabbade/diagnoser/leukemi/akut-lymfatisk-leukemi/> [Hämtat 30.09.2020]

Barncancerfonden. *Hjärntumör*. 03.04.2019. (Online) Hämtat från: <https://www.barncancerfonden.se/for-drabbade/diagnoser/hjarntumorer/> [Hämtat 01.10.2020]

Barncancerfonden. *Mitt barn har fått cancer vad händer nu.*(u.å?) Hämta från: https://www.barncancerfonden.se/contentassets/6f2d355726ab41059b1854e54f2d79b5/mitt-barn-har-fatt-cancer_webb.pdf [Hämtat 30.09.2020]

Barncancerfonden. 2019, "oron går aldrig över" Sofia Zetterman. (Online) Hämtat från: <https://www.barncancerfonden.se/reportage/oron-gar-aldrig-over/> [Hämtat 21.09.2020]

Barncancerfonden. *Psykosociala komplikationer*. 05.04.2019 (online) Hämtat från: <https://www.barncancerfonden.se/for-drabbade/sena-komplikationer/psykosociala-komplikationer2/> [Hämtat 14.10.2020]

Blogg. *Börja blogga*. U.å (Online) Hämtat från: <https://borjablogga.se/vad-ar-en-blogg/> [Hämtat 03.11.2020]

Carlsson, Bertil. 1997, *Grundläggande forskningsmetodik för medicin och beteendevetenskap*, 2 uppl., Stockholm: Norstedts Förlag Ab.

Carpe diem- *Himlen får vänta*. G. Danielsson. 2012,

C. Rindstedt. (2014) *Children's strategies to handle cancer: A video ethnography of imaginal coping*. V.40 s.580-586 (Online) Hämtat från: <https://web-a-ebsohost.com.ezproxy.novia.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=5&sid=b8eb37c8-8c4d-41e4-b332-4abefb55ae98%40sessionmgr4008> [Hämtat 24.11.2020]

Decibel.fi. 07.02.2019. *Krisens fyra faser*. (Online) Hämtat från: <https://www.decibel.fi/information/sjal/kris-och-sorg/krisens-fyra-faser> [Hämtat 14.20.2020]

Det är ju cancer. *Om att fylla vår dotters dagar med liv*. Anki. W. Karlsson. 2005.

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

Erla Kolbrun Svavarsdottir and Anna Olafi a Sigurdardottir, 2006 *Developing a Family-Level Intervention for Families of Children With Cancer* – VOL 33, NO 5. 937-938 (online) Hämtat från:

<http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.novia.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=11&sid=22b99298-7807-463f-a859-f8535dof8b76%4osessionmgr4006> [Hämtat 22.10.2020]

Hus. *Cancer hos barn*. (Online) Hämtat från: <https://www.hus.fi/sv/behandlingar-och-undersokningar/cancer-hos-barn> [Hämtat 30.09.2020]

Juane N. Clarke, Gudrun Van Ameron. 01.08.2015 *Parents Whose Children have Oppositional Defiant Disorder Talk to One Another on the Internet*. 341-350 (Online) Hämtat från:

<http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.novia.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=17&sid=863ffc37-7301-4f85-8fac-43d3a2d76f51%4osdc-v-sessmgro2> [Hämtat 03.11.2020]

Kozinets, Robert V. 2011, *Netnografi*, Malmö: Studentlitteratur,

Kozinets Robert V. 2006. *Netnography: Redefined s.1-52* (Online) Hämtat från: https://www.researchgate.net/publication/288945999_Netnography [Hämtat 04.11.2020]

Medicinsk Vetenskap. Fredrik Hedlund (11.03.2013) *I den sjukas skugga*. (Online) Hämtat från: https://issuu.com/karolinska_institutet/docs/mv_nr_4_2013_c9f91fce3c8dd0/32 [Hämtat 24.11.2020]

Nafratilova, M, Allenidekania, A, & Wanda, D (2018) *Still Hoping for a Miracle: Parents' Experiences in Caring for their Child with Cancer Under Palliative Care Indian Journal of palliative care* 24 s.127-130 (online) Hämtat från: <https://web-b.ebscohost.com.ezproxy.novia.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=9&sid=40d34506-dcea-4591-826e-277ffb9c1351%4osessionmgr101> [Hämtat 16.09.2020]

NOBAB i Finland. *Standarder*. (Online) <https://nobab.fi/sv/> [Hämtat 14.10.2020]

Nordberg Lindahl, Annika & Boman, Krister. K. (2009) "Parent distress in childhood cancer: A comparative evaluation of posttraumatic stress symptoms, depression and anxiety" s. 267-274. Hämtat från : <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/02841860701558773> [Hämtat 24.22.2020]

Näsman, Y, Lindholm, L & Eriksson, K (2008) Caritative caring ethics – the ethos of caring expressed in nurses' thinking and acting. *Nordic Journal of Nursing Research & Clinical Studies / Vård i Norden*. V 80 s.50-52 (Online) Hämtat från: <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/0969733017695655> [Hämtat 14.10.2020]

Sofia Hemmet Sjukhus. (10.04.2019) Inger Sundelin. *Vänlighet grunden för gott bemötande*. (Online) Hämtat från: <https://sjukhus.sophiahemmet.se/sophianytt/vanlighet-grunden-for-gott-bemotande/> [Hämtat 03.12.2020]

Sylva.ry. *Lasten leukemiat*. 2005. (Online) Hämtat från <https://www.sylva.fi/lapsiperheet/> [Hämtat 14.10.2020]

Vetenskap och hälsa. 26.09.2016. *B-cellers betydelse för barnleukemi*. (Online) [Hämtat 13.10.2020]

Vårdgivare Skåne. *Barn och ungdomars rätt på sjukhus*. u.å (Online) Hämtat från: https://vardgivare.skane.se/siteassets/2.-patientadministration/patientinformation/121213_broschyr-i-utskriftsordning.pdf [Hämtat 14.10.2020]

Åbo universitetscentralsjukhus. (20.11.2020) *Barnleukemi*. (Online) Hämtat från: <https://www.vsshp.fi/sv/hoito-ja-tutkimukset/syopa/Sidor/leukemia-lapsilla.aspx> [Hämtat 24.11.2020]

Åbo universitetscentralsjukhus. (13.11.2020) *Hjärntumörer hos barn*. (Online) Hämtat från: <https://www.vsshp.fi/sv/hoito-ja-tutkimukset/syopa/Sidor/aivokasvaimet-lapsilla.aspx> [Hämtat 24.11.2020]