

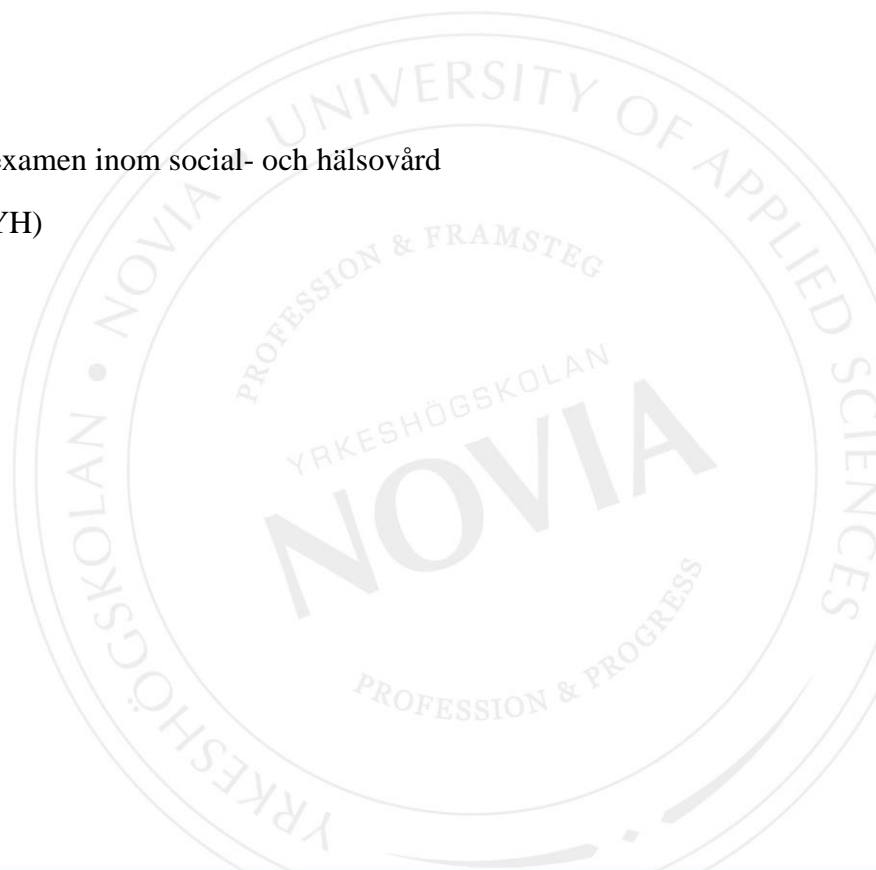
Föräldrars upplevelser av att ha ett barn med cancer

Emelie Nygård

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

Utbildning: Sjukskötare (YH)

Vasa 2021



EXAMENSARBETE

Författare: Emelie Nygård
Utbildning och ort: Sjukskötare, Vasa
Handledare: Anita Wikberg

Titel: Föräldrars upplevelser av att ha ett barn med cancer

Datum 25.11.2021

Sidantal 21

Bilagor 3

Abstrakt

Examensarbetet undersöker föräldrars upplevelser av att ha ett barn med cancer, samt bemötande och stöd de fått från vården.

Syftet med examensarbetet var att skapa en större förståelse för vårdare men även för utomstående människor som kommer i kontakt med föräldrar vars barn har cancer.

Frågeställningar som använts i arbetet är följande: Vilka upplevelser har föräldrar till ett cancersjukt barn? Hurudant stöd har familjen fått? Hur blir föräldrar bemötta inom vården?

Som teoretisk utgångspunkt används Katie Eriksson ” Den lidande människan”. I boken beskriver Eriksson olika sorters lidande en människa går igenom.

I arbetet används kvalitativ forskningsintervju. Tre mammor vars barn har haft cancer intervjuas. Intervjun är semi-strukturerad vilket gör att alla tre intervjuer blir unika, när föräldrarna får rum att fritt berätta kring frågorna. Resultatet svarar på syftet och frågeställningarna, samt ger stöd åt vårdarna i bemötande av föräldrar till cancersjuka barn.

Resultatet är indelat i tre underrubriker: Föräldrars upplevelser av att ha ett barn med cancer, bemötande och kommunikation i vården, samt stöd under sjukdomstiden. I studien speglas resultatet från intervjuerna mot tidigare forskning.

I resultatet framkommer att vissa upplevelser och känslor delas av alla som deltagit i studien. Alla deltagare hade upplevt känslor som ilska, ovisshet och sorg. Föräldrarna hade både negativa och positiva upplevelser ifrån vården.

Språk: Svenska

Nyckelord: Barn, cancer, föräldrar, upplevelser, stöd, bemötande

Bachelor´s thesis

Author: Emelie Nygård
Degree programme and place of study: Nurse, Vaasa
Supervisor: Anita Wikberg

Title: Parents experience of having a child with cancer

Date 25.11.2021

Number of pages 21 Appendices 3

Abstract

The thesis examines parents' experiences of having a child with cancer, as well as the treatment and support they received from the healthcare system.

The aim of the thesis was to create a greater understanding for carers but also for outsiders who meet parents whose children have cancer. Questions used in the thesis are: What experiences do parents of a child with cancer have? What kind of support has the family received? How are parents treated within the healthcare?

Katie Eriksson "The suffering human being" is used as theoretical framework. In the book Eriksson describes different kinds of suffering a person goes through.

Qualitative research interviews are used in the work. Three mothers whose children have had cancer are interviewed. The interview is semi-structured, which makes all three interviews unique when the parents have room to freely answer the questions. The results answer the purpose and questions, as well provides support to the carers in the reception to parents whose children have cancer.

The result is divided into three subtitles: Parents' experiences of having a child with cancer, treatment and communication in care, and support during the illness period. The study reflects the results of the interviews against previous research. The results show that certain experiences and feelings are shared by everyone who participated in the study. All participants had experienced emotions such as anger, uncertainty and sadness. The parents had also experienced both positive and negative things in the healthcare system.

Language: Svenska

Key Words: Children, Cancer, Parents, Experience, Support, Treatment

Innehåll

1	Inledning	1
2	Syfte och frågeställningar	2
3	Teoretisk bakgrund	2
3.1	Cancer hos barn	2
3.2	De vanligaste cancersjukdomarna hos barn.....	3
3.2.1	Leukemi.....	3
3.2.2	Lymfom.....	4
3.2.3	Hjärntumörer hos barn	5
3.3	Barn på sjukhus.....	5
3.4	Att vara förälder till ett barn med cancer	6
3.5	Föräldrars upplevelser.....	7
3.6	Stöd till föräldrarna	8
4	Teoretiska utgångspunkter	9
5	Kvalitativ metod.....	11
5.1	Kvalitativ intervju	12
5.2	Urval	11
5.3	Kvalitativ innehållsanalys	13
5.4	Etiska överväganden	13
6	Resultatredovisning.....	14
6.1	Föräldrars upplevelser av att ha ett barn med cancer.....	15
	Känslor vid cancerbeskedet	15
	Känslorna efter första reaktionen	15
6.2	Bemötande och kommunikation i vården	15
	Kommunikationen mellan föräldrarna och vårdpersonalen	16
	Bemötande inom vården	16
6.3	Stöd under sjukdomstiden.....	17
7	Metoddiskussion.....	17
8	Resultatdiskussion.....	18
8.1	Spegling mot tidigare forskning	18
8.2	Slutdiskussion.....	19
9	Källförteckning.....	20

Bilaga 1 Facebook inlägg

Bilaga 2 Intervjufrågor

Bilaga 3 Informationsbrev

1 Inledning

I Finland insjuknar årligen 130 – 150 barn i cancer. De vanligaste cancerformerna bland barn är; Leukemi, lymfom samt maligna hjärntumörer. Idag kan de allra flesta cancerfallen botas permanent men det varierar beroende på vilken cancerform det är samt hur långt framskriden canceren är när behandlingen påbörjas. (Terveyskirjasto, 2019)

När ett barn insjuknar i cancer medför det stora förändringar för hela familjen. Familjen påverkas både emotionellt och socialt. Familjen ställs inför en helt ny och skrämmande verklighet och har oftast ingen tid att anpassa sig innan den nya vardagen kommer emot. Det sjuka barnet hamnar oftast i centrum och det nya livet kretsar kring långa behandlingsperioder och sjukhusvistelser. (Kreuger, 2000, 80 - 81)

Jag har ett stort intresse av barn och har därför valt att göra min studie om barncancer, men också om föräldrars erfarenheter samt hurudant bemötande familjen har fått. Ett bra bemötande av föräldrar och barn kräver ett stort ansvar av vårdpersonalen. Jag tror att vårdpersonal behöver mera kunskap i hur man bemöter barnet och föräldrarna eftersom första mötet med familjen är viktigt, då en lång vårdperiod ligger framför.

När ett barn blir sjukt upplever föräldrar ofta känslor som maktlöshet och chock. En förälders uppgift är att skydda sitt barn mot lidande, när ett barn blir sjukt kan föräldrar känna sig misslyckade. Känslorna ändras oftast inom en tid, föräldrarnas viktigaste roll ändras från att hindra lidande till att stå vid sitt barns sida som dess mest betydelsefulla stöd. (Kreuger, 2000, 80)

Jag har valt att intervjua föräldrar som har eller har haft ett barn som insjuknat i cancer. Jag har valt att intervjua föräldrar istället för att använda mig av andra insamlingsmetoder, eftersom jag tror jag får mest information genom att intervjua och samtala med föräldrarna. Genom mitt arbete vill jag lyfta fram föräldrars upplevelser av att ha ett cancersjukt barn, jag vill också undersöka hurudant stöd familjen har fått samt hur bemötande ifrån vården varit.

2 Syfte och frågeställningar

Syftet med arbetet är att nå en djupare förståelse för hur föräldrar till cancersjuka barn upplever livet med ett cancersjukt barn samt att få en djupare kunskap om vilket stöd familjen får och hur föräldrarna blir bemötta i vården. Mina frågeställningar i studien är följande:

1. Vilka upplevelser har föräldrar till ett cancersjukt barn?
2. Hurudant stöd har familjen fått?
3. Hur blir föräldrarna bemötta inom vården?

3 Teoretisk bakgrund

I den teoretiska bakgrunden kommer jag att gå igenom de vanligaste cancersjukdomar som barn drabbas av, gå mera in på symtom som uppkommer med sjukdomen, hur man diagnostiserar sjukdomen och vilka behandlingsalternativ det finns. I bakgrunden kommer jag även gå igenom barn på sjukhus och hur det är att vara förälder till ett barn med cancer. Jag presenterar även tidigare forskning om föräldrars upplevelser av att ha ett cancersjukt barn och vilket stöd och bemötande familjen fått.

3.1 Cancer hos barn

Varför barn drabbas av cancer är idag ännu okänt. Man vet att livsstilen är en orsak till att vuxna drabbas av vissa cancersjukdomar, till exempel att rökning ökar risken för lungcancer. Men hos barn och tonåringar har man ännu inte hittat några yttre faktorer som ökar risken att drabbas av cancer.

Cancerbehandlingen mellan en vuxen och ett barn skiljer sig åt på många sätt. När man vårdar ett barn med cancer måste man tänka på att ett barn ännu ska gå igenom en normal tillväxt, en normal pubertet, uppnå en normal intelligensnivå, samt i vuxen ålder ha en oförändrad fertilitet. Tonåringar vill vara och se ut som andra tonåringar. Det är viktigt att

man tar i beaktande alla de här faktorerna när man planerar en behandling för barnet. (Lindberg & Grandelius, 2004, 381 - 382)

De vanligaste cancerformer som barn drabbas av är leukemi och hjärntumörer. Leukemi och hjärntumörer är de två dominerande cancerformerna hos barn och utgör 50 procent av alla cancerformer hos barn. Olika cancerformer förekommer i olika åldrar hos barn. Typiska cancerformer i småbarnsåldern är neuroblastom, leukemi samt njurtumörer (Wilms tumör). Muskeltumörer och bentumörer förekommer sällan i småbarnsåldern utan uppkommer vid åtta-nio års ålder. Hjärntumörer förekommer nästan lika mycket i alla åldrar. (Lindberg & Grandelius, 2004, 381)

När ett barn insjuknar i cancer blir det en stor omställning för hela familjen. Det sjuka barnet hamnar i centrum och det är lätt att syskon känner sig bortglömda. När all uppmärksamhet ges åt det sjuka barnet kan leda till att syskon upplever att de inte blir sedda, och de kan uppleva att deras känslor blir åsidosatt. Därför är det viktigt att vårdpersonalen tar tid att lyssna och stödja hela familjen, inte bara det sjuka barnet. (Lindberg & Grandelius, 2004, 237) (Kreuger, 2000, 82)

3.2 De vanligaste cancerformerna hos barn

I det här avsnittet kommer jag att ta upp de vanligaste cancerformerna som drabbar barn, leukemi, lymfom samt maligna hjärntumörer. Jag kommer att beskriva symtom, statistik, diagnostisering samt behandling av de olika cancerformerna.

3.2.1 Leukemi

Leukemi är den vanligaste cancerformen hos barn, cirka 50 barn per år i Finland insjuknar i leukemi. Leukemi är en cancerform som drabbar benmärgen. Det finns olika typer av leukemi men man delar in leukemi hos barn i två huvudgrupper: akut lymfatisk leukemi (ALL) och akut myeloisk leukemi (AML). Akut lymfatisk leukemi är vanligare och drabbar 90 procent av barnen, medan akut myeloisk leukemi drabbar cirka 10 procent av de som insjuknar. (Lindberg & Grandelius 2014, 384 - 385)

Symtomen vid leukemi hos barn kan vara svåra att skilja på från andra mindre farliga och vanliga sjukdomar. Detta på grund av att barn oftast inte visar specifika tecken på sjukdomen. Det kan gå flera månader innan man upptäcker att det är leukemi, eftersom ett

barn som är trött, febrigt och hängigt kan ha leukemi men de flesta barn som har dessa symtom inte har leukemi. Det som är utmärkande för leukemi är att barnet inte blir bättre utan stadigt sämre och sämre. Symtom som kan uppkomma är blödningar och att barnet lätt får blåmärken. (Brarley & Stanton & Jenner & Paul; Lindberg & Grandelius 2014, 384 - 385)

Diagnosen fastställs med hjälp av ett benmärgsprov. Behandlingen fastställs när man vet vilken typ av leukemi det är frågan om, men nästan all leukemibehandling baseras på cytostatikabehandling. (Lindberg & Grandelius 2014, 384 - 385)

Prognosen för leukemi har blivit betydligt bättre under de senaste åren, detta tack vare en effektivare behandling samt bättre diagnostik. Dödligheten och sjukligheten skiljer sig åt mellan ALL och AML. Minst 90 procent av de barn som drabbas av ALL överlever, medan prognosen för AML är närmare 80 procent. (Barncancerfonden, 2017; Brarley et al., 2019)

3.2.2 Lymfom

Lymfom drabbar celler i lymfsystemet. Det finns två huvudgruppen av lymfom; Hodgkins lymfom och Non-Hodgkins lymfom. Hodgkins lymfom är vanligare hos tonåringar medan non-Hodgkins är vanligare hos yngre barn. Det är ändå sällsynt att ett barn under fem års åldern drabbas av lymfom.

Lymfom yttrar sig vanligen som stora, fasta och oömma körtlar på halsen, men de kan även uppkomma i buken och bröstkorgen. Vilka symtom som uppkommer beror på var någonstans tumören ligger. Om man har en tumör i bröstkorgen kan de ge upphov till symtom som andningssvårigheter. En tumör som sitter på halsen ger sällan upphov till några symtom. Andra symtom som kan uppkomma är: trötthet, avmagring, nattliga svettningar, svullna tonsiller och feber.

För att fastställa diagnos tas alltid ett prov från tumören. Om tumören sitter på halsen är det lätt att ta bort hela eller en bit av tumören, medan det är svårare om tumören är belägen i buken eller bröstkorgen. Då krävs det oftast en operation för att man ska få bra material att undersöka. Behandlingen är likartad för flera av lymfomtyperna. Cytostatika kurer i cirka en vecka är det vanligaste sättet att behandla lymfom. Behandlingstiden för lymfom är olika, beroende på vilken typ av lymfom det är.

Prognosen för lymfom är god, över 90 procent av de som drabbas av lymfom blir friska efter första behandlingen. Även i de fall där tumören återkommer finns det goda möjligheter att få bot på den. (Lindberg & Grandelius 2014, 385 – 386)

3.2.3 Hjärntumörer hos barn

Tumörer i ryggmärg och hjärnan är de vanligaste formerna hos barn och utgör 30 procent av all cancer hos barn. Den här typen av tumörer sätter sig på centrala nervsystemet och är därför extra problematiska eftersom det styr våra tankar, känslor, minne samt våra basfunktioner som andning, hjärtat och cirkulationen. (Barncancerfonden, 2017)

Det finns flera typer av hjärntumörer som drabbar barn. De klassificeras efter deras ursprungsceller, utvecklingsstadium och tumörens grad. Världshälsoorganisationen (WHO) klassar hjärntumörer på en skala 1 - 4. 1 och 2 beaktas som godartade medan 3 - 4 beaktas som maligna. (Fry & Perrow & Paul 2014)

Tecken och symtom på en hjärntumör hos barn är varierande, avgörande faktorer är barnets ålder och vad barnet själv kan uttrycka. Ofta har barnet symtom i flera veckor och till och med flera månader innan man misstänker hjärntumör. De vanligaste symtomen som uppkommer hos barn är; huvudvärk, kräkningar på morgonen, balansproblem och akut påkommande skelning.

Vid misstanke om hjärntumör genomförs olika typer av röntgenundersökningar av hjärnan. De vanligaste undersökningarna är datortomografi eller magnetkameraundersökning. Hjärntumörer behandlas med operation, cellgift och strålbehandling. Antingen i kombination av alla tre eller två av dessa i kombination. Vissa enstaka typer av hjärntumörer kan botas genom enbart operation.

Många barn med hjärntumör tillfrisknar efter genomförd behandling. Hur barnet mår efteråt beror på var tumören satt från början och vilken behandling barnet fått. Trots det får barn med hjärntumör ofta kvarstående långtidssymtom efter genomgången sjukdom, till exempel talsvårigheter eller förlamning. (Lindberg & Grandelius 2014, 383 – 384)

3.3 Barn på sjukhus

När ett barn insjuknar i cancer påverkas hela familjen, både socialt och emotionellt. Föräldrarna har oftast ingen tid att anpassa sig till det svåra beskedet och därför hamnar

föräldrarna ofta i chock. Det blir en helt ny vardag för familjen. Barnets vård tar mycket tid och kraft, därför kretsar familjens vardag kring det sjuka barnet. (Kreuger, 2000, 80 - 81)

Det är viktigt att samarbetet mellan familjen, barnet och sjukhuspersonalen fungerar bra. Grunden för att skapa förtroende är bra kommunikation och ett gott bemötande. Det är viktigt för alla i familjen att de känner sig väl mottagna när de kommer till avdelningen. Första mötet mellan sjukvårdspersonalen och familjen är viktigt, eftersom det ligger en lång vårdperiod framför. (Kreuger, 2000, 44 – 45) (Hallström, Lindberg, 2009, 93)

Sjukskötaren har en stor roll när det gäller barnets vård, man bör så smärtfritt och enkelt som möjligt kunna utföra behandlingar och ingrepp på ett barn. Det som är främmande för barn är också nästan alltid skrämmande. Därför är det viktigt att man förbereder och informerar barnet inför olika ingrepp och undersökningar, annars kan barnet få en traumatisk upplevelse så att rädslan ökar vilket leder till att följande sjukhusbesök blir ännu värre. Det är vanligt att barn upplever en så kallad medicinsk rädsla, de är rädda att smärtsamma och obehagliga undersökningar ska vara just, smärtsamma och obehagliga. För barn kan det hjälpa att själva få leka doktor och utöva de undersökningar på en docka, som de själva kommer vara med om. (Hallström, Lindberg, 2009, 93,236: Kreuger, 2000, 45)

Dialogen mellan vårdpersonalen och familjen bör hållas så öppen som möjligt. Det är viktigt vid ett sjukdomsbesked att låta barnet vara med från första början och få informationen samtidigt som sina föräldrar, annars kan barnet känna sig utanför. Vårdpersonalen bör hålla sig lugn och saklig, samt svara på de frågor som föräldrar och barnet ställer. Vid sjukdomsbesked är det viktigt att upprepa informationen eftersom de starka känslorna som uppkommer kan göra det svårt att förstå vad läkaren säger. (Kreuger, 2000, 38 – 42)

3.4 Att vara förälder till ett barn med cancer

En stor del av föräldrskapet är att skydda sitt barn mot oro och smärta. Därför blir den första aspekten när ens barn insjuknar att kunna se sitt barn lida. Det kräver mod och kraft från föräldrarna att försöka motivera barnet inför smärtsamma ingrepp. Föräldrar beskriver ett stort lidande över att se vad deras barn hamnar att gå igenom och föräldrar har ofta en önskan att kunna ta över barnets lidande på sig själv. (Kreuger, 2000, 139)

Föräldrarnas förhållande till varandra sätts på prov när ens barn insjuknar. Människor har olika sätt att möta olika prövningar, det kan leda till att den ena partnern inte har förståelse

för hur den andra hanterar situationen. Studier visar att mamman oftast visar sin ledsamhet genom att vara nedstämd och gråta medan pappan ägnar sig åt praktiska saker, som till exempel arbete. All energi och tid går åt barnet och sjukdomen, vilket gör att relationen mellan föräldrarna påverkas. Föräldrar, främst mammor beskriver också att barnets sjukdom har lett till att deras privatliv har avgränsat till det minsta möjliga. (Kreuger, 2000, 140 – 141)

Det är många faktorer som spelar roll i hur familjen klarar av att hantera den nya livssituationen. Bland annat familjens personligheter, livsåskådning, tidigare upplevelser samt nära relationer och socialt stöd. Alla människor är olik rustade för att klara av olika prövningar. Alla hanterar situationen olika för att klara av den psykiska belastningen som följer med sjukdomen. (Kreuger, 2000, 83)

Som sjukskötare är det viktigt att man accepterar de olika reaktionerna hos föräldrarna. Beroende på kultur och etniskt ursprung reagerar människor olika, det bör en sjukskötare kunna bemöta och acceptera. (Kreuger, 2000, 45)

3.5 Föräldrars upplevelser

Young, Dixon-Woods och Heney (2002) utförde en studie vars syfte var att undersöka föräldrarnas upplevelser av att ha ett cancersjukt barn. I studien berättar flera föräldrar att de i början av barnets utredning blev tvungna att kämpa för att bli tagna seriöst, utan att bli klassad som en överbeskyddande förälder. Många föräldrar ifrågasatte ifall de kunde gjort något mer för att påskynda barnets diagnos, och därför uppkom känslor som otillräcklighet. Föräldrar uttryckte också skuld och ånger för att de inte kunde skydda sitt barn. (Young, Dixon-Woods, Heney, 2002, 209 - 214)

När ett barn insjuknar förstärks könsfördelningen mellan föräldrarna. Mödrarna överger ofta andra roller för att ta på sig de flesta åtgärder som hör till barnets sjukdom. Det är ofta som mödrarna är inkapabla att göra andra vardagliga sysslor för sina andra barn. Det här känner de oftast ånger för efteråt. (Young, Dixon-Woods, Heney, 2002, 211)

Cornelio, Nayak och George (2016) utförde en studie vars syfte var att undersöka mödrars erfarenheter och upplevelser av att ha ett barn med leukemi. I studien framkom det att mödrarna upplevde en stor sorg när de fick sjukdomsbeskedet. Även chock och misstro var

känslor som följde med sjukdomsbeskedet. Efter en tid kunde de stegvis anpassa sig till diagnosen.

I Cornelio, Nayak och Georges studie framkommer det också att mödrarna blev tvungna att göra livsförändringar i och med barnets diagnos. De upplevde ekonomiska svårigheter, det var svårt att få pengarna att räcka till och de blev tvungna att ta lån. En berättar också att de blev tvungna att sälja huset för att ha råd att betala tillbaka lånet samt kunna betala barnets behandling. Även känslor av ensamhet och isolation framkommer i studien. Familjen har inte möjlighet att fara på besök eller ta emot besök. Mödrar beskriver att de inte kan lämna hemmet för att de är rädda att något ska hända barnet så länge de är borta.

Familjer som hade en stark tro upplevde att tron gav de stöd i situationen. De beskriver att de deras tro hjälpte dem att hitta mening i livet och att tron gav dem hopp om att deras barn skulle bli frisk från sin sjukdom. (Cornelio, Nayak och George, 2016, 168 - 172)

3.6 Stöd till föräldrarna

Det är viktigt att familjen får hjälp och stöd i den svåra livssituationen. Föräldrar beskriver att det bästa stödet oftast kommer från den egna familjen. Men även andra grupper kunde ge stöd och hjälp. Föräldrar berättar att en betydelsefull grupp när det gäller stöd kom från föräldrar som själv har eller har haft ett barn med cancer. Flera föräldrar upplevde att det är det värdefullaste stödet de kunde få. (Kreuger, 2000, 143)

Kelada, et al (2019) undersökte i en studie hur föräldrar upplever relationen till släkten, före och efter barnets behandling. I studien deltog föräldrar vars barn hade fått en cancer diagnos före 18 års åldern och framgångsrikt klarat av sin behandling. I studien deltog 35 föräldrar, 32 kvinnor och 3 män.

I Kelada, et als studie diskuterar föräldrar att det finns olika typer av stöd som släkten har erbjudit, bidragande och emotionellt stöd. Föräldrar berättar att släkten kunde hjälpa till med sysslor i hemmet, följa med barnet till sjukhuset och ta hand om barnets syskon. Det emotionella stödet innebar att lyssna och vara empatisk. Föräldrar diskuterade mestadels stöd de har fått från kvinnor i familjen, särskilt deras systrar och mödrar. Familjemedlemmar som inte bodde i samma land som familjen bidrog med emotionellt stöd eftersom det

bidragande stödet inte var möjligt på grund av avståndet. Föräldrar uppskattade mest när släktmedlemmar gav stöd även när det inte blivit efterfrågat. En mamma berättar att hennes mamma brukar koka mat åt familjen och när barnet skulle till sjukhuset och behövde vara där några dagar så tog hon hand om barnets syskon under tiden.

I studien framkommer det också att allt stöd inte var hjälpsamt. En mamma i studien berättar om när hon och hennes familj flyttade in hos hennes föräldrar under ett år, barnen skulle lyda morföräldrarnas regler och morföräldrarna hade alltid barnen med sig. Många föräldrar i studien beskriver att de känner sig svikna av sina släktmedlemmar efter att barnet fick en cancer diagnos. De beskriver känslor som, ilska, irritation och lidande. De kände sig svikna när familjemedlemmar inte prioriterade att stötta barnet och föräldrarna under den svåra tiden. En förälder i studien berättar att hennes svärföräldrar inte kom och hälsade på förrän det gått sex och en halv månad efter barnet fick ett återfall, och då bodde de endast 20 minuter bort. Något som kunde förvärra ilskan var när familjemedlemmarna inte kunde förstå att de inte hade stöttat familjen. (Kelada, et al, 2019)

4 Teoretiska utgångspunkter

När ett barn blir allvarligt sjukt upplevs ett stort lidande av hela familjen. Därför har jag valt att använda Katie Erikssons bok ”den lidande människan” som teoretisk utgångspunkt. I det här avsnittet tar jag upp olika lidande som Eriksson beskriver i sin bok; Vårdlidandet, livslidandet, sjukdomslidandet samt lidandets drama.

Vårdlidandet är inte ett så känt fenomen inom vårdlitteraturen, trots det finns det flera olika former av vårdlidandet. Varje människa som utsätts för ett lidande som orsakats av vård eller utebliven vård upplever det på sitt eget sätt. Man sammanfattar vårdlidandet i fyra olika kategorier. Kränkningar av patientens värdighet, fördömelse och straff, maktutövning och utebliven vård. (Eriksson, 1994, 81 - 82)

Den vanligaste formen av vårdlidande är kränkning av patientens dignitet och hennes värde som människa. ”Att kränka patientens värdighet innebär att frånta honom/hennes möjlighet att helt och fullt vara människa”. Att kränka en människas värdighet kan ske genom både direkta och tydliga åtgärder. Till exempel genom att människan nonchaleras vid tilltal eller att vårdaren struntar i att skydda patienten vid vårdåtgärder som berör intima områden eller personliga frågor. Kränkning kan även ske på ett mera konkret sätt. De här kan ske genom

att man väljer att inte ”se” patienten eller att man inte ger plats åt patienten. (Eriksson 1994, 82)

Fördömelse och straff sammanhänger med kränkningar av människans dignitet. Fördömsen grundar sig på uppfattningen om att det är vårdarens uppgift att besluta om vad som är rätt och fel, trots att det alltid är patienten som har friheten att bestämma över sig själv. Fördömelse och straff hör ofta ihop. Ett straff kan till exempel vara att vårdaren låter bli att torka patienten runt munnen efter patienten ätit, vilket kan vara en stor förödmjukelse för patienten. (Eriksson, 1994, 86)

Att utöva makt kan vara ett sätt att orsaka lidande för patienten. Att utöva makt är att ta ifrån patienten sin frihet, patienten känner sig tvingad att göra saker han inte annars skulle göra. Maktutövning kan ske direkt men även indirekt. Exempelvis att inte ta patienten på allvar är ett sätt för vårdaren att utöva makt. Det här leder till att patienten känner sig maktlös. (Eriksson 1994, 86–87)

Utebliven vård kan vara ett resultat av vårdarens bristfälliga förmåga att kunna bedöma vad patienten behöver. Det kan även handla om att vårdaren helt och hållet struntar i att vårda patienten. I boken beskriver Eriksson ett exempel på en gammal man som blivit opererad och inte fått i gång urineringsen, när han ringde på klockan för att be om att bli katetriserad tog det länge innan en vårdare kom. Vårdarnas uteblivna vård orsakade mannen ett stort lidande. (Eriksson, 1994, 87 - 88)

Eriksson skriver även om livslidandet, ett lidande som har samband till allt vad det innebär att leva. Att vara svårt sjuk påverkar människans hela livssituation, det som tidigare har varit självklart tas hastigt bort från en. Livslidandet kan medföra ett hot mot människans existens men det kan även betyda en förlust av att inte kunna slutföra olika sociala uppgifter. (Eriksson, 1994, 88)

Det är känt under alla tider att sjukdom och behandling orsakar smärta för patienten. Sjukdomslidandet omfattar både den kroppsliga smärtan och det själsliga och andliga lidandet. Den kroppsliga smärtan är oftast fokuserad till en specifik del på kroppen. Man bör försöka på alla sätt att lindra smärtan eftersom en outhärdlig smärta kan vara så kraftig att den leder människan till en själslig och andlig död. Det själsliga och andliga lidandet kan uppkomma på grund av att patienten känner skam, skuld och förnedring på grund av sin sjukdom och behandling. (Eriksson, 1994, 78 – 79)

Lidandets drama delas in i tre grupper; bekräftande av lidandet, själva lidandet och försoningen. När man bekräftar en annan människas lidande upplever personen att han/hon blir sedd. Det kan vara en beröring, en blick eller ett litet ord för att trösta. En människa som lider behöver tid och rum, en lidande människa vill ofta vara själv men vill även få vara med i gemenskapen. Genom att bortförklara eller försöka hitta orsaker till människans lidande kan människans möjlighet att lida borttas. Den tredje delen i lidandets drama, försoning, innebär att människan hittar en ny meningsfull helhet i livet. En människa som nått försoning ser ofta en mening med det lidande de genomgått. (Eriksson, 1994, 50 – 51)

5 Kvalitativ metod

I det här avsnittet presenterar jag vilken metod jag har valt att använda mig av i arbetet. I avsnittet diskuteras även: val av urval, kvalitativ intervju, kvalitativ innehållsanalys samt etiska överväganden, Jag valde att göra en kvalitativ studie, eftersom jag riktar mig in på ett fåtal människor i mitt arbete.

” Kvalitativa metoder ger många upplysningar om få enheter och fokuserar ofta på det unika”. Kvalitativa metoder riktar in sig på forskningsprocedurer som beskriver människans tal, språk samt beteende. Kvalitativa metoder riktar in sig på ett fåtal människor, i och med det kommer det unika fram. I kvalitativ metod ingår olika insamlingsmetoder; intervju, fokusgrupp, observation, skrivna berättelser/dokument samt fallstudier. (Olsson & Sörensen, 2007,66 65, 79)

5.1 Urval

När man gör ett urval från populationen kan man gå tillväga på två olika sätt. Endera försöker man få ett explorativt urval eller ett representativt urval. Det representativa urvalet brukar främst användas vid större undersökningar samt vid användning av kvantitativdata. Med hjälp av det kan forskare dra slutsatser om hur det ligger till i hela populationen. Explorativa urval används främst i mindre forskningar och brukar användas vid kvalitativdata. Chansen är större att man får med det intressanta, ovanliga och extrema när man använder sig av ett explorativt urval. (Denscombe, 2014, 63 – 64)

I min studie kommer jag att använda mig av explorativa urval, eftersom det är en mindre forskningsstudie. Vid urval av personer att intervjua hade jag några kriterier. Jag valde att

intervjua föräldrar som pratar svenska. Jag valde också att endast intervjua föräldrar som har eller har haft ett barn med cancerdiagnos, jag valde alltså att inte intervjua föräldrar som förlorat sitt barn i cancer. Eftersom jag har skrivit om barncancer i allmänhet samt skrivit om leukemi, lymfom och hjärntumörer hos barn försökte jag hitta föräldrar till barn som har haft de cancerdiagnoserna. Jag avgränsade åldern hos barnen, de skulle vara mellan 1–16 år när de insjuknade i cancer.

Jag hittade föräldrarna genom internet, samt via bekantskaper. Först skrev jag ett inlägg på Facebook (se bilaga 1) som jag bad mina vänner att dela. Sen bad jag även projekt liv att efterlysa föräldrar på sina sociala medier och därifrån fick jag kontakt med två mammor. En mamma som ställde upp på intervjun var bekant för mig sen tidigare. Sist och slutligen hittade jag tre personer att intervjua, alla tre var mammor till cancersjuka barn och deras barn hade överlevt cancer. Deras barn var mellan 13 - 16 år. Intervjuerna gjordes enskilt med var och en.

5.2 Kvalitativ intervju

Syftet med en kvalitativ intervju är att upptäcka och identifiera särdrag hos något, till exempel den intervjuades uppfattningar om något. En kvalitativ intervju har låg grad av standardisering, intervjupersonerna har utrymme att svara med egna ord utifrån intervjuarens frågor. I en kvalitativ intervju bestämmer den som intervjuar om frågorna ställs i en viss ordning eller om frågorna ställs som passar bäst under intervjun, det här kallas för strukturering. (Patel & Davidson, 2003, 78)

I min studie använder jag mig av kvalitativa forskningsintervjuer. Jag valde att använda mig av en kvalitativ intervju eftersom jag tror jag kommer att få mest information på det sättet, samt klara svar på mina frågeställningar. I arbetet använder jag en semi-strukturerad intervju, det vill säga jag har fasta frågor, men ger även utrymme för den intervjuade att berätta fritt kring frågan. För att få en så bra intervju som möjligt skrev jag intervjufrågorna (se bilaga 2) utgående från mitt syfte och frågeställningar.

Genom en kvalitativ studie vill man gestalta något, det vill säga hur ett fenomen är skapat. I en kvalitativ forskning försöker man hitta beskrivningar eller mönster som beskriver ett samband i omvärldens eller individens värld. (Patel & Olsson, 2003, 65)

I min studie undersöker jag vilka erfarenheter föräldrar har av att ha ett barn med cancer, samt hurudant stöd de får och vilket bemötande de får inom vården. Eftersom jag intervjuar

flera personer för min studie hoppas jag att jag ska hitta ett gemensamt mönster utifrån svaren som jag senare kan spegla emot tidigare forskningar.

5.3 Kvalitativ innehållsanalys

Vid analys av mitt material använde jag mig av kvalitativ innehållsanalys. Jag valde den metoden eftersom jag har fått min information från muntliga intervjuer. För att senare kunna transkribera intervjuerna är det viktigt att spela in intervjuerna. Transkriberingen görs för att enkelt kunna jämföra innehållet i intervjuerna. (Denscombe, 2014, 383)

Första steget när man använder sig av innehållsanalys är att sortera texten i olika kategorier. Intervjun läses igenom flera gånger för att få en bredare helhetsbild. Nästa steg är att sammanställa de olika kategorierna. Av dessa väljs de kategorier som är av störst intresse för studien. Innehållet i de utvalda kategorierna delas in i underkategorier som sedan kodas. Följande steg är att sammanställa förekomsten av de olika koderna. Därefter analyseras texten utifrån hur ofta de olika koderna förekommer och jämför vilka koder som förekommer mest. (Denscombe, 2014, 392–393) (Graneheim & Lundman, 2003, 4 – 5)

Med lov från mammorna spelades intervjuerna in. När alla intervjuer var utförda transkriberade jag dem. Efteråt printade jag ut intervjuerna så jag fick dem i fysisk form. Nästa steg var att gå igenom intervjuerna en och en och markera väsentlig information. För att göra det så tydligt som möjligt använde jag färgkoder. Information som hörde till en kategori markerades med en färg och en annan kategori med en annan färg. På så sätt blev det lättare att jämföra intervjuerna med varandra. När jag hade gått igenom alla intervjuer sammanställde jag dem och skrev ner likheter och olikheter som jag hade fått fram via kodningen. Jag delade in kategorierna i två huvudgrupper: positiva och negativa känslor och rangordnade dessa enligt vilka känslor som förekom mest.

5.4 Etiska överväganden

”Etik är vad man bör eller kan göra” (Fröberg, Gulbrandsen, 1996, s.17). Grundläggande etiska principer som alltid gäller är, godhetsprincipen, rättvis principen, autonomiprincipen och principen att inte skada.

Autonomiprincipen innebär att man ska respektera andras autonomi och integritet. Forskare bör ta hänsyn till människans självbestämmanderätt. Rättviseprincipen innebär att alla människor ska behandlas lika. Men om det finns biologiska skillnader, till exempel kön och ålder, kan de komma att behandlas olika. Med godhetsprincipen menas att man strävar till att göra något gott och förebygga utan att orsaka skada. Principen att inte skada betyder att man genom sin intervju inte ska utsätta någon för skada. (Olsson & Sörensen, 2007, 54 – 55)

Innan man utför en intervju bör man ge tillräckligt med information åt den som ska bli intervjuad, man berättar att deltagande i studien är frivilligt. Man informerar de intervjuade att även om de samtyckt till att vara med i studien förbinder det inte personen att vara med i studien om man inte vill. Man har rätt att avbryta deltagandet i studien när som helst. (Denscombe, 2014, 423 – 442)

I min studie har jag följt forskningsetiska delegationen om god vetenskaplig praxis, man tar hänsyn till andra forskare och hänvisar till källor på ett korrekt sätt. Rapporter och insamlade data behandlas på det sätt som krävs för vetenskapliga fakta. (Forskningsetiska delegationens anvisningar, 2012, s. 18.)

Innan jag utför intervjun får föräldrarna både skriftlig och muntlig information om studien. Den skriftliga informationen ges i förväg via email (se bilaga 3) och den muntliga informationen ges innan intervjun börjar. Före, samt under intervjun informerar jag föräldrarna att de när som helst har rätt att avsluta intervjun och deltagandet i studien. Innan intervjun inleds frågar jag lov om att få banda in intervjun för att i efterhand kunna transkribera intervjun. Jag informerar även att intervju materialet behandlas konfidentiellt och att allt materialet från intervjun förstörs när studien är färdig. I studien kommer jag inte att ha skillnad på kön på barnet men åldern på barnet är begränsad mellan 0 – 16 år.

6 Resultatredovisning

I det här avsnittet presenterar jag de resultat jag kommit fram till i undersökningen. Resultatet är indelat i tre huvudgrupper: Föräldrars upplevelser, bemötande inom vården samt vilka olika stödformer föräldrarna fått. I resultatet används både huvudrubriker och underrubriker. Underrubrikerna är markerade med fet stil. I resultatet använder jag mig av

citat från intervjuerna, citaten är markerade med kursivstil. I resultatet kommer det fram flera likheter i svaren av de som blivit intervjuade, men även olikheter.

6.1 Föräldrars upplevelser av att ha ett barn med cancer

När ens barn drabbas av cancer uppkommer en hel del känslor för föräldrarna, en del har svårt att ta in beskedet medan en andra tar beskedet till sig snabbare och infinner sig i situationen.

Känslor vid cancerbeskedet

Föräldrarna har reagerat olika vid cancerbeskedet. En mamma beskriver sin första känsla som ilska medan en annan berättar att första reaktionen var att gå i chock tillstånd. Samtliga hade svårt att ta in beskedet och förstå vad som faktiskt blivit sagt. Det tog en tid att smälta det och förstå vad det faktiskt innebär. En mamma berättar att hon inte kunde tro det utan tänkte att det var en dröm.

”Rädsla, oro, ilska, stress och ja starka, starka känslor”

Känslorna efter första reaktionen

Känslorna förändrades med tiden och när de första känslorna lagt sig kom i stället känslor som, oro och ovisshet inför framtiden: *”Vad händer nu, hur ska behandlingarna gå, kommer cytostatika att bita på...”* Det här kan man också tolka som att det finns en underliggande oro för om barnet kommer överleva eller inte. En mamma berättar att frustrationen över att inte ha kontroll över någonting uppkom. Även känslan av att man har svikit sitt barn, man har fött barnet till världen och har ett ansvar att skydda men ändå insjuknar barnet. Frågor om varför just ens barn insjuknar uppkom: *”Varför han, varför ska han gå igenom något sånt här?”*

6.2 Bemötande och kommunikation i vården

I det här avsnittet sammanfattar jag hur föräldrarna upplevt bemötandet inom vården. Bemötandet har stor betydelse för föräldrarna när ens barn insjuknar i en svår sjukdom.

Kommunikationen mellan föräldrarna och vårdpersonalen

Föräldrarna upplevde att kommunikationen mellan dem och vårdpersonalen har fungerat bra. Föräldrarna har fått klara besked och det har inte lämnat några oklarheter angående diagnosen eller vårdplanen. Föräldrarna tycker att informationen gavs tydligt och att vårdpersonalen var bra på att upprepa information flera gånger.

Något som alla föräldrar nämnde i intervjun var språket. De flesta läkare pratade svenska med föräldrarna och barnet, men många sköterskor kunde inte svenska utan pratade finska. Detta upplevde föräldrarna som jobbigt, eftersom situationen var ovan och det var många nya ord.

Trots att kommunikationen mestadels fungerat bra berättar en mamma om ett tillfälle när de fick hem ett informationspaket där det beskrevs vad som händer när någon insjuknar i cancer. Barnet var vid den tiden frisk från cancer. I en månad trodde familjen att cancer hade kommit tillbaka, tills de fick träffa en läkare som berättade att det skett ett misstag mellan två sjukhus och att cancer inte hade kommit tillbaka. Läkaren beklagade situationen och berättade att pappren skickats hem i misstag.

”Innan ni sätter er ner så måste jag bara säga, inte har du någo cancer, inte har de alls kommit tillbaka”

Bemötande inom vården

Alla föräldrar upplever att bemötande från vården varit bra. Samtliga berättar att de direkt blivit tagna på allvar och processen från att barnet visat symtom tills barnet fått vård har gått snabbt, inom några dygn. Läkarna har varit sakliga och klara när de gett beskedet åt föräldrarna och barnet. I alla fall har barnet varit med när besked getts, detta har upplevts som något utmanande. En mamma berättar att vid svåra besked kunde hon inte fråga de knepiga frågorna hon funderade på utan blev tvungen att hålla god min när barnet var med.

Svåra besked har även kunnat komma via telefon, till exempel när man varit i butiken, mitt på torget eller när man kört bil. Då har man inte haft möjlighet att fråga allt man skulle vilja fråga och lappen med frågorna man skrivit ner är oftast inte med.

6.3 Stöd under sjukdomstiden

Alla familjer har blivit erbjudna olika former av stöd under sjukdomstiden. Samtliga blev erbjudna psykologsamtal eller andra former av stödsamtal, till exempel samtal med cancerskötaren. En mamma berättar om hjälpen från en rehabiliteringskoordinator, som hjälpte till med att fylla i papper, ansökningar och praktiska saker. Rehabilitering och olika kurser blev en familj erbjuden men valde att tacka nej på grund av att de fick stöd från familjen runtomkring och tyckte det var tillräckligt. Alla mammor nämner att stödet från familjen var viktigt. Det kunde handla om att familjen hjälpte till med mathandling, städning eller att de kom med på sjukhusbesök.

En mamma nämner att mycket av kommunikationen skedde på finska, och önskar att man i en så svår situation, även som svenskspråkig skulle kunna få stöd på sitt modersmål. Terapeuter och samtalsstöd fanns men även de pratade finska, och i en sån situation som familjen befann sig i så ville de kunna använda sitt modersmål. Även känslan av att vårdpersonalen alltid kom och gjorde de dom skulle men aldrig lämnade kvar och prata, saknar mamman. En mamma berättar att när hennes barn fick svår ångest och skulle behövt någon att prata med fanns det ingen i vårdpersonalen som pratade svenska och kunde hjälpa henne.

”Skulle man pratat finska, skulle man fått ett helt annat stöd än när man är svenskspråkig”

7 Metoddiskussion

I arbetet använde jag mig av kvalitativ forskningsintervju. Jag valde att använda mig av det för att försöka få fram så mycket information som möjligt av de jag intervjuade. Under intervjun fick jag även med känslor som föräldrarna hade upplevt under sjukdomstiden. Eftersom jag valde att göra en semi-strukturerad intervju gav jag föräldrarna rum att diskutera kring frågorna och berätta fritt, på så sätt fick jag en större inblick i ämnet än vad jag annars skulle fått.

Det tog sin tid att transkribera och sammanställa intervjuerna. När sammanställningen var klar och jag hade plockat ut väsentlig information började jag skriva resultatet. Med tanke på att jag valde att ha många frågor i intervjun så fick jag också ett brett resultat, som besvarade mina frågeställningar väl.

Styrkor i arbetet är att jag valde att intervjua personerna och fick på så sätt med känslor och tankar som man inte får utgående från en text. Frågeställningarna blev väl besvarade utgående från intervjufrågorna, och de intervjuade fick rum att tala fritt kring frågorna vilket gjorde intervjuerna blev intressanta och unika. Svagheter i arbetet anser jag antalet intervjuade är, det var inte alldeles lätt att hitta föräldrar som ville ställa upp eftersom det är ett så känsloladdat ämne. Ett större antal intervjuer skulle lett till ett bredare resultat. Jag skulle även ha kunnat använda mig av flera tidigare forskningar för att få mera information till arbetet, och haft mer källor att spegla tillbaka på i resultatet.

8 Resultatdiskussion

I det sista avsnittet av mitt arbete kommer jag diskutera resultaten som jag kommit fram till i min studie. Jag undersöker om resultatet från intervjuerna i den här studien stämmer överens med tidigare forskningar.

Mina frågeställningar i arbetet var: *Vilka upplevelser har föräldrar av att ha ett cancersjukt barn? Hurudant stöd har familjen fått? Hur har föräldrarna blivit bemötta inom vården?* Utifrån intervjuerna har jag fått svar på mina frågeställningar i arbetet.

8.1 Spegling mot tidigare forskning

Utifrån intervjuerna framkommer det att det tog tid innan föräldrarna kunde ta in vad läkaren hade berättat åt dem. En mamma beskriver att det kändes överkligt, som om det var en dröm. Föräldrars gemensamma känsla från intervjun samt från tidigare forskningar var: *chock*. Även känslor som: *ilska*, *ovisshet* och *oro* var känslor som nämns både i intervjun och i tidigare forskningar.

I alla intervjuer berättar mammorna att de blev tagna på allvar direkt av vårdpersonalen. Processen från att barnet uppvisade symtom till fastställd diagnos var väldigt kort. Detta överensstämmer inte med tidigare forskning av Young, Dixon-Woods och Heney (2002), där berättas att föräldrarna blev tvungna att kämpa för att bli tagna på allvar och att processen var utdragen. Skribenten tror att det här kan bero på att alla som blev intervjuade bor i Finland medan tidigare forskningar har gjorts i utlandet.

Sista frågeställningen i arbetet var, *hurudant stöd har familjen fått?* Både i tidigare forskning av Kreuger, 2000 och Kelada, et al (2019) samt ur intervjuerna får skribenten fram att stöd från den egna familjen var betydelsefull. Både emotionellt stöd, och stöd med det praktiska: som att ta hand om huset när familjen var bort på behandlingar, handla mat eller andra saker som underlättar för familjen.

8.2 Slutdiskussion

I resultatet kommer det fram att språket ofta var bristfälligt i vården. Föräldrarna och barnet blev ofta tvungna att prata ett annat språk än sitt modersmål. Även stödet från vårdpersonalen blev bristfälligt när de inte hade ett gemensamt språk. Speciellt i situationer när patienten är svårt sjuk bör patienten alltid få prata sitt modersmål och ha tillgång till stöd på sittmodersmål. Det här tycker jag är något man borde satsa på inom vården. I ett tvåspråkigt land behöver det alltid finnas de som behärskar både språken på ett arbetsskifte, för att säkerställa att patienten får vård på sitt modersmål.

I intervjun berättar föräldrarna att läkarsamtal kunde komma när som helst, vilket gjorde att de kunde ta emot tunga besked när de till exempel var i butiken eller körde bil. Det gjorde att de kanske inte hade möjlighet att fråga allt de hade velat fråga av läkaren. En förbättring på det här kan vara att ge föräldrarna en tid när läkaren kommer att ringa, eller åtminstone en bestämd dag när de kommer att ringa så föräldrarna kan förbereda sig för samtalet.

Genom arbetet har jag försökt skapa en röd tråd. Först presenterades de vanligast cancerformerna hos barn, följt av tidigare forskningar av föräldrars upplevelser. Bakgrunden är av största vikt för att kunna koppla ihop tidigare forskningar med resultatet som framkommer i det här arbetet. Om jag skulle utveckla mitt arbete skulle jag skriva en mer omfattande bakgrund och använda mig av fler informanter, för att få ett bredare och tillförlitligare resultat. Jag skulle även försöka hitta pappor till cancersjuka barn att intervjua för att få höra deras upplevelser.

Tack vare den här studien har jag lärt mig mer om de olika cancerformerna som drabbar barn och jag har även fått ta del av föräldrarnas upplevelser, bemötandet och stödet från vården. Det har varit givande att intervjua föräldrarna och som blivande sjukskötare är det viktigt att veta hur man ska bemöta en familj som genomgår en tuff period. Jag hoppas att min studie ska hjälpa såväl vårdpersonal som andra utomstående vid möten med familjer med barn som drabbats av cancer.

9 Källförteckning

Allt om cancer. (u.å.) *Vad är cancer?* [Online]

<https://www.alltomcancer.fi/information-om-cancer/vad-ar-cancer/> [Hämtat: 29.10.2019]

Barncancerfonden (2017) *Wilms tumör*. [Online] <https://www.barncancerfonden.se/for-drabbade/om-barncancer/wilms-tumor/> [Hämtat: 29.10.2019]

Brarley, J., Stanton L., Jenner L., Paul, S. (2019) Recognition and management of leukemia in children. *British Journal of Nursing*. 28 (15), 985 - 991
Doi:10.12968/bjon.2019.28.15.985

Denscombe, M., (2014) *Forskningshandboken – För småskaliga forskningsprojekt inom samhällsvetenskaper* Lund: Studentlitteratur

Fry, C., Perrow, R., Paul, S. (2014) Brain tumours in children: importance of early identification. *British Journal of Nursing*. 23(22), 1202-1207.
Doi:10.12968/bjon.2014.23.22.1202

God vetenskaplig praxis och handläggning av misstankar om avvikelser från den i Finland (2012) *Forskningsetiska delegationen* 18 – 19
https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Graneheim, U.H., Lundman, B., (2003). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* 24: 105 - 112

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

Kreuger, A., (2000) *Barnet och Sjukvården: erfarenheter från barnonkologin* Lund: Studentlitteratur 2000.

Lauren, K., Wakefield, E., Carlson, L., Hetherington, K., McGill, B., McCarthy, M., Miles, G., Cohn, R., & Sansom-Daly, U. (2017) How parents of childhood cancer survivors perceive support from their extended families. *Journal of child and family studies*. 28:1537 – 1547 Doi:org/10.1007/s10826-019-01394-9

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

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

Patel, R., Davidson, B., (2003) *Forskningsmetodikens grunder – att planera, genomföra och rapportera en undersökning*. Lund: Studentlitteratur

Terveyskirjasto. (2017) *Cancer hos ett barn*. [Online] https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00509&p_hakusana=lapsen%20sy%C3%B6p%C3%A4 [Hämtat:28.10.2019].

Young, B., Dixon-Woods, M., & Heney, D. (2002) Identity and role in parenting a child with cancer. *Pediatric rehabilitation*, 5(4) 209 – 214. Doi:10.1080/1363849021000046184

1177 Vårdguiden (2018) *Stamcellstransplantation*. [Online] <https://www.1177.se/Dalarna/behandling--hjalpmedel/operationer/transplantationer/stamcellstransplantation/> [Hämtat: 27.10.2019]

Bilaga 1

Facebook inlägg

Hej! Jag studerar till sjukskötare vid Novia och håller just nu på att skriva mitt examensarbete, som handlar om barncancer. Jag söker nu föräldrar att intervjua, som har eller har haft ett barn med en cancerdiagnos. Genom intervjun vill jag få fram föräldrars upplevelser, stöd och bemötande inom vården. Intervjuerna behandlas konfidentiellt. Hör gärna av dig via pm eller till min email: EmelieNygard@edu.novia.fi för mer information.

Får gärna delas! 😊

Bilaga 2 - Intervjufrågor

1. Berätta om er familj, hur ser den ut?
2. Hur märkte ni att ert barn var sjukt?
3. Hur var bemötande från vårdpersonalen? (Blev ni tagna på allvar från början?)
4. Hur skulle ni velat bli bemötta vid cancerbeskedet?
5. Hur reagerade ni när cancerbeskedet kom?
6. Berätta om vilka känslor ni som förälder upplevde efter insjuknande?
7. Vilket stöd gav vårdpersonalen under sjukdomstiden?
8. Hurudant stöd skulle ni önskat att ni fått?
9. Vilka andra stödformer fick ni? (Från släkt, psykolog, kurator)
10. Hur har kommunikationen med vårdpersonalen fungerat?

Bilaga 3 Informationsbrev

Informationsbrev

Syftet med mitt examensarbete är att nå en djupare förståelse för hur föräldrar till cancersjuka barn upplever livet med ett cancersjukt barn samt att få en djupare kunskap om vilket stöd familjen fått och hur föräldrarna blivit bemötta i vården.

Allt material från intervjuerna behandlas konfidentiellt, det vill säga alla uppgifter är hemliga och kommer att förstöras när jag sammanställt intervjun. I mitt examensarbete kommer inga namn eller andra uppgifter fram som kan avslöja intervjupersonerna.

Intervjusamtalet spelar jag in för att sen kunna transkribera det, inspelningen tas bort när jag transkriberat den. Ni har när som helst rätt att avbryta intervjun och deltagandet i studien om ni inte längre vill delta.

Tack för att ni deltar!