

Examensarbete:

”Barncancer – Föräldrarnas upplevelser”

En kvalitativ studie

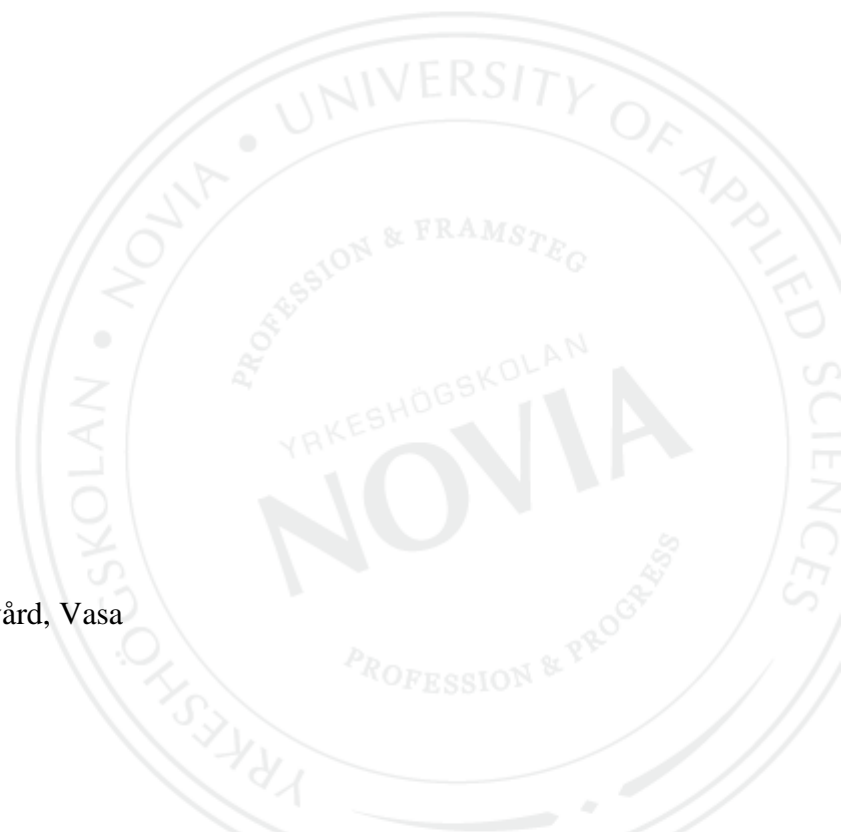
Wentin Alexandra

Ågren Rebecca

Examensarbete inom social- och hälsovård, Vasa

Utbildning: Sjukskötare (YH)

Vasa 2015



*Jag vet att du sover
känner värmen från din hud
bara lukten gör mig svag
men jag vågar inte väcka dig nu*

*Jag skulle ge dig
allting du pekar på
men bara när du inte hör
vågar jag säga så*

*Jag kan inte ens gå
utan din luft i mina lungor
jag kan inte ens stå
när du inte ser på
och genomskinlig grå
blir jag
utan dina andetag*

text. Jocke Berg

EXAMENSARBETE

Författare: Alexandra Wentin & Rebecca Ågren

Utbildningsprogram och ort: Sjukskötare, Vasa

Handledare: Anita Ståhl- Levón & Barbro Mattsson-Lidsle

Titel: Barncancer – Föräldrarnas upplevelser, en kvalitativ studie

Datum: oktober 2015

Sidantal: 47

Bilagor: 1

Abstrakt

Vårt syfte med detta examensarbete är att vi vill få ökad förståelse för vilka olika typer av känslprocesser som föräldrarna går igenom, samt kartlägga deras stödbehov, när deras barn drabbats av cancer. Vi vill även redogöra för begreppen coping och även den traumatiska krisen och dess fyra delar. Vår frågeställning är: Vilka olika typer av känslprocesser har föräldrarna till ett cancerdrabbat barn? Vilka stödbehov har föräldrarna till ett cancerdrabbat barn?

Denna studie är kvalitativ, där vi analyserat fyra stycken bloggar, där föräldrar till cancerdrabbade barn, skriver om deras vardag. Med innehållsanalys speglade vi vårt resultat mot våra teoretiska utgångspunkter, vårdrelationen och vårdgemenskap av Katie Eriksson (1987, 1990, 1992) samt mot vår teoretiska bakgrund, innehållande begreppen coping och den traumatiska krisen, samt sex stycken vetenskapliga artiklar.

I resultatet kom det fram att föräldrarnas känslprocess väl stämmer överens med begreppet coping samt den traumatiska krisens fyra delar. De övergripande känslorna som föräldrarna kände var chock, sorg, ilska och hopplöshet. Även trötthet, oro, humörsvängningar och känslor av hopp kom fram i resultatet. Föräldrarnas stödbehov kom också bra fram, vilket i stor del var betonat på gott bemötande, hjälp med praktiska saker och vikten av att känna samhörighet med familjer i samma situation. I resultatet lyftes även fram vikten av en god kommunikation mellan vårdpersonal och föräldrarna.

Språk: Svenska

Nyckelord: Coping, traumatiska krisen, barncancer, föräldrar, bemötande, stödbehov

BACHELOR'S THESIS

Author: Alexandra Wentin & Rebecca Ågren

Education and place: Nurse, Vaasa

Supervisors: Anita Ståhl-Levón & Barbro Mattsson-Lidsle

Title: Parental experiences - A Qualitative Literature Study

Date: October 2015

Number of pages: 47

Appendices: 1

Summary

Our aim with this study is that we want to increase our understanding of the types of emotional processes that the parents are going through, and to identify their support needs, when their children suffered from cancer. We also describe notions of coping and even the traumatic crisis and its four quarters. Our question is: What are the different types of emotional processes the parents of a cancer afflicted children? Assistance needs are the parents of a cancer afflicted children?

This study is qualitative, in which we analyzed four blogs, where parents of children with cancer, writes about their daily lives. Using content analysis, we reflected our performance against our theoretical points, caring relationship and the health care community of Katie Eriksson (1987, 1990, 1992) and against our theoretical background, containing concepts of coping and the traumatic crisis, and six scientific articles.

The results revealed that parents' emotional process is well in line with the concept of coping as well as the traumatic crisis four parts. The overall emotions parents felt was shock, sadness, anger and hopelessness. Also, fatigue, anxiety, mood swings and feelings of hope emerged in the results. Parental support needs were also well up, which in large part was emphasized on good treatment, help with practical things and the need to feel connected with their families in the same situation. The result also raised the importance of good communication between health professionals and parents

Language: Swedish

Key words: Coping, traumatic crisis, childhood cancer, parents, treatment, support needs

Innehåll

1.	Inledning	6
2.	Syfte och frågeställningar	8
3.	Teoretisk bakgrund.....	9
3.1	Barncancer i Finland	9
3.3	Kort beskrivning av de vanligaste cancerformerna hos barn	10
3.3.1	Leukemi	10
3.3.2	Lymfom.....	10
3.3.3	Hjärntumörer	11
3.4	Coping.....	12
3.4.1	Extern coping	12
3.4.2	Intern coping.....	12
3.5	Den traumatiska krisen.....	13
3.5.1	Chockfasen.....	13
3.5.2	Reaktionsfasen	13
3.5.3	Reparations- och bearbetningsfasen	14
3.5.4	Nyorienteringsfasen.....	14
4	Teoretiska utgångspunkter.....	15
5	Tidigare forskning	16
5.1	Objective and subjective Factors as Predictors of Post-Traumatic Stress Symptoms in Parents of Children with Cancer – A Longitudinal study.....	17
5.2	Parental involvement in hospital care	18
5.3	Perceptions of support among Swedish parents of children on cancer treatment: a prospective, longitudinal study.....	19
5.4	Anticipatory grieving among parents living with a child with cancer	20
5.6	The lived experiences of parents of children diagnosed with cancer in Iran.....	21
6	Undersökningens genomförande	22
6.1	Kvalitativ metod.....	22
6.2	Val av informanter.....	23
6.3	Datainsamlingsmetod	23
6.4	Analys av dagbok.....	24
6.6	Etik.....	25
7	Resultat	26
7.1	Socialt och praktiskt stöd	26
7.1.1	Stöd och förståelse från personalen samt social kompetens	26
7.1.2	Stöd och förståelse från familj och bekanta.....	28
7.1.3	Stöd från lokala cancerföreningen	29

7.2	Psykisk påfrestning	30
7.2.1	Att ens barn drabbats av cancer.....	30
7.2.2	Fungerande vardag	33
7.3	Information och kommunikation.....	35
7.3.1	Interaktion mellan vårdpersonal och familjen.....	35
8	Tolkning.....	37
8.1	Socialt och praktiskt stöd	37
8.2	Psykisk påfrestning	38
8.3	Information och kommunikation.....	40
9	Kritisk granskning	40
9.1	Intern logik.....	40
9.2	Struktur	41
9.3	Heuristiskt värde	41
10	Diskussion	42
	Innehållsförteckning.....	45
	Bilaga.....	47

1. Inledning

Vi har valt att skriva om ämnet, vilken känslprocess föräldrar till barn som drabbats av cancer går igenom, för att vi tycker ämnet är berörande och intressant. Vi anser att då man arbetar inom vården, behöver man känna till föräldrarnas stödbehov, vilken känslprocess de går igenom och begreppen *coping* samt den *traumatiska krisen*.

Det har blivit allt vanligare att blogga på internet i ämnen som berör en själv. Cancer är ett ämne som många väljer att starta en egen blogg om. Med hjälp av en egen blogg kan man få stöd av andra i samma situation och beskriva sina känslor, samt skriva av sig. Med hjälp av att analysera bloggar, där föräldrar till barn som drabbats av cancer, skriver, ger det oss en levande och realistisk bild på det som föräldrarna upplever. Bloggen kan fungera som en virtuell dagbok, där man bearbetar det man gått igenom.

Årligen insjuknar ungefär 130-150 barn i olika former av cancer. Det är dock ovanligt att barn insjuknar i cancer och många cancerformer som vuxna drabbas av förekommer inte hos barn. De vanligaste cancerformerna hos barn är olika former av leukemi, lymfom och elakartade hjärntumörer. Andra cancerformer kan också vara neuroblastom, Wilms tumör, mjukdelssarkom och skelettcancer. Största delen av barnen tillfrisknar, men prognosen är sämre ifall canceren har spridit sig mycket då man inleder behandlingen (Terveyskirjasto 2014).

Före diagnosen står klar är det en mycket tung tid för både barnet och föräldrarna. Som förälder kan detta vara mycket frustrerande eftersom man många gånger misstänkt att ens barn lider av någon svår sjukdom, men vägen till en klar diagnos är lång. I vissa fall har barnet länge vistats på hälsovårdcentraler och gjort många undersökningar före diagnosen ställs, för andra barn kommer den mycket plötsligt och barnet hamnar kanske in via akuten. Vissa föräldrar har länge känt på sig att barnet kanske har cancer, medan det för andra föräldrar kommer som en stor chock. I allmänhet beskrivs tiden från att man misstänker cancer, till att diagnosen ställs och behandlingarna börjar, som tung (1177 vårdguiden 2013).

Då ett barn insjuknar i cancer påverkas hela familjen. När man får beskedet förväntar man att föräldrarna ska vara starka och sköta om familjen som förr, men även föräldrarna behöver mycket stöd och hjälp för att klara av situationen. För att kunna hjälpa den drabbade familjen måste man veta hur familjen själv ser på sjukdomen samt hur familjen kommunicerar och fungerar. Det är också viktigt att kartlägga hurudant socialt nätverk familjen har. Genast från

sjukdomens början är det optimalt att minimera vårdpersonalens antal, så att endast en liten krets vårdar det sjuka barnet och familjen. Detta bidrar till att det blir lättare för föräldrarna att prata om svåra saker och öppna sig. Om det är möjligt så är det bra att föräldrarna skulle få hjälp och avlastning då de befinner sig i en jobbig situation (Hallström & Lindberg, 2009, s.237).

Beroende på vilken cancerform barnet har, görs olika behandlingar. Dessa kan vara operation, cytostatika eller strålbehandling. Ibland ges strålbehandlingen i kombination med cytostatika för att minska tumörens storlek så att operationen blir lättare att genomföra. Detta kan tära hårt på både barnet och familjen på grund av biverkningarna, i synnerhet cytostatikabehandlingen (1177 vårdguiden 2013).

2. Syfte och frågeställningar

Genom detta examensarbete vill vi få ökad förståelse för vilka olika typer av känslprocesser som föräldrarna går igenom, samt kartlägga deras stödbehov, när deras barn drabbats av cancer.

Vi vill även redogöra för begreppen coping och även den traumatiska krisen och dess fyra delar.

Vår frågeställning är:

- Vilka olika typer av känslprocesser har föräldrarna till ett cancerdrabbat barn?
- Vilka stödbehov har föräldrarna till ett cancerdrabbat barn?

3. Teoretisk bakgrund

3.1 Barncancer i Finland

Det är ovanligt för barn att insjukna i cancer. I Finland insjuknar ungefär 130-150 barn i cancer årligen. Jämfört med vuxna har barn ett helt annorlunda cancerspektrum. De vanligaste elakartade sjukdomarna hos barn är akut leukemi, lymfom och elakartade hjärntumörer. Andra fasta tumörer är neuroblastom, Wilms tumör, samt mjukdelssarkom (Rajantie, Mertsola, Heikinheimo, m.fl. (2010), s.383).

3.2 Vad händer i kroppen?

Cancer beskrivs som okontrollerad cellväxt och förstör omgivande vävnad. Maligna tumörer kallades av Hippokrates för karkinos, grekiskans ord för kräfta, på grund av att blodkärlen på en malign tumör liknar benen på en kräfta.

Cancerceller skiljer sig från normala celler på flera sätt. Typiskt för cancercellen är den ständiga celldelningen, ohämmade celltillväxten, nybildningen av blodkärl och förmågan att komma in i vävnad och metastasera. Cellantalet ökar hastigt, celldelningshastigheten varierar mellan olika tumörformer men är ganska jämn hos den enskilda tumören (Nilbert, 2013, s.19-22).

Cellerna i kroppen måste kunna dela sig för att kunna ersätta utslitna och skadade celler men även för kroppens tillväxt och utveckling. Innan cellen kan dela sig måste den växa till dubbel storlek varefter den gör en kopia av sitt DNA. När detta skede är klart delar sig cellen i två celler som är väldigt identiska med den tidigare cellen. En god balans är viktig i celldelningen eftersom cellerna annars skulle dela genast de hade tillräckligt med näring och det skulle leda till att kroppen ej skulle ha en chans att överleva, utan bli formlösa klumpar. Därför finns detta kontrollsystem (Brändén, 2007, s.169).

Det kan hända sig att det ibland sker mutationer i proteinerna och generna. Oftast leder till att cellen med mutationen dör och den bredvidliggande cellen delar sig istället. Men om det i genen för ett protein finns en mutation som är medverkar i regleringen av celldelning kan cellen börja dela sig onormalt ofta. Om en cell samlar på sig mutationer av den här typen kan det leda till cancer. När cellen delar sig onormalt och explosionsartat blir resultatet till sist en stor cellklump, tumör. Tumören tar sedan fasta i den omkringliggande vävnaden. Tillräckligt

många mutationer kan få celltumören att släppa taget om varandra och då detta sker åker de ut i blodomloppet, till övriga delar av kroppen och bildar då dottertumörer, så kallade metastaser (Brändén, 2007, s.170)..

Tumörsjukdomar kan delas i god- och elakartade sjukdomar. Godartade tumörer växer långsamt och är belägna lokalt. Men även godartade tumörer kan orsaka lidande och till och med dödsfall ifall de t.ex. lämnar obehandlade. Elakartade tumörer växer snabbare och sprider sig lätt. De är också mer svårbehandlade (Joensuu, Roberts, Teppo & Tenhunen, 2007, s.368).

3.3 Kort beskrivning av de vanligaste cancerformerna hos barn

3.3.1 Leukemi

Leukemi är den vanligaste cancerformen som barn i Finland insjuknar i. Här i landet insjuknar årligen cirka 50 barn (Terveysportti, Lääkäriin käsikirja, 2014).

Akut lymfatisk leukemi (ALL) är den vanligaste cancerformen hos barn. Det som är typiskt för ALL är att omogna celler i benmärgen förökar sig och blir större vilket gör att den friska benmärgen trängs undan och hämmas. Typiska symtom vid ALL är trötthet, blekhet, bensmärter, blåmärken som ej försvinner, svårläkta sår, samt infektionskänslighet. Ett typiskt tecken på ALL är att barnet med jämn takt blir sämre. Behandlingen för ALL är cytostatika. Under de första fyra veckorna behandlas alla med ALL-diagnosen lika. Strålbehandling och benmärgstransplantation är även behandlingsmetoder. Prognosen för ALL har förbättrats hela tiden. Idag överlever cirka 86 procent av barnen.

Akut myeloisk leukemi (AML) är mer ovanlig än ALL. Cirka 10 procent av alla leukemifall är AML (Barncancerfonden u.å.)

3.3.2 Lymfom

Lymfom är ett namn för cancer i lymfkörtlarna eller i annan lymfatisk vävnad. Det finns två huvudgrupper: Hodgins lymfom och non-Hodgins lymfom.

Hodgins lymfom är den vanligare formen av lymfom. De vanligaste symptomen är: hastigt växande oömma lymfkörtlar. Vid Hodgins lymfom hittas dessa ändringar oftast på halsen, men de kan också hittas i buken och i bröstkorgen. Man kan få andningsproblem ifall

lymfomet sitter i bröstkorgen. Om den finns i buken kan man ha smärtor. Trötthet, feber och avmagring är allmänna symtom. Behandlingen vid Hodgins lymfom är till först cytostatika och i vissa fall strålning. Prognosen att överleva är god. Drygt 90 procent av de drabbade överlever.

Non-hodgins lymfom ger till stor del samma symtom som Hodgins lymfom och behandlingen är liknande. En skillnad mellan Hodgins och non-Hodgins lymfom är att prognosen hos non-Hodgins lymfom är sämre, cirka 80 procent överlever (Barncancerfonden u.å.).

3.3.3 Hjärntumörer

Tumörer som förekommer i hjärnan och ryggmärgen är de vanligaste solida tumörerna bland barn. Cirka femtio procent av dessa sitter i lilla hjärnan eller i hjärnstammen. Om tumören ligger i centrala nervsystemet, hjärnan eller ryggraden, kallas de för CNS-tumörer.

Hjärntumörer kan vara både god- och elakartade och vara mer- eller mindre aggressiva. En CNS-tumör är problematisk eftersom hjärnan är vårt centrum för tankar, minne, känslor, våra fem sinnen, motorik samt cirkulation och andningen och andra basfunktioner.

Symtomen för hjärntumörer varierar till en stor grad och kan vara olika beroende på tumörens läge samt barnets ålder. De vanliga symtomen är huvudvärk, trötthet, kräkningar. Även försämrade skolprestationer och personlighetsförändringar kan förekomma. Hos riktigt små barn kan symtomen vara irritation, svårigheter att äta och sen utveckling.

Som första behandlingsmetod är operation, där man försöker ta bort tumören helt eller delvist. Behandlingen efter operation beror på barnets ålder, tumörens läge, hur mycket man av tumören som avlägsnats och diagnosen. Cytostatika och strålbehandling ges enligt ett visst schema. Prognosen för överlevnad varierar mycket beroende på tumörens typ, men är cirka 70 procent.

Andra vanliga cancersjukdomar hos barn är neuroblastom, retinoblastom, wilms tumör, skelettcancer, samt mjukdelssarkom (Barncancerfonden u.å.).

3.4 Coping

Coping är ett begrepp på stresshantering. Det finns två typer av coping. Dessa är extern coping och intern coping (Karlsson, 2012, s.536).

3.4.1 Extern coping

Med extern coping menas att man försöker hitta ett sätt att bemästra en stressig eller traumatisk situation bättre. Man kan även kalla externa coping för problemfokuserad coping. Detta kan vara genom att man angriper hotet för att eliminera det eller fly från situationen. man försöker definiera problemet, söka olika lösningar och sedan väga dessa alternativ med varandra. Istället för att försöka ändra på omgivningen, ändrar man sig själv. Till exempel kan man lära sig ett nytt beteende, för att klara av en viss situation (Karlsson, 2012, s.536).

3.4.2 Intern coping

Intern coping, kallas även emotionell coping. Med hjälp av intern coping försöker man mer handskas med känslorna än med själva situationen. Som ett exempel vill man ge sig ut på promenad, för att driva bort de negativa tankarna, att använda alkohol eller droger kan vara en annan metod för att slå bort de negativa känslorna. Man kan också använda sig av en kognitiv strategi där man fokuserar på något annat eller omtolkar situationen helt, för att göra situationen mindre hotfull.

Andra stressforskare har tagit fram tre undergrupper till intern coping:

Grubbleri – man försvinner i sina tankar över sitt dåliga mående, oroar sig hela tiden över stressfyllda situationer, ständigt pratar om hur tungt allting är, utan att man egentligen gör någonting åt saken. *Distraction* – Man letar sig till situationer och beteenden där man känner välbehag och tillfredsställelse, som till exempel kan vara sina hobbyer. *Negativt undvikande* – Man kopplar bort stress och uselhet genom till exempel alkoholmissbruk, spänningssökande och aggressioner. Detta ger negativa följder åt individen.

Man har även kommit fram till att copingstrategin distraction är den hälsosammaste och effektivaste strategin. En till form av emotionell coping är försvarsmekanismen, där man övertygar sig själv att hotet inte är så allvarligt som det är, man förnekar det (Karlsson, 2012, s. 536-537)

3.5 Den traumatiska krisen

Enligt Erikson och Vygotskij är krisen ett mycket centralt begrepp. Man anser att krisen är en nödvändig del i utvecklingen. Krisen kan beskrivas som ett slags motor eller generator, som i det akuta skedet mest anses vara förknippat med elände och svårigheter med i slutändan bär på fröet till ny utveckling. Den traumatiska krisen förknippas mest med begreppet psykiskt kris. Man talar om denna typ av kris då det hänt någonting plötsligt och oförberett, t.ex. ett dödsfall inom familjen, ett besked om allvarlig sjukdom eller ett missfall. Enligt Cullberg kan det definieras som *”en plötsligt och oförberedd yttre händelse, som hotar individens fysiska existens, sociala identitet och trygghet eller grundläggande tillfredsställelsemöjligheter i tillvaron”* (Karlsson, 2012, s. 549).

3.5.1 Chockfasen

Då den traumatiska krisen inleds får personen information om det som hänt. På grund av att man mer eller mindre inte är beredd kan det vara problematiskt att förstå och ta in information. Med chockfasen menas alltså att det är svårt att ta in den nya informationen eftersom den orsakar så mycket ångest. Man använder sig av försvarsmekanismer så som avskärmining, bortträngning, isolering och undertryckande. Man kan även drabbas av regression och förnekande. Två andra möjliga reaktioner kan vara paralyser och hysteri, som ett exempel på paralyser kan det vara att man lämnar sittande efter att man fått beskedet av en allvarlig sjukdom. Chockfasens längd beror på händelsens art, den egna personligheten, tänkandet samt med människornas reaktioner (Karlsson, 2012, s.552-553).

3.5.2 Reaktionsfasen

Reaktionsfasen kan tillsammans med chockfasen kallas *akut kris*. Vanligen varar denna fas 1-2 månader, men kan också i vissa fall vara längre. Det är i reaktionsfasen man reagerar på det som hänt, detta är den traumatiska krisens kärnpunkt. I reaktionsfasen kommer de starka reaktionerna fram som sorg, skuld och ilska. Man har nu blivit fullt medveten om beskedet som man fått och följderna av detta, men är helt och hållet oförberedd psykiskt inför det som är på väg. Man hamnar nu att ta itu med de negativa och destruktiva känslorna som drabbar en. För att klara denna process tar man till hjälp av försvarsmekanismer. Dessa kan vara t.ex. projektion, förskjutning eller rationalisering. Det är vanligt att man försöker hitta en mening i

det som hänt, troligtvis för att få lite klarhet i kaoset som nu är på gång. Många försöker studera sig i ämnet som nu just är aktuellt, t.ex. medicinsk facklitteratur. Det är vanligt med skuldkänslor. På något sätt lyckas man ofta övertyga sig själv att det är ens fel till det inträffade även om det är omöjligt. Det är tungt att bära dessa skuldkänslor, vilket kan göra att man i stället lägger skulden på andra. Man behandlar känslorna på så sätt att man kan få intresse för andra i samma situation.

Aggression är också en vanlig känsla inom reaktionsfasen. Orsaken till aggressionen är att man upplever situationen mycket frustrerande. Tyvärr kan aggressionen påverka det sociala nätverket negativt. Under reaktionsfasen är det också vanligt med drömmar och hallucinationer, man drömmer kanske om att allting var som förr. Dessa drömmar kan hänga med under många år (Karlsson, 2012, s. 553-554).

3.5.3 Reparations- och bearbetningsfasen

Man brukar säga att tiden läker alla sår och det stämmer till en viss del. Efter en tid börjar den fullständiga upptagenheten av traumat minska. I det akuta skedet är man upptagen av traumat dygnets alla timmar, men då en tid gått kan man märka att man börjar få lite andrum. Man kan börja märka att livet faktiskt har en del att erbjuda, genom t.ex. läsning, ett bra tv program, ett möte med någon vän osv. då har man kommit in i reparations- och bearbetningsfasen. Under denna fas ökar själveffektiviteten och optimismen. Man kan även bli mer social och mer utåtriktad, vilket gör att det sociala stödet automatiskt ökar. De negativa känslorna avtar ännu mera och man blir mer och mer aktiv samt utåtriktad. Trots detta är man ännu i kris och de negativa känslorna härskar fortfarande. Men att man ändå nu kan känna positiva känslor är det ett tecken på att man er på väg ut ur krisen (Karlsson, 2012, s. 555).

3.5.4 Nyorienteringsfasen

Denna fas som är den sista, har inget slut. Det som inträffat hamnar man att leva med resten av livet. Man har blivit ärrad av det som hänt och ibland kan de negativa känslorna komma tillbaka. När man uppnått tre kriterier menar vissa att krisen definitivt är över. Dessa kriterier är: att man har samma framtidstro som före krisen, att man kan tänka tillbaka på det som inträffade utan ångest samt att man upplever att man även utvecklats positivt av händelsen. Man har lärt sig mycket, mognat, fått självinsikt etc.

Ibland har det ifrågasatts om man verkligen kan mogna och utvecklas samt få något positivt av en kris, men det finns empiriskt stöd för detta. Ur en studie om hur nöjda amerikaner är med livet, visade sig att de som inte gått igenom några större traumatiska kriser, mådde i medeltal sämre. De som gått igenom någon psykisk påfrestning gav en positiv effekt på lycka och förnöjsamhet (Karlsson, 2012, s. 555-556).

4 Teoretiska utgångspunkter

Vi har valt att beskriva begreppen relationer och vårdgemenskap av Katie Eriksson som teoretisk utgångspunkt.

4.1 Relationer

Begreppet relation kommer från latinets *relatio*, som betyder att någonting står i förhållande till någonting annat och gäller i ett visst avseende. Vårdrelationen - det vill säga, relationen mellan patienten och vårdaren är grunden i vårdprocessen. En god relation innebär ett sant möte, eller som Buber uttrycker det, ett jags ansvar för du. Människan kommer fram som person genom skrida i relation till andra människor. Med detta begrepp kan människan förmedla äkta kärlek till andra människor. I en relation mellan människa till människa uppkommer det ett utrymme att växa. Det är i relationen till vårdaren som patienten skall ha sin möjlighet att uttrycka sina behov, aktuella begär och problem. Det är viktigt i vårdrelation att patienten lär sig att ge samt ta emot. Detta får ändå inte tas för givet. En vårdrelation bygger på ömsesidighet, det vill säga, att vårdrelationen växer utifrån beredskapen hos vårdaren samt patienten. En vårdare kan dock inte tvinga fram en god vårdrelation. En vårdrelation skiljs från begreppet interaktion. Detta är av mera teknisk natur. I vårdprocessen finns även interaktioner som kan vara växling av information eller genomförande av aktiviteter. En relation kan uppstå efter en interaktion och vice versa (Eriksson, 1992, s. 55). Att man uppfattar människan som en enastående varelse, åtskiljer henne endast naturligt ifrån andra varelser och ställer henne inte i relation till andra. Den som har positionen vårdare, har en högre grad av ansvar. Då bygger relationen på gemensamt accepterande av relationen till sig själv och andra, där både man själv vill vara och får vara patient i förströstan att den andra, vårdaren, influerar henne utifrån hennes begäran. Buber menar att på den fullständiga och ofullständiga relationen, kan man anta att det är en lika stor konst att bli vårdad som att vårda, lättare sagt, lika svårt att vara vårdare som att vara patient. Med detta vill man öppna nya möjligheter inom vårdandet. Vi misslyckas ofta med att vara patienter, eftersom vi inte har

förmågan att ta emot vården helt och hållet. Detta kan ses som en ödmjukhetens konst (Eriksson, 1987, s. 32-34).

4.2 Vårdgemenskap

Vårdvetenskapens huvudsakliga fråga är vad som utgör den goda vården. kärnan inom vårdutbildningen har under alla år strävat till god vård för människan, patienten.

I SAOB definieras gemenskap som ett förhållande där två parter har någonting gemenamt. Gemenskap är alltså en sorts intern förbindelse. Vårdgemenskap som uttryck existerar inte direkt i vårdlitteraturen utan formas begrepp som relation, samband, förhållande etc. Man kan ana olika nivåer, djup och omfång i vårdgemenskapen. Det är naturligt för människan att ha gemenskap till andra människor. Det är logiskt att alla former av vård är olika typer av människogemenskap.

Katie Eriksson menar att god vård är det som är gott för människan. Det som är gott för människan betyder dock inte att det är utan lidande och smärta. Då man går in i gemenskap betyder det att man bildar möjligheter för den andra. Om man utgår ifrån att vårdgemenskapen är vårdandets meningssammanhang fordrar man att vårdgemenskapen bildar källan till kraft och mening i vårdandet. Hos varje vårdare finns en längtan att bedriva vård utgående från en inre djupare drivkraft. Det finns många yttre motiv som gör det grundläggande motivet diffust. Det finns många orsaker varför vi inte idag vågar gå in i en naturlig vårdgemenskap. Det är absurt eftersom kärnan i vårdgemenskapen utgörs av mänsklighet, kärlek, livsmening och hälsa. För både patient som vårdare är vårdgemenskapen helande. Vårdvetenskapens naturliga sammanhang är just denna gemenskap. Katie Eriksson uttrycker det som: ”Vi utgår ifrån antagandet att: Vårdandet, som vårdvetenskapens kunskapsobjekt, får sin särprägel som en vårdgemenskap vars meningssammanhang grundas på Caritasmotivet” (Eriksson, 1990, s.27-30).

5 Tidigare forskning

Vi har valt att redogöra för sex stycken vetenskapliga artiklar i vårt ämne. Vi har använt oss av EBSCO host, Swemed+, Cinahl och Pubmed. Vi har använt sökorden caring, nursing, cancer, relationship, parents, children och support. Bästa sökresultat hittades på EBSCO academic search elite med sökorden cancer, children, parents. Vi använde oss av AND mellan sökorden och valde att söka dessa ord som subjekt det vill säga, ämnesord. Vi begränsade

också resultatet med att välja full text och peer reviewed. Som resultat fick vi 94 vetenskapliga artiklar, varav nio var användbara i vårt ämne. Därifrån skalade vi ännu ner antalet artiklar till sex stycken som passade vårt ämne bäst.

Det som var utmanande för oss var att hitta vetenskapliga artiklar i just rätt ämne. Eftersom vi ville hitta forskning i ämnet hur föräldrarna till ett cancerdrabbat barn känner sig, vilket stödbehov de har samt hur sjukskötaren skall bemöta dem, var det svårt att hitta artiklar som passade denna studie. Många artiklar vi hittade, handlade mycket om teman såsom döden, hur cancer i barndomen påverkar föräldraskapet, samt hur barnet påverkas då en förälder drabbas av cancer. Vi hade även svårt att hitta artiklar som utgick från sjukskötarperspektivet, utan de flesta var antingen medicinska eller psykologiska.

Den sista vetenskapliga artikeln beskriver Iraniska föräldrars upplevelser då ett barn insjuknat i cancer. Vi anser att det är viktigt för oss inom vården i Finland, att även ha förståelse för hur man i olika kulturer och religioner upplever detta fenomen. På så sätt håller vi en mångkulturell standard.

Vi kom fram till att det finns begränsat med forskning i detta ämne, det finns mycket att utveckla inom detta viktiga ämne. Nedan presenterar vi de artiklar vi tycker har passat denna studie bäst.

5.1 Objective and subjective Factors as Predictors of Post-Traumatic Stress Symptoms in Parents of Children with Cancer – A Longitudinal study.

Det är kanske ingen överraskning att de flesta föräldrar vars barn behandlas för cancer, upplever situationen som allvarligt stressande. Det har visat sig att reaktionerna av den traumatiska stressen ej enbart förekommer just efter att barnet fått diagnosen, utan kan förekomma flera år efter en avslutad behandling.

Föräldrar till cancerdrabbade barn rapporterar att de drabbas av PTSS (posttraumatiskt stressyndrom) år efter att barnets behandling avslutats resultatrikt. Syftet med denna studie var att analysera objektiva och subjektiva cancerrelaterade faktorer som kan fungera som riskfaktor till att föräldrarna till ett cancerdrabbat barn kan drabbas av PTSS.

Informanterna var svenska föräldrar vars barn fick behandling i Göteborg, Linköping, Umeå och Uppsala. Barnens ålder var 0-18 år. Som metod samlade man in data från 224 föräldrar medan cancerbehandlingen höll på samt efter behandlingens slut. Som datainsamlingsmetod använde man sig av självrapport, enkäter samt journaler.

I resultatet fann man att högre risk att drabbas av PTSS rapporterades bland föräldrar som var mammor, invandrare, föräldrar som upplevt tidigare trauman, arbetslösa, låginkomsttagare. Dessutom fanns en högre risk att drabbas av PTSS ifall barnets prognos var sämre, en mer intensiv behandling, dödsfall hos barnet, hur föräldern uppfattar barnets hälsotillstånd under behandlingen med tanke på psykiska och fysiska symtom samt totala antal symtom.

I den slutliga diskussionen kommer man fram till att posttraumatiska reaktioner har rapporterats hos föräldrar under de sista årtiondena. Man vet ännu inte inom forskningen vilka perspektiv av cancererfarenhet som mest utmanande, som kan leda till dessa symtom. Man har sällan hittat samband mellan sjukdomsrelaterade faktorer och PTSS hos föräldrar inom tidigare forskning. Att ens barn drabbas av cancer är i sig den största traumatiska händelsen och att de övriga händelserna som är kopplade till föräldern själv, är av mindre betydelse. Det kan även vara så att tidigare forskning inte täcker orsaken till möjliga traumatiska händelser (Lindahl Nordberg, Pöder, Ljungman & Von Essen, 2012).

5.2 Parental involvement in hospital care

Denna studie är gjord med syftet att undersöka sjukhuspersonalens uppfattningar om hur föräldraengagemanget inom barnsjukvården är. Studien är gjord på tre universitetsbarnsjukhus i Sverige, där 338 informanter i personalen deltog. Informanterna jobbade inom pediatrik onkologi, kirurgi och neurologiska enheter.

Metoden är en tvärsnittsstudie där man använde frågeformulär som var specialutformat för denna studie. Man har utformat enkäten utgående från resultat av tre gruppdiskussioner med vårdpersonalen vid ett sjukhus. I enkäten har man 26 frågor som rör personalens egna föreställningar om föräldrarnas engagemang i pediatrik sjukhusvård, samt en öppen fråga där deltagarna har möjlighet att ge förbättringsförslag för att samverka mellan sjukhuspersonal och föräldrarna skulle fungera bättre.

I resultatet kom man fram till att ingen statistisk skillnad kom fram i professionella grupper med tanke på arbetserfarenhet, eller andel daglig kontakt med patienterna. Man kartlagde 11

faktorer som kategoriserades i två ämnesområden: arbetsrutiner och arbetsbelastning. Man hittade inga skillnader i uppfattningarna hos de olika personalgrupperna, men inom barnonkologin betygsatte man arbetsrutiner och arbetsbelastningen betydligt högre än inom barnkirurgiska och barnneurologiska enheter. Inom onkologin ansåg man att arbetsrutinerna underlättade bättre föräldrarnas engagemang inom vården. Personalen upplevde en mindre arbetsbelastning då föräldrarna var involverade.

Det finns dock ett behov av bättre samarbetsrutiner för att arbeta med föräldrar och dessutom bör man utveckla hur både muntlig och skriftlig information ges till föräldrarna bättre. Som slutsats kom man fram till att det inte finns en skillnad mellan de tre personalgrupperna, men att onkologienheternas rutiner underlättar föräldrarnas möjlighet att vara involverade. Med denna studie har det kommit fram att föräldrar accepteras väl som medarbetare inom vården. Man anser att det behövs mer omfattande kvalitativa studier för att undersöka hurdana uppfattningar sjukvårdspersonalen har kring föräldrarnas medverkan (Ygge, Lindholm, Arnetz, 2006, 534-542).

5.3 Perceptions of support among Swedish parents of children on cancer treatment: a prospective, longitudinal study.

I denna studie vill man ta reda på hur tillfredsställda föräldrarna till de cancerdrabbade barnen är med vården, 1 vecka, 2 månader och 4 månader efter barnets diagnos. Man vill även ta reda på om det finns skillnad mellan mammor och pappors behov gällande hur nöjda de är med vården. Man vill kartlägga hur många föräldrar som rapporterar sina behov och på vilket sätt.

Som metod använde man sig av att samla in data från 214 föräldrar till 115 barn genom att intervjua dem per telefon. Man använde sig av ett frågeformulär som inkluderade 32 frågor angående föräldrarnas tillfredsställelse av barnets omsorg. Medicinska data blev samlat från medicinska journaler av en koordinations-skötare. Studien är en prospektiv, longitudiell studie.

Det visade sig att föräldrarna var mest nöjda med läkarnas och sjukskötarens tekniska färdigheter. De var även mest nöjda med sjukskötarens sociala kompetens. Lägst tillfredsställelse hade de med läkarnas sociala kompetens, vårdorganisationen, läkarnas behandling av information och tillgänglighet. Ingen skillnad påvisades mellan mammor och

pappor när det gällde hur nöjda de var med vården. Föräldrarna upplevde också att de hade ett behov att prata med psykolog och detta behov växte med sjukdomstiden.

Pöder, U. & Von Essen, L. (2009). *Perceptions of support among Swedish parents of children on cancer treatment: a prospective, longitudinal study*. European Journal of Cancer Care. Vol 18 s. 350-357

5.4 Anticipatory grieving among parents living with a child with cancer

Syftet med studien är att jämföra sörjandet hos föräldrar vars barn nyligen diagnosticerats med cancer, jämfört med föräldrar vars barn fått en cancerdiagnos 6-12 månader tidigare. Det har visat sig att man ser på cancer som en dödlig sjukdom trots att prognosen för barn blivit bättre under åren. De vanligaste psykologiska uttryck för sorg som föräldrarna upplever är förtvivlan, hopplöshet och värdelöshet.

Man har fokuserat på att utveckla ett effektivare terapeutiskt ingripande inom sjukvården och professionella har fått ett ökande intresse för begreppet förekomst av sörjande.

Som metod har 140 föräldrar, delat i två grupper: nydiagnosticerade och 6-12 månader efter diagnos, rekryterades år 2006 från två sjukhus i Jordanien. Man gjorde strukturerade intervjuer för att bedöma förekomsten av föräldrarnas sorg.

I resultatet kom man fram till att mindre än hälften av föräldrarna i båda grupperna berättade att de var i fred med sig själv och sin livssituation. De nydiagnostiserade barnens föräldrar berättade att deras sorg var svårare än i den andra gruppen föräldrar. Det påvisades ingen skillnad mellan mammor och pappor.

Som slutsats konstateras det att sjukvårdspersonalen bör sporra föräldrarna till att prata om de negativa känslorna och tankarna som är relaterade till deras barns sjukdom. Sjukvården bör ta sin an utvecklandet och anskaffandet av stödgrupper för föräldrar. Som vårdpersonal bör man uppmuntra föräldrarna att använda dessa tjänster (Al-Gamal & Long, 2010).

5.5 Education Give to Parents of Children Newly Diagnosed with Acute Lymphoblastic Leucemia: The Parent's Perspective

Den här studien undersökte föräldrarnas uppfattningar om upplevelserna av att ta hand om nydiagnosticerade barn med akut lymfatisk leukemi (ALL). Det blir allt vanligare att föräldrarna sköter om barnen och tar på sig vårdarrollen. De tar även på sig att hantera nödsituationer samt vardagliga behandlingsbehov.

Med metoden Grounded Theory har man intervjuat 12 föräldrar till barn med ALL med semistrukturerad personlig intervjuteknik, via telefonsamtal. Man ställde följande fråga till föräldrarna: Vilka uppfattningar och upplevelser har föräldrarna som tar hand om det nydiagnosticerade barnet med ALL i förhållande till den utbildningen de fått före den första utskrivningen från avdelningen? På grund av att frågan i sig är väldigt bred och omfattande, var en kvalitativ metod därför lämplig.

Det viktigaste fyndet i resultatet, som har relevans inom klinisk praxis, var vikten av att erkänna den känslomässiga börda som föräldrarna upplever efter diagnosen och vilken inverkan utbildningen har, och hur den förstås av föräldrarna. Att sjukvården har en förståelse för familjeperspektivet är väsentligt för att göra det möjligt för sjukvården att ge användbar och informativ utbildning. Ett gemensamt resultat från informanterna var att det kändes överväldigande att uppleva att ens blivit diagnosticerat med ALL. De ansåg att de hamnade att lära sig mycket snabbt om sjukdomen. Alla föräldrar ansåg att det var känslomässigt tungt då de insåg att det krävdes att detta skulle pågå de kommande två till tre åren. Man menar att denna studie har gett ny kunskap och förståelse i ämnet (Aburn & gott, 2014, s.244-256).

5.6 The lived experiences of parents of children diagnosed with cancer in Iran

Denna studie är gjord för att bättre kunna beskriva upplevelserna som föräldrarna går igenom när deras barn fått cancer och för att dokumentera sådana upplevelser. Detta är en hermeneutisk/fenomenologisk studie som utfördes 2008-2009 i Iran. Data samlades från 15 föräldrar med hjälp av djupintervjuer för att fånga deras erfarenheter av att ha ett barn med cancer. Analysen gjordes utgående från Diekalmanns ram och delas upp i olika teman. Man bildade mönster utgående från temat: "Att känna sig inlåst i cancer-återvändsgränden",

Därefter följde fyra underkategorier: ”Motsägelse i försoning med situationen”, ”Dömd att acceptera”, ”Isolering från andra” och ”förkrossat liv”.

Resultatet från denna studie visar att föräldrarna känner sig som om de blivit uppfångade av deras barns sjukdom. De påverkas psykiskt, fysiskt, och även vid sociala och familjära frågor. Man kom fram till att informanterna strävade att anpassa sig till situationen. I denna process upplevde informanterna två typer av känslor: hindrande känslor, som motverkade dem från försoning med verkligheten och stödjande känslor, som hjälpte dem att se ett ljus i tunneln och hjälpte dem att orka.

Det kom även fram att vissa föräldrar hatade och skyllde på sig själva för sitt barns cancersjukdom. En anledning till dessa känslor kan vara att vissa muslimer uppfattar cancer som Guds straff för synder. Andra kunde känna skuld för att ha agerat oaktsamt i att vårda sitt barn tidigare och började söka igenom minnen för att få svar. Känslan av skuld som har med barnets insjuknande att göra, kan bero på föräldrarnas religiösa övertygelse. Det visade sig även i studien att föräldrarna hade hjälp av sin religiösa övertygelse. Genom att hoppas på ett mirakel, ger det en känsla av tro och hopp. Att utföra sina religiösa traditioner och ritualer, under barnets sjukdomstid, gav föräldrarna möjlighet till återhämtning och inre känslomässigt lugnande (Taleghanei, Fathizadeh & Naseri, 2012, s.340-348).

6 Undersökningens genomförande

6.1 Kvalitativ metod

Vi bestämde redan tidigare att vår metod i vår studie kommer att vara kvalitativ. Med hjälp av kvalitativ metod får vi reda på detaljerad och djup information med endast några få informanter. Inom kvalitativ metod är det aldrig mängden information som är det väsentliga, utan i denna metod är det innehållet som räknas. I en persons erfarenhet finns det ingen absolut sanning och inget som är felaktigt. Det är bättre att hitta några få personer med en bred erfarenhet, som kan ge många synpunkter av fenomenet, än en större skara personer med måttlig erfarenhet av fenomenet (Henricson, 2012, s. 130, 134). Inom kvalitativ metod vill man ta reda på vilka åsikter, erfarenheter, funderingar, förväntningar, motiv och inställningar individen upplever med olika saker (Granskär & Höglund-Nielsen, 2008, s. 73).

Vi anser att kvalitativ metod är mycket passande i och med att vi vill ta reda på vilken känslprocess dessa föräldrar går igenom och hur vi som sjukskötare kan bemöta dem. I det här avsnittet kommer vi att redogöra för hur vi praktiskt har gjort vår studie, hur vi samlat information, vilka databaser vi använt och hur vi valt våra bloggar, samt etiska överväganden.

6.2 Val av informanter

I kvalitativa studier väljs deltagarna inte slumpmässigt utan tillfrågas personligen. Genom att välja ett fåtal personer som kan ge innehållsrika beskrivningar av fenomenet får man ett underlag som kan svara på studiens syfte. Detta kallas ändamålsenligt eller strategiskt urval (Henricson, 2012, s. 134). (Denscombe, 2010, s. 251) stöder detta när han skriver att informanterna vid strategiskt urval medvetet väljs eftersom de har något speciellt att bidra med eller en unik inblick.

Vi kommer alltså att använda oss av bloggar, för att få information. Kriterierna för bloggarna var att de skulle skriva på svenska, hålla sig till ämnet barncancer och sätta tyngdpunkten på känslprocessen. Vi ville även att någon av bloggarna skulle sluta lyckligt, där barnet tillfrisknade och någon där barnet avlidit, för att få ett brett perspektiv. Vi hittade inga finlandsvenska bloggar i vårt ämne, utan de vi hittade var från Sverige. För att få ett könsneutralt perspektiv ville vi även hitta pappor som bloggade, men det fanns inte, som passade våra övriga kriterier.

Vi hittade våra fyra bloggar genom att skriva rubrikerna barncancer och bloggar på Google. Det fanns oändligt många bloggar inom detta område, men många av dem passade inte vår studie på grund av att det var länge sedan bloggarna blivit uppdaterade, de handlade om mycket annat vid sidan om barncancer, med mera.

6.3 Datainsamlingsmetod

6.3.1 Vad är en blogg?

Vi har valt att använda bloggar som informationskälla för att vi kommer åt föräldrarnas egna upplevelser på ett djupare och personligare plan, samt för att det är relativt lättillgängligt att hitta rätt sorts information. Vi tycker också att bloggarnas text berör oss på ett helt annat sätt än vetenskapliga artiklar. Blogg som informationskälla är lättläst och lättförstådd. De bloggar

vi valt är också skrivna på vårt eget modersmål. Som datainsamlingsmetod har alltså vi valt att använda oss av dagböcker i form av bloggar.

Att blogga på internet har blivit mycket populärt och antalet bloggar ökar varje dag, då folk väljer att göra sin egen. Man kan beskriva en blogg som en webbplats där man uppdaterar ofta men med korta dagboksliknande inlägg och läsaren kan se dem i kronologisk omvänd ordning, med det färskaste inlägget högst på sidan. En blogg är lätt att använda och läsa. De som läser bloggen kan oftast kommentera under inlägget som författaren skrivit.

En blogg kan handla om vad som helst, t.ex. sport, mode eller politik. Bloggens författare bestämmer själv vad hen skriver om och vad som är bloggens syfte och innehåll. I och med att användningen av bloggar är så enkel, kan man lätt dela med sig sina åsikter och tankar, så att den som vill kan ta del av dem och göra sig hörd (Jonstromer, 2006, s.5).

6.4 Analys av dagbok

Vi har valt att analysera 4 bloggar, det vill säga dagböcker, där föräldrar, vars barn har fått cancer, skriver.

Dagbok som datakälla är ett bra sätt att fånga människornas tankar och beteenden, som forskaren har valt att studera. Dagbok är ett sätt att beskriva händelser som redan skett och blir då viktiga i just forskningssyfte. En dagbok som beskriver händelser i retrospektiv har tre ledande beståndsdelar: *Faktiska data* - En redogörelse för saker som redan hänt, *betydelsefulla händelser* - kärnan i dagboken, det man uppfattat som särskilt viktigt och *personlig tolkning* - det som författaren av dagboken känner, upplever och tolkar, gällande händelserna han eller hon beskrivit.

Dessa tre beståndsdelar kan vara en viktig källa till information för forskaren. Det är dock viktigt att minnas att inte redovisa dessa redogörelser som objektivt fakta. Det är viktigt att förstå att det som författaren beskriver är just hans eller hennes egen version av det som hänt. Hur en författare ser på händelsen beror på hans tidigare erfarenheter, ambitioner, identiteten samt personligheten (Denscombe, 2009, s.297-298).

Man bör även tillägga att en dagbok låter sig analyseras på olika vis, (Alaszewski, 2005, s. 24), påstår att en dagbok kan analyseras på några olika sätt, som till exempel innehållsanalys, grundad teori och diskursanalys.

6.5 Innehållsanalys som dataanalysmetod

Att bearbeta kvalitativa texter är en tidskrävande metod eftersom materialet oftast är omfattande (Henricson, 2012, s.206).

Enkelt sagt gör vi en kvalitativ innehållsanalys av innehållet i bloggarna, efter att ha delat upp det i enheter, kodat det med färger och sedan söker efter sammanhang och mönster.

Innehållsanalys är en lämplig metod då man vill analysera texter i ett dokument (Denscombe, 2009, s. 307). Vi började med att dela upp bloggarnas innehåll i olika enheter, dessa var: psykisk påfrestning, socialt och praktiskt stöd, information och kommunikation samt rutiner inom vården, som vi gav olika färger för att enkelt känna igen enheterna (Henricson, 2012, s. 206). Sammanlagt fick vi ett dokument på 26 sidor, där de olika enheterna var kategoriserade. Därefter delade vi in texten i mindre beståndsdelar och gjorde små kategorier med rubriker, då vi hittat samband i texterna (Denscombe, 2009, s. 307-308).

Kärnan vid innehållsanalysen är att hitta likheter samt skillnader i innehållet. Metoden är väldigt mångsidig och kan anpassas till olika syften. Det finns dock en risk, att man fokuserar sig för mycket på detaljer, i stället för helheter (Denscombe, 2009, s. 308).

6.6 Etik

Patel och Davidson (2011, s. 63) lyfter fram fyra punkter gällande korrekt etiskt förhållningssätt vid forskningar och studier. Informanterna till studien eller forskningen skall delta på frivillig basis, respondenten bör tydligt informera informanterna om studiens syfte, samt att endast använda materialet man fått av informanterna till den specifika forskningen eller studien, inte till någonting annat. Det är också mycket viktigt att man som respondent har hög sekretess gällande materialet man fått av informanterna, eftersom det är ytterst privat.

Som vi nämnde i ett tidigare underkapitel, började vi med att skicka ut mail till bloggarnas skribenter, då vi ansåg oss ha hittat lämpliga bloggar till vår studie. I mailet presenterade vi först vårt examensarbete, beskriv syftet och frågeställningar och varför vi tar kontakt. Vi bestämde oss också strax för att skriva att vi inte någonstans skulle nämna bloggans adress, eller några namn, de skulle alltså förbli helt anonyma. Därefter frågade vi om de kunde tänka sig att vi skulle få ta del av materialet de skrivit i sina bloggar, men gav tydligt också valmöjligheten att de inte behövde delta om det kändes så. Materialet vi fått av bloggarna är sparad på Word-filer, som endast har använts i denna studies syfte. Vi har även strävat efter att

vara noggranna och ärliga under forskningens gång, för att undvika att texterna att inte misstolka texterna i bloggarna och på så sätt påverka resultatet

7 Resultat

Vår del med resultat speglar våra frågeställningar och syfte. Med studiens gång kom vi rätt snabbt fram till att resultatet motsvarade våra förväntningar. Det hittades hela tiden samband i de fyra olika bloggarna, vilket förenklade vår innehållsanalys avsevärt. I resultatet redogörs för vilka olika typer av känslprocesser föräldrarna har till ett cancerdrabbat barn samt att det kartläggs vilket stödbehov föräldrarna har till ett cancerdrabbat barn. Resultatdelen består av tre olika teman, som har sammanställts i kategorierna nedan. Dessa teman har fått rubrikerna: **socialt och praktiskt stöd**, **psykisk påfrestning**, samt **information och kommunikation**. Vi kommer att redogöra positiva och negativa saker gällande dessa och även ta med citat från bloggarna. Vi har även gjort en tabell med kategorier och underkategorier för att ge resultatet en lätt överskådlighet, som är bifogad i slutet av vårt arbete.

7.1 Socialt och praktiskt stöd

Under denna kategori bildade vi underkategorierna, stöd och förståelse från personalen samt social kompetens, stöd och förståelse från familj och bekanta och stöd från lokala cancerföreningen.

7.1.1 Stöd och förståelse från personalen samt social kompetens

Här har vi redogjort för vad föräldrarna känner kring positivt och negativt bemötande av personalen.

Positivt bemötande

Det som alla bloggsribenter lyfter fram, är vikten av positivt bemötande från personalen. Föräldrarna har upplevt att vårdpersonalen har försökt skapa en så bra tillvaro för familjen som möjligt, trots omständigheterna. Att personalen bryr sig, är empatisk och förstående, har byggt upp föräldrarnas tillit till dem. Små saker som personalen gjort för familjen, då det funnits extra tid, till exempel att baka bullar, har blivit mycket uppskattat av föräldrarna och

de har i alla fyra bloggarna haft liknande positiva erfarenheter kring detta och har detaljrikt beskrivit detta i sina bloggar.

”Det kändes faktiskt tryggt och skönt för oss båda att vara tillbaka i trygga händer. Dom är verkligen underbara här och i natt jobbar vår favoritsköterska!” (blogg 1)

”IVA-läkaren vi haft en hel del var egentligen ledig idag, men hon är här ändå... ..helt fantastiskt! Hon berättade att hon och en av läkarna från avdelningen igårkväll haft telefonkontakt och diskuterat dig. Blir faktiskt rörd, så mycket engagemang utanför arbetstid.” (Blogg 3)

”Vår huvudkirurg, kom in och tittade till M för en stund sedan och jag tror jag är lite småkär i honom också. Så fin, empatisk människa får man leta efter! Och så duktig på sitt jobb! Tack för att du kämpade på och fick bort tumören! Jag kommer att vara dig evigt tacksam! Dessutom känns han så engagerad och genuint intresserad av M's mående. ” (Blogg 4)

”En sköterska och en barnsköterska nerifrån avdelningen kom med en fantastisk frukostbricka till oss med nybakta scones, massa pålägg, kaffe och juice. Fint!” (Blogg 3)

Negativt bemötande

Inom underkategorin negativt bemötande, fanns det inte lika mycket skrivet av föräldrarna, vilket vi upplever som positivt. Det negativa gällde mest olika arbetssätt och rutiner bland personalen. Även bristen av social kompetens har informanterna beskrivit t.ex. hur man beskriver vissa saker och hur man handskas med att ge besked.

”Lördag morgon började med en brutal väckning av undersköterskan. Dom drar ofta upp dom helt mörkläggande rullgardinerna när man knappt vaknat.” (Blogg 1)

”Rörigt och oproffsig var dagens möte med dem. Tyvärr. Vi klagar verkligen inte i onödan och det mesta har verkligen fungerat klanderfritt gällande vården sedan vi kom hit.” (Blogg 2)

”Viss personal använder ordet ”gnällig” ibland, vilket både pappa och jag tycker är helt fel ordval. INGA barn som är på denna avdelningen är gnälliga. . Men vi säger det till ”de berörda” – vet att inga säger så av ”elakhet”, men det är viktigt att välja sina ord! Gnälliga ungar är något helt annat!” (Blogg 3)

7.1.2 Stöd och förståelse från familj och bekanta

Att be om hjälp kan vara svårt för föräldrarna på grund av många orsaker. De har dock insett att det kommer en gräns där det är måste att få hjälp utifrån. Att blogga gör att föräldrarna slipper behöva förklara situationen för vänner och bekanta upprepade gånger, utan kunde istället hänvisa till den.

Praktisk hjälp, svårt att be om hjälp.

Föräldrarna skriver i sina bloggar att det varit svårt att be om hjälp. Detta beror på att man inte är van att be om hjälp och stoltheten ibland också kommer emot. Alla bloggskribenterna har ändå insett att man kommer till en punkt där man inte längre orkar och har kapaciteten till att få en fungerande vardag utan hjälp utifrån. Detta gäller främst matlagning, städning och barnpassning av andra syskon.

”Många vill hjälpa till och undrar vad vi behöver. Hemma vill man vila och gråta- bryta ihop lite när ingen ser på eller vara social och försöka ha det som vanligt. Så, det ni kan göra för att glädja är att laga mat. Här på sjukhuset finns micro och vi är inte kräsna. Då var det sagt, det är inte lätt att be om hjälp”. (Blogg 1)

”Tur man har världens bästa svärmor! Vet inte vad vi skulle göra utan vår familj och vänner. Vi skulle gå under tror jag, hela familjen.” (Blogg 3)

Att hela tiden förklara.

De flesta cancerföräldrar som bloggar offentligt tycker att bloggen har två funktioner, bloggen fungerar som terapi för dem, samt att de hela tiden slipper förklara läget kring barnets cancer åt släkt och vänner, utan kan hänvisa till bloggen istället.

7.1.3 Stöd från lokala cancerföreningen

I denna kategori hittade vi mycket åsikter från våra skribenter, där de uppskattade cancerföreningens engagemang och att känna samvaro med andra familjer i samma situation. De uppskattade även mycket temakvällarna och det lilla extra som cancerföreningen ordnade.

Samhörighet.

Bloggskribenterna har uppskattat de lokala cancerföreningarnas engagemang och hittat samvaro med andra cancerföräldrar genom föreningen. Detta har beskrivits som en lättnad, att få diskutera med andra i samma situation.

“Utan vidare omsvep började alla vi föräldrar att prata med varandra om våra barns behandlingar, om hur det går och hur vi hanterat alltihop. Jag har inte varit med om sådana öppna samtal förut med andra föräldrar på avdelningen.” (Blogg 1)

“Men när det är Barncancerfonden som ordnar så känns det plötsligt möjligt. Det betyder så mycket en sån här dag. Då får vi chans att träffa andra föräldrar och barn i samma situation och det är guld värt för hela vår familj. Träffa andra föräldrar som kämpar, som också har en hel kasse mediciner nedstuvade i packningen någonstans eller kräkpåsar beredda.” (Blogg 2)

Temakvällar och guldkanter i vardagen.

Barncancerföreningarna har med jämna mellanrum ordnat temakvällar och evenemang på avdelningen, som har beskrivits som höjdpunkter. Detta har varit t.ex. Julbord, massagekväll för föräldrarna, filmkvällar, besök av clown, med mera. Tanken med temakvällarna har varit att skapa guldkanter i vardagen i mån om möjlighet och på familjernas villkor. I bloggarna kommer det tydligt fram att detta var mycket uppskattat av familjerna.

“På kvällen ordnar Barncancerfonden i Stockholm med julbord åt alla barn som ligger inne och deras familjer. Det är riktigt fint. Återigen kommer känslan av att det är så sjukt att vi tillhör denna grupp av människor”. (Blogg 3).

7.2 Psykisk påfrestning

Vi har hittat underkategorierna att ens barn drabbats av cancer och fungerande vardag. I dessa kategorier hittades mest material. Föräldrarna har detaljerat beskrivit vad de går igenom känslomässigt, i sina bloggar.

7.2.1 Att ens barn drabbats av cancer

Det är en känslostorm då ens barn drabbats av cancer. Föräldrarna har beskrivit känslor kring att få chockbeskedet, till känslorna sorg, ilska, humörsvängningar, sömnbrist, oro, hopplöshet, men även känslan av hopp.

Chockbesked.

Informanterna har skrivit cancerbeskedet som chockartat, med en känslostorm, där man ändå kunnat känna en viss lättnad, då man äntligen vet var felet ligger. Även överklighetskänslor förekommer. Informanterna har även beskrivit att det har varit svårt att ta till sig beskeden.

”Jag har ofta oroat mig för olika saker vad gäller barnen. Många saker, sannolika som osannolika. Har till exempel varit rätt säker på att någon av dom ska få ätstörningar eller att kanske båda kommer att vara med om en ordentlig cykelolycka, att någon av dom bara ska sluta andas och vara död på morgonen eller att någon kommer att slå huvudet i ett ordentligt fall nedför trappen. Nu känns det som att det lika gärna skulle ha kunnat regna grodor, så förvånad är jag. Helt i chock faktiskt. Det känns så sorgligt och skrämmande och helt överkligt men samtidigt lite skönt. Nu vet vi ju vad han har och vad man kan göra för att fixa.” (Blogg 1).

”Vad var det som hände? Vem spelar upp denna skitfilm? Drömmer jag? Detta händer inte mig, det händer bara någon annan.” (Blogg 2)

Sorg.

Då ens barns av cancer, har det värsta som kan hända skett. Sorg är en av känslorna som föräldrarna känner, i alla skeden av behandlingen.

”Återigen får jag känna på hur hemskt det är att se någon man älskar lida utan att kunna göra något.” (Blogg 1)

”Igår kände jag mig så ledsen och hjälplös och ville vara liten och bli vaggad och ompysslad och det mesta kändes jobbigt och tungt.” (Blogg 2)

”Det är i sig oerhört sorgligt att vakna mitt i natten av att ens treåring väcker en och säger att hon behöver alvedon och sedan snällt tar två ganska stora bitar av en halv alvedon, bara sådär utan vidare klockan tre på natten. Oerhört sorgligt att en treåring fixar det, men ändå görbart, går att genomlida. Ångest, ångest, ångest.” (Blogg 2)

“Det är mer än jobbigt det är så obeskrivligt jobbigt. Så överjävligt. Nästan ohanterligt. Bortom jobbigt. Oändligt mycket mer än vad som ens går att säga. Jag kan inte sätta ord på vad det är. Men jobbigt är det inte. Men vad ska man fråga? Måste vara omöjligt att veta. Vad jag svarade? -"Jag är väldigt bra på att förtränga. Men visst är det jobbigt." (Blogg 1)

Ilska

Informanterna beskriver att de känt mycket ilska gällande olika saker, bland annat varför detta just hänt oss. Ilska och hopplöshet som känslor går ofta hand i hand. Föräldrarna har beskrivit att de känner frustration över att saker inte går som planerat.

”Jag fick i alla fall ur mig lite ilska när jag skrek och grät i korridoren idag när G fått vänta på rummet i fyra och en halv timme på att en doktor skulle komma in.” (Blogg 1)

”Jag hänger inte med. Jag förstår inte. Vad har vi gjort för att reta upp Gud, eller vad det nu är som styr vårt öde?” (Blogg 3)

”Förbannad morsa är inget att leka med (speciellt som hon tidigare anmält vården)!” (Blogg 2)

Humörsvängningar.

Informanterna beskriver sina känslor som en berg och dalbana, där det går upp och ner hela tiden. För en minut känns allting hoppfullt och möjligt, medan nästa minut känns totalt hopplös.

”Jag är ofta sur och gnäller på dom flesta i min närhet fast jag egentligen är ledsen och orolig och trött på att vara i cancersörjan.” (Blogg 1)

”Jag pendlar inte mellan hopp och förtvivlan, snarare mellan väntan och förtvivlan. Mellan glädje och sorg. Mellan ångest och ångest. Mellan gråt och ledsamhet. Pendlar mellan att förtränga och att försöka förstå.” (Blogg 4)

Sömnbrist.

Vi märkte att sömnbristen var ett gemensamt ämne för alla fyra skribenter. De beskrev ofta hur utmattade och trötta de var av alla omständigheter. Många gånger beskrev de att de var så trötta att de inte ens fick ordentlig sömn på grund av stressen och oron.

”Skönt med oavbruten sömn men känner mig ändå inte ett dugg utvilad.” (Blogg 4)

”Efter en natt nästan helt utan sömn och en dag med massor av sköterskor som gör sitt jobb med dropp och vägningar och kontroller och blodprover är jag helt färdig.” (Blogg 2)

Oro.

Oro är också en känsla som upprepas av alla informanterna i deras bloggar. Man oroar sig egentligen över allt som går att oro sig över. Detta tär mycket och tar mycket energi från föräldrarna.

”Från att ha levt en rätt lugn och positiv tillvaro har vi liksom gått in i en annan fas nu. Oro, ängslan och väntan, precis som under de första två veckorna, har tagit över.” (Blogg 1)

”All energi går åt till att inte bryta ihop nu. Jag gråter hela tiden innombords och är verkligen jätterädd och orolig. Jag vill inte, vill inte, vill inte vara med längre.” (Blogg 1)

”Det är en hemsk känsla att lägga ned sitt lealösa barn på en brits och lämna henne där till främmande människor.” (Blogg 2)

”Jag har gjort det igen. Googlat! Fan helvetes jävla skit! Jag vill veta. Jag vill lära mig. Jag gillar att plugga. Men varför kan jag inte bara låta det vara? Låta varje dag komma och gå, vara i nuet? Varför måste jag hela tiden blicka framåt?” (Blogg 3)

Hopplöshet.

Gemensamt för alla som genomgår cancerresan är också känslan hopplöshet. Denna känsla förekommer då det varit en längre av dåliga nyheter, eller inga framsteg. Man märker att ljusglimtarna blir mindre och mindre och ljuset i tunneln minskar.

”Jag balanserar ju som det är nu hela tiden på gränsen till sammanbrottet. En tunn, dock stark, tråd mellan att orka och att inte orka.” (Blogg 3)

”Men nu får det räcka tycker jag. Har liksom fått min beskärda del. Gustav också. Och alla jag känner. Har vi inte fyllt kvoten? När kommer glädjen och godtrogenheten tillbaka?” (Blogg 1)

”Nä nu sitter jag i bilen och gråter. Gråter över att människor är snälla och gråter för att livet blev så här. Jo men visst gick det lite bättre idag? Sticket i fingret var traumatiskt som vanligt med skrik och tårar, men nog gick det lite bättre än sist. Allt är relativt. Kan man säga upp sig från att vara cancermamma? Jag vill nämligen inte ha det här jobbet längre. Så less på alltihop, så deppig.” (Blogg 2)

Känslan av hopp.

Varje litet framsteg i barnets cancerbehandling upplevs som stort och ger känslan av hopp till föräldrarna. Detta lever föräldrarna ofta länge på och suger åt sig alla positiva nyheter och besked. Detta gör att man försiktigt vågar börjar tro på framtiden igen.

”På tal om hjärta, ultraljud togs idag på det och det såg bra ut! Vi SUGER åt oss alla positiva besked.” (Blogg 3)

“Tänk att man kan bli så glad över att du varit uppe i 30 min och käkat 1/4 smörgåskex!” (Blogg 3)

”Ordet lyx har fått en helt annan innebörd när man är här. Det har fått en helt annan betydelse nu. Det som förr var vardagliga självklarheter som man kunde göra när helst man orkade och hade lust har nu blivit lyx.” (Blogg 2)

7.2.2 Fungerande vardag

Dåligt samvete gällande resten av familjen på grund av tidsbrist, planering är A och O samt mycket väntan, är tre rubriker vi har beskrivit. Barnet drabbar ju inte endast den sjuke, utan går ut över hela familjelivet och kan vara utmanande.

Dåligt samvete gällande resten av familjen på grund av tidsbrist är en gemensam känsla för alla föräldrar som har syskon till det cancerdrabbade barnet. Hur man än gör, kretsar nu

livet kring det cancersjuka barnet och dess behandling. Skribenterna har beskrivit att de gör allt för att ge syskonen en normal vardag trots detta, men känner ofta dåligt samvete.

Även på relationsfronten kan man känna dåligt samvete, eftersom parrelationen ofta glöms bort under denna tid.

”De fixade till fredagsmys och ville att hela familjen skulle fika och titta på nåt roligt på TV’n. Men vad gör deras mamma efter sjukhusbesöket? Jo, jag drar på tjejkväll och lämnar pappan att fika med barnen. Jag behövde verkligen komma ifrån och jag vet att jag måste det ibland, men måste det då göra ont i mig att gå ifrån de finaste jag har”. (Blogg 3)

”Jag får kämpa som en TOK för att ge F en normal vardag”. (Blogg 4)

”Vi är sällan ensamma. Det tär. Vi är trötta eftersom vi är småbarnsföräldrar. Vi är på helspänn hela tiden eftersom vi är cancerföräldrar. Vi räcker sällan till för alla tre barnen som har helt olika behov. Allt det tär på relationen och det är tur att vi älskar varandra och har det fint i grunden”. (Blogg 1)

Planering är A och O.

Cancerföräldrarna har beskrivit att vardagen går åt att planera en hel del, inför kommande behandlingar. Trots det händer det ofta att behandlingarna uteblir eller skjuts upp, vilket gör att allting skall planeras om igen. Detta är ett återkommande fenomen som beskrivs.

”Vi vet ju att det inte går att planera, att det kan gå så här, ändå måste vi ju planera så långt det går - som sagt så finns ett liv parallellt med barncancer.” (Blogg 1)

”Vi kom där med packning och mat för fyra dagar och skulle precis till att installera oss på rummet när en läkare kom förbi och kastade ett öga på M's läppar under 30 sekunder och avgjorde att vi fick ställa in alltihop. Åka hem med packningen igen, skicka hem mormor till Gotland igen, ställa in och ställa om.” (Blogg 3)

“Det blir väldigt rörigt för oss föräldrar som försöker skapa ordning i vår kaosartade tillvaro och som försöker få kontroll över situationen så gott vi kan och hålla i M's behandlingsplan. Vi läser på och försöker förstå och vi tittar i protokollet och antecknar datum. Vi hänger upp oss på en tidplan, vi måste planera med barnvakt, vi behöver få en överblick, nåt att hänga upp allt det här på.” (Blogg 3).

“Vi vet inte när nästa behandling kommer att kunna påbörjas och vi vet inte hur den kommer att se ut. Vi kan inte planera för nästa hemgång och kan i och med det inte ge G något att se fram emot.” (Blogg 1)

Mycket väntan.

Detta är en sak som alla skribenter ofta beskriver. Långa stunder av väntan, vilket ju är vanligt på sjukhus, är jobbigt för både föräldrarna samt barnet. Ovissheten hör ihop med lång väntan, där man t.ex. väntar på resultat, undersökningar och svåra besked. Detta tär på föräldrarna.

”För en månad sen skrek jag i korridoren på avdelningen eftersom G fått vänta i fyra timmar på en läkare.” (Blogg 1)

”Och varför i hela fridens namn har ingen läkare ringt på de senaste tolv timmarna och sagt nåt???” (Blogg 2)

”En av de jobbigaste sakerna nu är den stora ovissheten och väntan på olika provsvar och röntgensvar och behandlingsplan och jag tror att hon kan bidra lite med att lindra vänteångesten.” (Blogg 1)

”Vi hade lite smart räknat ut att det skulle ta dom ungefär en timme att ta bort cvkn och sätta in en ny pickline. Efter två timmar hade vi inte hört något och jag började bli väldigt orolig.” (Blogg 4)

7.3 Information och kommunikation

Interaktion mellan vårdpersonal och familjen är vår underkategori inom detta område. En god information och fungerande kommunikation är avgörande för att en god vård skall uppnås.

7.3.1 Interaktion mellan vårdpersonal och familjen

Många vikarier, brist på tillit och social kompetens är de tre rubriker vi valt att lyfta fram inom denna underkategori. Dessa faktorer är viktiga för att få samspelet mellan vårdpersonal och familj att fungera.

Många vikarier

Detta har beskrivits som både positivt och negativt. Man uppskattar alla trevliga vårdare samt annan personal man träffat, men ibland blir det bara för mycket. Att ha egenvårdare till barnet uppskattades enormt och beskrivdes som tryggt hos alla skribenter.

”Herregud så många människor vi träffat genom denna resa, allt från clownen, lokalvårdare, röntgenpersonal...” (Blogg 1)

”En av ”de gamla i gården” (alltså sköterska) är hos oss ikväll vilket känns tryggt nu när du är så dålig.” (Blogg 4)

”Även inatt kommer det vara en sköterska inne hela tiden för att ha koll, tryggt för pappa och dig!” (Blogg 3)

”Det är dessutom semestertider och ovanligt fullbelagt, jättefina och kompetenta sommarvikarier som har det rätt stressigt jobbar, men inte ”vår” personal som vi lärt känna och som känner oss.” (Blogg 1)

Brist på tillit

Bloggskribenterna beskriver att tilliten till sjukvården förloras snabbt då det sker misstag i barnets vård. Detta beskrivs som frustrerande och skrämmande. Rädslan att misstagen skall upprepas finns alltid där.

”Man ska alltid lyssna på en mor! Vem vet bäst hur ens barn mår och om det är något fel?” (Blogg 3)

”Så MIN dotter har fått en jävla massa gift i kroppen i onödan? Och dessutom behövt gå genom en massa provtagningar i onödan.... Hmmm, jo, dessvärre har det skett något misstag.” (Blogg 4)

”G hade dropp och man frågade mig hur det var tänkt med det... Nä, jag är bara G's mamma sa jag. Mammorna brukar ju ha koll, fick jag höra. En sådan mamma är inte jag, sa jag.” (Blogg 1)

”Jag hade allvarliga samtal idag med doktor B och söta syster L om hur orolig jag är över att så mycket ansvar läggs på föräldrar (igår blev det tokiga missar med catapressan t ex), över att vi får nya sköterskor varje dag och att saker missas på tok för ofta. Och insåg i det ögonblick jag sa det. Tänk om det beror på att vi är sk lätta föräldrar som inte ställer jättehöga krav och inte ringer på klockan ideligen.” (Blogg 1)

Social kompetens

För en god vård krävs det att personalen uppvisar en social kompetens. Detta gör att kommunikationen fungerar bättre. Föräldrarna har upplevt både god- och dåligt social kompetens bland vårdpersonalen.

”Den läkaren som vi hade ”första dagarna första iva-svängen” är här idag. Hon är väldigt rak i sin kommunikation. ”Lungorna låter bedrövliga, lungröntgen ful och detta är ett sista försök”. M – är vi nära att förlora dig!? (Blogg 2)

”Av erfarenhet vet jag hur viktigt det är med information! Så, som jag redan sagt, är det bättre den kommer från källan än ryktesvägen.” (Blogg 3)

”Sen har jag även varit rasande på hur en av doktorerna behandlar oss. Det är alldeles för lång för att beskriva här men hon är ordentligt otrevlig mot både mig och G, hon har inför oss ifrågasatt kollegors medicinska beslut som t ex att sätta in cortison för snabbt.” (Blogg 1)

”Pratade igår med Dr Å som jag inte kan kommunicera med och som jag inte känner förtroende för och blev såklart ännu mer orolig. Hon lyssnar inte och lyckas säga massor av ord utan att egentligen få något sagt. Hon säger sällan något med bestämdhet och vill att jag bekräftar hennes ordinationer som för att hon ska ha ryggen fri på nåt sätt.” (Blogg 1)

8 Tolkning

I det här kapitlet kommer vi att tolka vårt resultat mot våra teoretiska utgångspunkter: Relationer och vårdgemenskap av Katie Eriksson (1987, 1990, 1992) och även mot vår teoretiska bakgrund med begreppen coping samt den traumatiska krisen enligt Erikson och Vygotskij. Resultatet speglas även mot tidigare forskning som har gjorts inom detta område. Vi har valt att organisera tolkningen av vårt resultat enligt samma ordning som i resultatredovisningen.

8.1 Socialt och praktiskt stöd

Vikten av ett gott bemötande och stöd från vården beskriver föräldrarna som mycket viktigt. Relationen mellan vårdaren och familjen beskrivs ofta och uppskattas av skribenterna. Detta är likt Erikssons teori om vårdrelationer, där Eriksson beskriver en god relation som ett sant möte, ett jags ansvar för du. (Eriksson, 1992, s. 55.).

Föräldrarna beskriver också hur glada de kände sig då personalen gjorde i ordning till exempel tacomiddag eller filmkväll för cancerfamiljerna. Detta är ett fenomen som alla fyra skribenter har beskrivit i sina bloggar med stor tacksamhet. Detta fenomen kan beskrivas med Katie Erikssons teori om vårdgemenskap, där Eriksson menar att god vård är vad som är gott

för människan. Då man går in i en vårdgemenskap bildar man möjligheter för den andre. Eriksson beskriver att kärnan i vårdgemenskapen utgörs av mänsklighet, kärlek, livsmening och hälsa, vilket naturligt kan sammankopplas med de små guldkanterna i vardagen som vårdpersonalen skapade för cancerfamiljerna (Eriksson, 1990, s. 37-30).

Informanterna beskriver ofta hur viktigt det är att nätverket med familj och vänner fungerar och hur mycket de uppskattar att få hjälp med praktiska saker, trots att det är svårt att komma över gränsen att våga be om hjälp. Det var även tungt att hela tiden behöva förklara över barnets tillstånd inför släkt och vänner. Här är bloggen ett viktigt redskap, eftersom föräldrarna kunde hänvisa till att gå och följa med bloggen, där de uppdaterade efter hand. Vi fann inte någon koppling till våra teoretiska utgångspunkter eller till vår teoretiska bakgrund, då vi hittade denna information i bloggarna. Skulle man göra en bredare studie, kunde man söka forskning inom detta område.

Gemenskap med andra i samma situation är viktigt och att få prata av sig. Informanterna har beskrivit samvaron i cancerföreningarnas temakvällar som positiva, där de fått träffa andra i samma situation. Samma resultat hittades hos Al-Gamal, E., Long, T. (2010) forskning, där det lyfts fram vikten av att sjukvårdspersonalen bör ta sig an utvecklandet och anskaffandet av stödgrupper för föräldrarna samt att sporra föräldrarna till att använda stödgrupper. Detta kan även liknas som en av copingstrategierna, distraktion, som Karlsson (2012, s. 536-537) beskriver det som, där man letar sig in i situationer och beteenden där man kan känna välbehag och tillfredsställelse. Detta är enligt Karlsson den hälsosammaste och effektivaste copingstrategin.

8.2 Psykisk påfrestning

Psykisk påfrestning är det tema som vi hittat mest information kring. Informanterna har beskrivit begrepp som chock, sorg, ilska, humörsvängningar, sömnbrist, oro, hopplöshet men även känslan av hopp.

Då det värsta som kan hända skett, att ens barn fått diagnosen cancer, kommer chocken, där man har svårt att ta in detaljerad information. Föräldrarna har beskrivit dessa känslor som överkliga och de har haft svårt att ta till sig det som hänt. Detta kan efterliknas chockfasen i den traumatiska krisen, enligt Karlsson (2012, s. 552-553), där Karlsson beskriver att det just

är problematiskt att ta in all information eftersom man mer eller mindre inte är beredd på det. Det kan också vara svårt att ta in den nya informationen eftersom den skapar så mycket ångest. I chockfasen kan man även drabbas av paralytisk eller hysteri, samt regression och förnekande.

Informanterna har rätt detaljrikt beskrivit att de haft känslor som ilska, humörsvängningar, sorg, skuld och oro. Dessa känslor är likt nästa fas i den traumatiska krisen, reaktionsfasen. Karlsson (2012, s.553-554), beskriver reaktionsfasen som då man reagerar på vad som hänt, vilket är den traumatiska krisen kärnpunkt. Dessa känslor, som föräldrarna känner, är just typiska för denna fas. Karlsson lyfter särskilt fram känslorna skuld och ilska, som typiska för reaktionsfasen.

Känslan sorg, som informanterna ofta beskriver, har även särskilt lyfts fram i Al-Gamal & Long's studie (2010), där man beskriver sorg som det vanligaste psykologiska uttrycket som ibland utspelas som förtvivlan, hopplöshet och värdelöshet.

Tröttheten är ett återkommande tema som informanterna beskriver. De beskriver att man känner sig trött och sliten hur mycket man än sover och det är också ofta svårt att sova ordentligt. Vi hittade inga samband mellan detta fenomen och våra teoretiska utgångspunkter samt teoretiska bakgrund, alltså är detta en ny kunskap i denna studie. Det skulle krävas en bredare studie med eventuellt fler vetenskapliga artiklar för att hitta information kring detta.

Informanterna beskriver dåligt samvete som en återkommande känsla. Man har dåligt samvete för att ens barn har drabbats av cancer och dåligt samvete för att inte ha samma tid för resten av familjen och släkten. Vilket också Taleghani, F., Fathizadeh, N., Naseri, N (2012 s. 340-348) har kommit fram till i sin studie.

Känslan av hopp är även en av känslorna som informanterna beskrivit. Man suger åt sig vartenda positivt besked och försöker ta vara på ljusglimtarna. Liknande resultat har även kommit fram i Taleghani, F., Fathizadeh, N., Naseri, N (2012 s. 340-348) studie, där man beskriver att informanterna i studien strävade till att anpassa sig till situationen, genom stödjande känslor där man kunde se ett ljus i tunneln och hjälpte dem att orka.

8.3 Information och kommunikation

En god social kompetens hos sjukvårdspersonalen uppskattas mycket av föräldrarna och det leder även till en god kommunikation inom vården. Informanterna har upplevt både god och dålig social kompetens från vårdpersonalen. Liknande resultat har

Pöder, U. & Von Essen, L. (2009, s. 350-357), kommit fram till i sin forskning, där man genom intervjuer kartlagt hur nöjda föräldrar till cancerdrabbade barn, var med vården och där de kom fram till att de var mest nöjda med sjukskötarens sociala kompetens men lägst tillfredsställelse över läkarnas sociala kompetens.

Bristen på tillit till vården är ett ämne som alla fyra informanter har beskrivit i sina bloggar. Pöder & Von Essen (2009, s.350-357), har i sin studie också kartlagt att deras informanter kände missnöje över vårdorganisationen och läkarnas behandlande av information och tillgänglighet.

I hela avsnittet med Information och kommunikation kom det upp flera nya upptäckter där det inte fanns koppling till teoretiska bakgrunden eller till de teoretiska utgångspunkterna, bland annat gällande rubriken ”Många vikarier”. Detta är således ny information för oss. Skulle man göra en bredare studie skulle det vara möjligt att även söka djupare i vetenskaplig information kring detta.

9 Kritisk granskning

I det här kapitlet kommer vi att kritiskt granska vår studies tillförlitlighet enligt Larsson (1994). Larsson har delat in kriterierna i olika delar: Kvaliteter i framställningen som helhet, kvaliteter i resultaten och validitetskriterier.

9.1 Intern logik

Larsson menar att intern logik är en harmoni mellan forskningsfrågor, insamling av data och analysteknik. Den är också ett av de mest använda kriterierna. Den interna logiken är byggt så att alla enskilda delar blir en enhet. Det är viktigt att inte fästa sig för mycket kring endast en metod, då det kan påverka resultatet (Larsson, 1994 s.168-170).

Vi valde att använda oss av kvalitativ metod, eftersom vi ville få ökad förståelse för vilka olika typer av känslprocesser som föräldrarna går igenom, samt kartlägga deras stödbehov, när deras barn drabbats av cancer. Vi ansåg att denna metod passade oss bra, eftersom den är mångsidig och bred. Trots det fick vi, med de enskilda informanternas uppfattningar. Det är även viktigt att hålla sig till helheterna för att få studien lättläst.

9.2 Struktur

Det är viktigt att studien inte blir för komplicerad och att den har en bra överskådlighet, för att det skall finnas en enkel och bra struktur. Detta gör att så många som möjligt kan ta del av studien, inte endast människor inom branschen. Det är givetvis också viktigt att resultatet i studien är tydligt, inga tolkningsmöjligheter bör finnas För att ett innehåll ska ha god struktur bör det finnas en god överskådlighet och inte vara så invecklat. För att kunna göra en enkel och logisk sammanfattning är struktur ofrånkomlig, men för att få ett tydligt resultat behöver det finnas struktur även i råmaterialet. Det är trots det i slutprodukten, texten, som bedömningen sker (Larsson, 1994, s.173-175).

Vi har försökt att dela upp vårt arbete i kapitel enligt logisk ordning, för att få en bra överskådlighet. Det var svårt att göra resultatet lätt, utan att sätta suddiga gränser, eftersom vår studie behandlade känslor och tankar hos informanterna. Detta är trots det just typiskt för en kvalitativ studie. Vi har även hållit oss till ett enkelt språk för att göra studien mer lättläst. Resultatdelen har delats in i de tre teman som vi började hela innehållsanalysen ifrån, för att behålla en viss struktur, samt en logisk ordning.

9.3 Heuristiskt värde

Syftet med heuristiskt värde är att man vill ge läsaren ny kunskap kring någonting. Detta är i och för sig syftet med all forskning, inte enbart inom kvalitativ metod. En kvalitativ studie är dock beroende av att ge ny kunskap. Ifall man som skribent lyckas med analysen, ger man en ny verklighetssyn och gör dessutom det oklara rimligt. Det är också viktigt att förankra sitt resultat i verkligheten, så att läsaren skall få en förståelse för vilka känslor andra människor känner, det vill säga förstå resultatet i forskningen. (Larsson, 1994, s.179-180)

Syftet med detta examensarbete är att vi vill få ökad förståelse för vilka olika typer av känsloprocesser som föräldrarna går igenom, samt kartlägga deras stödbehov, när deras barn drabbats av cancer. Resultatet ger en bra inblick i vilka olika typer av känsloprocesser som föräldrarna går igenom samt deras stödbehov eftersom vi har gjort vår innehållsanalys på fyra bloggar, skrivna av föräldrar själv. På så sätt blir perspektivet väldigt personligt. Eftersom vi hittade ämnen i bloggtexterna som inte kunde förankras i varken de teoretiska utgångspunkterna eller vetenskapliga artiklar, hade vi även hittat helt nya ämnen, där man kunde ha hittat mer vetenskaplig bakgrundsfakta om man gjorde en bredare studie.

10 Diskussion

Med detta examensarbete har vi velat få svar på: Vilka olika typer av känsloprocesser har föräldrarna till ett cancerdrabbat barn? Vilka stödbehov har föräldrarna till ett cancerdrabbat barn? Vårt syfte med detta examensarbete har varit att genom en kvalitativ litteraturstudie komma fram till vilka upplevelser och känsloprocesser föräldrar till ett cancer drabbat barn går igenom. Innehållsanalysen gav oss rikligt med material som gjorde att studien blev väldigt tidskrävande men samtidigt var informationen vi fick fram mycket tydlig. När vi analyserade bloggarna kom vi åt informanternas känslor och tankar kring barnets cancersjukdom på ett helt annat sätt än om vi skulle ha gjort analysen på enbart vetenskapliga artiklar. Det kändes mycket givande att få ta del av dessa personliga texter som föräldrarna skrivit. Det var däremot svårt att hitta exakt sådana vetenskapliga artiklar som skulle ha passat till vår studie. Man kan tänka sig att detta område är relativt utforskat ännu.

Som vi redan nämnde i resultatet så motsvarade resultaten våra förväntningar. I resultaten presenterade vi tre teman: socialt och praktiskt stöd, psykisk påfrestning, samt information och kommunikation. En intressant aspekt i resultatet var att alla fyra informanter upprepande gånger nämnt i bloggarna hur mycket de uppskattade vårdpersonalens engagemang med att skapa guldkanter i vardagen, vilket inte kom fram i tidigare forskning. Detta kunde vara att vårdpersonalen t.ex. ordnade filmkväll för familjerna eller bakade pizza. Detta kunde också ordnas via lokala barncancerföreningarna som visade sig vara aktiv med att stöda familjerna. Vi tycker att det är viktigt att ge den typen av stöd till familjerna eftersom deras situation är påfrestande och de kan behöva alla ljusglimtar i vardagen för att orka. Detta ger även familjerna en stund då de inte behöver tänka på sjukdomen utan kan koppla av och få träffa andra familjer i samma situation. Informanterna uppskattade samvaron av familjer i samma

situation. Vi tycker att samarbetet mellan avdelningen och barncancerföreningen därför är viktigt och bör fungera.

Personalen som arbetar med cancersjuka barn och deras familjer bör känna till föräldrarnas stödbehov för att kunna ge så god vård som möjligt och bästa möjliga bemötande. Det som vi kunde läsa mellan raderna i resultatet var att de små handlingarna personalen gjorde för familjerna, betydde mycket för föräldrarna.

Som vidare forskning skulle vi föreslå att man kunde ta reda på vilka stödbehov familjerna har efter att barnets behandlingstid är förbi, då vardagen kommer emot.

Källförteckning

1177 Vårdguiden (2013)

<http://www.1177.se/Tema/Cancer/Cancer-hos-barn/Fakta-om-cancer/Nar-ett-barn-far-cancer/>
(hämtad 3.4.2015)

1177 Vårdguiden (2013)

<http://www.1177.se/Tema/Cancer/Cancer-hos-barn/Fakta-om-cancer/Behandling-av-cancer-hos-barn1/> (hämtad 3.4.2015)

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

Alaszewski, A. (2005). *Using Diaries for Social Research*. Sage: London.

Al-Gamal, E., Long, T. (2010). *Anticipatory grieving among parents living with a child with cancer*. Journal of Advanced Nursing. 66 (9).

Barncancerfonden (u.å.)

<http://www.barncancerfonden.se/fakta-och-rad/barncancersjukdomar/diagnoser/leukemi-cancer-i-benmargen/akut-lymfatisk-leukemi/> (hämtad 7.4.2015)

Bränden, H. (2007). *Sjukdomars uppkomst*. Lund: Studentlitteratur

Eriksson, K. (1987). *Pausen*. Stockholm: Almqvist & Wiksell Förlag AB.

Denscombe, M. (2009). *Forskningshandboken – för småskaliga forskningsprojekt inom samhällsvetenskaperna*. Lund: Studentlitteratur.

Eriksson K. (1990). *Pro Caritate- en lägesbestämning av caritativ vård*. Institutionen för vårdvetenskap vid Åbo Akademi i Vasa.

Eriksson, K. (1992). *Vårdprocessen*. Göteborg: Almqvist & Wiksell Förlag AB.

Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (2008). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur

Hallström, I., Lindberg, T. (2009). *Pediatrisk omvårdnad*. Liber: Stockholm.

Joensuu, H., Roberts, P., Teppo, L., Tenhunen, M. (2007). *Syöpätaudit*. Helsingfors: Duodecim.

Jonströmer, A. (2006). *Bloggning*. Docendo Sverige AB.

Karlsson, L. (2012). *Psykologins grunder*. Lund: Studentlitteratur.

Larsson, S. (1994). Om kvalitetskriterier i kvalitativa studier. Ingår i: Starrin, B. & Svensson, P-G. (red.), *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*. Lund: Studentlitteratur

Lindahl Norberg, A., Pöder, U., Ljungman, G., von Essen, L. (2012). *Objective and subjective Factors as Predictors of Post-Traumatic Stress Symptoms in Parents of Children with Cancer – A Longitudinal study*. Uppsala Sweden. 7(5).

Nilbert, M. (2013). *Klinisk onkologi*. Lund: Studentlitteratur

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

Rajantie, J., Mertsola, J., Heikinheimo, M. m.fl. (2010). *Lastentaudit*. Helsingors: Duodecim.

Taleghani, F., Fathizadeh, N., Naseri, N. (2012) *The lived experiences of parents of children diagnosed with cancer in Iran*. *European Journal of Cancer Care*. 21, s. 340-348.

Terveyskirjasto (2014)

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00509&p_haku=sy%C3%B6p%C3%A4%20lapsella (hämtad 3.4.2015)

Terveysportti (2014)

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00509&p_haku=sy%C3%B6p%C3%A4%20lapsella (hämtad 7.4.2015)

Ygge, BM., Lindholm, CL., Arnetz, J. (2006). *Hospital staff perceptions of parental involvement in paediatric hospital care*. *Journal of Advanced Nursing*. 18 (5), s. 534-542.

Tema	Kategori	Underkategori
Socialt och praktiskt stöd	Stöd och förståelse från personalen	Positivt bemötande av vården Negativt bemötande av vården
	Stöd och förståelse från familj och bekanta	Praktisk hjälp Svårt att be om hjälp Att hela tiden förklara
	Stöd från lokala cancerföreningen	Samhörighet Temakvällar Guldkanter i vardagen
Psykisk påfrestning	Att ens barn drabbats av cancer	Chockbesked. Sorg. Ilska. Humörsvängningar. Sömnbrist. Oro. Hopplöshet. Känslan av hopp.
	Fungerande vardag	Dåligt samvete på grund av tidsbrist gällande resten av familjen. Planering är A och O. Mycket väntan.
Information och kommunikation	Interaktion mellan vårdpersonal och familj	Många vikarier Brist på tillit Social kompetens