

ATT FINNA LJUS I MÖRKER

En studie om att finna hopp och mening
då ens barn drabbas av cancer

FINDING LIGHT IN DARKNESS

A study about finding hope and
meaning when ones child gets cancer

Examensarbete inom huvudområdet omvårdnad
Grundnivå
15 Höskolepoäng
Vårtermin 2016

Författare: Alida Friman
Benedikta Schwöbel

SAMMANFATTNING

Titel:	Att finna ljus i mörker – en studie om att finna hopp och mening då ens barn drabbas av cancer
Författare:	Friman, Alida; Schwöbel, Benedikta
Institution:	Institutionen för hälsa och lärande, Högskolan i Skövde
Program/kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad, OM525G, 15 hp
Handledare:	Åberg, Cecilia
Examinator:	Svanström, Rune
Sidor:	27
Nyckelord:	barn, cancer, föräldrar, hopp, mening

Bakgrund: Då ett barn drabbas av cancer förändras hela föräldrarnas livssituation. De kan känna känslor av meningslöshet och stor hopplöshet i den svåra situationen. **Syfte:** Syftet med denna självbiografistudie är att beskriva hur föräldrar finner hopp och mening i sin livssituation, då deras barn drabbas av cancer. **Metod:** En kvalitativ innebördsanalys har utförts. De sju valda självbiografierna har analyserats genom att urskilja individuella innebörder, meningsenheter och innebördsdelar för att beskriva meningen i texten. **Resultat:** För att finna hopp och mening var det betydande för föräldrarna att skapa sig en ny mening och vardag, som tog hänsyn till barnets sjukdom men inte hade denna i fokus. Föräldrarna fick även ett nytt perspektiv på tillvaron, bland annat genom att de genomgående behöll ett positivt tänkande. Föräldrarna kunde finna hopp på många olika vis, till exempel genom att tro på högre makter. Personer i barnets och föräldrarnas omgivning hade stor betydelse för att föräldrarna skulle finna mening och hopp. **Diskussion:** Förutom några små variationer överensstämmer resultatet med tidigare internationell forskning. Det är av stor vikt att sjuksköterskor som kan komma att träffa på föräldrar till barn med cancer har kunskap om vad de går igenom och hur de kan hjälpa dem att finna hopp och mening.

ABSTRACT

Title: Finding light in darkness – a study about finding hope and meaning when ones child gets cancer

Author: Friman, Alida; Schwöbel, Benedikta

Department: School of Health and Education, University of Skövde

Course: Degree of Bachelor of Science in Nursing, Thesis in Nursing Care, 15 ECTS

Supervisor: Åberg, Cecilia

Examiner: Svanström, Rune

Pages: 27

Keywords: cancer, child, hope, meaning, parents

Background: When a child gets cancer the parents' entire situation changes. They may feel that life has lost its meaning and that they can't find hope in this difficult situation. **Aim:** The aim of this study was to describe how parents find hope and meaning when their child gets cancer. **Method:** Seven autobiographies were chosen to be analyzed by meaning analyzes. They were analyzed by extracting individual meanings, meaning units and partial meanings to describe the contents meaning. **Results:** In order to find hope and meaning it was vital for the parents to find a new meaning and normal life that would consider the child's illness without it being the focus of it all. The parents also got a new perspective, for example they were thinking more positively. They could find hope in a lot of ways, like for example through believing in a higher power. People surrounding the child and the parents where very important for the parents' process of finding meaning and hope. **Discussion:** The result of this study did for the most part correlate to previous, international studies. It's very important for nurses that might care for parents with a child that has cancer to have knowledge of what they go through and how to help them find hope and meaning.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Hur föräldrar upplever sin livssituation då deras barn drabbas av cancer	1
Sorgen då ett barn drabbas av cancer.....	1
Påverkan på livskvalitet och vardagen.....	2
Stress i relation till barnets diagnos	3
Att inneha och sakna hopp.....	3
Att skapa och förlora mening.....	4
Cancer	4
Cancer hos barn	4
Sjuksköterskans roll.....	5
Problemformulering.....	6
Syfte	6
METOD	7
Datainsamling	7
Urval	7
Analys	7
Etiska överväganden	8
RESULTAT	10
Skapa sig en ny mening	11
Återskapa en vardag.....	11
Sätta sig in i barnets medicinska tillstånd	12
Finna mening i vardagen.....	12
Ta vara på det hoppingivande i situationen	13
Hopp tills motsatsen är bevisad	13
Hopp i att någonting görs för barnet	14
Tro på en högre makt	14
Hopp då barnets tillstånd förbättras	14
Ett nytt perspektiv	15
Leva i nuet	15
Ta hand om sig själv	15
Att behålla en positiv inställning	16
Växa med motgångarna	16
Kämpa för sitt barn	17
Efter barnets bortgång.....	17
Att få stöd och kraft från andra	17
Familjens betydelse.....	18
Prata med andra föräldrar i samma situation	18
Sjukvårdspersonalens betydelse	18
DISKUSSION	20
Metoddiskussion	20
Resultatdiskussion	21
Konklusion.....	25

Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet.....	25
REFERENSER.....	27

BILAGOR

Bilaga 1 Olika stressmodeller

Bilaga 2 Översikt över självbiografierna

Bilaga 3 Exemplifiering av analysprocess

INLEDNING

Cancer drabbar barn över hela världen och i Sverige diagnostiseras varje år cirka 250 barn under 15 år. 75 procent överlever och blir botade, men ändå ses cancer av många fortfarande som en dödlig sjukdom (Socialstyrelsen, 2013). Därför upplever många föräldrar känslor av hopplöshet och förtvivlan i samband med att deras barn diagnostiseras med cancer (Al-Gamal & Long, 2010). Då det vardagliga livet påverkas av oväntade händelser, så som till exempel ett barns insjuknande i cancer, förlorar livet sin mening i och med att föreställningen om framtiden tas ifrån föräldrarna. Hur föräldrar återfinner hopp och mening är viktigt att känna till som sjuksköterska, då kunskap om detta är en viktig del i att sjuksköterskor ska kunna bemöta föräldrarna och stödja dem i sin livssituation (Angel, 2012).

BAKGRUND

Hur föräldrar upplever sin livssituation då deras barn drabbas av cancer

Forskning om hur föräldrar påverkas då deras barn drabbas av cancer genomförs såväl nationellt (Hedström, Haglund, Skolin & von Essen, 2003) som internationellt (Al-Gamal & Long, 2010; Berríos-Rivera, Rivero-Vergne & Romero, 2008), vilket tyder på att det är ett område som berör sjukvården i alla länder. Då ett barn diagnostiseras med cancer skapar detta en emotionell kris för hela familjen. Sättet som familjen reagerar på och hanterar situationen kommer att påverka det sjuka barnets välmående. Föräldrar till barn med cancer upplever ofta förtvivlan, hopplöshet, misstro, förvirring, rädsla, ilska, oförmåga att hantera situationen, oförmåga att slappna av och kan känna sig värdelösa. Olika studier har påvisat skilda resultat gällande könsskillnader i hur föräldrar reagerar på sitt barns cancer. Så har till exempel en studie i Taiwan visat att mödrar har mycket högre stressnivåer än fäder, medan en studie gjort i Nederländerna inte kunde påvisa någon skillnad i stressnivåer bland dem. Nästan alla föräldrar tycker situationen är enbart negativt den första tiden efter barnets diagnos, då de upplevde stress, försämrat fysisk hälsa och förlust av frihet. De uppgav dessutom känslor av sorg och ilska över situationen de befann sig i då de tog hand om sitt sjuka barn (Al-Gamal & Long, 2010).

Sorgen då ett barn drabbas av cancer

Då ett barn insjuknar i cancer drabbas föräldrarna av en "förväntanssorg", som kan handla om tanken på barnets eventuella död eller framtida lidande. Enligt Al-Gamal och Long (2010) har det visat sig att sorg över barnets eventuellt kommande död minskar med tiden. Detta visade en studie där föräldrar vars barn nyligen hade diagnostiserats jämfördes med föräldrar vars barn diagnostiserades för sex till tolv månader sedan. Föräldrar som har låg inkomst upplever oftare en starkare "förväntanssorg", (Al-Gamal & Long, 2010) eftersom

de drabbas av större ekonomiska påfrestningar som i stor utsträckning påverkar deras vardagsliv (Al-Gamal & Long, 2010; Salvador, Crespo, Martins, Santos & Canavarro, 2014).

Föräldrarna lever länge, ofta många år, med en ovisshet om ifall barnet kommer att dö eller få bestående men. Även då barnet går i remission eller friskförklaras, finns en ständig oro kvar över att barnet ska insjukna igen. Om ett barn återinsjuknar i sin cancer upplever föräldrar tvivel, oro, sorg, rädsla och förlust av det normala familjelivet, liknande den första gången barnet insjuknade. Föräldrarnas sorg påverkas hela tiden av barnets nuvarande vårdbehov samt föräldrarnas förväntningar inför framtiden (Al-Gamal & Long, 2010). Föräldrarnas önskan om att deras barn ska återhämta sig balanseras kontinuerligt mot betydelsen av att lindra lidandet, det vill säga huruvida behandlingens resultat kan uppväga biverkningar och konsekvenser (Berríos-Rivera et al., 2008).

Påverkan på livskvalitet och vardagen

Föräldrarnas syn på hur sjukt barnet är påverkas av barnets nuvarande allmäntillstånd; således kan ett barn vara allvarligt sjukt men upplevas som friskt av föräldrarna när det är symtomfritt eller har få symtom, och vice versa. Föräldrarnas livskvalitet påverkas av belastningen det innebär för föräldrarna att vårda deras sjuka barn. Denna belastning utgörs av föräldrarnas syn på hur allvarligt sjuk deras barn är, samt hur mycket sjukdomen stör ut deras barns normala liv. Föräldrar till barn som är under behandling upplever fler negativa effekter relaterat till att vårda sitt barn och en sämre livskvalitet (Salvador et al., 2014). Även fast behandlingen på sjukhus upplevs mycket negativ av föräldrarna, uppfattar de sjukhuset som en trevlig och trygg miljö, vilket även barnet känner. Förutom föräldrarna involveras även andra betydelsefulla släktingar i barnets behandlingsprocess, så som exempelvis föräldrars syskon eller mor-/farföräldrar (Berríos-Rivera et al., 2008).

Föräldrarna upplever att de behöver hålla en fasad uppe både för närstående och för barnet. De behöver även kunna hantera barnets känslor av ilska, frustration och humörsvägningar (Granek et al., 2014). Då många av föräldrarna inte anser att deras närstående kan förstå deras situation då de vårdar sitt sjuka barn, är det viktigt för dem att få tala med personer som befinner sig i en liknande situation (Al-Gamal & Long, 2010). Föräldrarna känner även ett ansvar att samordna deras barns behandlingar och undersökningar samt att informera sig om sitt barns sjukdom, för att även kunna informera barnet om vad det drabbats av. En del av vårdansvaret läggs även på föräldrarna, särskilt då de är hemma från sjukhuset, och kan till exempel innebära att ge injektioner. Vårdandet av sitt cancersjuka barn har en negativ effekt på såväl föräldrarnas psykiska som fysiska hälsa (Granek et al., 2012). Särskilt under behandlingsperioderna påverkas familjens dagliga liv i hög utsträckning; föräldrarna måste klara av sitt barns situation samtidigt som de förväntas sköta vardagens sysslor och att ta hand om syskon. Många föräldrar sätter sitt barns välmående framför sitt eget och försummar sin hälsa. (Salvador et al., 2014). Föräldrarna uppger att de lider av sömnstörningar, panikångestattacker, depression, generell nedstämdhet och har försämrade kost- och motionsvanor. Den förälder som sedan tidigare har problem med sin hälsa, eller är påverkad av en närståendes död, känner att detta förstärks efter barnets insjuknande.

Detta kan förklaras med "Ansamlad stress"-modellen, som innebär att negativa företeelser i livet har en bestående och förstärkande påverkan på en individs liv (Granek et al., 2012).

Stress i relation till barnets diagnos

Enligt Sulkers et al. (2015) är det väldigt krävande att tillhandahålla vård till ett barn med cancer. Stressen som uppkommer relaterat till att ta hand om sitt barn leder till att föräldrarna riskerar att få lägre livskvalitet, försämrad hälsa och depression. Många föräldrar hanterar situationen väl, men hos vissa ökar stressen och/eller består. Olika faktorer påverkar hur bra föräldrarna kan hantera situationen, så som till exempel ekonomi och socialt stöd. Högre stressnivåer ses bland ensamstående mödrar och föräldrar som inte har ytterligare barn. Mödrar som måste ta hand om sitt cancersjuka barn anpassar sig väl till de många olika kraven i denna situation på väldigt kort tid (Sulkers et al., 2015).

Ett sätt att hantera stressen, för såväl föräldrar som patienter, är att utbilda sig ingående om sjukdomen. Detta bland annat för att kunna bättre förstå sitt barns situation samt att kunna komma med egna förslag till läkaren om behandlingsmetoder (Berríos-Rivera et al., 2008). De olika former av stress som föräldrar erfar i samband med cancerbehandlingen av deras barn är: vårdgivande stress, kommunikativ stress, känslomässig stress, stress i sin vardagsroll och medicinsk vårdstress, dessa stressmodeller förklaras mer ingående i bilaga 1. Stressen som föräldrarna känner avtar med tiden. Efter tre månader är dock känslomässig stress, medicinsk vårdstress och vårdgivande stress relativt konstanta sett över en 12 månaders period, medan de andra avtar ytterligare (Sulkers et al., 2015).

Ensamstående föräldrar saknar både ekonomiskt och känslomässigt stöd av en partner, i en mycket påfrestande situation. Då situationen kräver lika mycket av en ensamstående förälder som av en familj bestående av två föräldrar som stöttar varandra, blir den svårare och tyngre att hantera för den ensamstående. Till exempel då en förälder inte kan vara på två ställen samtidigt, vilket kan göra det svårt att ta hand om eventuella syskon samtidigt som föräldern vill vara med det sjuka barnet på sjukhuset. Många ensamstående föräldrar upplever sin livssituation som stressfylld även då deras barn är friska. De ensamstående är dessutom särskilt beroende av ekonomiskt stöd från staten (Granek et al., 2012).

Att inneha och sakna hopp

Känslan av hopp är existentiell, det vill säga utan hopp förtvinar själen eftersom hopp kan ses som människans inre drivkraft (Angel, 2012, Hinds 1984). Kraft och själ utgör tillsammans grunden för hoppet, som har läkande, livgivande och välgörande effekter. Det ger hälsa, (Angel, 2012; Parse. 1999) lindrar smärta och förmedlar omsorg (Angel, 2012).

Enligt Angel (2012), Parse (1999) och Willman (1999) kan avsaknaden av hopp få livet att kännas meningslöst; hjälplöshet, maktlöshet och negativa förväntningar är faktorer som skapar känslan av meningslöshet. Hopp tillåter oss att känna framtidstro och se möjligheter istället för hinder. (Angel, 2012; Parse, 1999; Willman 1999). I avsaknad av hopp kan både

vårdgivarens uppgift och patientens upplevelse av sin situation te sig som mycket betungande och svåra att hantera (Angel, 2012).

Att skapa och förlora mening

Angel (2012) och Dahlberg och Segesten (2010) refererar till Victor Frankl (1986a/1946) som menar att det finns mening i samspelet mellan det som har varit, det som är och det som komma skall. I vardagen kan det ses en kontinuitet där fenomen som helgdagar och högtider upprepar sig. Mål sätts, uppnås och nya mål kan utformas. Livet formas av det som har varit. Nu kan ge en tanke om hur framtiden kommer att bli. Människan arbetar kontinuerligt för att skapa sig själv en bättre framtid (Angel, 2012; Dahlberg & Segesten, 2010).

När vardagen blir avbruten av sjukdom tas föreställningen om framtiden ifrån de drabbade. Då framtiden byggts på det förgångna och nuet, och således har givit livet mening, kan livet te sig meningslöst, när denna framtid tas ifrån vederbörande. Eftersom det som ingivit livet mening, det som har varit av värde, ej kan uppnås i den nuvarande situationen kan det kännas som att livet förlorar sin mening. Först då mening åter kan skapas, kan den outhärdliga situationen bli uthärdlig igen (Angel, 2012).

Cancer

Cancer beskrivs som en sjukdom där abnorma, maligna celler finns i minst ett organ eller system i kroppen. Cancerceller är större i omfång och massa än friska celler. De har förmåga att metastasera, det vill säga sprida sig till andra organ i kroppen. Cancerceller delar sig ohämmat; de har ingen spärrmekanism som får dem att begå apoptos (självdöd) eller som tar emot signaler om att avsluta eller pausa celledelningen. Detta utnyttjas i cancerbehandlingen med cytostatika, där cellgifterna slår mot just celler som delar sig snabbt och mycket, vilket ge upphov till biverkningar på de friska cellerna. Biverkningarna drabbar då framförallt snabbt delande celler (von Wangenheim & Peterson, 2008).

Cancer hos barn

Leukemi (blodcancer) och lymfom (cancer i lymfsystemet) utgör 40 % av cancerfallen hos barn under 15 år i Sverige. Leukemi drabbar oftast mindre barn medan hjärntumörer, som utgör 30 % av all cancer hos barn förekommer lika ofta i alla åldrar. Resterande 30 % utgörs av andra cancerformer (Socialstyrelsen, 2013). Trots att överlevnadsprognosen för cancer har ökat mycket så upplevs cancer fortfarande som en dödlig sjukdom av många. Cancer hos barn ses dock i vården numera som en kronisk, livshotande sjukdom snarare än en obotlig, dödlig sjukdom (Al-Gamal & Long, 2010). Anledningen till att den kallas för en kronisk sjukdom är att behandlingen kan pågå i flera år och biverkningarna av behandlingen kan vara långvariga och livslånga (Granek et al., 2012). Behandlingen är oftast väldigt intensiv och krävande för hela familjen. Den kan pågå under många år och kan relateras till långsiktiga biverkningar så som funktionshinder, infertilitet, bestående psykiskt

trauma (Al-Gamal & Long, 2010), minnessvårigheter/minnesförlust, kognitiva svårigheter och hudbristningar (Berríos-Rivera, 2008). Vidare även många aggressiva, temporära biverkningar så som till exempel viktökning eller -minskning, svaghet, hudreaktioner, illamående (Salvador et al., 2014; Berríos-Rivera et al., 2008), kräkningar, magsmärtor, allergier, akne och hårförlust. Flera barn upplever en väns död under sin behandlingstid på sjukhuset, vilket ofta påverkar dem negativt. Ju äldre barnet är då det drabbas, desto svårare är det för barnet att hantera sin behandlingsprocess, bland annat då det har en ökad förståelse för vad sjukdomen innebär. Det kan till exempel se eventuella negativa konsekvenser av sjukdomen och behandlingen både på kort och lång sikt. Barnets förståelse för vad det innebär att dö ändras även med åldern (Berríos-Rivera et al., 2008). Behandlingens gång och efterdyningar kan vara emotionellt och fysisk intensiv för patient och familjen (Salvador et al., 2014; Berríos-Rivera et al., 2008). I allmänhet är föräldrarna mer påverkade av barnets yttre förändringar än barnet själv (Berríos-Rivera et al., 2008).

Under behandling krävs det ofta att barnet är inlagt på sjukhuset upprepade gånger, att det behöver undergå operation, uppleva smärta och ofta behandlas med cellgifter och strålning (Granek et al., 2012). Under behandlingsperioden eller perioderna är barnet begränsat i sin livsstil (Salvador et al., 2014). Sjukhusvistelsen är utformad för att hjälpa barnet att utveckla en känsla av trygghet och att leva i en skyddad miljö. Barnet upplever en mycket nära relation till sjuksköterskorna på avdelningen (Berríos-Rivera et al., 2008).

Sjuksköterskans roll

För sjuksköterskan är det avgörande att hen har kunskap om den nära relationen mellan hopp och hopplöshet; hur omtänksamhet kan väcka hopp, medan tanklöshet och att inte arbeta utifrån en etisk värdegrund kan leda till känslor av hopplöshet hos patienten. Det är sjuksköterskans ansvar att vara öppen och såväl uppfatta som bemöta patientens behov av att finna hopp i sin situation. Vidare ska sjuksköterskan använda sig av sin kunskap och visdom för att förstå patientens livsvärld, och genom denna hjälpa patienten att åter väcka livsmodet och finna mening i sin tillvaro (Angel, 2012). Eftersom föräldrarna har en viktig roll i sitt barns cancerbehandling och de kan påverkas negativt då de upplever för stor börda, behöver vårdpersonalen ha en grundlig förståelse för vad föräldrarna erfar (Sulkers et al., 2015).

Sjuksköterskor beskriver sin relation till cancerdrabbade barn och deras föräldrar som full av förtroende, respekt, tillgivenhet och god kommunikation som även räcker utanför sjukhusets gränser, till exempel då barnet går på permission. De gör allt för att patienterna ska känna sig bekväma och de är (enligt föräldrarna) uppmärksamma på deras och barnets psykiska, känslomässiga och medicinska behov (Berríos-Rivera et al., 2008). En positiv relation mellan sjuksköterskan och patienten ökar compliance. Väl informerade barn hantlar situationen bättre, följer läkarens råd i större utsträckning och har en mer positiv inställning till att hantera sin sjukdom (Berríos-Rivera et al., 2008). Föräldrarna upplever att de har ett stort behov av information kring sitt barns sjukdom och behandling (Al-Gamal & Long, 2010), samt att de har ett ökat behov av psykologiskt stöd eller erbjudande om ett sådant (Berríos-Rivera et al., 2008).

Problemformulering

Varje år drabbas ca 250 barn i Sverige under 15 år av cancer. Trots att 75% blir botade uppfattas cancer fortfarande som en dödlig sjukdom av många och framkallar många negativa känslor hos föräldrarna. Ofta upplever de exempelvis förtvivlan, sömnlöshet och missstro. Hopp och mening har stor betydelse i alla människors livssituation och dessa två påverkar i stor utsträckning situationen föräldrarna befinner sig i då deras barn drabbas av cancer. För sjuksköterskor är det viktigt att ha kunskap om hoppets och meningens betydelse och påverkan på individens liv, för att kunna bemöta och stödja patienter och närstående i deras livssituation.

Syfte

Syftet med denna självbiografistudie är att beskriva hur föräldrar finner hopp och mening i sin livssituation, då deras barn drabbas av cancer.

METOD

Metoden som användes i denna studie för dataanalys var en kvalitativ innebördsanalys, så som den beskrivs av Dahlberg (2014). Denna kvalitativa metod syftar till att förstå innebörden av ett utlåtande eller en text, genom att analysera den och sammanställa en ny helhet (Dahlberg, 2014).

Datainsamling

För att få fram böcker med önskade kriterier gjordes en sökning i libris efter ”barn cancer SAB:lz språk:swe”, vilket är kodningen för att söka böcker som berör ämnet barn med cancer, som är biografier och skrivna på eller översatta till svenska. Då vi även begränsade sökningen till utgivningsår erhöles 13 träffar, och tre böcker valdes som kunde förväntas svara på syftet utifrån deras resumé. För att vara säkra på att inga böcker exkluderades gjordes motsvarande sökning med Högskolan i Skövdes bibliotekskatalog efter "Sb 616 cancer barn", som står för självbiografier som handlar om cancer hos barn. Detta gav 10 nya träffar, varav ytterligare fem böcker valdes. En bibliotekarie blev även tillfrågad om hjälp. Detta för att uppmärksamma böcker som eventuellt kunde ha exkluderats ur sökningsresultatet men ändå kunde vara av betydelse för syftet, vilket ledde till att ännu en bok inkluderades i studien. Samtliga böcker som framkom av sökningen granskades genom att böckernas titel och resumé lästes för att avgöra om de kunde bli intressanta för studien. Nio böcker valdes ut för läsning. I efterhand exkluderades två böcker på grund av att de ej besvarade syftet i tillräckligt stor utsträckning.

Urval

De böcker som ingår i studien valdes ut enligt följande kriterier: Självbiografier författade av föräldrar till barn som har drabbats av cancer, där barnen ej är äldre än 12 år vid avslutad behandling. Böckerna skulle vara utgivna inom de senaste 20 åren. Böcker som enbart kunde erhållas på engelska, eller andra språk än svenska, exkluderades. Dessutom exkluderades eböcker.

Analys

Självbiografierna i denna uppsats analyserades med en kvalitativ, beskrivande innebördsanalys, där det enligt Dahlberg (2014) är av vikt att vara bekant med materialet på ett sådant sätt så att de stora delarna kan återges av läsaren utan att ta hjälp av materialet. Därför lästes självbiografierna först en gång för att få en översiktlig bild av innehållet, som presenteras i bilaga 2. Enligt Dahlberg (2014) är denna form av analys lämplig då syftet är att undersöka ett fenomen eller en företeelse så som den erfars av en eller flera individer. En skriven berättelse lämpar sig för detta (Dahlberg, 2014).

Som ett första steg i analysen lästes materialet en gång till, denna gång med fokus på de områden som berörde studiens syfte; det vill säga begrepp, uttalanden och situationer som kunde förknippas med hopp och mening hos föräldrarna efter att deras barn drabbats av cancer. Dessa delar, så kallade individuella innebörder, markerades med post-it lappar för senare analys. Båda författare till arbetet läste allt material. Dock läste de var och en för sig och markerade de delar som enligt dem kunde relateras till syftet. Sedan arbetade de fram resultatet i dialog med varandra. I resultatet redovisas hur innebörderna samspelar med varandra, i form av innebördsteman samt underkategorier till dessa och även individuella innebörder i form av citat.

Meningsenheter urskiljdes genom att jämföra likheter och skillnader för de enskilda böckernas markerade, individuella innebörder. Meningsenheterna antecknades sedan i ett dokument på datorn, tillsammans med individuella citat för att stärka resultatets slutsatser. Detta skedde för varje enskilt självbiografi och sedan skrevs dokumentet ut på papper. Rader med en meningsenhet eller eventuellt citat var klipptes ut och färgmarkerades för att vara säkra på vilken bok de var tagna ifrån. Vid citat angavs även sidnummer. Sedan kombinerades de olika böckernas remsor genom att jämföra likheter och skillnader mellan de olika meningsenheterna av alla självbiografier. Genom att lägga tillsammans flera remsor med meningsenheter samt citat kunde essentiella innebörder tas fram, som sedan prövades för att se om de besvarade syftet. De som inte gjorde detta sorterades ut och exkluderades ur resultatet. Resterande remsor med meningsenheter grupperades så att liknande eller likadana meningsenheter samlades på högar. När alla meningsenheter hade sorterats i största möjliga mån enligt deras likheter och skillnader, sorterades citaten till den högen med de innebörder som bäst beskrev citatets innebörd. Alla meningsenheter och citat i en och samma hög sammanfattades sedan i löpande text i resultatet. Varje hög med remsor lade grunden till en underkategori var, vars titel beskriver den samlade meningen av alla meningsenheter och individuella citat ur en kategori. Slutligen undersökte författarna likheterna mellan de olika underkategorierna för att ta fram den essentiella innebörden för flera underkategorier, vilket resulterade i fyra innebördsteman. På detta vis skapades en ny helhet som fenomenet kan förstås utifrån. Denna process visas schematisk i bilaga 3.

Etiska överväganden

Forskningsresultat får inte förvrängas, förfalskas, plagieras eller vara vilseledande, enligt Vetenskapsrådet (2015). Detta tar författarna av denna studie hänsyn till genom att redovisa resultatet öppet så att andra kan granska och upprepa studien, vilket är kravet för att studien ska kunna betraktas som vetenskapligt godtagen (Vetenskapsrådet, 2015). Då studien baserades på självbiografiska verk, där författarna själva har valt att lämna ut information om sina upplevelser, kunde inte de gällande föreskrifterna om sekretess och anonymitet tas i bruk på samma vis som i empiriska studier om studiens transparens skulle bibehållas. Däremot försäkrar författarna till studien att texterna återgivits sanningsenligt och inga citat har tagits ur sitt sammanhang på ett sådant sätt att de kan kränka författarnas integritet. Enligt lagen om upphovsrätt till litterära och konstnärliga verk (SFS 1960:792) ska en författare krediteras för det innehåll hen har framställt, vilket i denna studie har skett med hjälp av genomgående och adekvat referenshantering. De litterära texterna har inte ändrats

på ett sådant sätt att anseendet eller egenarten av texten har kränkts eller förändrats, i enlighet med SFS 1960:792.

RESULTAT

Följande innebördsteman och underkategorier framkom efter bearbetning och analys av materialet.

Tabell 1, Innebördsteman och underkategorier

Innebördsteman			
Skapa sig en ny mening	Ta vara på det hoppgivande i situationen	Ett nytt perspektiv	Att få stöd och kraft från andra
Underkategorier	Underkategorier	Underkategorier	Underkategorier
<ul style="list-style-type: none"> • Återskapa en vardag • Sätta sig in i barnets medicinska tillstånd • Finna mening i vardagen 	<ul style="list-style-type: none"> • Hopp tills motsatsen är bevisad • Hopp i att någonting görs för barnet • Tro på en högre makt 	<ul style="list-style-type: none"> • Leva i nuet • Ta hand om sig själv • Att behålla en positiv inställning • Växa med motgångerna • Hopp då barnets tillstånd förbättras • Kämpa för sitt barn • Efter barnets bortgång 	<ul style="list-style-type: none"> • Familjens betydelse • Prata med andra föräldrar i samma situation • Sjukvårdspersonalen

Igenom hela resultatet blev det väldigt tydligt att barnets mående, särskilt under behandlingsperioden, totalt styrde föräldrarnas mående. Barnet kunde inge hopp och lugn genom att själv känna sig hoppfull och lugn. Likaså kunde föräldrarna utstråla hopp och föra vidare denna känsla till barnet. ”Hannah kastade huvudet bakåt och skrattade. Jag skrattade jag med. Glädjen var så stor att den inte fick plats i hjärtat, det var härligt att se henna ha så roligt.” (Housden, s. 100). Det blev bland annat mycket tydligt när föräldrarna gjorde roliga saker för barnet och njöt av stunden tillsammans. Glädjen och hoppet smittade av sig, meningen fanns i att barnet skulle ha det så bra som möjligt för att också föräldrarna skulle ha det bra.

Skapa sig en ny mening

Då deras barn drabbades av cancer kände föräldrarna att de förlorade sin mening i tillvaron. De behövde då skapa sig en ny mening och fokusera på att finna något som fick dem att fortsätta framåt, en uppgift de klarade av. Detta handlade mycket om att återgå till en vardag i den mån det var möjligt och hitta nya utmaningar och sysselsättningar i den nya vardagen. För föräldrarna och barnen var det viktigt att denna nya vardag var fylld med mening och glädje.

Återskapa en vardag

För att kunna skapa sig en ny vardag i den nya, oönskade situationen var det viktigt för föräldrarna att ha ett namn på sjukdomen; att veta vad de kämpade emot. Det hjälpte dem i sin tur att förlika sig med sitt öde och acceptera situationen för vad den var. ”På något sätt kändes det skönt. Inget är så frustrerande och oroligt som ovisshet och avvaktan.” (Danielsson, s. 97). ”Rädslan för att göra fel skulle inte längre lamslå mig; från och med nu skulle det vara tillräckligt att jag gjorde det bästa med den informationen jag hade.” (Housden, s. 38).

Vikten av att inte låta sjukdomen störa vardagen mer än vad som var absolut nödvändigt underströks tydligt. För föräldrarna handlade detta bland annat om att bibehålla sina rutiner och sin vardag i den utsträckningen det var möjligt. ”Vi har ingen vardag, men om vi behåller så mycket som möjligt av det vardagliga så låter vi inte undantagstillståndet få så mycket utrymme.” (Kindstedt, s 32). Hela familjen ansåg att det vara av vikt att leva ett liv som liknade det liv de levde innan sjukdomen kom in i deras liv.

När Ivar får göra saker som han i vanliga fall skulle ha gjort känns det som att vi tar revansch mot cancer. Vi visar den dumma knölen vem som bestämmer, vi ger den ingen extra plats i våra liv. (Kindstedt, s. 110).

Detta kunde bland annat innebära att barnet kunde återgå till skolan och umgås med sina vänner. Hjälpen från läkare och övrig personal att klara av barnets medicinska behov då barnet var på permission var avgörande. Detta kunde även gälla personalen i skolan, till exempel då de såg till att barnet åt bra genom att få mat enligt sina önskemål. ”Det funge-

rar utmärkt, och jag blir varm i hjärtat över att vi ändå lyckas leva lite vardag.” (Kindstedt, s.72)

Umgänge med vänner utanför sjukdomsvärlden som hade funnits i föräldrarnas närhet även innan sjukdomsbeskedet hjälpte dem att känna att de höll kvar vid en del av sin gamla vardag. En sorts normalitet kunde finnas i att delta i livet som stod utanför familjens tragedi.

I mitt fall var det också så att när tiden gått lite ville jag verkligen veta hur det var med andra, vad som hände på jobb, annat ute i världen, roliga incidenter att få skratta åt. Jag sög åt mig av detta och kände att jag fick mer kraft att sedan fortsätta att ta hand om min son. (Danielsson, s. 54).

Då vardagen, och därmed föreställningen om framtiden togs ifrån föräldrarna skapade de sig en ny vardag som de kunde finna trygghet i. Detta kunde handla om att finna en vardag i nya rutiner och livet på sjukhuset, som snabbt kändes som ett nytt hem, där såväl barnet som föräldrarna kände trygghet.

Sätta sig in i barnets medicinska tillstånd

Föräldrarna kände ett behov av att få information av sjukvårdspersonalen och att få bra rådgivning av läkare. Detta för att de ville samla så mycket information som möjligt kring såväl barnets tillstånd som sjukdom. Föräldrarna samlade även information på andra sätt, till exempel genom internet och fokuserade på att få veta precis allting som gällde deras barns sjukdom. Det kunde handla om hur sjukdomen fungerar, hur oddsen för barnet var eller lära sig mer om en specifik behandling. De fokuserade på uppgiften att lära sig så mycket som möjligt om sitt barns sjukdom, detta var en uppgift som de kände att de faktiskt kunde klara av. ”[...] jag är en cancertamma. En medullablastom-mamma. [...] Jag blir snabbt proffs på det jag gör. Har järnkoll på alla mediciner, prover och provsvar. Jag frågar, ifrågasätter och säkerställa att allt är i sin ordning.” (Kindstedt, s 24, 25).

Finna mening i vardagen

Föräldrarna kämpade för att sjukdomen inte skulle få ta för mycket plats i deras och barnens liv. Därför blev det viktigt för både föräldrar och barn att få göra någonting annat ett tag, någonting som fick dem att glömma bort sjukdomen för en stund. Det kunde även handla om att lämna sjukhusmiljön tillfälligt, både psykiskt och fysiskt.

Ivar vill göra saker, han vill att det händer något varje dag. Det vill vi också, mest för att Ivar mår bra av det och därmed äter bättre. Men också för att vi andra behöver få känna av livet bortom sjukdomen, i den mån det går. Vi behöver få låtsas att allt är som vanligt, att vi lever i en vardag och att allt är möjligt. (Kindstedt, s 161).

En stund där barnen och föräldrarna fick komma bort från sjukhusvärlden och allt vad den innebar hjälpte till att glömma bort och ge sjukdomen mindre inflytande i deras liv. Detta kunde bland annat ske på lekterapi på sjukhuset, där läkare och samtal om sjukdomar ej var tillåtna.

På lekterapi härskar Ivar och hans medpatienter. Det är en oas och en fristad för alla sårade. Här finns läkning, här finns själavård. Inga läkare är välkomna, och sitter vi föräldrar och talar för mycket om sjukhusvärlden [...] så kan en diskret vink från pedagogerna hänvisa oss till en annan del av rummet så att barnen slipper förhålla sig till föräldrarnas samtal. (Kindstedt, s 69).

Liksom lekterapi, handlade även utflykter och andra påhitt om att glömma bort sjukdomen och skapa en glädje i den nya, önskade vardagen. Dessa gjordes möjliga tack vare läkarna som såg vikten av detta, och genom sin hjälp att genomföra familjens planer ingav de hopp om att livet skulle fortgå.

Fonder av olika slag var oerhört betydelsefulla för att alla föräldrar skulle ha möjlighet att ge sina barn det lilla extra, som de så väl behövde för att kunna glömma bort sin situation en stund. Föräldrarna kände en stor tacksamhet över att kunna ge sina barn en upplevelse som gav dem glädje i sin svåra situation. För vissa kunde det handla om resor där barnen valde destination, allt från en liten utflykt till en flera veckors semester. För andra var det upplevelser som till exempel Monster Truck Rally; allt berodde på vad barnet tyckte om och hade för intressen.

Ta vara på det hoppande i situationen

Hopp var centralt för att föräldrarna skulle känna att de kunde hantera situationen. De höll kvar sitt hopp tills motsatsen var bevisad och fann hopp i att någonting gjordes för barnet. De satte även hopp till att en högre makt skulle ta hand om barnet. Det största hoppet fick föräldrarna då barnet tillfrisknade eller blev tillfälligt bättre.

Hopp tills motsatsen är bevisad

Föräldrarna höll medvetet fast vid hoppet tills motsatsen till det de hoppades på kunde bevisas. Till exempel hoppades de på att barnet inte var allvarligt sjukt tills det fanns definitiva besked som talade emot det. Ett annat exempel var att även när föräldrarna fick besked att barnets liv inte skulle gå att rädda höll de ändå kvar vid hoppet att ett under kunde ske och barnet skulle kunna bli friskt. Så länge de fortfarande såg att barnet levde så övergav de inte hoppet. Det kan även beskrivas som att de inte tog ut förlusten i förväg, eller som att de inte såg sanningen i vitögat förrän det var absolut nödvändigt. ”Men varför tar jag ut allt i förskott? Jag vet ju att leukemi, om det nu är det, kan botas.” (Sigurdsdotter, s. 24). ”Så länge liv finns, så länge kan jag nära hoppet vid mitt bröst.” (Sigurdsdotter, s. 76).

Hopp i att någonting görs för barnet

Att någon aktivt gjorde någonting för barnets välmående och framförallt tillfrisknande ingav hopp till föräldrarna. Detta handlade ofta om att påbörja behandling, men även att testa nya eller alternativa metoder då de vanliga behandlingsmetoderna inte hade haft önskad effekt.

Knöt jag för mycket hopp till behandlingen? Jag visste hur osäkert det var om den verkligen skulle göra honom frisk men jag hoppades och gav honom av mitt hopp. Jag gjorde likhetstecken mellan behandling och bot. Och jag lät det vara så. (Edgardh, s. 42).

Föräldrarna satte sitt hopp till att läkarna skulle ta rätt beslut och att deras kunnighet skulle hjälpa det sjuka barnet. Läkarna kunde i vissa fall även inge hopp genom att visa på andra fall med barn med samma sjukdom som hade positiva resultat. Hoppet sattes till nya eller alternativa behandlingsmetoder när de vanliga inte visade önskat resultat. Nyttan av behandlingarna fick gottgöra för de eventuella biverkningar som barnet kunde drabbas av; hoppet till att behandlingen skulle göra nytta var större än rädslan att den skulle skada. Även om behandlingen endast lindrade symtomen och endast för en stund, gav det ett hopp om att tiden som var kvar för barnet skulle bli lättare.

Tro på en högre makt

”När ett barn blir sjukt ber man. Oavsett om man tror eller ej. [...] Som en medfödd reflex. Sjukt barn. Be.” (Edgardh, s. 134). Många föräldrar beskrev vikten av att sätta hoppet till en högre makt, att de fick vända sig till något eller någon som stod över allt och hade makten att hela deras barn.

Allt detta är underbart. Det spelar ingen roll vad det kallas. Bön, omtanke, medkänsla eller sunt förnuft? Det viktiga är att det gör skillnad. På något vis är vi omhändertagna. I praktiken, men också andligen. Måtte det hjälpa Ivar hela vägen i mål. (Kindstedt, s. 163).

Hopp då barnets tillstånd förbättras

Det största hoppet fick föräldrarna då barnets tillstånd förbättrades, när de märkte att utvecklingen gick åt rätt håll. De fann hopp i tanken att de inom en snar framtid skulle kunna återgå till livet som det var innan sjukdomen, eftersom barnet skulle bli bättre eller till och med friskt. För både barnet och föräldrarna var det viktigt att kunna se ett slut på behandlingsperioden, att sätta upp ett mål, för att skapa hopp om att behandlingen snart skulle vara över. Hoppet om att cancer var borta och förblev borta fanns kvar även länge efter att barnet hade friskförklarats. ”Alla prover visade sig så bra att det inte fanns större risk för återfall än att någon, vem som helst, skulle få cancer. Detta trodde jag på och är glad att jag gjorde.” (Danielsson, s. 65).

Ett nytt perspektiv

Barnets sjukdom fick föräldrarna att se världen utifrån nya perspektiv. De prioriterade anorlunda och det blev mycket viktigt att fokusera på det som är här och nu. De bibehöll även en positiv inställning och såg situationen som en möjlighet till att växa tillsammans med familjen. De fann mening i att kämpa för sitt barn så länge det var i livet och behövde ta hand om sig själva för att orka med detta. Efter att barnet gick bort kunde de se på tiden tillsammans med både vemod och glädje.

Leva i nuet

I situationen som föräldrarna befann sig i blev tiden oviktig. Den spelade mindre roll och deras dagar delades in av andra moment än klockslag, till exempel behandlingstillfällen eller återfallskontroller. ”Det var några månader dit men jag räknade inte månader längre. Återfallskontroller delade in min tideräkning.” (Edgarth, s 152).

Jag är omgiven av sjuka barn och mitt eget är ett av dem. Det sätter referensramarna för min värld. Jag tar ingenting för givet och allt jag har i nuet är fantastisk. Det är en vemodig men ändå härlig insikt. Jag är inte längre rädd för det jag var rädd för innan. Jag är inte rädd för att flyga, inte heller för att dö. (Kindstedt, s. 90).

Författarna till självbiografierna underströk vikten av att leva i nuet; att ta tillvara på det de hade just där och då. När ingen kunde förutse hur nästa timme, dag eller år skulle se ut, blev det särskilt betydelsefullt att skapa och känna en glädje för stunden där de befann sig just för tillfället. ”Ikväll ska vi kasta oss ut i ett nytt år, utan garantier, men just nu tillsammans. Vi ska fira den stund vi har. Att vi har den. Att livet är gott.” (Edgarth, 2005 s. 117). Det handlade om att skapa mod att satsa på livet fullt ut så att dagarna fylldes med mening och glädje och varje stund togs tillvara. Detta var en inställning som även fanns kvar då barnet hade gått bort.

Ta hand om sig själv

”Efteråt [efter simningen] är jag öm men full av energi och faktiskt lite glädje. Jag måste ta hand om mig själv. Annars är jag ingen resurs för någon annan. Så vänder kraften åter.” (Kindstedt, s. 107, 108). Alla föräldrar underströk vikten av att ta sig tid för sig själva, att släppa allt ett tag och fokusera på att ta hand om sig. Det kunde ofta handla om att göra någonting som man gör bara för sig själv, som till exempel att rida eller måla. Dessa saker gjorde föräldrarna då de kunde få avlastning av vänner, familj eller personal och komma bort en stund från det sjuka barnets värld. Då gällde det för dem att fokusera på nuet och sälla bort de negativa tankarna ett tag.

Det var även viktigt för föräldrarna själva att de tillät sig att känna känslor, att de kunde bryta ihop ibland. ”Det är fuffigt ordnat. Jag krisar när jag kan det, när det finns utrymme. Jag får aldrig mer än jag klarar av.” (Kindstedt, s. 199). Att prata av sig med vänner eller

även en psykolog kunde hjälpa dem att se situationen annorlunda. Att skriva av sig i dagbok eller blogg, var ett annat sätt att ventilera sina känslor.

Då de gamla målen i livet inte kunde anses vara möjliga att uppnå i den nuvarande situationen, satte föräldrarna upp nya mål; de skapade en plan för hur de skulle ta sig vidare, hur de skulle klara av situationen här och nu.

Att behålla en positiv inställning

En positiv inställning var enligt samtliga författare mycket viktigt både för dem själva och barnet. ”Det fanns så mycket runt omkring oss som var tråkigt så det räckte och blev över. Därför skrattade vi istället åt det som var roligt och glädde oss åt det som gick att glädjas åt.” (Karlsson, s. 57). Att fira de små framstegen och hitta små saker att glädjas åt blev mycket viktigt; att försöka vända varje situation till någonting positivt. Det blev ett sätt att hålla uppe hoppet och en positiv anda. ”Lägg dina vackra dagar i en sammetspåse närmast ditt hjärta och ta fram dem när livet tynger dig och det blir mörkt. Då kan dina minnen lysa som ett klart ljus.” (Sigurdsdotter, s. 44). För många handlade det även om att inte tillåta sig se ett annat alternativ än att barnet skulle bli friskt, att upprepa denna tanke åter och åter i situationer där det kunde kännas hopplöst. Det fanns en tro på att barnet var starkt och skulle klara av vad som helst. ”För oss hade vi hur många dagar som helst kvar tillsammans. Hon skulle inte dö.” (Karlsson, s. 199).

Växa med motgångarna

Föräldrarna kunde skapa sig en mening genom att se att sjukdomen inte bara hade dåliga sidor, utan att den även bidragit till att de såg livet på ett annat sätt och kunde njuta av det bättre än förr. De tog sig tid för sina vänner och familj och prioriterade sällskapet och närheten till dem högre än innan sjukdomen.

När satt jag ner med mina barn och vänner och pysslade före sjukdomen? Jag har aldrig haft så mycket tid med mina barn som jag har nu [...] i det undantagstillstånd som sjukdomen har skapat när jag också insikter om livets kärna. Fantastiska samtal och möten sker. När tog jag mig tid att prata med min pojke före sjukdomen? [...] Tid överhuvudtaget? (Kindstedt, s. 154).

Saker som tidigare föreföll som stora och betydelsefulla, upplevdes nu som triviala. Föräldrarna kunde och ville inte längre bli irriterat över små saker, deras barns sjukdom hade satt dessa saker i ett nytt perspektiv. Barnets sjukdom och eventuella bortgång kunde även få föräldrarna att vilja göra någonting betydelsefullt med sitt liv; de ville inge det så mycket mening som möjligt. De kunde se att det fanns något positivt i deras smärta, att någonting gott hade kommit ur allt det sorgliga.

Cancern är skit, vem den än drabbar. Visst är jag arg, förtvivlad och ledsen men jag är ändå tacksam också, hur sjukt det än låter. Jag kan känna att i det här skitpaketet

som vi fick med den stora cancerknölen i, så låg det också en del andra saker som vi fick på köpet och som jag inte vill vara utan. Som små gåvor som man inte kan få på köpet i något annat paket. Jag har inte tid att bli arg på otrevliga kassörskor, jag har inte ork att irritera mig när något trivalt händer. (Kindstedt, s. 130).

Kämpa för sitt barn

Föräldrarna kämpade för sitt barns skull och skapade sig på så sätt en tillfällig mening i den nya vardagen. Deras främsta fokus låg hela tiden på att barnet skulle bli friskt, att barnet levde var det enda viktiga, det som var centralt. ”Bara han finns här, bara cancern försvinner, så ordnar vi resten”. (Kindstedt, s. 178). Föräldrarna kände att de behövde vara starka för sitt barn. De orkade för barnet, för stunden, för just den dagen. De upplevde att de inte hade något val, de behövde hålla kvar sin kämparglöd för att orka. Styrkan att fortsätta kom från kärleken till barnet. ”När livet går sönder är orken slut. Sen fortsätter det.” (Edgardh, s. 173). I de fall då föräldrarna fick besked om att barnet inte skulle överleva handlade denna kamp istället om att fylla varje resterande dag av barnets liv med mening och glädje.

Efter barnets bortgång

Då barnet avled fann föräldrarna ofta en tröst i att barnet nu var fritt från sin smärta och inte behövde lida mer. De kunde känna att allt de hade gått igenom med barnet ändå tycktes ha haft en mening, och de såg värdet i den tiden de haft tillsammans. ”Hannahs liv hade ändå haft betydelse, i livet och i hjärtat hos dem hon älskade, men också för många andra som hon aldrig lärde känna.” (Housden, s. 188).

Barnets minne hyllades bland annat genom att föräldrarna fortsatte att leva i nuet och hjälpte andra barn och föräldrar i samma situation. Detta var en del i att skapa sig en ny mening med livet. Även syskonen, och att fortsätta leva för dem, var en stor del i detta.

Då barnet dog fann föräldrarna även tröst i tanken att det fanns någonting bortom döden, och att barnet aldrig lämnade dem. De kände ett band till barnet som för alltid skulle finnas kvar. De beskrev även att de hade upplevelser där de kunde känna barnets närvaro eller inflytande. ”Jag säger inte farväl. Jag säger på återseende. Någonstans är vi alltid tillsammans.” (Sigurdsdotter, s. 98). Det kunde även finnas en tanke hos föräldrarna att barnets död hade en mening som var större än de själva; att det fanns en plan med deras liv och deras lidande som tjänade ett syfte.

Att få stöd och kraft från andra

Personer i föräldrarnas omgivning var mycket viktiga för dem både under och efter barnets sjukdomstid. De fann mening och hopp i att dela sina erfarenheter med sina närmaste och andra föräldrar i samma situation som de själva. Sjukvårdspersonalen och anhöriga kunde ge föräldrarna ett stort stöd och hjälpa dem att finna mening i sin nya situation.

Familjens betydelse

Familjen hjälpte föräldrarna att hantera den nya vardagen, men skapade även en ny mening i just denna. Stödet av en partner, resterande familj och vänner var enligt alla författare ovärderligt; utan detta stöd hade de kanske inte tagit sig igenom denna svåra tid. Det blev ännu viktigare att göra någonting tillsammans med familjen, att ta vara på tiden man hade tillsammans och att finna glädjen i de gemensamma stunderna. Då det sjuka barnet ständigt stod i fokus blev det även viktigt för föräldrarna att kunna spendera tid tillsammans med de andra syskonen utan några andra. Framförallt syskon var en stor källa till glädje för hela familjen. ”En gåva som vi fått med sjukdomen är just relationen mellan pojkarna. Sixten dyrkar sin storebror och de får så mycket närhet av varandra som jag gissar att de aldrig fått om Ivar varit frisk.” (Kindstedt, s. 30).

Prata med andra föräldrar i samma situation

Det var väldigt viktigt för föräldrarna att få prata med andra föräldrar som var eller hade varit i samma situation som de själva. Det hjälpte dem att skapa mening och finna nytt hopp i sin situation. De kunde dela sin börda med de andra föräldrarna, vilket gjorde den lättare att bära. ”Jag kände mig inte längre annorlunda eller konstig för att jag förlorat ett barn. [...] när jag nu såg smärtan hos de andra människorna kunde jag uppleva samma empati gentemot dem.” (Housden, s. 187). Föräldrarna upplevde att det var meningsfullt att prata med varandra; att prata med någon som de inte behövde förklara sig för och kunde säga rakt ut vad de tänkte och kände. Bland de föräldrar som gick igenom samma sak med sitt barn fanns en förståelse som skapade en stark känsla av samhörighet och de gladdes åt varandras framgångar. Detta kunde till exempel handla om att få kontakt med andra föräldrar vars barn hade drabbats av samma sjukdom. Att få höra om deras framsteg och hur väl behandlingen hjälpte dem ingav föräldrarna stort hopp.

Sjukvårdspersonalens betydelse

”Hippokrates menade att läkaren ibland kunde bota, ofta lindra men alltid trösta.” (Edgarth, s. 188). Personalen på barnonkologen uppfattades av alla föräldrar som varm och välkomnande; en värme som även kunde smitta av sig till föräldrarna. De kände att personalen såg dem, uppmuntrade dem och gav dem tröst när de behövde det. En personlig relation till personalen skapades fort; personalen kunde upplevas som vänner och föräldrarna kände att de kunde vara sig själva med dem. Personalen gladdes med föräldrarna i framgångerna.

Föräldrarna kände sig lugna och trygga med personalen; de kände att de togs om hand av personalen och att de verkligen blev förstådda. ”Personalen på sjukhuset var fantastisk bra från första början. Jag kände att det var okej att vara ledsen och bli arg.” (Ringdahl, 2015). De kände även en trygghet i att personalen var så rutinerat och att de fick återkomma till samma ställe med samma personal varje gång.

”Alla gjorde allt för att Lina och vi andra skulle ha det så bra som möjligt och vi kände oss verkligen som hemma på sjukhuset.” (Karlsson, s. 55). Personalen tillgodosåg barnets önskemål; de var måna om att barnet blir sett och bemött vilket ingav föräldrarna ett lugn och känsla av trygghet och personalens erfarenheter av att vårda barnet kunde förändra arbets sättet på en hel avdelning.

En stor tillit skapades till läkarna genom att de alltid var tydliga och ärliga mot föräldrarna. De gav raka besked och var måna om att föräldrarna skulle förstå den information de fick, samt att föräldrarna skulle hållas uppdaterade och kontinuerligt få information. När dessa besked var positiva, byggdes hoppet upp hos föräldrarna; de litade på att om läkaren sa att allting var bra så var det så.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Materialet för denna uppsats insamlades med hjälp av libris, Högskolan i Skövdes bibliotekskatalog samt hjälp av en bibliotekarie. Även då detta gav träffar med hög kvalitet så skulle det kunna försvåra för andra att göra om studien, då bibliotekskatalogen kan ändras och olika bibliotekarier har olika kunskap och därmed kanske inte ger samma råd. Om författarna hade bett en annan bibliotekarie om hjälp så skulle andra träffar kunna ha erhållits, vilket även skulle kunna ha skett om andra sökord hade använts. Författarna anser likväl att sökorden var väl valda i relation till frågeställningen. Vidare menar författarna att i och med att böckerna som har används i denna uppsats tydligt refereras till, så kan resultatet ändå replikeras genom att använda sig av dessa böcker och använda samma metod som författarna.

Enligt Dahlberg (2014) behövs en tolkning av texten, då meningen i en texts helhet ska förstås. Tolkningen leder till en djupare förståelse av texten, medan en kvalitativ innehållsanalys, enbart syftar till att dela in texten i mindre, lättförståeliga enheter utan att tolka eller presentera deras innebörd (Dahlberg, 2014). För att besvara syftet var det nödvändigt att utläsa innebörderna i texten och inte enbart presentera innehållet, då en djupare förståelse krävdes för att urskilja meningen i texten.

Metoden ”tolkande metasyntes” liknar den valda metoden och kunde ha använts istället. Dock används tolkande metasyntes för att tolka olika vetenskapliga studiers resultat, det vill säga att man använder sig av vetenskapliga artiklar som data (Friberg, 2012). Dahlberg-Lyckhage (2012) refererar till Dahlberg, Dahlberg och Nyström (2008) som menar att självbiografier innehåller en djupare och mer detaljerat beskrivning av människors vardagssituation. Detta är anledningen till att självbiografier valdes som data istället för kvalitativa artiklar, då författarna ansåg att de bättre besvarade syftet.

Innebörderna urskildes av två personer. Dock handlar det ändå om en tolkning av en text, vilket skulle kunna innebära att om någon annan med andra perspektiv och erfarenheter granskade samma text, skulle inte dennes resultat bli identiskt med resultatet i detta arbete. Utifrån det material som framkom i början av arbetet kunde det anses vara lämpligt att göra en innebördsanalys, där nivån läggs så att det fokuseras på innebördsdelar istället för essentiella innebörder. Om fler självbiografier författade av män hade valts skulle det möjligtvis kunna ha framkommit ett annorlunda resultat. Vidare har författarna till denna uppsats endast valt sju självbiografier, vilket gör att det inte är möjligt att generalisera resultatet.

I denna uppsats har böcker inkluderats från såväl Sverige som USA. Även artiklar från Canada, Chile, Jordanien, Nederländerna, Portugal, Puerto Rico, Sverige, Tyskland och USA ingick i arbetet.

Upplevelsen av att ha ett barn som drabbas av cancer beskrivs liknande i alla artiklar och böcker, vilket tyder på att kulturella skillnader inte spelar någon större roll för hur föräldrarna upplever situationen, vilket är i enlighet med vad Al-Gamal och Long (2010) har kommit fram till. Även sättet att hantera situationen, samt att finna hopp och mening i denna ter sig likadant i alla de böcker och artiklar som ingår i detta arbete. Detta ger resultatet en större pålitlighet då det inte enbart är en engångsföreteelse som påverkats av yttre faktorer som till exempel kultur. Detta gör även att arbetet erhåller en större överförbarhet. Eftersom det har baserats på arbeten med liknande uttalanden i olika länder, kan det även få praktiskt värde för dem. Dock har inte all forskning i dessa länder granskats och därmed vet inte författarna om det finns annan forskning som motsäger sig resultatet i detta arbete. Författarna har inte beskrivit deras förförståelse i arbetet, vilket gör att det enligt Wallengren och Henricson (2012) saknar pålitlighet. Dock har författarna väl beskrivit hur datan samlats in, samt vilken metod som använts för dataanalys, vilket ger en hög bekräftelsebarhet. De olika meningsenheterna som urskilts presenteras även i bilaga 3. Överförbarheten av resultatet är särskilt stor i sammanhang där sjuksköterskor regelbundet träffar på barn med cancer, så som till exempel en barncanceravdelning eller strålningsenheter. Men eftersom barn med cancer och deras föräldrar kan komma i kontakt med de flesta vårdinstanser under och efter sjukdomen är resultatet relevant även för allmänsjuksköterskor utanför cancervården.

Denna uppsats har skrivits av två författare, vilket innebär att allt innehåll kritiskt har granskats av två personer. Enligt Wallengren och Henricson (2012) är "peer-debriefing" mest effektivt då det utförs av utomstående personer med kunskap i ämnet, vilket skedde i form av att en handledare, som är adjunkt i omvårdnad på Högskolan i Skövde, också granskade arbetet och gav synpunkter på det under arbetets gång. Arbetet granskades innan publikation även av en examinator, som är lektor i omvårdnad på Högskolan i Skövde. Detta gör att denna uppsats har en godtagbar nivå av trovärdighet. En annan faktor som styrker arbetets trovärdighet är att innehållet har setts ur olika perspektiv, först ett generellt sådant och sedan ett med inriktning mot arbetets syfte. Dessutom har innehållet läst av båda författare separat, vilket även ger två olika perspektiv.

Faktumet att det ibland kunde vara svårt att urskilja olika professioner då vårdpersonal benämns har lett till att sjuksköterskans roll inte specificerats i resultatavsnittet. Detta kan ha till följd att det försvårar för sjuksköterskor att ta del av kunskapen, då deras roll inte nämns specifikt i resultatet.

Resultatdiskussion

Tidigare forskning stärker många av de slutsatser som redovisas i resultatet, även om det finns några mindre diskrepanser (Berríos-Rivera et al., 2008; Björk, Wiebe & Hallström, 2005; Hullmann, Fedele, Molzon, Mayes & Mullins, 2014; Vega, Soledad Rivera & González, 2014; Ångström-Brännström, Norberg, Strandberg, Söderberg & Dahlqvist, 2010). Enligt författarna till självbiografierna, förlorar föräldrarna både sitt hopp och sin vardag då deras barn drabbas av cancer. Närhet till barnet, både fysiskt och psykiskt, ger föräldrarnas liv mening. De menar att genom att få ta hand om deras barn och se till att

barnet har det så bra som möjligt, blir det deras nya uppgift och meningen med livet. Att samla så mycket information som möjligt om barnets sjukdom och sjukdomstillstånd ger dem en viss känsla av kontroll över den okontrollerbara situationen. Detta styrks även av Ångström-Brännström et al. (2010), som menar att det hjälper föräldrarna att få lite struktur i allt det okända när de tar kontroll och får så mycket information som möjligt. Enligt Viktor Frankl (1986a/1946) i Dahlberg och Segesten (2010) så kan processen att skapa sig en ny mening göra en outhärdlig situation uthärdlig igen. Detta kan ske då nya mål sätts upp, som till exempel då föräldrarna vill samla så mycket information om barnets sjukdom som möjligt.

Det drabbade barnets och föräldrarnas känslor hänger väldigt tätt ihop; Ångström-Brännström et al. (2010) menar att barnet och föräldrarna blir "ett". När barnet mår bra mår också föräldrarna bra, vilket överensstämmer med denna uppsats resultat samt studier utförda av Björk et al. (2005) och Vega et al. (2014). Enligt Ångström-Brännström et al. (2010) var barnet det som fick föräldrarna att kämpa; det som gav dem kraft när de kände att de egentligen inte orkade mer. Detta överensstämmer med resultatet, och styrks även av Björk et al. (2005).

Såväl denna uppsats samt en studie av Ångström-Brännström et al. (2010) visar att lekterapi är en viktig oas i vardagen, där allting annat kan lämnas ett tag. Den ger möjlighet att tänka på någonting annat och lämna sjukhusvärlden bakom sig för en stund (Ångström-Brännström et al., 2010). Delandet av erfarenheter med andra föräldrar som genomgår eller har genomgått liknande saker, kan skapa en känsla av samhörighet vilket inger föräldrarna mening, som beskrivet i resultatet. Då de träffar andra föräldrar med barn som har tillfrisknat eller blivit bättre så känner de hopp för sitt eget barn. Ångström-Brännström et al. (2010) samt Vega et al. (2014) styrker detta. Studien av Ångström-Brännström et al. (2014) underbygger uppsatsens resultat om att när barnet blir bättre och föräldrarna kan se framsteg i behandlingen, inger även detta hopp om att barnet ska bli bra. Som bakgrunden beskriver, är det hoppet i denna situation som möjliggör för föräldrarna att känna en framtidstro (Angel, 2012).

Enligt resultatet och Ångström-Brännström et al. (2014) är det viktigt att vara tillsammans med familjen och hitta på saker som barnet vill göra för att finna mening i den nya vardagen där förutsättningarna har förändrats. Föräldrar och andra släktingar kan trösta och inge hopp till varandra. Resultatet understryker vikten av att hela familjen och även vänner kommer varandra närmare i och med barnets sjukdom, vilket även stöds av Björk et al (2005) och Ångström-Brännström et al. (2010). Resultatet visar även att om barnet dör så kan syskon som är kvar i livet vara det som ger livet mening. De blir vad föräldrarna lever för, så menar även Vega et al. (2014). Ångström-Brännström et al. (2010) anser att stödet från familj och vänner även ger föräldrarna andrum och tid för sig själva, som i sin tur hjälper dem att fortsätta kämpa för sitt barn; de får nya krafter, vilket bekräftas i resultatet av denna uppsats.

I en tidigare studie framgår det att det är mycket viktigt för föräldrarna och barnet att bibehålla och återskapa så mycket av en vardag som möjligt. Detta kan till exempel handla om att hitta nya rutiner, vilket inger hopp till föräldrarna om att livet ska kunna återgå till vad

det en gång var. Föräldrarna uppger att sjukskrivning är av stor vikt för att möjliggöra att de kan vara tillsammans med sitt sjuka barn dygnet runt och inte behöva tänka på sitt arbete. Att få vara ifrån sjukhuset i det egna hemmet betyder väldigt mycket då det är ett sätt att ta tillbaka en del av den förlorade meningen som finns i familjens vardag (Ångström-Brännström et al., 2014). Såväl resultatavsnittet som Björk et al. (2005) styrker detta. Enligt Angel (2012) och Parse (1999) är det framtidstro som ger livet hopp och mening och kan omintetgöras av att vardagen blir avbruten av en allvarlig sjukdom. Det är då viktigt för att återigen finna en mening att skapa sig en ny vardag och på så sätt finna en ny framtidstro (Angel, 2012).

Ångström-Brännström et al. (2010) menar att föräldrarna hela tiden utkämpar en kamp inom sig för att kunna bevara det positiva tänkandet, men aldrig kan släppa tanken och känslan av att barnet kanske inte kommer att bli friskt. Detta arbete styrker inte detta. Föräldrarna i de granskade självbiografierna är genomgående positiva och kan stundtals glömma bort allvaret i situationen. De menar även att när barnet får sin diagnos känner föräldrarna endast ett litet hopp om att barnet ska överleva (Ångström-Brännström et al. 2010), vilket inte heller har kunnat påvisas i denna studies resultat. Föräldrarna i självbiografierna "bestämmer" sig redan då diagnosen ställs för att barnet ska bli friskt och ser inget annat alternativ. Som respons på barnets sjukdom förändras föräldrarnas syn på livet, de ser det mer positivt och lever i nuet, vilket enligt Hullmann et al. (2014) hjälper föräldrarna att finna hopp i situationen. Föräldrar som känner mer hopp har också en förmåga att uppskatta livet på ett nytt sätt då de har lättare, i och med sitt barns sjukdom, att se det positiva i situationen (Hullmann, Fedele, Molzon, Mayes och Mullins, 2014). Enligt Björk et al. (2005) kan detta till exempel vara tydligt då föräldrarna väljer att fokusera på de positiva effekterna av behandlingen istället för biverkningarna. En vetenskaplig studie (Björk et al., 2005) och resultatet visar att föräldrarna med sitt nya perspektiv börjar att prioritera annorlunda i livet och ställer barnets välmående i främsta rummet. Enligt resultatet, samt artiklar av Berríos-Rivera et al. (2008), Björk et al. (2005) och Hullmann et al. (2014) så är det mycket viktigt för föräldrarna att behålla en positiv anda, hålla kvar hoppet i det ytters- ta och att inte ge upp i förtid. Björk et al. (2005) menar att föräldrarna har lättare att bibehålla en positiv inställning genom att tänka att det finns andra som har det värre. Detta är ingenting som har kunnat påvisas i denna uppsats. En studie av Hullmann et al. (2014) visar att föräldrarna till ett barn som har genomgått och överlevt en cancerbehandling upplever att de har fått fler positiva än negativa förändringar ur upplevelsen. Detta kan inte ses i resultatet. Föräldrarna uppger att de fått med sig mycket positivt men de säger inte uttryckligen att det positiva överväger det negativa.

Enligt Hullmann et al. (2014) kan föräldrarna se en mening i det som har hänt, då deras perspektiv ändras; de tänker mer positivt och är mer tillfreds med livet. Föräldrarna är tvungna att sätta upp nya mål, då de gamla målen inte kan uppnås längre i den nya situationen, vilket även resultatet styrker. Angel (2012) refererar till Frankl (1986a/1946) som menar att detta är en del av livets mening. Hullmann et al. (2014) beskriver att ett sätt att se på hopp är att hoppet finns i att skapa sig en ny mening, vilket även betyder att när man innehar ett större hopp är det också lättare att skapa sig en ny mening och växa i den nya, svåra situationen. Särskilt då barnet dör menar Vega et al. (2014) i enlighet med resultatet att föräldrarna är tvungna att finna en ny mening i livet, som bland annat kan finnas i en tro

om att barnet aldrig lämnar dem och alltid kommer finnas kvar hos dem. Vissa föräldrar upplever även situationer som de själva beskriver som övernaturliga, där de ser eller känner sitt barns närvaro (Vega et al., 2014). Meningen kan även finnas i att barnet enligt föräldrarna har gett dem ett uppdrag, som till exempel att hjälpa andra barn och föräldrar i liknande situationer (Vega et al., 2014) vilket bekräftas i resultatavsnittet. Meningen kan enligt Vega et al. (2014) även finnas i en tro om att det genom en högre makt finns en plan och därigenom en mening med barnets död och att barnet har det bättre där det är nu. Vega et al. (2014) skriver även att föräldrar finner en mening i tanken att hela sjukdomsprocessen får barnet att komma närmare Gud, vilket inte nämns i självbiografierna. Vidare menar Hullmann et al. (2014) att utvecklandet av en tro på en högre makt inte har något inflytande på föräldrarnas hopp, vilket motsäger sig resultatet av denna uppsats.

Vega et al. (2014) beskriver sörjande som en dynamisk och kontinuerlig process där föräldrarna med hjälp av sina erfarenheter kan gå från att överleva till att leva. Berríos-Rivera et al. (2008) bekräftar resultatet att föräldrarna växer med sina motgångar. Hullmann et al. (2014) menar även att en personlig utveckling och tillväxt sker då föräldrarna sätter upp nya mål och börja arbeta mot dessa, för att skapa sig en ny mening. I såväl resultatavsnittet som en artikel författat av Björk et al. (2005) beskrivs det att föräldrarnas tideräkning förändras och att de väljer att leva för stunden och ta tillvara på nuet.

Vänner och familj inger enligt resultatet hopp om att allting ska bli bra och att barnet ska bli frisk, vilket även Björk et al. (2005) och Hullmann et al. (2014) bekräftar. För föräldrarna är det även viktigt med stödet som de erhåller av vänner och familj för att finna tid för sig själva och få nya krafter att fortsätta kämpa, som även Björk et al. (2005) och Ångström-Brännström et al. (2010) styrker. Enligt Björk et al. (2005) är det viktigt för sjuksköterskor att se familjens situation i sin helhet och inte enbart fokusera på en del av den. Föräldrarna känner sig trygga med personalen och känner att de får gott stöd (Björk et al., 2005) vilket Vega et al. (2014) menar är särskilt viktigt då barnet är döende. Detta lyfts även fram i resultatavsnittet.

Såväl Björk et al. (2005), Berríos-Rivera (2008) som resultatavsnittet beskriver vikten av att veta så mycket som möjligt om barnets tillstånd, där det är avgörande att sjukvårdspersonalen informerar föräldrarna på ett korrekt och kontinuerligt sätt. Enligt Björk et al. (2005) är det även av betydelse för föräldrarna att få delta i barnets vård och yttra sina åsikter, vilket inte har framträtt i resultatet. Vidare kan föräldrarna enligt Björk et al. (2005) uppleva att de får för lite eller för dålig information av sjukvårdspersonalen; att de blir behandlade som en produkt och därmed har svårt att få en överblick över barnets tillstånd, vilket inte kan bekräftas i resultatavsnittet. Angel (2012) menar att ett sjuksköterska som behandlar patienter eller anhöriga på detta sätt inte kan inge dem hopp, trots att det är hens ansvar. Ångström-Brännström et al. (2010) menar dessutom att när sjuksköterskor ger ärlig information till föräldrarna om barnets goda prognos inger de hopp till föräldrarna, vilket även kan ses i resultatet. Enligt Vega et al. (2014) tröstas föräldrarna av och kan lättare se en mening i barnets död, då de upplever att sjukvårdspersonalen har gjort allt i deras makt för att få barnet friskt. Detta överensstämmer inte med resultatet.

Konklusion

Trots den svåra situation som föräldrarna befinner sig i då deras barn genomgår en cancerbehandling och eventuellt avlider på grund av sin sjukdom finns det många faktorer i deras liv som hjälper dem att finna hopp och mening. Detta styrks även av tidigare forskning. Omgivningen betyder mycket för föräldrarna och är en stor del i att de har möjlighet att skapa en ny mening och nytt hopp i deras nya, icke-önskvärda situation, vilket är i enlighet med tidigare forskning.

När barnet insjuknat i cancer och föräldrarna börjar att acceptera sin situation så startar en process hos dem där de återfinner hopp och mening i vardagen. Mening finner föräldrarna mycket i att bibehålla och återskapa en vardag för såväl sig själva som barnet. Det kan även innebära att ta hand om sig själv, och att hitta rutiner och åtaganden som skapar en mening för dem, till exempel att samla så mycket information som möjligt om barnets tillstånd. En annan del i att skapa en ny mening är att genomgående tänka positivt och leva i nuet. I och med detta nya perspektiv som föräldrarna får lär de sig också att växa med sina motgångar och finna en mening i allt det som drabbat barnet. Deras mening blir till viss del även att kämpa för barnet, och då barnet dör kämpa för att hen inte blir bortglömd men att hans liv ska ha haft betydelse.

Föräldrarna håller kvar vid allt hopp de lyckas bygga upp och vägrar att släppa det tills det absolut är bevisat att det inte finns någonting mer att hoppas på. Stort hopp inges genom att föräldrarna ser att någonting aktivt görs för barnets tillfrisknande, och ofta även en tro på att en högre makt kan hjälpa barnet. Då barnet uppträder mer friskt får föräldrarna ett förnyat hopp om att barnet ska bli fritt från cancer. Dessa slutsatser ur resultatet bekräftas även av tidigare forskning kring ämnet.

Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet

Då ett barn drabbas av cancer finns deras föräldrar ständigt i deras närhet och de utvecklar en mycket nära relation. Därför blir föräldrarna väldigt påverkade av barnets mående och att ta sig igenom sjukdomen blir till en kamp för både barnet och föräldrarna. Vårdpersonal som ska ta hand om antingen det sjuka barnet eller föräldrar som har eller har haft ett cancersjukt barn bör ha en god förståelse för vad de går eller har gått igenom. (Sulkers et al., 2015). Enligt Ångström-Brännström (2010) är det betydelsefullt för sjuksköterskor att förstå vikten av att ge stöd och tröst till föräldrar till barn med cancer, vilket kan hjälpa dem att åter finna hopp och mening i sin situation. I de granskade självbiografierna blir det tydligt att sjuksköterskor i alla vårdinstanser kan träffa på både det sjuka barnet och föräldrarna, inte minst för att föräldrarna ofta utvecklar fysiska symtom relaterat till stressen av sitt barns sjukdom (Granek et al., 2012; Salvador et al., 2008).

Genusperspektivet på föräldrarnas upplevelser bör undersökas i framtida studier, särskilt då olika forskningsresultat enligt Al-Gamal och Long (2010) motsäger sig skillnader mellan fäders och mödrars upplevelser relaterat till barnets situation. Vidare kan det tänkas att studier med mer forskning från olika länder behövs för att styrka påståendet i detta arbete,

att processen som krävs för att återfinna hopp och mening inte skiljer sig nämnvärt på ett internationellt plan. Dessutom kunde författarna inte finna studier som hade undersökt relationen mellan hopp och mening bland föräldrar med cancersjuka barn, i relation till föräldrarnas eller barnets ålder, vilket författarna anser kan vara relevant information.

REFERENSER

Självbiografierna som är grunden till resultatet är markerade med *

Al-Gamal, E. & Long, T. (2010). Anticipatory grieving among parents living with a child with cancer. *Journal of advanced nursing*, 66 (9), 1980-1990. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2010.05381.x

Angel, S. (2012). Kapitel 7: Kampen om att gå vidare i livet. I. Graubaek, A.-M. (Red.). *Patientologi - Personcentrerad vård i teori och praktik*. (s. 170-194). Stockholm: Natur och Kultur.

Berríos-Rivera, R., Rivero-Vergne, A. & Romero, I. (2008). The Pediatric Cancer Hospitalization Experience: Reality Co-constructed. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25 (6), 340-353. DOI: 10.1177/1043454208323618.

Björk, M., Wiebe, T. & Hallström, I. (2005). Striving to Survive: Families Lived Experiences When a Child Is Diagnosed With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22 (5), 265-275. DOI: 10.1177/10434542205279303.

Dahlberg, K. (2014). *Att undersöka hälsa och vårdande*. Stockholm: Natur & Kultur

Granek, L., Rosenberg-Yunger, Z.R.S., Dix, D., Klaassen, R.J., Sung, L, Cairney, J. & Klassen, A.F. (2012). Caregiving, single parents and cumulative stresses when caring for a child with cancer. *Child: care, health and development*, 40 (2), 184-194. DOI: 10.1111/cch.12008.

Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande: i teori och praxis*. (1. utg.) Stockholm: Natur & kultur.

Dahlborg-Lyckhage, E. (2012). Att analysera berättelser (narrativer). I F. Friberg (red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (2., [rev.] uppl.). Lund: Studentlitteratur

*Danielsson, G. (2012). *Carpe diem: himlen får vänta: [positivt tänkande i svåra situationer]*. Stockholm: Books on Demand.

*Edgardh, I. (2005). *Kan jag dö, mamma?* Stockholm: Alfabeta.

Friberg, F. (2012). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (2., [rev.] uppl.). Lund: Studentlitteratur

Hedström, M., Haglund, K., Skolin, I. & von Essen, L.. (2003). Distressing Events for Children and Adolescents With Cancer: Child, Parent, an Nurse Perceptions. *Journal of Pediatric Oncology*, 20 (3), 120-132.

Hinds, P.S. (1984). Kapitel 1: Hälsa och välbefinnande I. Edberg, A.K. & Wijk, H. (Red.). *Omvårdnadens grunder – Hälsa och ohälsa*. (s. 27-44). Lund: Studentlitteratur.

*Housden, M. (2006). *Flickan med de röda skorna: berättelsen om Hannah, min älskade flicka som dog i cancer*. ([Ny utg.]). Malmö: Bra böcker.

Hullmann, S. E., Fedele, D. A., Molzon, E. S., Mayes, S. & Mullins, L.L. (2014). Posttraumatic Growth and Hope in Parents of Children with Cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 32, 696-707. DOI: 10.1080/07347332.2014.955241.

*Karlsson, A.W. (2005). "*Det är ju cancer*": [om att fylla vår dotters dagar med liv]. (1. uppl.) Stockholm: Hjalmarson & Högberg.

*Kindstedt, H. (2010). *Orkar han så orkar jag*. Stockholm: Barncancerfonden.

Parse, R.R. (1999). Kapitel 1: Hälsa och välbefinnande I. Edberg, A.K. & Wijk, H. (Red.). *Omvårdnadens grunder – Hälsa och ohälsa*. (s. 27-44). Lund: Studentlitteratur.

*Ringdahl, O. (2015). *Att stå bredvid cancer*. (1. utg.) Stockholm: Natur & kultur.

Salvador, Á., Crespo, C., Martins, A.R., Santos, S. & Canavarro, M.C. (2015). Parent's Perception About Their Child's Illness in Pediatric Cancer: Link with Caregiving Burden and Quality of Life. *Journal of child and family studies*, 24 (4), 1129-1140. DOI: 10.1007/s10826-014-9921-8.

Socialstyrelsen. (2013). *Cancer i siffror*. Hämtad från <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19108/2013-6-5.pdf>, 2015-11-10.

SFS 1960:792. *Lag om upphovsrätt till litterära och konstnärliga verk*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad från https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-1960729-om-upphovsratt-_sfs-1960-729/., 2015-11-29.

*Sigurdsdotter, G. (1997). *När dörren öppnas: en verklighetsberättelse ur fantasin eller en fantasiberättelse ur verkligheten: om möten mellan människor*. (1. uppl.) Tingsryd: G. Sigurdsdotter.

Sulkers, E., Tissing, W.J.E., Brinksma, A. Roodbol, P.F., Kamps, W.A., Stewart, R.E. . . . Fleeer, J. (2015). Providing care to a child with cancer: a longitudinal study on the course, predictors, and impact of caregiving stress during the first year after diagnosis. *Psycho-Oncology*, 24 (3), 318-324. DOI: 10.1002/pon.3652.

Vega, P., Soledad Rivera, M. & Gonzales, R. (2014). When Grief Turns Into Love: Understanding the Experience of Parents Who Have Revived After Losing a Child Due to Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 31 (3), 166-176. DOI: 10.1177/1043454213515547

Von Wagenheim, K.-H. & Peterson, H.-P. (2008). The role of cell differentiation in controlling cell multiplication and cancer. *Journal of cancer research and clinical oncology*, 134 (7), 725-741. DOI: 10.1007/s00432-008-0381-7.

Vårdvetenskapsrådet (2015), *Oredlighet i forskning*. Hämtad från <http://www.vr.se/etik/oredlighetiforskningen.4.9232d81081e742f7e800049.html> ,2015-12-02.

Wallengren, C. & Henricson, M. (2012). Kapitel 28: Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I. Henricson, M. (Red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 481-495). Lund: Studentlitteratur.

Willman, A. (1984). Kapitel 1: Hälsa och välbefinnande I. Edberg, A.K. & Wijk, H. (Red.). *Omvårdnadens grunder – Hälsa och ohälsa*. (s. 27-44). Lund: Studentlitteratur.

Ångström-Brännström, C., Norberg, A., Strandberg, G., Söderberg, A. & Dahlqvist, V. (2010). Parent's Experience of What Comforts Them When Their Child is Suffering From Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27 (5), 266-275. DOI: 10.1177/1043454210364623.

Bilagor

Bilaga 1, olika stressmodeller

Olika sorters stress	Vad den innebär
Vårdgivande stress	Att vårda sitt barn är en stressfaktor för föräldrarna.
Kommunikativ stress	Stress som uppkommer då föräldrarna behöver kommunicera med andra, till exempel ett samtal med en doktor.
Känslomässig stress	Detta beskriver stress som påverkar föräldrarnas känslomässiga tillstånd relaterat till sitt barns sjukdom, så som till exempel att de kunde känna sig "avtrubbade".
Stress i sin vardagsroll	Stressen i vardagsrollen syftar till stress som uppstår i relation till de vardagliga uppgifter som föräldrarna måste klara av trots sitt barns sjukdom. Exempelvis att de behöver ta hand om andra syskon.
Medicinsk vårdstress	Denna form beskriver den stress som föräldrarna känner när de behöver sköta en del av sitt barns behandling själva; exempelvis att de behöver ge dem injektioner.

Bilaga 2, översikt över självbiografierna

Bokens titel och författare	Barnets namn och ålder då det insjuknar	Barnets diagnos	Sammanfattning av bokens innehåll
Orkar han så orkar jag, Helene Kindstedt	Ivar, 11 år	Medulloblastom (Hjärntumör)	Ivars mamma beskriver i boken hur Ivar efter många år med besvär, slutligen får diagnosen medulloblastom. Helene beskriver kampen mot sjukdomen, rädslan och oron som finns inom familjen men även hur hon aldrig ger upp hoppet och ser det positiva i situationen hela tiden – hon vägrar ge upp. Efter en lång behandlingsperiod friskförklaras Ivar, men har då drabbats av bestående men av behandlingen.
Kan jag dö, mamma?, Ingrid Edgardh	John, 5	Neuroblastom med metastasering	John uppvisar många tecken på att inte må bra, men ändå dröjer det mycket länge innan det upptäcks att han lider av cancer. Hans symtombild passar inte det vanliga mönstret och prognosen för överlevnad är mycket dålig (10%). Berättelsen följer Johns sjukdomsutveckling och behandling och hans mamma beskriver den uppsjö av känslor hon känner i samband med det. Hon beskriver vikten av att ta en dag i taget och rädslan som enligt henne kanske aldrig försvinner, även när John har tillfrisknat igen. John får bestående men av sin behandling som är mycket aggresiv.
Det är ju cancer – om att fylla vår dotters dagar med liv, Anki	Lina, 7 år	Leukemi	Lina insjuknar i Leukemi första gången då hon är sju år gammal. Efter en tillfällig förbättring av cytostatikabehandling blir hon åter-

W. Karlsson			igen mycket sjuk och erhåller en benmärgstransplantation. Efter transplantationen mår hon bra ett tag, men insjuknar sedan en tredje gång. Denna gång bedöms cancer som obotlig, och Linas mamma beskriver hur Linas sista månader i livet fylls med glädje och kärlek. Eftersom det var så viktigt för Lina att få göra de saker hon tycker bäst om hennes sista tid i livet, startar hennes föräldrar "Linas Livsglädjefond" efter hennes bortgång.
När dörren öppnas, Gunnel Sigurdsdotter	David, 9	Leukemi	Gunnel berättar om tiden efter Davids diagnos, hur han tillfälligt blir bättre men sedan blir sämre igen och de tillsammans bestämmer sig för att avsluta hans palliativa behandling med cytostatika. Hon beskriver hur de båda finner tröst i att de kommer ses igen efter döden och hur de hanterar situationen.
Att stå bredvid cancer, Ola Ringdahl	Stella, 10 år	Hodgkins Lymfom	Ola beskriver i sin bok hur cancer påverkar honom som pappa och hur det gick till när hans dotter, Stella, fick diagnosen Hodgkins Lymfom och sedan blev frisk. Han ger även 14 praktiska tips till föräldrar som ska kämpa mot sitt barns cancer. Enligt honom är dessa vad han själv skulle ha behövt höra under Stellas sjukdomstid.

Bilaga 3, Exemplifiering av analysprocess

Innebörds-tema	Underkategorier	Innebördsdelar	Meningsenheter	Individuella innebörder
Skapa sig en ny mening	Återskapa en vardag	Återgå till gamla och hitta nya rutiner (och andra liknande innebördsdelar)	Att skapa sig en ny vardag mitt i allt det nya och bevara den gamla i största mån (och andra liknande meningsenheter)	Om vi behåller så mycket som möjligt av det vardagliga så låter vi inte undantags-tillståndet få så mycket utrymme (och andra liknande individuella innebörder)
Omgivningens betydelse	Sjukhuspersonalen	Att få stöd av sjukvårdspersonalen (och andra liknande innebördsdelar)	Att känna sig trygg och stöttat av sjukvårdspersonalen (och andra liknande komprimerade meningsenheter)	Personalen på sjukhuset var fantastisk bra från början. Jag kände att det var okej att vara ledsen och bli arg (och andra liknande meningsenheter)