

EXAMENSARBETE

**Föräldrars upplevelser av att leva
med ett barn som får diagnosen
cancer och förlora barnet.**

- En självbiografisk studie

**Parents' experiences of living with a
child diagnosed with cancer and
losing the child.**

- An autobiographical study

Examensarbete i omvårdnad
C-nivå, 15 högskolepoäng
Vårterminen 2009

Författare: Josefsson, Louise
Lindberg, Josefin
Månson, Petra

Handledare: Bengtsson, Jan
Examinator: Källerwald, Susanne

SAMMANFATTNING

Titel:	Föräldrars upplevelser av att leva med ett barn som får diagnosen cancer och förlora barnet
Institution:	Institutionen för vård och natur, Högskolan i Skövde
Kurs:	Examensarbete i omvårdnad, 15 högskolepoäng
Författare:	Josefsson, Louise; Lindberg, Josefin; Månson, Petra
Handledare:	Bengtsson, Jan
Sidor:	21
Månad och år:	Juni 2009
Nyckelord:	Föräldrar, barn, cancer, upplevelser

Cancer är en sjukdom som kan drabba vilket barn som helst. När det inträffar påverkar det inte bara barnet utan även hela familjen. Tidigare forskning beskrev hur föräldrar upplevde sitt barns cancer och vilka känslolagda konsekvenser det ledde till. Denna studie ville få fram hur hela förloppet upplevdes, från cancerbeskedet till att barnet avled. Detta var för att få en djupare kunskap och förståelse av vad dessa föräldrar upplevde och gick igenom. Syftet med studien som byggde på självbiografier, var att analysera föräldrars upplevelser av att leva med ett barn som får diagnosen cancer och förlora barnet. Genom analys framträdde fem huvudteman med elva tillhörande underteman. Resultatet visade att föräldrarna sökte efter stöd när det gällde den emotionella läkningen och sjukvårdspersonalen och närstående hade då en betydande roll. Föräldrarna upplevde gång på gång osäkerhet och att hela tiden slitas mellan hopp och förtvivlan utlöste många känsloreaktioner. Livet utanför sjukhuset stannade inte upp, utan kampen om den vanliga vardagen fanns hela tiden i föräldrarnas samvete. Den nya kunskapen som har framträtt om föräldrars upplevelser, kan appliceras i professionen och bidra till en mänskligare och mer professionell vård.

ABSTRACT

Title: Parents' experiences of living with a child diagnosed with cancer and losing the child

Department: School of Life Sciences, University of Skövde

Course: Thesis in Nursing Care, 15 ECTS

Author: Josefsson, Louise; Lindberg, Josefin; Månson, Petra

Supervisor: Bengtsson, Jan

Pages: 21

Month and year: June 2009

Keywords: Parents, children, cancer, experiences

Cancer is a disease that can affect any child at any time. Once it happens, it does not only affect the child but also the entire family. Previous research described how parents experienced their children's cancer and the emotional consequences it led to. This study wanted to get the whole sequence experienced, from the cancer diagnosis to the death of the child. This to get a deeper knowledge and understanding of what these parents were experienced and went through. The purpose of the study based on autobiographies, was to analyze parents' experiences of living with a child who is diagnosed with cancer and losing the child. Through the analysis five main themes with eleven subthemes emerged. The result showed that parents were looking for support of emotional healing and that medical staff and relatives had a significant role. Parents did often experienced uncertainty and were constantly torn between hope and despair that triggered many emotions. Life outside the hospital does not stop, and the battle for a normal everyday life is in the parents' conscience all the time. This new knowledge that emerged of parents' experiences, can be applied in the profession and contribute to a humane and professional care.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Barncancer	2
Omvårdnadsperspektiv	2
Upplevelse	2
Kristeori	3
Tidigare forskning	3
Cancerbeskedet	3
Förändring i vardagen	4
Rädsla	5
Syskonens perspektiv	5
Accepterandet av diagnosen	6
Den palliativa fasen	6
Problemformulering	7
Syfte	7
Frågeställningar	7
METOD	7
Datainsamling och urval	7
Presentation av självbiografier	8
Dataanalys	8
Etiska aspekter	9
RESULTAT	9
Cancerbeskedet	10
Känsloreaktioner	10
Sjukhustiden	11
Rädsla	11
Trygghet	11
Hopp och förtvivlan	12
Personalens betydelse	12
Familjeförhållanden	13
Kaos i vardagen	13
Närståendes betydelse	13
Syskonen	13
Kampen når sitt slut	14
Att fylla sista tiden med liv	14

Tiden efter döden	14
Sorg	15
Livet måste gå vidare	15
DISKUSSION	15
Metoddiskussion	15
Resultatdiskussion	16
Föreliggande studies resultat i jämförelse med tidigare forskning	16
Nya resultat i föreliggande studie	17
Föräldrarnas krishantering	18
Konklusion	19
Implikation	19
REFERENSER	20
Bilaga 1	A

INLEDNING

Cancer är en sjukdom som kan drabba vilket barn som helst. När det inträffar påverkar det inte bara barnet utan även hela familjen. Vardagen blir inte densamma och familjerna ställs inför många olika prövningar med obehagliga konsekvenser. För att lättare kunna bemöta familjer i kris väcktes intresset för denna studie. Som sjuksköterska är det viktigt att få en ökad kunskap inom området för att kunna ge ett bra stöd till alla berörda. Inom vården möter sjuksköterskan föräldrar som har eller förlorat ett barn i cancer och det kan ske på vilken avdelning som helst. Enskär (1999) skriver att i den initiala fasen är kunskap, närhet och respekt det bästa stödet. I samband med den första informationen kan det vara till stor hjälp att sjuksköterskan finns med under läkarens information, för att sedan kunna finnas nära till hands för föräldrarna efter det svåra beskedet. Att sitta kvar och lyssna kan vara tillräckligt. Författaren menade vidare att det var viktigt att läsa av föräldrarna och på vilket sätt de ville bli bemötta. Vissa ville ha nära kontakt, medan andra inte ville det och då gällde det att ge det stöd som föräldrarna önskade.

Som sjuksköterska ligger fokus på omvårdnad. Det innebär inte att den medicinska delen av sjuksköterskans kompetens hamnar i skymundan, utan det bästa är att dessa två kombineras. Det centrala i sjuksköterskans roll är att bemöta människor inom sjukvården med respekt och se hela människan och inte bara sjukdomen. Enligt Bischofberger, Dahlquist, Edwinston-Månsson, Tingberg och Ygge (2004) var en tydlig och enhetlig information basen för ett gott samarbete med föräldrarna. Brast kunskapen hos sjukvårdspersonalen när föräldrarna hade frågor, var det angeläget att tala om detta för ett vidare förtroende och givetvis ta reda på saknad kunskap och informera om detta sedan. På så sätt byggdes det upp en trygghet mellan föräldrarna och vårdpersonalen.

Sjuksköterskan är skyldig att uppdatera sina kunskaper kontinuerligt för att kunna ge en så god omvårdnad som möjligt. Det är med denna inledning studiens författare vill fördjupa kunskapen om hur föräldrar upplever att få beskedet om att deras barn är svårt sjuk i cancer. Likaså hur de kan få bästa stöd genom hela processen samt hur de hanterar situationen efter de förlorat sitt barn.

BAKGRUND

Cancerfonden och Socialstyrelsen (2005) beskriver cancer som en okontrollerbar tillväxt av abnorma kroppsceller, nya celler skapas och de gamla förstörs. Cancer utvecklas när det blir en obalans mellan nybildning och nedbrytning av cellen. Tillväxt av cancerceller sker i en snabbare takt än de gamla förbrukas. Cancercellerna bebländar sig med kroppens normala funktioner genom att antingen utföra störverksamhet i andra organsystem eller genom att tränga undan de normala cellerna. Några av dessa celler växer ihop och kallas då för tumörer. Dessa tillväxter sprider sig och kan inkräkta på närområden i kroppen.

Barncancer

Cancerfonden och Socialstyrelsen (2005) beskriver cancer hos barn under 15 år som ovanligt och svarar för cirka en halv procent av all cancer i Sverige. De vanligaste cancerformerna hos barn är hjärntumörer och akut leukemi. Orsakerna till barncancer är okända, men allmänt sett anses genetiska faktorer ha en betydande roll för uppkomsten av cancer hos barn än hos vuxna. Av alla tumörformer är prognosen att bli frisk numera mycket god, men den varierar beroende på vilken cancersjukdom barnen drabbas av.

Omvårdnadsperspektiv

Enligt Eriksson (2000) är konsten att vårda naturligt mänskligt och den ursprungliga helheten lägger grund för ett holistiskt synsätt som måste tillämpas i möten med människor i vården. Omvårdnadsprocessen är en vetenskaplig metod där vårdpersonal kan förena vetenskap med verklighet i vårdandet. Dess grundkomponenter utgörs av patient och vårdare där kärnan fullgörs av vårdrelationen. Vårdandets idé har en holistisk människosyn, som präglas av en helhetssyn utifrån dimensionerna kropp, själ och ande. Vidare menar författaren att det är viktigt att fördjupa sina kunskaper om den unika människan och behandla människor individuellt. För att vårda en människa krävs förutom vårdkunskap att kunna behärska konsten. Konsten utgör det unika i varje vårdsituation, vilket kräver att vårdaren skapar en vårdhandling avsedd för den aktuella människan.

Enskär (1999) har skrivit att sjuksköterskans roll i vården av cancersjuka barn är att hjälpa barnen och deras familjer med dess symtom, problem och besvär som uppstår på grund av barnens sjukdom. Barnens och familjens behov av omvårdnad är beroende av många faktorer. Omvårdnadsforskaren Hymovich (1990) har i sin forskning tagit fram en modell för sjuksköterskor som arbetar med cancersjuka barn. Denna modell bygger på sex grundtaganden av faktorer som påverkar barnens sjukdom och hur detta också påverkar omvårdnaden (Bilaga 1). Sjuksköterskan får genom modellen ett mer strukturerat tillvägagångssätt för att bedöma omvårdnadsbehovet hos barn med cancer och deras familjer. Modellen kan användas som en riktlinje för att utvärdera och formulera tvärvetenskapliga vårdplaner.

Upplevelse

I Nationalencyklopedin (1991) beskrivs känslomässiga tillstånd som kan utmärkas och ge sig till känna som upplevelser. Känslan som uppstår kan vara glädje, sorg, avsmak, rädsla eller ilska. Den betydande uppfattningen är att känslor uppkommer efter en kognitiv analys av situationen. Värderingar baserade på tidigare erfarenheter och bedömningar av olika tänkbara handlingsalternativ, har en avgörande betydelse för den resulterade känslöstämningen. Upplevelser är något som människan själv tolkar och bygger på erfarenheter tidigare i livet. En upplevelse äger rum i människans kognitiva sinne, vilket gör att exakt samma upplevelse inte kan infinna sig hos två olika människor. Det vill säga att en upplevelse är individuell.

Kristeori

Hur en människa reagerar i kris och hur krisen utvecklas kan variera. Inom psykodynamisk kristeori beskrivs den traumatiska krisens förlopp, enligt Cullberg (1992) i fyra naturliga faser. Den första är chockfasen som sedan övergår i en reaktionsfas. Dessa två utgör tillsammans krisens akuta fas och pågår i cirka fyra-sex veckor. Det är här det inträffar en häftig omställning för hela den psykiska processen. Människan försöker finna någon mening i den kaotiska situationen med frågan ”varför?” Det finns olika försvarsmekanismer i den akuta krisen. Två utav dem är förnekelse och undertryckande av sina känslor. Förnekelse innebär att människan förnekar det väsentliga och accepterar inte dess egentliga innebörd. Att undertrycka sina känslor är en medveten handling och människor gör ofta ett försök att socialt anpassa sig till omgivningens förväntningar och krav, det vill säga att försöka ta sig samman och tänka på någonting annat. Vidare beskriver författaren den tredje fasen i krisreaktionen som bearbetningsfasen. Här har människan lämnat det akuta skedet som pågår under ett halvt till ett år beroende på den aktuella situationen. Under denna fas börjar människan planera för framtiden istället för att vara uppslukad av traumat. Fasen innebär ett accepterande av att leva med ett cancersjukt barn samtidigt som ett inlärande av nya sociala roller sker. Förnekelsen som uppstod under den akuta fasen minskar i och med bearbetningsfasen. Slutligen beskriver författaren den fjärde och sista fasen i krisreaktionen som nyorienteringsfasen. Under denna fas, som givetvis inte har någon avslutning, accepterar individen det förgångna. Det lever kvar som ett ärr som alltid kommer att finnas, men som inte hindrar att livet går vidare. Krisen blir ett stycke av livet och något som inte skall glömmas och händelsen får ny betydelse under kommande livsperioder.

Tidigare forskning

Cancerbeskedet

I en studie av Monterosso och Kristjanson (2008) beskrev vissa föräldrar reaktionerna på cancerbeskedet som en chock och en känsla av misstro. De försökte på en gång hitta en rationell förklaring för det oförståeliga och okända som inträffat. Andra föräldrar beskrev att de upplevde många starka känslor under en kort och intensiv period när de försökte förstå att deras barn verkligen hade cancer. I Wong och Chans (2006) studie visade de på att det fanns en blandning av känslor i och med diagnosbeskedet som inkluderade chock, förnekelse, oro och en känsla av tomhet. Föräldrarna beskrev det också som att de blev alldeles tomma i huvudet och tappade förmågan att känna efter. Speciellt svårt var det för föräldrar där deras sjuka barn var det enda barnet.

Woodgate och Degner (2004) beskrev övergångsperioderna från lindrigare till allvarigare symtom. Föräldrarna insåg att symtomen kunde vara tecken på något farligt men förnekade cancersymtomen och att det istället tillhörde de ”normala” barnsjukdomarna. Woodgate och Degner (2003) skrev i en annan studie att familjerna oftast inte vände sig vid symtomen eftersom det alltid innebar ett lidande, istället anpassade de sig. Om familjerna vände sig vid symtomen skulle de inte längre ta itu med dem och inte heller försöka bekämpa dem.

Enligt Woodgate och Degner (2004) såg familjerna symtomen som en representant för något allvarligt och när cancerdiagnosen var ställd ifrågasatte de cancerbeskedet. Diagnosen förde även med sig att det var legitimt att lida, det var inte längre abstrakt. I Wong och Chans (2006) studie skrev de att efter ungefär en vecka var föräldrarna redo att anta utmaningen. Föräldrarna började bygga upp en strategi för att kunna hantera deras barns sjukdom. Detta gjorde de genom att jämföra deras egna barns diagnos med andra föräldrars cancersjuka barn. Det kunde hjälpa dem i deras process när de insåg att det fanns andra barn som hade en sämre prognos. Enskär, Carlsson, Golsäter, Hamrin och Kreuger (1997b) belyste i sin studie att föräldrar som hade cancersjuka barn fick en möjlighet att träffa föräldrar som befann sig i samma situation. De kände att de kunde prata och gråta med människor som verkligen förstod dem och vad de gick igenom.

De Graves och Aranda (2005) menade att hopp var den mest betydelsefulla faktorn för att familjerna skulle kunna klara av cancer enligt sjukvårdspersonalen i studien. För barnen med dålig prognos var det ännu viktigare att inge hopp. En läkare i studien beskrev att det var viktigt att familjerna inte kände sig övergivna när den aktiva behandlingen hade misslyckats. Så länge barnen levde fanns det hopp.

Förändring i vardagen

Enskär et al., (1997b) belyste att cancer tog över familjens dagliga liv. Föräldrar kunde inte arbeta som de tidigare gjort, ekonomin blev drabbad och stöd från sociala myndigheter var svårt att få. Under behandlingar, sjukhusvistelser och kontroller var barnens sjukdom det enda familjers liv cirkulerade omkring. De tyckte det var svårt att inte kunna planera och inte kunna sätta upp mål för framtiden. Vidare menade författarna att föräldrarna tyckte att det var näst intill omöjligt att ha något privatliv och någon form av integritet. Några av föräldrarna tyckte det var jobbigt att inte ha någon energi till sin äkta hälft och oro över att inte ha tillräckligt med tid för syskonen till de sjuka barnen.

Enskär, Carlsson, Golsäter, Hamrin och Kreuger (1997a) beskrev att de sämsta händelserna som barnen ansåg om sin cancer var att leva med oro, smärtsamma behandlingar, rädsla för smärta och rädslan för det okända. Barnen kände sig isolerade ifrån sina normala aktiviteter, som att leka med sina kompisar och gå i skolan. Sidoeffekter som illamående störde barnens aptit och barnen upplevde att det var jobbigt att föräldrarna och sjukvårdspersonalen tjatade om mat. Stöd fick barnen bäst ifrån sin familj som föräldrar och syskon, men även sjukvårdspersonal, vänner och personal från skolan var ett stort stöd. För att barnen skulle känna sig bekväma behövde de någonting att göra så att tiden skulle gå. Lekterapi var något som betydde mycket för barnen.

Enskär et al., (1997b) belyste att hanterandet av den upplevda stressen hos föräldrarna ofta bestod av olika strategier som de själva hade byggt upp. De ville gärna tro att det kunde ha varit värre. Barnen fick erfarenhet av sjukdomstiden och blev modigare. Enligt Woodgate och Degner (2004) var föräldrarna stressade över att deras familjeliv inte kom att bli som det var innan cancerdiagnosen utan istället försökte de att upprätthålla det "gamla" familjelivet. Familjerna kunde göra "familjesaker" och de sjuka barnen kunde få "vara barn" igen och göra "barnsaker". Föräldrarna och deras friska barn kunde också spendera mer tid med varandra. Likväl som att det var viktigt att ta hand om föräldrarna belyste Enskär et al., (1997a) i sitt resultat att det var viktigt att sjukvårdspersonalen som vårdade

cancersjuka barn visste vad som stressade barnen och utifrån detta integrerade vården med vetenskapen om vad som orsakade barnens stress. Sjukvårdspersonalen skulle hjälpa barnen att minska sin rädsla för smärtsamma procedurer, hjälpa dem med mediciner och mat och försöka minska sidoeffekterna från behandlingarna. Genom ett samspel mellan personal och barn, skulle de kunna hjälpa barnen igenom sjukdomen för att få dem att känna sig speciella och därigenom få dem mer medgörliga. Enligt Wong och Chan (2006) upplevde de flesta av föräldrarna att det var viktigt att berätta sanningen för sitt sjuka barn. Genom att barnen fick veta mer om sin sjukdom kunde de också ta mer ansvar för sin egen vård. Detta för att barnen skulle förstå sin behandling och veta varför det bland annat var viktigt för dem att fullfölja den.

Rädsla

Vad föräldrarna tolkade som rädsla hos sina cancersjuka barn tog Anderzén-Carlsson, Kihlgren, Svantesson och Sorlie (2007) upp i sin studie. Där beskrevs föräldrarnas upplevelser av barnens lidande i form av olika teman, som var rädsans ursprung, hur den uttryckte sig, känslan av obehag samt svårigheterna att känna igen rädslan. Det visade sig att rädslan hade sitt ursprung i bland annat kontakten med sjukhusen och när behandlingen startades. Det kunde röra sig om när barnen fick olika sprutor, administrering av anestesiläkemedel samt andra saker de blivit utsatta för på sjukhus. Föräldrarna upplevde det som att barnen blev rädda för sin smärta i samband med att de blev medvetna om sin cancersjukdom. Hur rädslan gav sig i uttryck beskrev föräldrarna som ett exempel på att barnen agerade tvärt emot, att de visade mer temperament än innan sjukdomen. Barnen ville ha kontroll över sin situation och de ville bestämma mer över sin egen kropp. Svårigheter att känna igen rädslan för föräldrarna var när de upplevde en känsla hos barnen, som det var svårt att sätta ord på. Var det rädsla eller var det något annat? I samma studie tog författarna även upp det icke lidande barnet. Det handlade om att föräldrarna upplevde att deras barn inte kände rädsla inför vad de utsatts för gällande sin cancersjukdom. De beskrev också att om de kände sig trygga skulle deras barn också göra det och att deras egen rädsla var något helt annat än rädslan hos deras barn.

Syskonens perspektiv

Leavitt, Liu, Armstrong, Hornberger, Zhang och Han (1999) belyste att de sjuka barnen fick föräldrarnas fulla uppmärksamhet och blev i första hand prioriterade. Föräldrarna började upptäcka att de inte gav stor uppmärksamhet till de cancersjuka barnens syskon. Därefter lade föräldrarna upp strategier för att kunna ge mer tid till sina andra barn och tillgodose deras behov likväl som att de behövde egentid med dem.

Syskonen till barnen med cancer uttryckte i studien av Murray (2002) att de hade ett behov av känslomässigt stöd från sina föräldrar. De kände sig bortglömda och behövde mer kramar och kärlek. Ett barn i studien beskrev att sedan hennes systers cancer blev fokus i familjens liv har syskonet känt sig avundsjuk, arg och förvirrad. Syskonen kände sig vid gott mod när sjuksköterskor och doktorer inkluderade dem i samtalen och att de hade behov av att prata om sina känslor. De behövde umgås med sina vänner och utföra aktiviteter för att komma på andra tankar. Detta var svårt på grund av att föräldrarna befann sig på sjukhus mestadels av tiden. Vidare menade författaren att syskonen till barnen med cancer behövde få information om sjukdomen. De fick veta alldeles för lite för att kunna förstå vad som hände med deras syster eller bror. Istället för att syskonen skulle

leta efter informationen själva tyckte de att det kunde vara skönt att få den informationen av sjuksköterskorna. Något som syskonen ytterligare uttryckte i studien var att de hade ett behov av att få uppskattning och stöttning. Ju mer de skulle få vara omkring sin sjuka syster eller bror och tillsammans med föräldrarna, desto mindre ensamma och rädda skulle de känna sig och samtidigt få en större förståelse för vad som inträffat under sjukdomsförloppet.

Accepterande av diagnosen

Wong och Chan (2006) tog i sin studie upp att föräldrarna efter en tid började acceptera sitt barns sjukdom och såg det mer som ett öde de inte kunde förändra. Hur de sedan hanterade den nya situationen såg olika ut hos föräldrarna. En utav föräldrarna berättade att hon ville veta så lite som möjligt om barnets sjukdom eftersom det mest gjorde henne rädd för vad som skulle kunna hända. Andra föräldrar berättade att de ville få så mycket information som möjligt, eftersom de då kunde ge största möjliga stöd och även välja det bästa för barnens behandling.

I studien av Leavitt et al., (1999) visade det sig att ett år efter diagnosen började familjerna känna sig avslappnade. De började umgås med vänner och bekanta igen och de hade dessutom närmare till skratt nu än tidigare. Dock var de alltid förberedda på att vad som helst kunde inträffa för de cancersjuka barnen. Alla behandlingar och förflyttningar in och ut ur sjukhusen hade gjort föräldrarna mer erfarna. De visste vad som eventuellt kunde komma att ske och kunde oftast hantera det lättare nu än de kunde i början av diagnosen. Vidare skrev författarna att livet måste gå vidare för de drabbade familjerna oavsett vad som hände. Föräldrarna var tvungna att vänja sig vid situationen och göra sitt bästa för att kunna ta hand om sitt sjuka barn. De insåg att de kanske bara hade några få år kvar och att de ville njuta av tiden tillsammans så mycket som möjligt. De fokuserade på nutiden och de hade lärt sig att de inte kunde ta saker och ting för givet.

Den palliativa fasen

Monterosso och Kristjanson (2008) skrev att när behandlingen gick över till en palliativ fas ville majoriteten av föräldrarna vårda sina barn hemma när det var möjligt. De förlitade sig på att få stöd från antingen familjen eller vännerna under tiden barnen vårdades hemma istället för på sjukhus. Oftast behövdes det hjälp med att ta hand om syskonen. Att vara tillsammans och få spendera tid med varandra var otroligt viktigt för föräldrarna och de sjuka barnen. De ville vara med sina barn passivt, vilket innebar att barnen skulle få känna sig älskade och trygga i den palliativa fasen. Detta ansågs vara viktigt för föräldrarna i förberedandet inför förlusten av deras barn. Vidare beskrev författarna att föräldrarna önskade under den palliativa fasen att vårdpersonalen skulle föra en öppen och ärlig kommunikation med dem. De hade svårt att hantera överraskningar eller besvikelser de förknippade med falskt hopp. Vårdpersonalen skulle helst förbli realistiska. Föräldrarna hade behov av att få en slags medkänsla ifrån personalen när de blev informerade om olika saker. Medlidande och små gester av vänlighet bidrog inte enbart till att utveckla förhållandet mellan dem, utan bidrog också till positiva minnen från vårdtiden när de efter en tid tänkte tillbaka.

Problemformulering

Tidigare forskning skildrar familjers upplevelser när ett barn i familjen får diagnosen cancer. Det saknas dock en beskrivning av den helhet som föräldrarna upplever och går igenom från cancerbeskedet till att barnet avlider. För sjuksköterskor är det viktigt att få en förståelse för föräldrar som får beskedet att deras barn insjuknat i cancer, dels för att känna sig trygg i mötet med dem och även kunna agera professionellt. Denna studie kommer att undersöka några föräldrars upplevelser genom hela sjukdomsperioden till barnet avlider samt tiden efter bortgången, så som föräldrarnas erfarenheter beskrivs i självbiografier.

Syfte

Syftet med denna studie är att beskriva föräldrars upplevelser av att leva med ett barn som får diagnosen cancer.

Frågeställningar

- Hur upplever föräldrarna cancerbeskedet?
- Hur upplever föräldrarna sjukdomstiden?
- Hur upplever föräldrarna tiden efter att barnet avlidit?

METOD

Studien har en kvalitativ metod, vilket enligt Olsson och Sörensen (2001) innebär att studien strävar efter att få en helhetssyn av specifika förhållanden och att få en överblick av situationen. Kvalitativa studier kan indelas i olika metoder som utgår ifrån det holistiska betraktelsesättet. Det ger en unik möjlighet att ge uttryck för personliga tankar och upplevelser för att slutligen hitta ett mönster. Genom att fånga upplevelser och uttryck, tolka och förstå sammanhang och möjligheten att förklara, ger det en djupare förståelse i människans livsvärld. Enligt Dahlberg (1997) är skrivna berättelser en metod som lämpar sig väl då kvalitativa företeelser ska undersökas. Det är alltid personens erfarenheter, uppfattningar eller upplevelser av något som fokuseras i berättelsen.

Genom att använda den kvalitativa metoden skildrar studien något som bäst beskriver sammanhang i individens livsvärld. Det centrala blir då att tolka självbiografiska texter.

Datainsamling och urval

Sökningen av skönlitteratur gjordes på Borås sjukhusbibliotek. Sökord som användes var barn, cancer och självbiografi och gav 13 träffar. Genom att läsa titlarna samt baksidorna på litteraturen exkluderades den litteratur som inte ansågs passa in i studien. Inklusionskriterierna var att författarna skulle vara en förälder som haft ett barn med diagnosen cancer och förlorat barnet. Litteraturen skulle vara skriven på svenska eller översatta till svenska och vara skrivna under 2000-talet. Efter genomgången av inklusionskriterierna valdes fem självbiografier ut, varav en självbiografi är en fortsättning på den första och dessa två självbiografier räknas som en. Då tillfredsställd litteratur

hittades till studien genom de sökningar som gjordes, ansågs det inte vara nödvändigt att gå vidare med sökningen med tanke på syftet. Det var angeläget att materialet skulle vara av god kvalitet för att kunna gå in på djupet i analysen av självbiografierna.

Presentation av självbiografier

- Andersson, Tord - Inuti Sorgen – Berättelsen om Joel (135 s.)

I denna bok skrev Tord som är pappa till Joel hur han upplevde att vara förälder till en 13-årig pojke som får leukemi. Läsaren får följa familjen hur de kämpade genom den dödliga sjukdomen, att livet hela tiden hängde på en skör tråd. Tord berättade hur han hanterade sorgen, tron på hopp och hur Joel lärt honom att inte vara rädd för döden. Joel dör några månader innan han fyller 15 år. Boken är mycket gripande men samtidigt fullständig ärligt skriven där både familj och personal tar stor plats.

- Hård, Anders - Felicia 3 år får blodcancer (284 s.)
- Min hjälte (193 s.)

Felicia har precis fyllt tre år när hon får leukemi. Hennes pappa Anders har skrivit två böcker om hur han kämpade med vardagen för att få familjen att fungera. Under denna period hände det mycket andra svåra saker som påverkade Anders att hålla modet uppe för att orka kämpa för sin lilla flicka. Men han gav aldrig upp! Felicia dör efter åtta års kamp men Anders kamp pågår fortfarande. Felicia är hans hjälte.

- Housden, Maria - Flickan med de röda skorna (218 s.)

Hannah fick en cancertumör på ena njuren när hon var tre år. Hennes mamma Maria berättade om hur hon och hennes familj upplevde denna omskakande tid. Hon upplevde en enorm kris och insåg att livet aldrig skulle bli det samma igen. Maria värderade om tillvaron och livet fick en ny innebörd. Hannahs cancer spred sig till lunga och ryggrad och det fanns inget mer att göra och Hannah dör fyra år gammal.

- Karlsson Wide, Anki - Det är ju cancer – om att fylla vår dotters dagar med liv (207 s.)

Lina var en liten flicka som fick leukemi vid sju års ålder. Mamma Anki berättade om familjens tragedi den dagen de fick veta att deras äldsta dotter fick cancer. Anki skrev mycket om det stöd hon och hennes familj fick från Linas mormor och morfar under den tiden samt hur sjukvårdspersonalen spelade en stor roll under Linas kamp. Lina var tio år när hon somnade in.

Dataanalys

Dahlberg (1997) skriver att dataanalysen består av tre faser. Den första är den bekantgörande fasen som innebär en helhet och förståelse av materialet. Friberg (2006) menar att helheten utgör sedan det sammanhang som den sönderdelade texten kan relateras till och det är viktigt att läsa sin text som en helhet. Textmaterialet ska läsas så att det kan återberättas i stora drag. Dahlberg (1997) menar vidare att den andra fasen är den

analyserande fasen och är en kreativ tolkning för att fördjupa förståelsen av texten. Friberg (2006) fortsätter med att förhållningssättet under analysprocessen ska präglas av öppenhet och reflektion. Att analysera kräver tålamod och det är viktigt att inte ha för bråttom. Dahlberg (1997) menar slutligen att i den tredje och sista fasen behandlas texten åter som en helhet och då sammanställs analysen och resultaten i någon lämplig form, exempelvis teman och underteman.

Analysen började med att självbiografierna lästes igenom som en helhet med ett öppet sinne. Detta gjordes enskilt av respektive författare till denna studie. Sedan träffades författarna och reflekterade och diskuterade över vad som lästs. Därefter lästes böckerna enskilt återigen med mer noggrannhet med frågeställningar, syfte och med preliminära teman i åtanke. Varje potentiellt tema markerades med olika färger för att lättare få en struktur. Slutligen träffades författarna och analyserade texten som en helhet och sammanställde analysen med huvudteman och underteman.

Etiska aspekter

I MFR-rapport 2 (2000) formuleras det att Helsingforsdeklarationen är ett grundläggande dokument gällande riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning. I deklarationen står det skrivet att forskaren bör vara kompetent och väl förtrogen med det aktuella området. Forskningen skall vara gynnsam och generera mer kunskap och måste kunna motiveras och innehålla en vetenskaplig bärkraft. Ödman (2007) skriver att vid studier av självbiografier finns inte samma krav på anonymitetsskydd och integritet som vid empiriska studier. Författarna till självbiografierna har själva valt att offentliggöra sina upplevelser kring sitt ämne. Vid tolkning av litteraturen krävs en så stor sanningsenlighet mot ursprungstexten som möjligt. I lag 1960:729 3§ som behandlar upphovsrätten får en bok inte ändras så att författarens litterära eller konstnärliga rykte eller karaktär kränks. Boken får inte heller göras tillgänglig för allmänheten i en form eller i ett sammanhang som är kränkande för författaren.

Självbiografierna har tolkats med full respekt för författarens integritet. Risken för feltolkning har minimerats eftersom litteraturen har analyserats med noggrannhet och eftertänksamhet.

RESULTAT

Studiens syfte var att beskriva föräldrars upplevelser av att leva med ett barn som får diagnosen cancer och förlora barnet. Huvudteman har skapats med tillhörande underteman för att leverera ett överskådligt material.

Tabell 1: Översikt av resultatets teman.

Huvudtema	Undertema
Cancerbeskedet	- Känsloreaktioner
Sjukhustiden	- Rädsla - Trygghet - Hopp och förtvivlan - Personalens betydelse
Familjeförhållanden	- Kaos i vardagen - Närståendes betydelse - Syskonen
Kampen når sitt slut	- Att fylla sista tiden med liv
Tiden efter döden	- Sorg - Livet måste gå vidare

Cancerbeskedet

Att ta emot cancerbeskedet var något som förändrade familjernas liv på ett ögonblick. Även om föräldrarna hade tänkt tanken att det kunde vara cancer gick det inte att förbereda sig på den slutgiltiga cancerdiagnosen. Reaktionerna på cancerbeskedet uttalades på olika sätt som rädsla, panik och chock. Vardagen blev sönderslagen och prioriteringar omvärderades.

Känsloreaktioner

I samband med att föräldrarna fick beskedet om att deras barn hade fått cancer, insåg de att livet aldrig mer skulle bli sig likt. Föräldrarna ifrågasatte varför just deras familj blivit drabbade. Det kände att det var orättvist och att det var svårt att förstå att barnet hade blivit allvarligt sjukt. Föräldrarna upplevde panik och gråten kom i korta och snabba attacker. Det var svårt att ta till sig allt som blev sagt. Plötsligt hade föräldrarna fått deras barns cancerbesked rakt i ansiktet och känslan var nästan obeskrivlig. Det var då föräldrarna fick börja använda sina reservkrafter.

Hjärnan kämpade för att ta in vad han just sagt(...). När jag spände loss Hannah och lyfte henne ur bilen var det en fråga som stod klar mot den övriga dimman i hjärnan: kunde en knöl vara cancer? Jag slog omedelbart bort tanken. Hur kunde jag ens tänka något sådant? Tvååringar får inte cancer (Housden, 2002, ss. 25-26).

Sjukhustiden

I och med förändringar i vardagen blev även sjukhusvistelserna en del av den. Det blev som ett andra hem där trygghet och rädsla gick hand i hand. Rädslan och tryggheten baserades på olika händelser kring omvårdanden. Några föräldrar upplevde sjukhusmiljön som trygg och litade på vårdpersonalen medan andra föräldrar kunde känna misstro till dem.

Rädsla

Omvårdnadsåtgärderna kring barnen utlöste ångest och rädsla för den hjälplöshet föräldrarna upplevde. Rädslan kom inte smygande utan den inträffade plötsligt och den slog till med full kraft. Föräldrarna kände sig sårbara och det krävdes inte mycket för att få dem ur balans. Saker som gick fel eller missades kring omvårdanden av barnet, kunde skapa en ökad rädsla och en känsla av att behöva övervaka personalens arbete. Att förlora sitt barn var det som föräldrarna fruktade mest.

Jag hade ingen aning om vad dagen skulle innehålla. Jag hade lärt mig att det kunde hända riktigt hemska saker. Det hade jag inte trott förut, men nu visste jag att ingen gick säker, inte ens jag och min familj (Karlsson, 2006, s. 17).

Rädslan hos föräldrarna kunde omvandlas till en styrka för att kunna bemästra situationen. Även om föräldrarna var införstådda med att deras barn kunde avlida, så fanns det ingen tid för att vara panikslagen. Föräldrarna försökte hålla sig lugna, vilket i sin tur medförde att deras barn inte behövde känna sig rädda.

Jag visste att Hannah skulle dö och jag var inte rädd. Jag vet inte vart min rädsla tog vägen. Jag visste helt enkelt att om Hannah skulle dö var det min uppgift att möta sanningen och göra det bästa av den tid vi hade kvar tillsammans (Housden, 2002, s. 54).

Trygghet

Trygghet kunde upplevas på olika sätt hos föräldrarna. Att befinna sig i en trygg miljö med personal som skulle vårda barnen var viktigt. Föräldrarna ville inte alltid höra fakta utan tröst var många gånger något som önskades. Att omges av kunnig personal och respekt av integriteten var något som var centralt för föräldrarna och gjorde dem starkare. De ville känna sedda och att någon lyssnade på dem. Det ingav en trygghetskänsla.

Det hade gått bra hemma. Alla var glada och upprymda. Samtidigt kändes det skönt att återvända till sjukhuset. Tillbaka till Linas trygghet. På sjukhuset var det bara att trycka på den röda knappen i rummet om något skulle hända(...). Vi höll oss inne på vårt rum, den plats som var vår trygghet just då. På rummet behövde vi inte prata med eller förklara något för någon. Alla som kom till vårt rum visste redan (Karlsson, 2006, s. 26, 32).

Hopp och förtvivlan

Föräldrarna kastades mellan hopp och förtvivlan. Från att ena stunden få positiva besked till att nästa stund känna uppgivelse. Tiden mellan beskeden behövde inte vara lång utan det kunde handla om några få dagar. Känslan av maktlöshet och hjälplöshet var ständigt en följeslagare. Även om föräldrarna upplevde en daglig kamp om att deras sjuka barns liv hängde på en skör tråd, så var hoppet något som de aldrig slutade tro på.

Nu har det vänt, tänkte jag. Nu simmar vi mot ytan igen. Jag hörde dovt genom en vägg hur Kjell fortsatte prata om att "ni har en kämpig tid framför er" och att "värdena är fortfarande dåliga" men det spelade ingen roll. Han hade gett oss det halmstrå vi behövde. Försiktigt började vi hoppas (Andersson, 2004, s. 16).

Personalens betydelse

Sjukvårdspersonalens fokus var att vara professionell och hjälpa familjerna som befann sig i kris. Engagemang, lyhördhet och att finnas till var viktiga komponenter. Det innebar inte bara att vara en medicinskt duktigt vårdare, utan även kunna visa medmänsklighet på familjernas villkor. Vissa föräldrar blev riktigt goda vänner med de flesta som arbetade på avdelningen och det var samspelet mellan sjukvårdspersonal, patient och anhöriga som föräldrarna upplevde att de kunde påverka. De medicinska kunskaperna som vårdpersonalen behärskade var naturligtvis viktiga, men det var stödet och bemötandet som hade mest betydelse och var avgörande för samspelet mellan parterna.

Personalen lotsade oss varsamt fram, först till att verkligen förstå att Joel aldrig skulle bli frisk mer, sedan vidare till ett beslut om att göra det bästa av den tid som var kvar. Det lät oss aldrig dra iväg i falska förhoppningar, men det hjälpte oss upp ur vår förtvivlan och lyckades få oss att tro på att vi skulle orka fortsätta. Hur de gjorde vet jag inte. Jag tror att det bara stod kvar och lyssnade på oss, mycket mer var det nog inte. Men det räckte. Några av dem grät med oss vilket är oändligt mycket bättre än iskall distans (Andersson, 2004, s. 53).

Kontinuitet av vårdpersonal värdesattes högt. Föräldrarna kunde uppleva en känsla av obehag av att vårdpersonalen visste så mycket om dem och om deras sjuka barn när de nästan inte visste någonting om dem. Det ingav en trygghet och upprepning om barnens hälsohistoria var inte nödvändig om samma vårdpersonal vårdade det sjuka barnet. Fokus och kraft kunde då läggas på mer väsentliga uppgifter kring barnets vård.

Att träffa samma läkare kändes tryggt, de kände Lina och vi visste att de kunde hela hennes historia. De visste hur Lina ville ha det, de visste också att det var Lina som bestämde över det mesta och det var skönt (Karlsson, 2006, s. 91).

Brister hos personalen medförde att rädsla och otrygghet tilltog. Föräldrarna kände sig utsatta, ledsna och undrande. Information, att bli sedd och känna sig prioriterad var viktigt i dessa lägen. Föräldrarna kunde även känna sig övergivna om avtalade tider eller bemötandet från sjukvårdspersonalen inte var vänligt eller hjälpsamt.

Vid ett annat tillfälle missade en läkare en avtalad tid med Joel. När läkaren inte hörde av sig efteråt tolkade jag det som att Joels prognos var så dålig att han inte var prioriterad bland patienterna (Andersson, 2004, s. 29).

Familjeförhållanden

Omställningen blev stor för familjerna och det blev ett pusslande för att få ihop familjelivet på allas individuella villkor. Vardagen som innan var självklar sattes på prov och alla inblandade blev påverkade.

Kaos i vardagen

De stora göromålen blev längre inte viktiga utan de små blev mer väsentliga. Föräldrarna insåg att det krävdes en mer noggrann planering och förmågan att kunna ta en dag i taget blev uppenbar. Barnens sjukdom medförde svårigheter att upprätthålla de sociala kontakter de tidigare haft. Föräldrarna förstod att de måste göra något åt sin situation och att det skulle handla om en lång tid framöver. De försökte hitta en lösning som var bra för alla i familjen. Det var inte lätt när de sjuka barnen var infektionskänsliga eftersom det ofta begränsade familjernas liv ytterligare. Samtidigt var det viktigt att försöka leva ett så normalt liv som möjligt.

Problemet var att jag inte längre kunde komma ihåg vad ”vanligt” var för något(...). Jag undrade vad som hade hänt med kvinnan som hade bott här tidigare – det var svårt att tänka sig att det någonsin hade varit jag. Jag insåg också att ett liv uppbyggt kring mina gamla vanor(...) var underbart för någon annan, men inte för mig. Jag hade ingen aning om hur mitt framtida liv skulle te sig, men jag visste att det inte var detta (Housden, 2002, s. 58).

Närståendes betydelse

Behovet av någon som kunde avlasta var värdefullt eftersom pressen att hinna med allt blev för stor. Föräldrarnas fokus låg på det sjuka barnet och de behövde stöd för att klara av situationen. Det var här anhöriga blev den betydelsefulla länken. Föräldrarna upplevde trygghet av att veta att någon kunde sköta det vardagliga i hemmet medan de befann sig på sjukhuset. Det kändes också skönt för föräldrarna att veta att barnen var i goda händer och att de närstående kunde ta väl hand om dem.

Mormor och morfar inrättade hela sina liv efter Lina. De levde lika mycket med sjukdomen som Linus och jag. De åkte inte på semester utan fanns tillgängliga för oss. Det underlättade enormt mycket. Det var mycket tryggt att veta att mormor och morfar alltid fanns där om vi behövde (Karlsson, 2006, s. 44).

Syskonen

Föräldrarna hade inte bara det sjuka barnet att tänka på. Det fanns syskon som var i behov av deras uppmärksamhet och av att få information om vad som hände deras syster eller bror. Föräldrarna fick många gånger dåligt samvete eftersom syskonen gång på gång blev bortprioriterade, både medvetet och omedvetet. Många gånger kände föräldrarna att de

svek sina andra barn, men de försökte så gott de kunde. De försökte också tala om vad som hände för syskonen eftersom de förtjänade att få veta sanningen.

Var kom systrarna in i bilden? Frågan var svår och viktig, för risken var uppenbar att de glömdes bort. Självt hade jag tunnelseende. Jag såg bara Joel klart i synfältet och hade svårt att koncentrera mig på Josefin och Matilda (Andersson, 2004, s. 22).

Det tog lång tid, väldigt lång tid för mig att faktiskt uppskatta och glädjas åt att vi även hade två friska barn, fulla av liv och sprudlande av energi(...). När jag tänker på det gör det ont i mig (Karlsson, 2006, s. 30).

Kampen når sitt slut

När föräldrarna stod inför faktumet att de skulle förlora sitt barn gjorde de allt för det sjuka barnet. Ge upp var inget alternativ utan blicka framåt och vara glad för den tiden familjerna fick tillsammans blev väsentligt. Varje dag som passerade var en bonus.

Att fylla sista tiden med liv

Det blev väldigt viktigt för föräldrarna att tillägna den sista tiden till att uppfylla de sjuka barnens önskemål. Det behövde inte vara några stora händelser utan de små händelserna var lika värdefulla. Föräldrarna började sätta upp mål och datum för olika upplevelser tillsammans med barnet, som de hoppades att de skulle hinna med. Tiden tillsammans var det som var huvudsakligt. Vissa föräldrar ville bara leva vidare som vanligt och prioriterade att ge sitt sjuka barn ett så normalt liv som möjligt, i den utsträckning som barnet orkade. Tiden de hade kvar i det palliativa skedet var olika för barnen. Vissa levde flera år efter det att de fått beskedet att det inte fanns någonting mer att göra.

I onsdags så var det två år sedan som vi fick beskedet "det finns inget att göra". Ett besked rakt i ansiktet på mig och lilla gumman. Vilken mardröm. Men nu har det ju passerat två år. Två år av sorg och glädje(...). Varje dag med lilla gumman är underbar(...). Att man aldrig får ge upp. Man ska se framåt inte bakåt. För det som har hänt har ju hänt. Att man ska vara glad för det lilla man har (Hård, 2005, s. 217).

Tiden efter döden

När barnet avlidit fanns det tid för eftertanke och det riktiga sorgearbetet kunde börja. Känslor och tankar från tiden som varit bubblade upp till ytan och förlusten kändes enorm. Det var inte själva döden som plågade dem mest, utan det var tomheten och saknaden av det avlidna barnet. Barnet som hade fått föräldrarnas fulla uppmärksamhet och tid var nu borta. Under sjukdomstiden hade föräldrarna lagt sig själva åt sidan och fokuserat på barnet och nu var de tvungna att hitta tillbaka till sig själva igen. Det kändes väldigt främmande för några av föräldrarna.

Sorg

Alla familjemedlemmar sörjde på sitt sätt. Sorgen blev något som kom och gick, helt plötsligt kunde den bara skölja över dem. En pappa berättade att han insåg vad ordet "sorgearbete" verkligen stod för. Vissa dagar gick det trögt andra dagar så flöt det på utan ansträngning. Gråten blev som en slags ventil och släpptes den ut försvann en del av trycket som fanns inombords och gnagde. Föräldrarna försökte finna en mening i det som hänt. Vissa blev arga och tyckte att det kändes orättvist att just de hade råkat ut för en så stor tragedi. Smärtan var enorm, vardagen vändes upp och ner och de fick på nytt försöka vänja sig vid en ny vardag utan deras barn.

Det var som om jag hade sänkts ned i en behållare av långsamt stelnde cement. Jag hade gradvis stelnat och nu kände jag mig nästan helt paralyserad av sorg(...). Tre månader efter Hannahs död var mitt liv ett fullständigt kaos. Smärtan av att förlora henne var mer än jag orkade med (Housden, 2002, s. 165, 167).

Livet måste gå vidare

Föräldrarna tvivlade på att de någonsin skulle få tillbaka viljan att leva, men till slut märkte de att den sakta började återkomma. Ibland blev det bakslag men ändå fanns livsviljan där. Syskonen var en anledning till att de var tvungna att gå vidare. Det var de som gjorde att föräldrarna fann styrka och sakta kunde livet få en mening igen. Sorgen fanns alltid där men blev med tiden lättare att hantera. Föräldrarna var rädda för att gå vidare eftersom de var rädda att minnena av barnen skulle blekna. De ville hålla kvar vid minnet så länge de kunde. Efter ett tag insåg föräldrarna att de hade mycket att vara tacksamma för även om det bara var ett andetag till i livet. Bara för att de gick vidare med sina liv betydde det aldrig att de glömde det som varit.

Ja, livet går vidare men hur och varför(...)? Självklart är Alice och Lucas den stora anledningen till att livet trots allt känns meningsfullt(...). Vi lever livet med det som har hänt, men vi kommer för den sakens skulle aldrig att acceptera det, det går inte (Karlsson, 2006, s. 203, 207).

När Joel dog tvivlade jag på att livsviljan skulle komma tillbaka. Men det gjorde den. Det gick sakta och ofta blev det bakslag, men den kom tillbaka. Josefin och Matilda gjorde att vi inte kunde ge upp(...). Vi behövde dem för att se en mening med livet igen (Andersson, 2004, s. 121).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Då syftet var att analysera och beskriva föräldrars upplevelser av att leva med ett barn som får diagnosen cancer och förlora barnet, valdes en kvalitativ metod. För studien valdes självbiografier för att studera föräldrars upplevelser på bästa sätt. Enligt Olsson och Sörensen (2001) ska ett fenomen analyseras och förstås. Då anses en kvalitativ metod vara lämplig för att få en helhetssyn av specifika förhållanden samt få en överblick av

situationen. Genom att skriva självbiografier ges det en möjlighet för böckernas författare att ge uttryck för personliga upplevelser och för läsaren att hitta ett mönster och förstå sammanhang. Detta ger i sin tur en djupare förståelse i människans livsvärd.

Valet av självbiografier var relevant till studiens syfte eftersom en empirisk studie kunde ha gett en avsaknad av en djupare helhet från början till slut och livet efteråt. En fördel med självbiografier var att det inte krävdes något etiskt tillstånd eftersom böckerna var publicerade för allmänheten. Nackdelen med att studera självbiografier innebar att det inte gick att ställa följdfrågor till författarna som det går att göra i en empirisk studie. Författarna till självbiografierna kan utelämna fakta men det kunde också inträffa vid intervjuer. Dahlberg (1997) har skrivit att forskaren kan ha ett önskemål om att få ut viss information. En berättelse fokuserar på någon episod som på ett eller annat sätt belyser den företeelsen som är av intresse i undersökningen. Dahlberg menar även att om dessa livsbeskrivningar är skrivna i ett upplysande eller underhållande syfte innehåller de ofta detaljerade och generöst beskrivna uppgifter. De blir intressanta att läsa även med ett vetenskapligt syfte.

Val av fler självbiografier kunde ha gjorts, men anledningen till att det inte gjordes berodde på att ett tillfredsställt resultat uppnåddes och de valda böckerna ansågs tillräckliga för studien. Risken för att materialet skulle bli för tungt och svårt att hantera gjorde att fler böcker uteslöts. Kvalitet på studien prioriterades för att få en djupare analys, inte kvantitet av boksidor.

Enligt Friberg (2006) är det av stor vikt att inte ha för bråttom vid analysmetoden och att texter ska läsas med öppet sinne och reflektion. Författarna i föreliggande studie har tagit till sig detta och självständigt läst självbiografierna med noggrannhet. Enligt Dahlberg (1997) skall texten läsas som en helhet, därefter i delar och sedan som en helhet åter igen. Det är med detta kvalitativa analysätt författarna i den aktuella studien sammanställt huvudteman och underteman som sedan resulterat i citat. Metoden har passat bra för att presentera ett tydligt tillvägagångssätt.

Resultatdiskussion

I resultatet presenterades föräldrars upplevelser av att leva med ett barn som får diagnosen cancer och förlora barnet, som var studiens syfte. Ur analysen av datamaterialet framkom fem huvudteman och elva underteman. Dessa beskrev väl föräldrars upplevelser och besvarade studiens syfte med tillhörande frågeställningar.

Föreliggande studies resultat i jämförelse med tidigare forskning

Resultatet visade att kontakten med sjukhusen ingav en trygghet och att rädslan minskade när föräldrarna visste att deras barn fick den omvårdnad de behövde. Hade föräldrarna en god kontakt med sjukvården upplevde de ett lugn och att de fick möjligheten att bearbeta krissituationen samt att vardagen blev mer lätthanterlig. Familjen kunde åka iväg på resor med vetskapen att andra sjukhus hade den information som krävdes för att ta emot det sjuka barnet. Det kunde handla om eventuella akuta besök eller något så enkelt som provtagning. Tidigare forskning av Anderzén-Carlsson et al., (2007) belyste dock att rädslan hade sitt ursprung i bland annat kontakten med sjukhusen

Föräldrarna var mån om att familjen skulle försöka fortsätta utföra aktivitet tillsammans. De förstod att de inte skulle kunna planera i samma utsträckning som tidigare men de ville ändå planera in saker som exempelvis ett biobesök. Enskär et al., (1997b) menade att planering inte var något som föräldrarna fokuserade på och de hade svårt att sätta upp framtida mål. De tyckte också att det var näst intill omöjligt att ha något privatliv. Den föreliggande studiens resultat visade på att privatliv var något som föräldrarna inte lade värde i, det fick vänta. De ville istället omges av sjukvårdspersonal och närstående eftersom det ingav en känsla av trygghet.

Resultatet visade att närstående hade en stor betydelse. Utan dem fick inte föräldrarna ihop det dagliga livet. Närstående fungerade som ett par extra händer och fanns där för att hjälpa till med det praktiska, som framför allt var att ta hand om syskonen. När föräldrarna var upptagna med det sjuka barnet behövde syskonen någon vuxen i sin närhet. Stöd var viktigt att få från många håll och som sjuksköterska bör man uppmuntra föräldrar att acceptera hjälp från närstående. Föräldrarna upplever då ett mindre dåligt samvete när de vet att närstående finns där. Resultatet styrks även i tidigare forskning av Murray (2002). Ett dåligt samvete uppkom ofta när föräldrarna upptäckte att syskonen till de sjuka barnen hamnade i kläm. Att inte räkna till, både till syskonen och de sjuka barnen skapade en inre stress och även här hade då närstående en betydande roll i form av avlastning. I forskning av Leavitt et al., (1999) bekräftas också att föräldrarna inte gav lika stor uppmärksamhet till de cancersjuka barnens syskon. Likaså bekräftar Murray (2002) att syskonen behövde någon annan vuxen att ställa upp och finnas till.

Kampen nådde sitt slut och den sista tiden tillsammans handlade om att fylla dagarna med aktivitet i den mån som de sjuka barnen maktade med. Detta resultat var något som Monterosso och Kristjanson (2008) inte kom fram till, utan där ville föräldrarna hellre vara med sina barn passivt och förbereda sig inför förlusten av barnet

Nya resultat i föreliggande studie

Personalens betydelse

Ett nytt intressant resultat som framkom var hur stor betydelse sjukvårdspersonalen hade för föräldrarna. Relationen mellan dem var något som var både professionellt och personligt. I resultatet innebar professionalitet hos sjukvårdspersonalen att kunna visa medlidande, men inte förvänta sig något tillbaka. Utbytet skulle vara villkorslöst från sjukvårdspersonalen. Föräldrarna skulle inte känna att de måste ge någon tröst tillbaka utan sjukvårdspersonalen fungerade som ett bollplank. Blev sjukvårdspersonalen för personlig blev det påfrestande för båda parter. Personlig blev sjukvårdspersonalen när de klev ur sin professionella roll och släppte in föräldrarna för nära inpå livet. Föräldrarna upplevde att det optimala var när personalen fann en balans mellan att agera professionellt och personligt samt att kontinuitet av sjukvårdspersonalen bibehölls. I arbetet som sjuksköterska är det av stor vikt att ha i åtanke att alla människor har med sig olika erfarenheter som kan påverka relationen med föräldrarna. Anpassning av vården utifrån individuella behov är något som alltid ska beaktas. Detta styrker även Eriksson (2000) genom att belysa vikten av att fördjupa sina kunskaper om den unika människan och behandla människor individuellt.

En god relation mellan sjukvårdspersonal och föräldrar är av stor vikt eftersom det utgör grunden för ett förtroende. När sjukvårdspersonalen brister i omvårdnadsåtgärder, förtroende eller i bemötande kan det upplevas som kränkande och kan skapa ett onödigt vårdlidande. Enligt Eriksson (1994) kan kränkning av människors värdighet ske genom direkta och konkreta åtgärder som omfattar nonchalans vid tilltal eller slarvigt utförda åtgärder. Det kan också omfatta ett mera bristande etiskt förhållningssätt, som att inte se människor eller ge dem plats. Hymovich (1990) beskrev i en av de sex dimensionerna att värderingar, attityder och uppfattningar är något som är viktigt för hur föräldrarna upplever och hanterar sitt barns sjukdom och som kan påverka både omvårdnaden och relationen.

Tiden efter döden

I tidigare forskning har det inte framkommit något om hur livet gick vidare efter att barnet hade avlidit. I det gällande resultatet påvisades känslor och tankar som föräldrarna fick i och med förlusten. Sorgearbetet var det mest framträdande som beskrevs av föräldrarna. Att sörja innebär olika för olika människor och det är viktigt att ha i åtanke att sorgearbetet också kan ske under olika lång tid. Föräldrarna beskrev att sorgen var något som kom i perioder och den smärta som de upplevde ville de inte kännas vid. Sjukvårdspersonalen som tidigare hade funnits fanns nu inte längre som ett fungerande stöd. Från att ha haft en nära relation med sjukvården stod de sedan ensamma med faktumet att klara sig på egen hand. Det fanns ingen återvändo utan livet måste gå vidare.

Som sjuksköterska kan det vara lämpligt att tänka på att föräldrarna hamnar i en utsatt situation och att från början introducera en stödperson i form av kurator eller psykolog. Dessa stödpersoner är då med genom hela sjukdomsförloppet och föräldrarna kan från början vara öppna och prata om hur de upplever situationen. När stödpersoner finns med från början blir det även lättare att vända sig till dessa även efter barnet har avlidit, eftersom ett förtroende förhoppningsvis redan finns. Allt eftersom tiden gick kunde föräldrarna sakta finna en mening med livet igen. Ibland var det som en gåta och de undrade hur de egentligen kom vidare. De hittade kraft i syskonen till de sjuka barnen. De var tvungna att orka för deras skull. Det fanns två val, antingen att ge upp eller att kämpa vidare även om det många gånger kändes tungt.

Föräldrarnas krishantering

Både i tidigare forskning och i den aktuella studien framkommer likartade krisreaktioner. När föräldrarna fick reda på barnets cancerbesked gick de in i en chock- och reaktionsfas. Föräldrarna försökte finna någon mening med det som inträffat och ställde sig frågan varför. De hade svårt att ta in beskedet och detta var något som de gjorde medvetet för att orka med situationen. Till en början hade föräldrarna svårt att acceptera beskedets egentliga innebörd. Föräldrarna lämnade efter en tid det akuta skedet och började sakta förstå att de hade ett cancersjukt barn och vardagen samt sociala roller förändrades. Det var här föräldrarna gick in i bearbetningsfasen. När föräldrarna sedan fick beskedet om att det inte fanns mer att göra för barnet handlade det om att fylla sista tiden med liv. Bearbetningsfasen övergick aldrig i en nyorienteringsfas för föräldrarna i den befintliga studien förrän barnet hade avlidit.

När det sjuka barnet hade avlidit gick föräldrarna återigen in i en kris och krishanteringen började om på nytt. Då föräldrarna började känna att livet kunde gå vidare gick de in i

krisreaktionens sista fas, nyorienteringsfasen. Denna fas har aldrig något avslut utan föräldrarna accepterade vad som hade hänt. Att acceptera barnets bortgång innebar inte att glömma dem, utan det som hade hänt fick en ny betydelse i livet.

Konklusion

Studien som gjordes resulterade i fynd som var likartade tidigare forskning, men det framkom även nya fynd som inte kunde identifieras i tidigare forskning. De nya fynden var hur föräldrarna upplevde vårdpersonalen och vilken betydelse de hade för familjen, samt hur tiden efter att barnet hade avlidit kändes. Studien visade på hur viktig vårdpersonalen var och vilken stor inverkan de hade på familjerna. Att forma och ge stöd till föräldrarna och även utföra professionell och medmänsklig omvårdnad, visade sig vara viktiga grundläggande delar för att föräldrarna skulle känna sig trygga och bekväma. Föräldrarna kände sig sköra efter att deras barn hade avlidit och det framkom att de kände sig utelämnade eftersom stödet från vårdpersonalen inte längre fanns. Önskvärt hade varit att föräldrarna hade haft en stödperson exempelvis kurator, som de kunde vända sig till under vårdtiden och som även fanns till hands när barnet hade avlidit.

Implikation

Den nya kunskap som uppmärksammats i studien gällande vårdpersonalens betydelse samt betydelsen av stöd till föräldrar efter att deras barn avlidit är en viktig upptäckt. Mötet med föräldrar som har upplevt en sådan tragedi sker inte bara på en barnonkologisk avdelning, utan de kan även ske på andra avdelningar. Därför kan denna nya lärdom generaliseras och kan vara bra att ta till hjälp som sjuksköterska när mötet med föräldrar i kris uppstår. Kunskapen stärker även sjuksköterskans kompetens så att hon kan stödja och förbereda föräldrar på hur de kan tackla sitt barns sjukdom samt det oerhört viktiga, att se till att föräldrarna får det stöd som de behöver efter deras barn avlidit. Det är minst lika viktigt att det finns ett anhörigstöd. Att utvidga kunskapen om hur föräldrar upplever vårdpersonalen samt att ta reda på mer om hur föräldrarna känner efter sitt barns bortgång, är något som är intressant att fokusera mer på. Konsten att kunna läsa människors behov av stöd i kris kan som sjuksköterska vara svårt och är ett livslångt lärande, men mycket viktigt med tanke på hur omvårdnaden skall utformas.

REFERENSER

- Andersson, T. (2004). *Inuti sorgen – Berättelsen om Joel*. Visby: Books-on-demand.
- Anderzén-Carlsson, A., Kihlgren, M., Svantesson, M., & Sorlie, V. (2007). Children's fear as experienced by the parents of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 3(22), 233-244.
- Bischofberger, E., Dahlquist, G., Edwinston Månsson, M., Tingberg, B., & Ygge, B-M. (2004). *Barnet i vården*. Stockholm: Liber AB.
- Cancerfonden i samarbete med Socialstyrelsen. (2005). *Cancer i Siffror. Populärvetenskapliga fakta om cancer – dess förekomst, bot och dödlighet*. Stockholm: Wassberg Skotte AB.
- Cullberg, J. (1992). *Kris och utveckling*. Stockholm: Bonniers Fotosätteri.
- Dahlberg, K. (1997). *Kvalitativa metoder för vårdvetare*. Lund: Studentlitteratur.
- De Graves, S., & Aranda, S. (2005). When a child cannot be cured – reflections of health professionals. *European Journal of Cancer Care*, 14, 132-140.
- Enskär, K. (1999). *Omvårdnad av barn med cancer*. Lund: Studentlitteratur.
- Enskär, K., Carlsson, M., Golsäter, M., Hamrin, E., & Kreuger, A. (1997a). Life situation and problems as reported by children with cancer and their parents. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 14(1), 18-26.
- Enskär, K., Carlsson, M., Golsäter, M., Hamrin, E., & Kreuger, A. (1997b). Parental reports of changes and challenges that result from parenting a child with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 14(3), 156-163.
- Eriksson, K. (2000). *Vårdprocessen*. Göteborg: Liber AB.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Arlöv: Liber Utbildning.
- Friberg, F. (2006). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Housden, M. (2002). *Flickan med de röda skorna – Berättelsen om min älskade flicka som dog i cancer*. Malmö: Bra böcker AB.
- Hymovich, D. (1990). A theory for pediatric oncology nursing practice and research. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 7(4), 131-138.

- Hård, A. (2001). *Felicia 3 år får blodcancer*. Solna: Global Print AB.
- Hård, A. (2005). *Min hjälte*. Visby: Pappersverkstan.
- Karlsson Wide, A. (2006). "Det är ju cancer" – Om att fylla vår dotters dagar med liv. Norge: AIT Trykk Otta AS.
- Leavitt, M., Martinson, I., Liu, C-Y., Armstrong, V., Hornberger, L., Zhang, J-Q., & Han, X-P. (1999). Common themes and ethnic differences in family caregiving the first year after diagnosis of childhood cancer: Part II. *Journal of Pediatric Nursing*, 14(2), 110-122.
- Medicinska forskningsrådet. (2000). MFR-rapport 2. *Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning*. Borås: Centraltryckeriet.
- Monterosso, L., & J Kristjanson, L. (2008). Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study. *Palliative Medicine*, 22, 59-69.
- Murray, J. (2002). A qualitative exploration of psychosocial support for siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 17(5), 327-337.
- Nationalencyklopedin, band fem (1991). Höganäs: Bokförlaget Bra Böcker.
- Olsson, H., & Sörensen, S. (2001). *Forskningsprocessen, kvalitativa och kvantitativa perspektiv. (1:a ed.)*. Stockholm: Författarna och Liber AB.
- SFS 1960:729 Upphovslagen.
- Woodgate, R., & Faith Degner, L. (2003). Expectations and beliefs about children's cancer symptoms: Perspectives of children with cancer and their families. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 21(3), 132-136.
- Woodgate, R., & Faith Degner, L. (2004). Cancer symptom transition periods of children and families. *Journal of Advanced Nursing*, 46(4), 358-368.
- Y-F Wong, M., & W-C Chan, S. (2006). The qualitative experience of Chinese parents with children diagnosed of cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 710-717.
- Ödman, P-J. (2007). *Tolkning, förståelse, vetande – Hermeneutik i teori och praktik*. Finland: Norstedts Förlagsgrupp AB.

Bilaga 1

Hymovichs modell bygger på sex dimensioner:

1. System

Systemet identifieras som barnet/individen, familjen, samhället och det sociala. System kan vara öppna och interagera med omgivningen, eller slutna och enbart kommunicera inom sig. Tillsammans samverkar och påverkar systemen varandra. Individuella skillnader kan bero på både arv och miljö och varje individ utvecklas i sin egen takt. Olika personer reagerar också olika på sjukdom.

2. Tid

Alla system förändras över tid likaså förhållningssättet till sjukdom.

3. Attityd till livet

Livsuppfattning refererar till värdering, attityder och uppfattningar. Dessa är viktiga för hur individer uppfattar och hanterar sina sjukdomar. Värderingar ses som principer som påverkar våra beteenden. Dessa värderingar följs åt barn, familj, samhälle och hos vårdpersonal. Attityder är ett sätt att tänka och avgör hur individer agerar i specifika situationer. Uppfattningar är personligt formade beteenden eller åsikter om omgivningen.

4. Stressfaktorer

Stressfaktorer är händelser, oro eller svårigheter för något av systemen. Det är alltså händelser som för vissa individer kan bli en stressfaktor. Omvårdnadens uppgift är att identifiera och förebygga potentiella stressfaktorer.

5. Bemästringsstrategier

Bemästringsstrategier är en självreglerad process för att reducera och förebygga reaktioner som normalt inträffar vid stress. Dessa strategier är individ anpassade. Det finns två typer av bemästringsstrategier, vilka är problembaserade och emotionella strategier. Problembaserade strategier är handlingar för att ta bort det som orsakar stressen. Det kan handla om stressförändringar i omgivningen eller att förändra krav hos sig själv. Emotionella strategier är handlingar för att ta bort eller minimera den känslomässiga reaktionen som förknippas med stress. De kan till exempel vara att hålla sig undan problemet eller förändra sin attityd till en mer positiv inställning.

6. Funktionsnivå

Funktion innebär vilken anpassning till sjukdomen individen har uppnått. Det kan handla om styrkor och behov där styrkor utgör resurser och kapacitet. Behov är det som saknas, önskas eller behövs för att uppnå målen. Det kan finnas en skillnad mellan familjens och vårdarens upplevelse av behoven.