

## **När världen stannar och hjärtat blöder: En kvalitativ innehållsanalys av mammors upplevda känslor av att leva med ett barn som har leukemi**

## **When the world freezes and the heart bleeds: A qualitative content analysis of mothers' experienced feelings of having a child with leukemia**

Examensarbete för sjuksköterskeexamen och  
kandidatexamen med huvudområdet omvårdnad

Grundnivå 15 högskolepoäng

Vårtermin År 2026

Studenter: Matilda Ahlgren Johansson, Alice  
Edvardsson, Gabriella Åström

Handledare: Anna Dahl Aslan

Examinator: Dip Raj Thapa

# SAMMANFATTNING

**Titel:** När världen stannar och hjärtat blöder. En kvalitativ innehållsanalys av mammors upplevda känslor av att leva med ett barn som har leukemi

**Författare:** Ahlgren Johansson, Matilda; Edvardsson, Alice; Åström, Gabriella

**Institution:** Institutionen för hälsovetenskaper, Högskolan i Skövde

**Program/kurs:** Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad, OM525G, 15 hp

**Handledare:** Dahl Aslan, Anna

**Examinator:** Thapa, Dip Raj

**Sidor:** 29

**Nyckelord:** Barn, Cancer, Känslor, Leukemi, Mammor.

---

**Bakgrund:** När ett barn insjuknar i leukemi förändras hela familjens livsvärld. Den tillvaro som tidigare varit självklar ersätts av sjukhusvistelser, behandlingar och ständig oro inför barnets framtid. För att kunna bistå föräldrar i denna situation behöver sjuksköterskan få en djupare förståelse för deras känslor i syfte att erbjuda ett så bra stöd som möjligt i hanteringen av den nya vardagen.

**Syfte:** Att belysa mammors upplevda känslor av att leva med barn som har leukemi.

**Metod:** Datamaterialet bestod av tolv offentliga Instagramkonton skrivna av mammor till barn med leukemi. Data analyserades genom kvalitativ innehållsanalys.

**Resultat:** I resultatet framkom tre kategorier: när tryggheten och det psykiska välbefinnandet rubbas, en tärande tillvaro präglad av skuld, sorg och hopplöshet och att bevara hoppet och den inre styrkan i en sårbar vardag. I kategorierna beskrivs tio olika subkategorier såsom chock, osäkerhet, skuldkänslor och maktlöshet. Samtidigt beskrevs stunder av hopp, styrka och meningsfullhet som gav kraft att hantera den förändrade livssituationen.

**Konklusion:** Att vara mamma till ett barn med leukemi är en påfrestande process som orsakar ett lidande och innebär en djup existentiell påverkan. Denna studie kan bidra till att öka förståelsen för mammornas känslomässiga reaktioner och därmed möjliggöra en bättre person- och familjecentrerad vård.

# ABSTRACT

Title: When the world freezes and the heart bleeds. A qualitative content analysis of mothers' experienced feelings of having a child with leukemia

Author: Ahlgren Johansson, Matilda; Edvardsson, Alice; Åström, Gabriella

Department: School of Health sciences, University of Skövde

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

Supervisor: Dahl Aslan, Anna

Examiner: Thapa, Dip Raj

Pages: 29

Keywords: Cancer, Children, Feelings, Leukemia, Mothers.

---

**Background:** When a child is diagnosed with leukemia, the entire family's world changes. The everyday life that was once taken for granted is replaced by hospital stays, medical treatments, and constant concern about the child's future. To support parents in this situation, nurses need a deeper understanding of their feelings in order to provide the best possible support in managing their new everyday life.

**Aim:** To study mothers' experienced feelings of living with a child who has leukemia.

**Method:** The data consisted of twelve public Instagram accounts written by mothers of children with leukemia. The study used a qualitative content analysis in which the manifest content was analyzed.

**Findings:** The results showed three categories: disturbed feelings of safety and mental well-being, a draining existence marked by guilt, grief, and hopelessness, and maintaining hope and inner strength in a vulnerable everyday life. These categories included ten subcategories, such as shock, uncertainty, guilt, and powerlessness. At the same time, moments of hope, strength, and meaning appeared, helping them cope with their changed situation.

**Conclusion:** Being a mother of a child with leukemia is a challenging experience that involves suffering and deeply affects everyday life. To provide person- and family-centered care, nurses need a better understanding of mothers' emotional experiences.

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

|  |           |
|--|-----------|
| <b>1 INLEDNING</b> .....   | <b>1</b>  |
| <b>2 BAKGRUND</b> .....  | <b>1</b>  |
| 2.1 LEUKEMI.....   | 1         |
| 2.1.1 LEUKEMI HOS BARN.....  | 1         |
| 2.2 FÖRÄLDRARNAS ROLL OCH ANSVAR.....                                | 2         |
| 2.2.1 PÅVERKAN PÅ LIVSVÄRLDEN.....                                   | 3         |
| 2.3 SOCIALA MEDIER.....  | 4         |
| 2.4 FAMILJECENTRERAD VÅRD.....                                       | 4         |
| 2.5 CARITATIV VÅRD OCH LIDANDE.....                                  | 5         |
| 2.6 SJUKSKÖTERSANS ANSVAR OCH FUNKTION.....                          | 6         |
| <b>3 PROBLEMFÖRMULERING</b> .....                                    | <b>6</b>  |
| <b>4 SYFTE</b> .....   | <b>7</b>  |
| <b>5 METOD</b> .....   | <b>8</b>  |
| 5.1 URVAL.....   | 8         |
| 5.2 DATAINSAMLING.....   | 9         |
| 5.3 ANALYS.....  | 9         |
| 5.4 ETISKA ÖVERVÄGANDEN.....   | 10        |
| <b>6 RESULTAT</b> .....  | <b>12</b> |
| 6.1 PÅVERKAN PÅ PSYKISKT VÄLBEFINNANDE.....                          | 12        |
| 6.1.1 ATT LEVA I OVISSHET OCH CHOCK.....                             | 12        |
| 6.1.2 PSYKISK PÅFRESTNING.....                                       | 13        |
| 6.1.3 KÄNSLÖMÄSSIG INSTABILITET.....                                 | 13        |
| 6.2 EN TÄRANDE TILLVARO PRÄGLAD AV SKULD, SORG OCH HOPPLÖSHET.....   | 14        |
| 6.2.1 ATT SÖRJA OCH UPPLEVA SORG.....                                | 14        |
| 6.2.2 ATT RIKTA SKULDEN INÅT.....                                    | 14        |
| 6.2.3 ATT STÅ BREDVID UTAN MÖJLIGHET ATT PÅVERKA.....                | 15        |
| 6.2.4 ATT BRYTAS NER AV LÅNGVARIG BELASTNING.....                    | 15        |
| 6.2.5 KÄNSLA AV UTANFÖRSKAP.....                                     | 16        |
| 6.3 ATT BEVARA HOPPET OCH DEN INRE STYRKAN I EN SÄRBAR VARDAG.....   | 16        |
| 6.3.1 ATT UPPLEVA LJUSGLIMTAR OCH MENING.....                        | 16        |
| 6.3.2 ATT HITTA KRAFT.....   | 17        |
| 6.4 RESULTATSAMMANFATTNING.....                                      | 17        |
| <b>7 DISKUSSION</b> .....  | <b>18</b> |
| 7.1 METODDISKUSSION.....   | 18        |
| 7.2 RESULTATDISKUSSION.....  | 21        |
| 7.3 KONKLUSION.....  | 24        |
| 7.4 KLINISKA IMPLIKATIONER OCH FÖRSLAG TILL UTVECKLING AV ÄMNET..... | 24        |
| <b>8 REFERENSER</b> .....  | <b>26</b> |

# ORDLISTA

**Akut lymfatisk leukemi (ALL)** = Den vanligaste formen av leukemi hos barn. Snabb ökning av omogna vita blodkroppar (lymfocyter) i benmärg och blodet.

**Akut myeloisk leukemi (AML)** = Benmärgen producerar för många omogna celler (myeloida) vilket hindrar den normala produktionen av blodceller.

**Benmärgspunktion** = Ett ingrepp där benmärgsvävnad och vätska tas för att undersöka blodbildningen samt för att diagnostisera och följa upp leukemi.

**Hashtags (#)** = Är en sökfunktion på Instagram för att kunna söka på kategoriserat innehåll.

**Instagram** = En social media där bilder, videor samt textinlägg publiceras.

**Kontaktsjuksköterska** = En sjuksköterska som fungerar som en länk och samordnare genom hela vårdkedjan för patienter och närstående.

**Kronisk lymfatisk leukemi (KLL)** = En blodcancer som långsamt utvecklas och minskar de vita blodkropparnas (lymfocyterna) utveckling.

**Kronisk myeloisk leukemi (KML)** = En typ av leukemi där de vita blodkropparna (granulocyter) överproduceras.

**Stamcellstransplantation** = Vanlig behandling vid leukemi där man ersätter skadad eller sjuk benmärg med nya friska blodstamceller.

# 1 INLEDNING

Varje år får cirka 350 barn i Sverige cancer, där den mest förekommande formen är leukemi (Socialstyrelsen, 2023). Sjukdomen innebär en lång och krävande tid för hela familjen, där vardagen ofta förändras. Föräldrar till barn med leukemi påverkas både känslomässigt och fysiskt efter insjuknandet och utmanar föräldraskapet genom både ökat ansvar samt hantering av starka känslor (Barncancerfonden, 2023). För att kunna öka stödet till föräldrarna genom personcentrerad vård behöver sjuksköterskan få förståelse för föräldrarnas känslor under barnets sjukdomstid. Genom att synliggöra mammornas emotionella börda så får sjuksköterskan verktyg förutom den medicinska vården att möta familjens faktiska behov. Studien vänder sig till professionen och närstående för att öka förståelsen kring de psykiska påfrestningar som krävs för att upprätthålla ett fungerande föräldraskap under kris.

## 2 BAKGRUND

### 2.1 LEUKEMI

Leukemi är ett samlingsbegrepp av cancersjukdomar i blod och benmärg. De innebär att kroppens vita blodkroppar är omogna, inte fungerar normalt eller ökar markant i antal, vilket leder till att de tränger undan friska celler (Henter & Kogner, 2020). Leukemi grupperas i akuta tillstånd, vissa har snabba förlopp (ALL och AML) och andra kroniska tillstånd (KLL och KML), vilket utvecklas långsammare än akuta (Henter & Kogner, 2020; Björk, 2023). ALL och AML är de vanligaste typerna av cancer som barn ofta drabbas av. De mest förekommande symtomen vid leukemi är trötthet, blekhet, feber, infektionskänslighet och ökad blödningsbenägenhet, något som ofta yttrar sig som blåmärken. Leukemi diagnostiseras genom blodprover som mäter antalet olika blodceller. För att bedöma antalet omogna celler utförs även en benmärgspunktion (Henter & Kogner, 2020).

#### 2.1.1 LEUKEMI HOS BARN

Under 2024 drabbades 93 barn av leukemi i Sverige (Svenska barncancerregistret, u.å.). Leukemi omfattar flera olika diagnoser där den vanligaste typen är ALL och står för cirka 85 procent av fallen och resterande är AML eller mer ovanliga former av leukemi (Henter & Kogner, 2020). Ofta innebär diagnosen långa behandlingstider, i vissa fall i över två års tid. Behandlingarna för leukemi är intensiva och strävar efter att eliminera cancercellerna. Den primära behandlingen är cytostatika som ges i flera faser där den totala behandlingstiden sträcker sig längre än två års tid. I de svårare fallen eller vid canceråterfall används även stamcellstransplantation som behandlingsmetod (Henter & Kogner, 2020). Cytostatika, strålning och stamcellstransplantation är i många fall en tillräcklig behandling för att kunna bota barnet helt och hållet (Socialstyrelsen, 2023). Behandlingen kan ge biverkningar som till exempel ökad infektionskänslighet på grund av att de vita blodkropparna sjunker i antal. Det gör att kroppen blir mer infektionskänslig. Ökad blödningsbenägenhet uppstår också som en biverkan då trombocytvärdet sjunker i kroppen (Björk, 2023). Överlag är prognosen för drabbade barn med leukemi god. Cirka 90-95 procent av de drabbade barnen med den

vanligaste formen av cancer förväntas botas och överlever ofta längre än fem års tid efter diagnosen (Henter & Kogner, 2020).

Höga krav ställs på omvårdnaden på grund av de fysiska symtomen, exempelvis led- och skelettsmärta, infektionskänslighet, blödningsbenägenhet samt den långa behandlingstiden. Med tanke på den ökade infektionskänsligheten är noggranna hygienrutiner av stor vikt (Henter & Kogner, 2020; Björk, 2023). Om det drabbade barnet får feber måste de omedelbart utredas och behandlas. Barnet bör även undvika kontaktsporter, skärsår och vara försiktig vid munvård för att minska blödningsrisken. Vidare är den psykosociala omvårdnaden central för att främja en så vanlig tillvaro som möjligt för barnet, exempelvis genom att stödja deltagande i lek, skola och aktivitet. Stöd till föräldrar och syskon behöver också tillämpas av vårdpersonalen (Björk, 2023). Trots att prognosen är god innebär de långa behandlingstiderna en märkbar psykosocial påfrestning för det cancersjuka barnet och familjen, vilket understryker omvårdnadens centrala roll (Zhang et al., 2025).

## 2.2 FÖRÄLDRARNAS ROLL OCH ANSVAR

Föräldraskap innebär att man har ett ansvar för barnets trygghet, omsorg och uppfostran (SFS 1949:381). Föräldrarna är barnets primära anknytningsperson och spelar en avgörande roll för att skapa stabilitet och stöd i vardagen. En cancerdiagnos förändrar dock förutsättningarna för föräldraskapet markant. Föräldrarna tvingas snabbt ställa om från en vardaglig föräldraroll till en vårdande roll som kräver medicinsk övervakning och avancerad vård i hemmet (Björk, 2023; Al Omari et al., 2021). Upplevelsen kan kännas övermäktig då livet sätts på en skör tråd. Föräldern har en fortsatt betydande roll kring barnets känslomässiga stöd, men förmågan att hantera de dubbla rollerna kan vara ansträngande och överbelastande (Lewandowska et al., 2024). Den hastiga förändringen och de känslor som medföljer leder ofta till en psykisk kris, där föräldrar tvingas hantera och bearbeta både barnets samt de egna behoven (Hjärnfonden, 2023).

En psykisk kris delas in i fyra faser, vilka kan överlappa varandra och växla fram och tillbaka under sjukdomens förlopp. Första fasen, chockfasen, innebär att den drabbade kan uppleva bland annat överklighetskänslor, förändrat tidsperspektiv och handlingsförlamning i upp till ett par dagar. Andra fasen är reaktionsfasen som kan vara upp till 8 veckor. I denna fas kan chocken börja dämpas och känslor som sorg, ilska eller skuld blir mer påtagliga. Även fysisk påverkan kan infinna sig, som exempelvis huvudvärk, yrsel och magont. Bearbetningsfasen är den tredje fasen och kan vara i upp till ett halvår, där acceptans av händelsen är central och personen kan se utifrån nya perspektiv. Slutligen nås nyorienteringsfasen och denna fas varar för alltid, där krisen blir en del av livet men inte tar över vardagen på samma sätt som tidigare (Hjärnfonden, 2023). Förståelsen för att dessa faser finns kan ge en klar bild i föräldrars bearbetning av sin situation och hur känslorna kan påverka vardagen samt barnets omsorg.

Förutom att det är vanligt med en psykisk kris så upplever föräldrarna en livspåverkan i samband med barnets cancerdiagnos. En livspåverkan kan innebära känslor av sorg, rädsla, hjälplöshet och psykosocial belastning och uppkommer ofta i samband med diagnos och behandling (Nadim et al., 2023). Barn med leukemi spenderar stor del av behandlingstiden i hemmet och för föräldrarna innebär detta ett stort ansvar i att stötta och finnas där för barnet vad gäller fysiska och psykiska påfrestningar.

Möjligheterna för stöd under behandlingarna, både fysiskt och psykiskt, är ofta begränsade. Begränsade möjligheter till stöd kan göra den känslomässiga belastningen till en ständigt närvarande del av vardagen. Föräldrarna hamnar i ett långvarigt ansvar, både praktiskt och känslomässigt, där barnets trygghet, stöttning och närhet hamnar i fokus. Föräldrarnas roll blir därmed avgörande och utgör en stor del av barnets vård som är betydande för hur barnet upplever trygghet och behandling under sjukdomsperioden (Nadim et al., 2023).

### **2.2.1 PÅVERKAN PÅ LIVSVÄRLDEN**

Begreppet livsvärld beskriver hur människan upplever omvärlden och sin vardag, samt vad situationen som människan befinner sig i har för påverkan på individens liv (Dahlberg & Segesten, 2010). Barnets perspektiv innebär ofta en begränsad livsvärld präglad av smärtsamma behandlingar, isolering, rädsla och en känsla av förlorad normalitet. Sjukdomen kan utöver den fysiska smärtan innebära att barnets sociala värld minskar, att skola och lek ersätts av sjukhusets rutiner och restriktioner (Björk, 2023). Frånvaron av det friska livet kan framhäva en känsla av utanförskap gentemot jämnåriga, vilket i många fall leder till en ökad emotionell skörhet. Barnet kan uppleva att den kroppsliga integriteten blir hotad när kroppen ständigt ska utstå medicinska undersökningar och ingrepp. Påverkan på barnets välbefinnande skapar i sin tur en emotionell stress hos föräldrarna, där deras livskvalitet blir nära sammanlänkad med barnets välbefinnande och hälsa (Zhang et al., 2025).

När barn drabbas av cancer betyder inte det att inte bara barnens livsvärld förändras utan även föräldrarnas. Det som tidigare varit självklart gällande rutiner och roller rubbas. Praktiska och känslomässiga påfrestningar påverkar föräldrarnas hälsa och livskvalitet, både under behandling och ofta även efter att den avslutats. Det gör att sjuksköterskan behöver ha en förståelse för hur föräldrarna anpassar sig till sin nya vardag och vilka behov de kan behöva (Rensen et al., 2022; Al Omari et al., 2021).

Föräldrars ansvar och börda, både under och efter barnets behandling, kan få långvariga konsekvenser för deras hälsa (Rensen et al., 2022). Vissa föräldrar upplevde att sömnproblemen minskade successivt med tiden, medan andra föräldrar upplevde sömnproblem i upp till tre år efter barnets insjuknande. Det innebär att ansvaret inte bara handlar om dagligt praktiskt ansvar utan även en långsiktig känslomässig och fysisk belastning. Detta har en stor påverkan på föräldrars hälsa och livskvalitet långt efter avslutad behandling (Rensen et al., 2022). Många föräldrar uppger att livet inte är detsamma som förr och att de plötsligt får nya ansvarsområden där de ofta känner sig osäkra eller otillräckliga. För att föräldrarna skall hantera krisen är det avgörande att få stöd från hälsopersonal, familj och andra familjer i liknande situationer (Al Omari et al., 2021).

De psykosociala prövningarna som föräldrarna sätts inför skapar ett behov hos föräldrarna att bearbeta och dela sina känslor och upplevelser, vilket ofta sker i digitala forum. Flertalet föräldrar till cancersjuka barn använder sociala medier för att kunna ge och ta emot stöd, vilket leder till att de enklare kan hantera sina känslomässiga behov (Nagelhout et al., 2019).

## 2.3 SOCIALA MEDIER

Sociala medier är i dagens samhälle en central del i informationssökning, kommunikation och stöd. Det har därför blivit vanligt att föräldrar till barn som har cancer vänder sig till olika digitala plattformar, som Instagram, för att hitta trygghet och gemenskap hos andra samt dela sina egna upplevelser (Afful-Dadzie et al., 2023; Nagelhout et al., 2018). Cancer är en av de vanligaste sjukdomarna där informationssökning om sjukdomen ofta görs via sociala medier. Behovet av stöd och gemenskap är stort, vilket visar att information och gemenskap som hittas via sociala medier kan ha en stor betydelse för både patienter och föräldrar (Naghelhout et al., 2018).

Informationen som delas i digitala plattformar kan samtidigt ha en varierande kvalitet. En stor del av den information som publiceras är medicinskt korrekt, samtidigt förekommer också felaktiga uppgifter och kommentarer som kan ge missvisande råd eller skapa förvirring. Det innebär att föräldrar behöver ha ett kritiskt tänkande och en medvetenhet i sin granskning av informationen de tar del av. Föräldrarna kan, genom att ta del av andras berättelser, känna igen sig i de egna erfarenheterna samt få strategier för att få en fungerande vardag som vårdande förälder (Gage-Bouchard et al., 2018).

Instagram och liknande plattformar ger även möjlighet att reflektera och dokumentera egna upplevelser, vilket kan bidra till en bearbetning av exempelvis stress och oro (Naghelhout et al., 2018). Genom kommunikation med andra föräldrar i liknande situationer kan det skapa en gemensamhetskänsla och även minska känslan av isolering. De sociala plattformarna kan även bidra till ökad kunskap om sjukdomars utveckling och behandling, något som kan öka föräldrars förståelse. Det kräver dock att användarna är medvetna om trovärdigheten i det publicerade materialet (Gage-Bouchard et al., 2018). Sociala medier kan därför ses som en resurs i sjukdomsförloppet som både kan stötta och komplettera den traditionella kontakten med vården.

## 2.4 FAMILJECENTRERAD VÅRD

Inom hälso-och sjukvården är familjecentrerad vård (FCV) ett förhållningssätt som utgår från att familjen är den centrala delen i barnets liv. FCV utformas av respekt, informationsdelning och samarbete mellan barnet, familjen och vårdpersonalen (Deribe et al., 2024). Enligt Patientlagen (SFS 2014:821) 5 kap. 3 § skall närstående till patienten involveras i vården om det är lämpligt och det är centralt när det gäller vård av barn. Zhang et al. (2025) beskriver att överlevnaden bland barn med leukemi har förbättrats tack vare behandlingsframgångar, samtidigt som betydande psykosociala och känslomässiga utmaningar ändå kvarstår. Vården innebär inte bara medicinska behandlingar utan även helhetsinriktade arbetssätt såsom FCV. Barn har enligt Föräldrabalken (SFS 1949:381), 6 kap. 1–2 §§ rätt till omvårdnad och trygghet och står under vårdnad av båda föräldrarna om inte rätten bestämt något annat. Det ger båda föräldrarna ett stort ansvar i att fatta beslut som rör barnets bästa i svåra situationer, vilket tyder på att deras inkludering i vårdprocessen är nödvändig.

I artikeln av Zhang et al. (2025) diskuteras ett verktyg gällande familjecentrerad vårdkontinuitet där familjemedlemmar inkluderas som en aktiv del av vårdteamet. Familjecentrerad vårdkontinuitet som verktyg kan förbättra det psykologiska välbefinnandet, självkänslan och livskvaliteten hos de sjuka barnen. Genom att individanpassa hälsoutbildning och stärka barnets egna förmågor kan en känsla av kontroll utvecklas där familjen sedan fungerar som ett stöd för barnet med rätt verktyg och kunskap (Zhang et al., 2025). Familjen kan ses som barnets främsta stödsystem och är avgörande, speciellt då psykologisk belastning är ett vanligt problem hos föräldrar till barn med cancer. Studien visar på att FCV har en skyddande effekt och att nivåerna av psykologiskt belastning minskar (Deribe et al., 2024).

## 2.5 CARITATIV VÅRD OCH LIDANDE

Katie Erikssons omvårdnadsteori om caritativ vård bygger på en omsorgsfull vård där medkänsla och lindring av lidande är centrala begrepp (Eriksson, 2007). Eriksson beskriver lidandet som en kamp mellan det onda livet och det goda livet där individens frihet och värdighet sätts på prov. Hon beskriver vidare att minskandet av lidande inom vården är en stor utmaning då vården och dess miljö i sig ofta är det som skapar själva lidandet (Eriksson, 2015). Eriksson delar in lidande i tre huvudsakliga delar. Den första delen är *sjukdomslidande* som kan uppstå i samband med sjukdom eller de behandlingar som krävs. Sjukdomslidandet kan uttrycka sig som fysiska symtom, såsom smärta, men även psykiska och själsliga påfrestningar som oro eller sorg. I sjukdomslidande ingår både det som märks utåt samtidigt som det pågår inom personen. Den andra delen är *vårdlidande*, där lidandet grundar sig i själva vårdsituationen. Eriksson beskriver här lidandet som inte orsakas av själva sjukdomen i sig, utan av hur vården kring sjukdomen genomförs. Det kan handla om det bemötande patienten får, om vårdpersonalen är respektlös eller övertramp av patientens integritet. Den sista delen är *livslidande*, vilket handlar om människans existens som helhet. Det kan röra sig om allt som livet handlar om, vilket inkluderar relationer, förluster och begränsningar. Eriksson relaterar livslidandet till vad det innebär att leva, "att vara människa bland andra människor" (Eriksson, 2015).

I studien av Shaygani et al. (2024) beskriver föräldrarna att oro och stress kopplat till barnets cancerdiagnos påverkar deras vardag, äktenskap och livskvalitet. Föräldrarna uppger också att kostnader kring sjukdom och behandling medför ekonomiska svårigheter. Föräldrarna i studien beskriver även att det är svårt att förstå sjukdomen leukemi och dess behandlingar samtidigt som de uttrycker rädsla inför att ta reda på mer information. Dessa erfarenheter kan relateras till Erikssons (2015) tre former av lidande: sjukdomslidande som uppstår i samband med barnets cancerdiagnos, vårdlidande i samband med komplexa behandlingar och bristande kunskap, samt livslidande när hela livet förändras.

Eriksson (2015) beskriver människan som en helhet av kropp, själ och ande, och menar att vårdens uppgift är att stödja både patienters och familjers välbefinnande. Eriksson (2007) skriver vidare att den caritativa vården ses som ett samarbete mellan sjuksköterska, patient och anhöriga, där trygghet och delaktighet utgör en viktig grund. Teorin betonar också vikten av att vårdvetenskapen är forskningsbaserad, vilket ger en tydlig teoretisk grund för att främja en god vård för familjer när ett barn drabbas av cancer.

## 2.6 SJUKSKÖTERSANS ANSVAR OCH FUNKTION

Sjuksköterskans ansvar i vården handlar om att kunna ge en trygg, säker och anpassad vård som utgår från individens olika behov i enlighet med Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) och Patientlagen (SFS 2014:821). Lagarna understryker att vården ska bygga på evidens, vara av god kvalitet samt att barn och föräldrar ska få rätt information och ges möjlighet till att vara delaktiga i barnets vård och behandling. Barnets bästa ska alltid prioriteras och få information på ett sätt som är anpassat efter både ålder och mognad (Barnkonventionen, SFS 2018:1197). Sjuksköterskan ska kunna kommunicera tydligt för att skapa trygghetskänsla och ge god undervisning för att stärka patientens och anhörigas handlingsförmåga (Svensk sjuksköterskeförening, 2024). Likaväl har de även en avgörande roll att stötta vid de psykosociala påfrestningar som uppkommer vid cancerdiagnoser. Det innebär inte enbart att ge mediciner och kontrollera biverkningar utan även att ge stöd till både barnet och dess föräldrar och för att stärka deras förmåga att hantera livskriser (Al Omari et al., 2021).

Som sjuksköterska finns ett ansvar gentemot föräldrar och syskon till de cancersjuka barnet, vilket innefattar att stöd även skall ges till anhöriga och inte endast till det sjuka barnet (Socialstyrelsen, u.å.). Det praktiska stödet kan innebära att sjuksköterskan ger information om barnets sjukdom och behandling och att kunna vägleda föräldrarna när de behöver extra stöd (Björk, 2023; Socialstyrelsen, u.å.). Det är inte heller ovanligt att syskon till det cancersjuka barnet glöms bort under sjukdomstiden och det finns en förväntan på att föräldrar ska orka ta hand om både det sjuka barnet och dess syskon (Björk, 2023; Al Omari et al., 2021). Det psykosociala stödet kan innebära att finnas där för hela familjen genom att bemöta känslor som rädsla och oro, att till exempel lyssna på vad de har att säga, öppna upp för dialog och bekräfta deras upplevelser. Genom att kommunicera med familjen om deras syn på sjukdomen, hur de pratar med varandra och vilka behov de har, kan sjuksköterskan erbjuda stödresurser utifrån individen, såsom exempelvis syskonstödjare och kurator (Björk, 2023; Al Omari et al., 2021).

I Sverige styrs vården av Nationellt vårdprogram för barnonkologi, vilket bygger på att ge god medicinsk kunskap, behandling och omvårdnad (Regionala Cancercentrum i samverkan, 2022). Högre krav sätts på sjuksköterskan då psykosocial och medicinsk kompetens är av stor vikt. Inom barncancer vården finns det en brist på erfarna sjuksköterskor samt specialistsjuksköterskor. Det saknas även en formell specialistutbildning inom barnonkologi. Den utbildningsformen som finns idag är finansierad av barncancerfonden och bedrivs på respektive avdelning av utbildade specialistsjuksköterskor. Det innebär att det ställs höga krav på specialiserade sjuksköterskor inom onkologi (Regionala Cancercentrum i samverkan, 2022).

## 3 PROBLEMFÖRMULERING

När ett barn blir diagnostiserat med leukemi förändras hela familjens livssituation drastiskt och föräldrarna förväntas bära ett omfattande ansvar som kommer med stora känslomässiga och fysiska påfrestningar. Föräldrar förväntas kunna hantera barnets symtom, behandling och biverkningar samtidigt som de behöver skapa trygghet och stabilitet i barnets vardag. De

belastningar som sjukdomen medför påverkar inte bara föräldrarnas hälsa under sjukdomstiden, utan kan även för vissa orsaka hälsoproblem i flera år efter insjuknande och avslutad behandling. Föräldrarnas sätt att hantera situationen är viktigt för hur barnet upplever sin vård under sjukdomstiden. Otillräckligt stöd och osäkerhet kring sjukdomen kan bidra till lidande och en ökad känsla av maktlöshet hos både föräldrar och barnet. För att kunna bistå föräldrar i en sådan situation kan sjuksköterskan behöva få en djupare förståelse för deras känslor för att kunna erbjuda ett så bra stöd som möjligt i att hantera den nya vardagen. Därför är det nödvändigt att belysa hur föräldrar själva beskriver situationen för att öka förståelsen inom vården och möjliggöra ett personcentrerat arbetssätt som bidrar till minskat lidande för hela familjen.

## **4 SYFTE**

Att belysa mammors upplevda känslor av att leva med barn som har leukemi.

## 5 METOD

Metoden som valdes var en analys av berättelser som skedde genom kvalitativ innehållsanalys beskriven av Graneheim et al. (2023). Forskarna analyserade människors egna berättelser genom instagraminlägg för att få en förståelse för deras erfarenheter. Metoden är lämplig för att beskriva variationer och mönster i människors känslor genom manifest innehåll, det innebär att fånga det som uttrycks i text. Valet av metod grundar sig i att berättelserna har en viktig roll i vården, både för patient, närstående och vårdgivare, för att öka förståelsen och kunskapen om hur sjukdomsförloppet påverkar den känslomässiga livsvärlden. En kvalitativ innehållsanalys anses vara relevant vid studier som vill fördjupa sig i förståelsen av människors upplevelser och känslor genom berättelser (Graneheim et al., 2023). Det är betydelsefullt för att förstå komplexiteten och alla känslor som en mamma upplever i situationen med att vårda ett barn med leukemi.

Studien utgår från mammornas egna berättelser på Instagram där texterna speglar deras personliga erfarenheter och förmedlar mammornas känslor kring att leva med ett barn som har leukemi. Materialet bedöms vara relevant för att belysa de upplevelser som studiens syfte avser att undersöka.

ChatGPT har använts för att förbättra språket och grammatiken i slutversionen av arbetet (OpenAI, 2026).

### 5.1 URVAL

I studien granskades och analyserades 20 instagramkonton men efter tillämpning av inklusions- och exklusionskriterier exkluderades 8 konton. Det resulterade i ett slutgiltigt urval om 12 profiler. Barnen var i åldrarna 0-8 år vid insjuknande med en könsfördelning bestående av sex flickor och sex pojkar. De inklusionskriterier som har valts är att instagramprofilerna ska vara skrivna på svenska för att undvika tolkningsfel. Profilerna ska vara offentliga och innehålla fler än fem beskrivande inlägg om känslor kring att vara förälder till barn med leukemi för att få en bredare förståelse av fenomenet. Urvalet har begränsats till föräldrar som har barn som har insjuknat i leukemi mellan 0-8 år eftersom de flesta barn insjuknar i åldrarna 2-6 år (Björk, 2023). Det ger en marginal både över och under åldersspannet. Vilken typ av leukemi barnen har, hur långt gången sjukdomen är eller behandlingsmetoder har inte beaktats. Inläggen som granskades var inte äldre än tio år eftersom behandlingsmetoderna kan ha förändrats genom åren. Exklusionskriterierna var instagramprofiler som inte var bosatta i Sverige, detta för att vården och kulturella skillnader, som till exempel hur man ser på vård och familjesammansättning, kan skilja sig åt i olika länder. Författarna har endast använt sig av instagramkonton där föräldrarna står bakom profilen, då de har det främsta ansvaret över barnet men också för att det är deras perspektiv som studien avser att belysa. Inklusions- och exklusionskriterierna användes för att avgränsa urvalet och säkerställa att materialet var relevant för studiens syfte.

## 5.2 DATAINSAMLING

Författarna använde sökfunktionen på Instagram med hashtags (#) för att få en mer specifik sökning. Vid sökning den 17 november 2025 på Instagram med: #leukemi fanns 10 000 inlägg, #Leukemibarn färre än 100 inlägg, #barnleukemi fler än 100 inlägg och #barncancer 24 400 inlägg. Genom dessa sökord valdes fem instagramprofiler som uppfyllde inklusionskriterierna och inkluderades i studien. Författarna känner sedan tidigare till två Instagramkonton vilket gör att algoritmen föreslår fler liknande och relevanta konton, detta resulterade i ytterligare fem konton som inkluderades. Barncancerfondens officiella Instagramkonto (Barncancerfonden, u.å.) användes för att hitta två relevanta Instagramkonton då kommentarsfältet ofta besöks av föräldrar till cancersjuka barn. Totalt inkluderades 12 instagramprofiler i studien, vilka samtliga var skrivna av mammor. Författarna exkluderade inte medvetet pappor, men inga profiler skrivna av pappor som uppfyllde kriterierna identifierades under sökprocessen.

Materialet bestod av inlägg publicerade från tidpunkten för barnets diagnosbesked och framåt. Mängden data från profilerna varierade där antalet relevanta inlägg per konto uppgick till mellan 15 och 60 stycken. Inläggens omfattning varierade från enstaka meningar till långa reflektioner på flera hundra ord. Sammanlagt genererade detta cirka 60 sidor textmaterial vilket utgjorde en rik och varierad grund för analysen. Datainsamlingen avslutades den 23 januari 2026 då mättnad uppnåts. Med mättnad avsågs i denna studie att samma typer av känslor identifierats återkommande i de olika profilerna och att ytterligare material inte bedömdes tillföra nya insikter till fenomenet. För att undvika upprepning bedömdes mättnad vara uppnådd när samma känsla återkom minst tre gånger hos samma mamma. Inlägg som därefter uttryckte samma känsla exkluderades från fortsatt analys, då de inte tillförde ny förståelse i analysen.

Instagram valdes då författarna är väl bekanta med plattformen och använder den dagligen. Författarna har upplevt att människor delar med sig av känslor och tankar där, vilket gav en nyfikenhet till att forska vidare i mammornas inlägg om deras sjuka barn och känslorna som uppstår kring situationen. Det stärks även i forskning av Hargreaves et al. (2018) som belyser att föräldrar väljer att dela känslor kring sina barns hälsa på olika plattformar. De skapar förutsättningar för empatisk kommunikation och kontakter med människor i liknande livssituationer. Författarna anser även att Instagram är en trovärdig källa då mammornas inlägg om sina upplevelser betraktas som en primärkälla. Innehållet i inläggen kommer inte att användas för faktabaserad information i uppsatsen, utan mer som kvalitativt material för analysen.

## 5.3 ANALYS

Analysen genomfördes med en kvalitativ innehållsanalys som beskrivs av Graneheim et al. (2023). Analysprocessens steg inleds med att identifiera analysenheten för att därefter utvinna meningsbärande enheter. Därefter ska meningsenheterna kondenseras och tilldelas beskrivande koder som i sista steget grupperas i kategorier (Graneheim et al., 2023). I tidigare forskning av Snelson (2016) framkommer det att kvalitativ innehållsanalys är en metod som ofta används vid analys av sociala medier, specifikt då inlägg i profilerna används som den primära datakällan. Analysen har även en induktiv ansats, vilket innebär att inga kategorier eller teman är förutbestämda utan växer fram under analysens gång (Graneheim

et al., 2023). Under analysprocessen har texten bearbetats systematiskt för att få fram det manifesta innehållet.

Alla inlägg på Instagram lästes individuellt för att skapa en egen uppfattning om innehållet som helhet. Därefter har meningsbärande delar plockats ut individuellt ur materialet och de texter som inte svarade på syftet exkluderades. De delar som svarade på syftet kondenserades, vilket innebär att kort sammanfatta delarnas innehåll utan att förlora kärninnehållet. De kondenserade enheterna tilldelades sedan en kod. Kodningen gjordes till en början individuellt, men för att säkerställa att man kodade på samma sätt så bearbetades alla koder sedan gemensamt för att finna den mest lämpliga koden. Koden fungerade som en beskrivande etikett av känslor med syfte att fånga textens innebörd på en mer beskrivande nivå. Koderna grupperades därefter gemensamt utifrån känslornas likheter, vilket lade grunden för studiens subkategorier (se tabell 1). De subkategorier som hade liknande innehåll och gemensamma drag grupperades systematiskt till kategorier, vilket innebar en sammanställning på en mer övergripande nivå. Detta bidrog till att skapa en helhetsbild av föräldrars känslor av att leva med barn som har leukemi.

Tabell 1- Exempel på analysprocessen.

| Meningsenhet   | Kondensering   | Kod        | Subkategori                                |
|--|--|------------|--|
| ”Är det en sak man aldrig vänjer sig vid så är det när ens barn ska sövas . . . Knyter sig i magen bara av tanken” | Knyter sig i magen av tanken att barnet ska sövas    | Obehag     | Att leva i ovisshet och förlorad kontroll  |
| ”En morgon brast jag, tårarna forsade och jag kunde inte hejda det”  | En morgon brast jag i tårar utan att kunna hejda det | Sorg       | Att sörja och uppleva sorg                 |
| ”Jag känner mig så jäkla maktlös i detta”  | Känner mig maktlös                                   | Maktlöshet | Att stå bredvid utan möjlighet att påverka |

## 5.4 ETISKA ÖVERVÄGANDEN

För att få forska krävs etiska överväganden oavsett design eller vetenskapligt arbete, likaså när material inhämtas från sociala medier (Vetenskapsrådet, 2024). I studien togs hänsyn till de etiska regler som står i lagen om etikprovning av forskning som avser människor (SFS 2003:460). Det innebär att författarna har visat respekt för människovärdet i studien för att skydda deltagarna genom att föräldrarnas och barnens namn inte anges och istället benämns med son eller dotter. Studien använder offentligt publicerade Instagraminlägg om hur föräldrar upplever situationen kring att vårda barn med leukemi. Enligt Vetenskapsrådet (2024) räknas offentlig information som öppen för alla att ta del av, utan att samtycke krävs. Att inläggen är offentliga innebär att de har gett sitt godkännande till allmänheten att få tillgång till.

Konfidentialitet skall prioriteras genom att skydda deltagarnas identitet och att det inhämtade materialet endast används i studiens syfte. Informationen finns redan publicerad och deltagarna kommer ej att kontaktas och därmed har samtycke och informationskrav inte tillämpats. Studier på kandidat- eller avancerad nivå behöver inte etikprövas (SFS 2003:460, 2 §; Vetenskapsrådet, 2024; SFS 1992:1434, kap. 1, 6§). Studien tar även hänsyn till tryckfrihetsförordningen (SFS 1949:105), som ger alla rätten att uttrycka och publicera sina tankar utan att bli hindrade av myndigheter eller liknande insatser. Helsingforsdeklarationens riktlinjer (World Medical Association, 2024) följs också för att skydda deltagarnas identitet och integritet.

Utifrån problemområdet och sjuksköterskans profession har författarna reflekterat över de etiska frågor som är relevanta. Som sjuksköterska är patienters samt anhörigas integritet och identitet alltid av vikt att skydda och värna om, vilket även påverkar hur tolkning och hantering av information görs vid forskning. I studien kommer allt material hanteras varsamt och hållas konfidentiellt, vilket möjliggör forskning utan kränkning av identitet.

Samtliga författare har en pågående sjuksköterskeutbildning och praktisk erfarenhet av vårdprocesser och vårdbehov. Det kan bidra till en fördjupad förståelse för vårdförloppet och utgör en betydande förförståelse för studiens innehåll. En av författarna har även personlig erfarenhet av att ha ett närstående barn som genomgår cellgiftsbehandling, vilket ger en extra inblick i föräldrars perspektiv av att vårda ett sjukt barn. Förförståelsen har varit betydelsefull i studien för att kunna reflektera och analysera på ett professionellt sätt samt minska risken för feltolkningar.

## 6 RESULTAT

Analysen resulterade i tre huvudkategorier med tillhörande subkategorier som presenteras nedan i tabell 2.

Tabell 2. *Sammanställning av kategorier och subkategorier.*

| Kategori  | Subkategori   |
|---|---|
| Påverkan på psykiskt välbefinnande                        | <ul style="list-style-type: none"><li>• Att leva i ovisshet och chock</li><li>• Psykisk påfrestning</li><li>• Känslomässig Instabilitet</li></ul>   |
| En tärande tillvaro präglad av skuld, sorg och hopplöshet | <ul style="list-style-type: none"><li>• Att sörja och uppleva sorg</li><li>• Att rikta skulden inåt</li><li>• Att stå bredvid utan möjlighet att påverka</li><li>• Att brytas ner av långvarig belastning</li><li>• Känsla av utanförskap</li></ul> |
| Att bevara hoppet och den inre styrkan i en sårbar vardag | <ul style="list-style-type: none"><li>• Att uppleva ljusglimtar</li><li>• Att hitta kraft</li></ul>   |

### 6.1 PÅVERKAN PÅ PSYKISKT VÄLBEFINNANDE

När barnet insjuknar i leukemi rubbas känslor av trygghet och det psykiska välbefinnandet. Resultatet visar på en drastisk förändring av livsvärlden, där vardagen ersätts av en ständig beredskap inför det värsta. Förändringar i barnets beteende eller hälsa väcker känslor av oro och påverkar det känslomässiga tillståndet. I situationen sätts barnets välmående i första hand och vardagen påverkas. Den förändrade livssituationen resulterar i en stark oro, känslomässig instabilitet, rädsla och psykisk påfrestning, vilket utvecklas vidare i följande subkategorier.

#### 6.1.1 ATT LEVA I OVISSHET OCH CHOCK

Vid diagnosbeskedet visar resultatet att flertalet mammor känner en ofattbar chock, vilket beskrivs som ett ögonblick då livet stannar upp: "På kvällen kommer det ofattbara beskedet. Min son har leukemi." Den första chocken beskrivs ofta snabbt att eskalera till ett tillstånd av panik: "Direkt går tankarna i panikläge."

När den akuta fasen gått över så blir ovissheten påtaglig. Mammorna uttrycker saknaden av förståelsen för varför just deras barn har leukemi, vilket uttrycks vara känslomässigt svårt att hantera: "Jag avskyr den här känslan av ovisshet . . . En känsla som äter upp en inifrån och ut". Ovissheten gör att en djup ångest växer fram hos flera mammor och blir en del av vardagen: "Hej måndag och hej ångest, för jag vet att du kommer bo i min mage tills vi får provsvaren". Ångesten beskrivs även som en fysisk tyngd och påminner mammorna om den

brutala verklighet sjukdomen bidragit med: "Ångesten fylls i hela bröstet och tårarna kommer. . . Det var bara en dröm . . . och sedan kommer ångesten igen. Fan, detta kan fortfarande hända."

Vidare visar det analyserade materialet att oro är en av de mest framträdande känslorna, där i stort sett alla mammor beskriver sig uppleva oro under barnets vårdtid. I berättelserna är oron är mest påtaglig i samband med medicinska situationer där deras möjlighet att påverka är liten. Till exempel är oron inför sövning av barnet en återkommande känsla. En mamma beskriver: "Är det en sak man aldrig vänjer sig vid så är det när ens barn ska sövas. . . . Knyter sig i magen av bara tanken". Det visar hur känslan kan ge fysiska uttryck och att överlämnandet av ansvaret till vårdpersonalen upplevs särskilt påfrestande. Känslan av oro beskrivs inte heller avta trots att de har varit med om de medicinska procedurerna vid ett flertal gånger tidigare.

Den förlorade kontrollen synliggörs genom den intensiva stressen som kommer över barnets förlorade barndom och framtid. Mammorna beskriver det som en stress över att barnet går miste om livserfarenheter på grund av leukemin: "Jag var så stressad över att hon inte skulle få uppleva saker".

### **6.1.2 PSYKISK PÅFRESTNING**

I mammornas berättelser framträder en bild av de omfattande psykiska påfrestande där de ständigt balanserar mellan ilska, förtvivlan och rädsla, där förtvivlan är en av de mest framträdande känslorna. Känslorna övergår ibland till ren ilska där mammorna beskriver vrede riktad mot livets orättvisa, själva cancersjukdomen och de tuffa behandlingarna. Följande citat fångar frustrationen: "Just nu är jag så arg! ARG på livet, arg på cancer, arg på behandlingen". Ilskan framkommer även stundtals i en stark och intensiv ton, där sjukdomen tränger sig in utan tillåtelse: "Jag. Hatar. Dig. . . . Du kom och tog och för dig och jag hatar dig för det. Du kom oinbjuden. Jag. Hatar. Dig."

Utöver det framträder även traumatiska minnen kopplat till sjukdomsbeskedet och diagnosen. Mammorna beskriver hur annars ofarliga tecken som ett blåmärke kan väcka en omedelbar känsla av rädsla och göra dem illa till mods. De fysiska symtomen påminner om sjukdomsdebuten och framkallar rädslan för återfall. Den traumatiska kopplingen mellan de kroppsliga tecknen och rädsla beskrivs av en förälder: "Hur ska jag någonsin kunna klara av att se alla blåmärken nu? För de var ju så allt en gång började". De påfrestande består inte bara av ovisshet inför framtiden utan också om att leva i rädsla för att minsta förändring hos barnet kan väcka en omedelbar och stark känslomässig reaktion.

### **6.1.3 KÄNSLOMÄSSIG INSTABILITET**

Känslomässig instabilitet framträder hos de flesta mammor och beskrivs som ett tillstånd där känslorna upplevs intensiva, skiftande och svåra att kontrollera. Det präglar både deras känslomässiga liv samt kroppsliga reaktioner. Mammorna upplever att de snabbt kan växla mellan känslor som ångest, oro, sorg och utmattning samt att de kan uppstå hastigt utan en specifik anledning. Flera mammor beskriver hur känslorna kan bli svåra att ta in: "Det är svårt att ta in, svårt att förstå, svårt att ens sätta ord på vad man känner". Den känslomässiga instabiliteten påverkar både det psykiska måendet och föräldrarnas förmåga att fungera i

vardagen. Flera av mammorna beskriver hur de känslor kan uppkomma i olika vardagliga sammanhang, som till exempel: "Höll på att få en ångestattack i klassrummet idag" och: "Visst blev det en stund av gråt på skoltoaletten". De upplever ofta överväldigande känslostormar där känslorna blir så svåra att kontrollera och därmed slutar i ett sammanbrott i form av gråt. En av mammorna uttrycker det som: "En morgon brast jag, tårarna forsade och jag kunde inte hejda det". En annan mamma uttrycker: "Det är en daglig känslostorm". Detta beskriver hur den känslomässiga instabiliteten blir en återkommande och ständig del av vardagen under barnets sjukdomstid.

## **6.2 EN TÄRANDE TILLVARO PRÄGLAD AV SKULD, SORG OCH HOPPLÖSHET**

När barn insjuknar i leukemi uppkommer en tärande tillvaro präglad av inre smärta där vardagen, roller och möjligheter till återhämtning påverkas. Den förändrade situationen medför påfrestningar kopplade till sorg, skuld och långvarig belastning, vilket påverkar både relationer och det egna välbefinnandet. De vardagliga rutinerna och den personliga kontrollen förändras och situationen kan skapa känslor av otillräcklighet och utanförskap gentemot omvärlden.

### **6.2.1 ATT SÖRJA OCH UPPLEVA SORG**

Resultatet visar att sorg är en central och genomgående känsla som identifierats hos flertalet av mammorna. Sorgen beskrivs ofta i relation till en djup saknad efter det liv som varit och en insikt om en varaktig förlust. De uttrycker att sjukdomen innebär att tillvaron förändrats i grunden och där en del av dem själva har gått förlorad. En mamma beskriver: "Jag kommer nog aldrig mer bli samma person. Kommer finnas ett jag före cancer och ett jag efter".

Utöver förlusten präglas vardagen av ett inre lidande. Mammorna beskriver en sårbarhet där de tvingas upprätthålla en stark fasad inför barnet trots att de invändigt känner sig krossade. Kampen att dölja sin förtvivlan för att skydda barnet är påtaglig och skapar en inre konflikt: "Vi vill hålla oss samman inför honom. Vara starka. Men inuti är vi trasiga." Resultatet visar att sorgen inte enbart handlar om rädslan för döden, utan även om en ständigt närvarande smärta över att livet och familjens tillvaro har förändrats.

### **6.2.2 ATT RIKTA SKULDEN INÅT**

Resultatet visar att majoriteten av mammorna bär starka skuldkänslor kopplade till barnets sjukdom och behandling. De skuldbelägger ofta sig själva trots att situationen ligger utanför deras ansvar och kontroll. Känslorna kan uppstå i samband med barnets diagnosbesked eller när barnet genomgår påfrestande vårdåtgärder som upplevs smärtsamma för barnet. Skuldkänslorna beskrivs på sätt som: "Direkt sköljer skuldkänslorna över mig, det är ju mitt fel att min son är sjuk" och "Känns så illa att han är så liten att han inte förstår riktigt, vad tänker han om oss när vi i hans ögon låter någon göra honom illa". Deras skuldkänslor är inte enbart kopplade till en pågående situation utan kan uppkomma i efterhand. Det uttrycks i citat som: "Jag tänker tillbaka på alla kvällar jag masserat hennes ben och sagt att det säkert är växtvärk. . . . Så var det cancer. Den skulden är svår att bära".

Många av mammorna upplever även att de inte räcker till för barnets syskon, vilket väcker stora känslor av otillräcklighet. Alla mammor utom en hade fler än ett barn och de beskriver det som en inre konflikt mellan att vilja vara där hos det sjuka barnet men samtidigt finnas tillgänglig för syskonen. "Mår illa av tanken att inte vara hos sonen hela tiden men en annan del i mig skriker efter min dotter", "Man slits sönder som föräldrar för att man vill kunna ge båda sina superhjältar lika mycket av sin tid". Känslorna förstärks även av att familjen tvingas splittras under sjukdomstiden: "Jag är så ledsen att sonen drogs med i detta . . . Att tvingas splittras som familj mot sin vilja är fruktansvärt". Det bidrar till att skuld-känslorna även riktas mot det egna föräldraskapet. Känslan av otillräcklighet leder till självanklagelse, där mamman börjar ifrågasätta sin förmåga som en ansvarstagande part: "Jag kände mig som den sämsta mamman någonsin". Mamman som endast hade ett barn beskrev inte några känslor av skuld eller otillräcklighet.

### **6.2.3 ATT STÅ BREDVID UTAN MÖJLIGHET ATT PÅVERKA**

Maktlöshet är en återkommande känsla hos flera mammor där de upplever en saknad kontroll över barnets sjukdom. De beskriver hur de inte har möjlighet att påverka situationen trots att de har en vilja att kunna hjälpa och skydda barnet. En mamma uttrycker: "Jag känner mig så jäkla maktlös i detta." Flera mammor beskriver hur bristen på kontroll kan leda till upplevelse av att inte rätta till som förälder: "Man känner sig otillräcklig som förälder, man har ingen kontroll och man försöker förminska situationen för att överleva." Av resultatet framkommer det även hur känslan förstärks av att enbart kunna stå bredvid och se på när barnet lider utan möjlighet att kunna skydda och hjälpa. Mammorna uttrycker det på sätt som: "En känner sig totalt maktlös och som världens sämsta förälder".

Hjälplöshet blir en del av vardagen och präglar deras roll där de upplever att de inte kan vara med och påverka det som sker. Känsla framkommer även i situationer där föräldrar ställs inför frågeställningar som de inte själva kan besvara: "Frågan som skär rakt in i hjärtat 'Varför fick min syster cancer?' Hur tröstar man när man själv inte förstår?". Detta gör det tydligt hur hjälplösheten förstärks när mamman inte kan ge någon förklaring eller tröst. Hjälplöshet är därmed inte bara kopplat till sjukdomen i sig, utan även av att inte kunna skydda, förklara eller trösta barnet och barnets syskon.

### **6.2.4 ATT BRYTAS NER AV LÅNGVARIG BELASTNING**

Resultatet visar på att långvarig vård och påfrestning gällande barnets sjukdomstillstånd påverkar mammorna både fysiskt, psykiskt och känslomässigt. Trötthet som uppstår under behandlingstiden beskrivs tydligt av en av föräldrarna: "På djupet, i botten, finns en trötthet och orkeslöshet som inte går att vila bort". Tröttheten upplevs vara ständigt närvarande och påverkar vardagens rutiner.

Många av mammorna upplever samtidigt en mer påtaglig känsla av nedstämdhet och känslomässig utmattning. "Ibland blir jag bara så ledsen och trött på allt..." beskriver en mamma, vilket visar på att den psykiska belastningen kan bli överväldigande i vardagens situationer, samt att känslorna kan växla från dag till dag. Belastningen blir extra tydlig när de möts av besked eller händelser kopplade till barnets leukemi. En av mammorna beskriver situationen av konkreta besked: "Ville bara vända i dörren . . . Ville inte gå in och höra det . . . Nu har vi det svart på vitt och jag känner mig bara så tom. Så tom". Den känslomässiga

påfrestningen bidrar därmed till en flytkänsla, tomhet och bristande energi, där mamman upplever både fysisk och psykisk nedstämdhet.

### **6.2.5 KÄNSLA AV UTANFÖRSKAP**

Många av mammorna upplever en känsla av ensamhet och utanförskap under barnets sjukdomstid. De beskriver hur livssituationen skiljer sig från omgivningen och hur det skapar en känsla av att stå utanför det vanliga livet. En mamma uttrycker sin känsla med orden: "Känner mig ensamast i världen". Andra mammor beskriver att det finns tydliga skillnader mellan sitt eget och andras liv, där de upplever att deras egna liv har stannat av: "Det är en sådan konstig känsla hur allas liv där ute rullar på som vanligt . . . för vårt liv är pausat". Känslan av utanförskap beskrivs även som en svårighet att kunna relatera till människor som inte varit i samma situation som en själv. De upplever att det finns något slags avstånd till omgivningen. En mamma skriver: "Svårt att samexistera med en värld som inte varit där vi varit". Upplevelsen kan bidra till att individer känner sig ensamma i sin situation, vilket kan försvåra möjligheten att både relatera till andra men även att själva bli förstådda.

## **6.3 ATT BEVARA HOPPET OCH DEN INRE STYRKAN I EN SÅRBAR VARDAG**

Trots den utsatta situation som barnets sjukdom medför, eftersträvas att bevara hopp och inre styrka i en sårbar vardag. Strategier utvecklas för att hantera situationen och för att finna mening i tillvaron trots de psykiska belastningar som genomgås. Resultatet visar även att en inre styrka och beslutsamhet är viktig för att kämpa sig igenom sjukdomens alla påfrestningar.

### **6.3.1 ATT UPPLEVA LJUSGLIMTAR OCH MENING**

Trots att sjukdomen innebär omfattande belastningar framkommer det att mammorna ibland kan uppleva känslor av lättnad, glädje och mening som ger en extra kraft till att fortsätta kämpa. Ljusglimtar kan uppstå i situationer som exempelvis att barnet för stunden mår bra, att vardagliga rutiner fungerar eller att vårdpersonalen inger trygghet. En av mammorna beskriver att hon ändå känner en tacksamhet och lättnad mitt i alla svåra stunder, då hon upplever en tillit till att personalen har koll på hennes dotter. Trygghet och kontroll hos personalen beskrivs av mammorna som betydelsefullt i den svåra situationen.

Många mammor upplever att barnets glädje kan smitta av sig och ge känslor av hopp och mening: "Glädjen hon har smittar av sig och mitt i allt det svåra känner jag att vi faktiskt ska klara det här". Det visar på hur de positiva känslorna barnet uttrycker kan blir ett stöd för mammorna, ge kraft och energi samt ge en känsla av att framtiden ändå kan vara hanterbar trots omständigheterna. Även att få dela skratt med varandra kan vara betydelsefullt och ge en lättnadskänsla hos föräldrarna. En mamma beskriver: "Ovärderligt att få skratta tillsammans", vilket tydliggör hur de små stunderna i vardagen bidrar till en känslomässig paus och återhämtning. Upplevelserna ger tydliga kontraster till sjukdomens påfrestningar och visar att mammorna kan finna kraft och mening även i livets svåraste stunder.

Det finns även en stark beundran hos många mammor inför barnets mod och styrka i deras kamp mot leukemin. En mamma beskriver: “Min älskade krigarprinsessa . . . du visar mig hur cool du är. För vet du, du är coolest och modigast i världen” medan en annan skriver: “Mamma är så otroligt stolt över dig! Totalt mållös, du är så fantastisk! Min kämpe, min son, min idol”. Citaten beskriver mammornas beundran av den styrka barnen besitter i att skapa positiva känslor, vilka beskrivs bidra till ökad motivation under svåra perioder.

### **6.3.2 ATT HITTA KRAFT**

Mammorna finner en inre styrka och beslutsamhet under behandlingstiden. Likaså framkommer en vilja att inte ge upp där fokus ligger på att övervinna diagnosen. En av mammorna uttrycker: “Vi kan inte göra annat än att se till att den här sjukdomen besegras”. Citatet beskriver en situation där alternativ att förlora inte existerar för familjen och hur beslutsamhet blir en nödvändig drivkraft för att orka ta sig igenom vardagen.

Det framkommer att mammorna tar fram en kampanja under behandlingstiden. Då situationer upplevs som tunga och dränerande så finner mammorna motivationen som ofta inspireras av barnets egen vilja. En mamma beskriver med dessa ord: “och även fast det är tungt nu så vet jag att du med din attityd kommer att kicka cancern åt helvete”. Av citat som detta framgår det hur föräldern hämtar kraft ur barnets attityd och hur känslor omvandlas till en kämparglöd för att orka stå emot sjukdomen.

## **6.4 RESULTATSAMMANFATTNING**

Resultatet av studien visar att barnets leukemidiagnos och den följande vårdprocessen har en genomgripande påverkan på mammors känslomässiga livsvärld, där chocken och förlusten av kontroll ersätts av en vardag präglad av ständig oro och beredskap. Den traumatiska livssituation ger starka känslor av sorg, ilska och rädsla för återfall. Situationen skapar även känslomässig instabilitet där känslor skiftar snabbt och sammanbrott blir en del av vardagen. En känsla av maktlöshet beskrivs av mammorna då de blir tvingade att stå bredvid utan att kunna påverka sjukdomsförloppet, vilket leder till en djup känslomässig utmattning och trötthet. Skuldkänslor kopplade till föräldrarollen och familjesituationen är centrala, där balansgången över att inte kunna vara hos både det sjuka barnet och dess syskon samtidigt är påfrestande.

Resultatet visar att mammor i en sådan utsatt situation kan finna inre kraft och styrka genom att se barnets glädje och finna ljusglimtar i vardagen samt att skapa en gemensam kampanja som ger dem kraft att fortsätta. Trots styrkan kvarstår en känsla av utanförskap och ensamhet då omvärlden skiljer sig från familjens nuvarande situation.

## 7 DISKUSSION

I kapitlet diskuteras studiens metod och resultat med koppling till tidigare forskning. Genom att kritiskt granska metodens styrkor och svagheter samt belysa etiska överväganden ges en fördjupad manifest analys av studiens fynd.

### 7.1 METODDISKUSSION

En kvalitativ innehållsanalys är lämplig när fokuset är att beskriva variationer i känslor snarare än att mäta kvantitativa samband (Graneheim et al. 2023). Författarna ansåg att analysmetoden var lämplig då studiens syfte var att belysa föräldrars känslor av att leva med barn som har leukemi. En styrka med den valda metoden är att den främjar en systematisk analys av materialet som sedan kan identifiera mönster i föräldrarnas uttryckta känslor. Författarna valde att använda Instagram som datakälla för inhämtning av material, vilket påverkade valet av analysmetod. En fördel med att använda sociala medier var att materialet bestod av spontana och egenskivna texter, vilket bidrog till en äkthet i de känslor som uttrycktes. Narrativ analys övervägdes eftersom materialet utgörs av föräldrars digitala berättelser. Enligt Skott (2023) innebär en narrativ analys en fördjupad undersökning av berättelser, där flertalet narrativ analyseras för att besvara en specifik forskningsfråga eller belysa erfarenheter inom en särskild grupp. Metoden skulle då fokusera mer på hur föräldrarnas berättelser är uppbyggda såsom tidslinjer och vändpunkter. Syftet med studien var att identifiera generella känslomönster snarare än att analysera strukturen i berättelserna, vilket gjorde att en kvalitativ innehållsanalys var lämpligare.

Då materialet bestod av redan publicerade texter hade en fenomenologisk ansats inte varit möjlig, då fenomenologin vill beskriva livsvärlden som den upplevs, vilket kräver en mer djupgående analys (Friberg och Öhlén, 2023). Dock var inte målet att fördjupa förståelsen eller att tolka textens innebörd, utan att belysa och beskriva de känslor som uttrycks i materialet. I en kvalitativ ansats enligt Graneheim et al. (2023) uppmärksammas personliga erfarenheter och känslor snarare än mätbara faktorer, vilket gör att föräldrarnas egna berättelser kan synliggöras. Studien har analyserats på en manifest nivå, vilket innebär att en analys av texten görs utifrån det som är synligt beskrivet. Det minskade risken att övertolka materialet och främjade en öppen redovisning av studien. Analysen hade även kunnat göras på en latent nivå, som innebär en tolkning utifrån det som står mellan raderna i texten. Författarna ansåg att den latent nivå inte var aktuell då det hade inneburit en mer djupgående tolkning som hade krävt längre tid för arbetet. Detta kan dock ses som en svaghet, då en latent analys hade kunnat bidra till en djupare förståelse av föräldrarnas livsvärld och känslomässiga upplevelser. Studien hade en induktiv ansats, vilket författarna ansåg vara en lämplig metod då studiens syfte var att undersöka föräldrars känslor och inte för att pröva en redan existerande teori.

Användningen av Instagram som datakälla medförde både för- och nackdelar. En styrka med att analysera mammornas egna inlägg är att materialet är insamlat i en naturlig miljö, vilket ger tillgång till spontana uttryck utan att mammorna behöver förhålla sig till en intervjuarens frågor. Detta kan minska risken för social önskvärdhet och att intervjuaren påverkar materialet som kan uppstå vid en direkt interaktion (Snelson, 2016). Materialet är

framtaget i nära anslutning till händelsen kan det, till skillnad från intervjuer, minska risken för att minnen förändrats eller glömts bort. Vidare finns nackdelar med att använda Instagram. Metoden gav ingen chans till att ställa följdfrågor eller utveckla resonemang, vilket kan ha bidragit till att många underliggande meningar blivit svårare att fånga. Inom kvalitativ innehållsanalys betonar Graneheim et al. (2023) vikten av att förhålla sig till materialets begränsningar. Författarna kunde inte be mammorna att utveckla sina resonemang så därför valdes en analys på manifest nivå. Fokus ligger på att beskriva det som står i texten snarare än att tolka underliggande meningar. Materialets validitet kring inlägg som delas offentligt är en viktig del att lyfta. Snelson (2016) menar att innehåll som publiceras av mammorna kan anpassas efter en tänk publik. Detta innebär att de inhämtade materialet speglar en vald del av vardagen, där mer privata och stigmatiserade känslor eventuellt kan ha exkluderats. Urvalet begränsades till enbart Instagram vilket innebär att studiens resultat inte nödvändigtvis är generaliserbara till mammor på andra plattformar. Detta på grund av att det kan vara en annan dynamik gällande hur användare interagerar och delar information. Valet att exkludera andra plattformar var en avgränsning för att kunna upprätthålla en lämplig mängd data men innebär att variationer i hur föräldrar uttrycker känslor på andra plattformar inte kunnat beaktas.

Bailey et al. (2020) undersökte hur människor uttrycker sina känslor på sociala medier. Resultatet visade att de som skrev på ett mer personligt och ärligt sätt rapporterade högre tillfredsställelse av att få dela med sig av sina känslor. De hade även ett mer positivt känsloläge jämfört med de som anpassar sina inlägg utefter hur de ville att deras publik skulle uppfatta dem (Bailey et al., 2020). Kontonas innehåll är varierade i hur känslomässigt kraftfulla uttrycken är, vilket speglar individuella skillnader i hur föräldrar bearbetar och delar med sig av sina känslor. Detta kan ses som en styrka, då variationen bidrar till en bredare förståelse av föräldrars känslor och deras livsvärld. Det kan även påverkas av vilken typ av stöttning eller respons de förväntas få. Gemensamma kategorier framträder kring oro, skuld, maktlöshet och gemenskap, vilket stärker studiens resultat om föräldrarnas livsvärld. Att liknande känslor återkommer kan ses som ytterligare en styrka, då det tyder på en viss trovärdighet och mättnad i materialet. Författarna diskuterar att föräldrar ibland kan överdriva sina inlägg för att anpassa dem efter en publik, detta utgör en potentiell svaghet, då det kan påverka hur autentiska uttrycken framstår. De starka känslor som uppstår kring barnets diagnos kan knappast ses som överdrivna utan snarare som ett försök att sätta ord på ett nästintill outhärdligt lidande.

Enligt Mårtensson och Fridlund (2023) handlar trovärdighet om att resultatet tydligt ska kunna kopplas till det insamlade materialet och framstå som rimligt för läsaren. Trovärdighet är ett stort begrepp som innefattar flera olika delar, såsom pålitlighet, bekräftelsebarhet och överförbarhet. Trovärdigheten har kunnat stärkas genom att analysprocessen varit systematisk och strukturerad där samtliga författare har granskat materialet både individuellt och gemensamt. Den gemensamma genomgången har ökat trovärdigheten och bidragit till minskad risk för feltolkningar och att relevant information inte sållats bort. Den här metoden har även skapat utrymme för reflektion kring kodning och kategorisering där eventuella oenigheter har kunnat diskuteras. Kriteriet för mättnad sattes vid tre upprepade känslouttryck. Motiveringen var att känslorna redan identifierats och inte tillförde ny kunskap till studien. För att säkerställa att inget väsentligt material förlorades sattes kriteriet först efter att samtliga texter genomgått kodning. Materialet har granskats och kodats i sin helhet innan mättnad utfördes för att få en helhetsbild av innehållet. Det minskade risken att betydelsefulla citat exkluderades från studien.

En kritisk granskning av datamaterialet under analysfasen gjordes för att bibehålla en tydlig koppling till studiens syfte. Det innebar att författarna fokuserade på de känslor som uttrycktes kopplat till barnets leukemi och exkluderade material kring allmänna reflektioner om föräldraskapet. Känslouttryck som var för kortfattat formulerade eller saknade beskrivande information valdes bort för att säkerställa att citaten skulle ge en rättvisande och djup bild av mammornas känslor. Genom att reflektera över materialets relevans i förhållande till diagnosen så har studiens trovärdighet stärkts, då resultatet speglar känslorna av att leva med ett barn som har leukemi. Vidare har citat från resultatet inkluderats för att synliggöra det oarbetade materialet. Det möjliggör att läsaren själv får ta del av föräldrarnas egna ord och därmed bedöma rimligheten i resultatet, vilket stärker studiens trovärdighet. Detta är i enlighet med Mårtensson och Fridlund (2023) som beskriver att trovärdigheten ökar när läsaren själv får ta del av den ursprungliga texten för att bekräfta materialets äkthet.

Författarna är sjuksköterskestudenter och har sedan tidigare erfarenheter inom vården. Det har bidragit till en ökad förståelse för de situationer och bemötanden som föräldrarna beskriver. Två av författarna har personlig erfarenhet av närstående som behandlats med cellgifter. En av författarna är själv förälder, vilket har kompletterat den kliniska blicken. Även om förförståelsen har underlättat synen på föräldrarnas känslomässiga upplevelser har det varit av stor vikt att reflektera över hur författarnas känslor kring föräldrarollen kan påverka analysarbetet. Mårtensson och Fridlund (2023) beskriver att den tidigare förförståelsen är viktig för att belysa studiens pålitlighet, då det kan minska risken för misstolkning av materialet. Författarna är medvetna om att de tidigare erfarenheterna kan påverka analysen och har därför gått igenom materialet gemensamt. Diskussioner kring koder och kategorier har förekommit, vilket har lett till en minskad risk för feltolkningar och därmed ökat pålitligheten. Återkommande handledningstillfällen och konstruktiva synpunkter från opponenter har varit avgörande för att bibehålla objektivitet. Det har därmed minskat risken för att författarnas personliga erfarenheter eller förutfattade meningar påverkat analysen av materialet.

Bekräftelsebarhet innebär att resultatet säkerställs genom att det inhämtade materialet och tolkningarna reflekterar deltagarnas känslor snarare än forskarnas egna värderingar (Mårtensson & Fridlund, 2023). Genomgående i arbetet har forskarna arbetat med en transparent analysprocess. Koder och kategorier har utgått från inläggen av mammorna. Risken för att författarnas personliga förförståelse skulle styra tolkningen har minimerats genom att ständigt återvända till originalmaterialet vid osäkerhet. Författarnas olika tolkningar har prövats mot varandra för att säkerställa en gemensam bild. Materialet har då blivit så objektivt och datanära som möjligt.

Resultatets överförbarhet handlar om i vilken grad studien kan vara användbar för andra grupper, situationer eller kontexter (Mårtensson och Fridlund, 2023). Eftersom denna studie har genomförts i Sverige och endast inkluderat svenska konton, gör det att resultatet främst är överförbart i liknande sammanhang. De Instagramkonton som valdes var enbart drivna av mammor, vilket kan påverka studiens resultat då pappors eller andra vårdnadshavares känslor inte tagits i beaktning. Att det endast är mammor som delat inläggen bidrar till att det främst är överförbart till mammors känslor och upplevelser och är därmed inte kopplat till föräldraskap generellt.

Författarna har, med hänsyn till etiska riktlinjer och lagstiftning, endast studerat offentligt

publicerade inlägg, vilket gav författarna frihet att analysera utan informerats samtycke (Vetenskapsrådet, 2024). Trots denna frihet var de flesta inlägg personliga och hade känsligt innehåll. För att ytterligare skydda mammorna och barnens integritet skrevs citat och namn med anonyma beteckningar. Det finns en kvarvarande risk att citaten kan uppsökas digitalt, dock ansåg författarna att vikten av att återberätta föräldrarnas känslor vägde högre för att säkerställa studiens trovärdighet.

Sammanfattningsvis ansåg författarna att den valda metoden var relevant för att uppfylla studiens syfte. Användning av Instagram som datakälla gav tillgång till djupa och starka känslomässiga berättelser. Samtidigt framkom begränsningar i datainsamlingen då en dialog med mammorna saknas och därmed kan framställningen av den egna självbilden förvrängas. Genom författarnas analys, gemensamma granskningar och en tydlig dokumentation har trovärdigheten, överförbarheten och pålitligheten kunnat förstärkas.

## 7.2 RESULTATDISKUSSION

Studiens initiala syfte var att belysa föräldrars känslor av att leva med ett barn som har leukemi. I urvalsprocessen hittades dock bara Instagramkonton drivna av mammor. Det innebar att resultatet av studien inte representerade båda föräldrars perspektiven, utan endast speglade mammors känslor. Det bidrog till en ändring av studiens syfte till att enbart fokusera på mammornas känslor i vårdandet av deras barn. En möjlig förklaring till att författarna enbart hittade konton av mammor skulle kunna förklaras av tidigare forskning kring föräldrars användning av internet och sociala medier. Glatz et al. (2023) förklarar att mammor i större utsträckning än pappor använder sociala medier i sin föräldraroll, delar innehåll om sina barn, läser föräldrabloggar samt söker information relaterat till föräldraskapet. Mammor förlitar sig även mer på den information som finns online vilket kan innebära att mammor generellt är mer aktiva och synliga i digitala forum som rör barn och föräldraskap. Mammor upplever ofta även större förväntningar på att vara en bra förälder. Det bidrar till att de i högre grad söker information, stöd och bekräftelse i digitala sammanhang. Sociala medier kan därmed fungera som en plats för både informationshämtning och känslomässig bearbetning, vilket kan vara ännu en möjlig förklaring till varför mammornas berättelser är de som framträdde i det hämtade materialet (Glatz et al., 2023). Ytterligare forskning visar även på att mammor ofta tar större ansvar för barns vård jämfört med pappor. Det kan styrkas av Heffernan et al. (2025) som förklarar att mammor i högre grad än pappor uppger att de tar hand om vårdrelaterade uppgifter som till exempel för att ansvara över bokning av vårdbesök och att följa med barnet till olika kontroller. Det tyder på att mammor ofta är mer involverade i barnets vårdprocess vilket kan innebära att de också i högre grad bär de känslomässiga påfrestningar som följer av barnets sjukdom. Detta resultat belyser vikten av att sjuksköterskan uppmärksammar mammors särskilda belastning och erbjuder riktat stöd i vårdsituationen.

Mammornas djupa engagemang och ansvarstagande som påvisas i resultatet visar på en snabb förändring av mammornas livsvärld där lidande och existentiell kris framstår som centrala delar och kan ses som en brytpunkt, där mammornas tillvaro delas upp i ett "före" och "efter". Samtidigt synliggörs en inre styrka och ett aktivt sökande efter gemenskap och stöd. I resultatet framkommer hur mammornas grundläggande känslor av trygghet och balans rubbas när barnet insjuknar i leukemi. Ur ett livsvärldsperspektiv, som enligt Dahlberg och Segesten (2010) utgår från individens levda erfarenheter, innebär barnets

insjuknande att det som tidigare varit självklart förlorats. Tryggheten rubbas och ersätts av ovisshet och en ständig känsla av beredskap inför det värsta. Mammorna beskriver hur livet förändras och kretsar kring medicinska behandlingar och annat som sjukdomen medför, vilket skapar en upplevelse av att tiden stannar av. Den existentiella rubbning påverkar inte bara deras känslomässiga tillstånd utan även deras roll som föräldrar. Livsvärldsperspektivet kan användas som en metod för att uppnå person- och familjecentrerad vård, vilket är centralt för att förstå människas livsvärld (Beck & Blomqvist, 2024). Att uppmärksamma mammornas känslor och om det befinner sig i dåtid, nutid eller framtid kan hjälpa sjuksköterskan att anpassa information, bemötande och stöd utifrån deras individuella behov. Livsvärldsperspektivet möjliggör också en förståelse för hur existensen och vardagen hos föräldrarna påverkas av barnets sjukdom och de identifierade känslorna kan sättas i ett större sammanhang för att belysa relevansen för sjuksköterskans arbete. Genom användning av perspektivet kan sjuksköterskan bekräfta föräldrarnas känslor och ge rätt stöd och information samt skapa trygghet och förtroendefulla möten även i stressade vårdmiljöer (Beck & Blomqvist, 2024). Innehåll kring känslor av att vara förälder har exkluderats och resultatet är endast taget från inlägg där känslor är kopplade till barnets sjukdom. För att säkerställa att de känslor som framkom i resultatet faktiskt var kopplat till barnets sjukdom analyserades känslouttrycket alltid i sitt sammanhang. De känslor som inkluderades var tydligt relaterade till diagnos, behandling eller sjukhusvistelser. Detta minskade risken för att föräldrarnas generella känslor och bekymmer inkluderats.

I resultatet beskriver mammorna en känsla av maktlöshet inför barnets lidande och att de enbart kan stå bredvid och se på. Nielsen et al. (2024a) understryker betydelsen av sjuksköterskans genuina närvaro och medkänsla i vårdmötet. Maktlösheten som mammorna upplever kan lindras genom att sjuksköterskan ser deras lidande och visar ett känslomässigt stöd. Katie Erikssons (2015) teori om caritativ vård betonar att lindring av lidande inte bara sker genom medicinska insatser, utan även genom att bevara individens värdighet i sårbara situationer. I teorin nämns sjukdomslidande, livslidande och vårdlidande (Eriksson, 2015). Sjukdomslidandet är här tydligt genom att barnets sjukdom och behandling orsakar ett lidande. Mammorna känner sig även maktlösa i barnets situation vilket därmed ökar lidandet. Det följs även av ett livslidande, där mammorna beskriver känslor av förlust och sorg över att livet inte blivit som förväntat och där de lever med en ständig oro och ovisshet för framtiden. Utöver det finns en risk för vårdlidande. Vårdlidande skulle kunna uppstå om mammorna upplever bristande kommunikation, närvaro och känslomässigt stöd från sjukvården. I resultatet framkom inga känslor av vårdlidande, istället upplevde författarna en positiv inställning och tacksamhet till vården från mammorna. En möjlig förklaring till att negativa inställningar gentemot vården inte framkom i materialet kan vara att inläggen publicerades i ett offentligt forum, vilket kan ha bidragit till att mammorna visade en viss försiktighet i vad de valde att dela. En möjlig anledning kan vara på grund av oro för att kritiken mot vården kan komma att påverka det framtida bemötandet eller barnets fortsatta vård. Om sjuksköterskan skulle brista i bemötandet kan det leda till ett lidande utöver det lidande som själva sjukdomen redan orsakat.

Resultatet visar att känslor av skuld och känslan av att inte räcka till är framträdande. Den känslomässiga belastningen som uppkommer beskrivs som en tärande del av vardagen där mammorna upplever en stark ansvarskänsla för att skydda barnet från lidande. Mammorna beskriver att det därmed uppstår en konflikt mellan att vara närvarande för det sjuka barnet men även finnas till för syskonen, vilket ytterligare förstärker skuld-känslor av att vara otillräcklig i sin föräldraroll. Detta stärks även av forskning av Al Omari et al. (2021) som i

sin studie belyser de ständiga prövningarna och den emotionella bördan mammorna erfar när de balanserar mellan föräldrarollen och barnets sjukdom. Utifrån ett livsvärldsperspektiv (Dahlberg & Segesten, 2010) innebär det att föräldrarnas invanda värld och rollfördelning rubbas i samband med barnets insjuknande. En existentiell osäkerhet gör att en känsla av kontinuitet och stabilitet går förlorad i vardagen. Problematiken blir främst påtaglig för familjer med flera barn, då kravet kommer när man behöver vara närvarande på flera platser samtidigt. För sjuksköterskan betyder detta att familjecentrerad vård är avgörande för att kunna stötta dem i deras roll som förälder.

Nielsen et al. (2024b) belyser att föräldrar till barn med cancer ofta upplever att stödet från det sociala nätverket och omgivningen känns otillräckligt, vilket skapar en känsla av ensamhet. Ofta tvingas föräldrarna själva axla rollen som samordnare för sitt eget stöd som leder till ännu större psykisk belastning. Som sjuksköterska har man här en avgörande roll för att identifiera familjens specifika behov och kunna förmedla till relevanta kontakter som exempelvis kurator eller dylikt. Genom att arbeta utifrån ett familjecentrerat perspektiv kan sjuksköterskan bidra till att lindra föräldrars känsla av att bära ansvaret helt själva och minska känslan av att vara ensam i sin kamp. Det är en nödvändig insats för att främja en långsiktig hälsa hos familjen, både under och efter sjukdomstiden. I resultatet framkommer även en upplevelse av utanförskap där mammorna beskriver hur deras liv upplevs som pausade samtidigt som omvärlden fortsätter som vanligt. Mammorna använder sociala medier, i detta fall Instagram, för att dela med sig av sina känslor och erfarenheter. Näslund et al. (2020) beskriver att digitala plattformar kan fungera som ett jämlikestöd och för att minska social isolering, där individer i kris får möjlighet att ta emot stöd från andra med liknande erfarenheter. Instagram blir en social mötesplats där föräldrar kan känna igen sig i andra och därmed minska känslan av ensamhet i situationen. Samtidigt påpekas att sociala medier kan medföra risker, som till exempel spridning av missvisande information eller negativa jämförelser. Detta innebär att sjuksköterskan behöver vara medveten om de digitala plattformarna som används som stöd, för att kunna vägleda föräldrar till en trygg gemenskap. Trots att inläggen som mammorna skriver kan anpassas efter en viss publik, framhävs att känslorna som uttrycks på sociala plattformar ofta är genuina och speglar människors känslor på ett rättvist sätt, speciellt i liknande krissituationer som föräldrarna befinner sig i med sitt sjuka barn. Att skriva om känslor och erfarenheter kan därför bidra till att föräldrar bearbetar sina känslor och fördjupar sin förståelse av sin situation (Näslund et al., 2020).

Resultatet visar slutligen att ljusglimtar och positiva situationer gör att mammorna orkar hantera vardagen. Tacksamhet, glädje och skratt genom barnets positiva inställning, gemenskap och förbättringar i barnens hälsa, innebär ett avbrott i den vardagliga stressen och ger känslor av samhörighet och välbefinnande i familjen. Det kan kopplas ihop med begreppet posttraumatisk tillväxt, vilket Halldorsdottir et al. (2022) forskat om i sin studie om hur föräldrar till barn med cancer kan uppleva de positiva känslorna under den förändrade livsvärlden och krisen de nu lever i. Vidare skriver Halldorsdottir et al. (2022) att föräldrarna även kan uppleva en kampan, trots den psykiskt tunga perioden, vilket även kan bidra till en existentiell mognad. Det är dock av stor vikt att betona att posttraumatisk tillväxt inte innebär att föräldrarnas lidande upphör helt eller att deras situation blir mindre smärtsam. Det blir snarare ett stöd som existerar parallellt med lidandet. I en roll som sjuksköterska krävs här en bekräftelse på föräldrarnas känslor, utan att förminska eller ignorera deras sorgprocess. Enligt Eriksson (2015) är bekräftelse av lidande en central del av den caritativa vården, där målet är att lindra lidande genom att se till hela patienten och

möta individens upplevelser. Det kan då istället leda till ett vårdlidande om patienten inte blir bekräftad. Det är därför betydande för sjuksköterskan att ge utrymme för både den sorg och styrka föräldrarna kan uppleva, utan att lägga någon värdering i deras känslor.

## **7.3 KONKLUSION**

Studien visar att mammor till barn med leukemi upplever en förändrad livsvärld där komplexa känslor präglar vardagen. Trygghet, kontroll och framtidstro rubbas och ersätts av känslor som chock, skuld och maktlöshet. Mammorna upplever en långvarig känslomässig utmattning som påverkar deras livssituation där man tvingas axla flera roller än att bara vara en mamma. Samtidigt uppkommer det i små stunder känslor av hopp och inre styrka, ofta genom barnets egen kraft eller genom stöttande relationer. Konklusionen är att mammornas känslomässiga upplevelser inte kan relateras till enskilda reaktioner utan är i ett ständigt förlopp där lidande och styrka samexisterar. Mammorna lever i en kontinuerlig beredskap med ständig oro över barnets välbefinnande. Många upplever stöd och gemenskap genom att dela med sig av sina känslor och erfarenheter på Instagram kring att vara förälder till ett barn som har leukemi.

## **7.4 KLINISKA IMPLIKATIONER OCH FÖRSLAG TILL UTVECKLING AV ÄMNET**

Resultatet av studien bidrar till en fördjupad förståelse av mammors livssituation när ett barn har leukemi. Resultatet kan med fördel användas kliniskt av sjuksköterskor inom barnonkologisk vård för att öka medvetenheten om föräldrars komplexa känslor kring den förändrade livsvärlden. Det är viktigt att sjuksköterskan är lyhörd för att kunna identifiera dolda känslor som skuld och maktlöshet som föräldrarna bär på. Genom att aktivt fråga om mående kan sjuksköterskan bidra till att föräldrarna vågar öppna sig och få det stöd de psykosocialt behöver, vilket då kan bidra till att göra vården mer familjecentrerad.

Syskonperspektiv behöver också tillämpas i vårdplaneringen för att få en familjecentrerad omvårdnad. Då resultatet pekar på att mammorna känner sig otillräckliga gentemot syskonen bör sjuksköterskan hjälpa till att hitta strategier för att kunna stödja familjen exempelvis genom att underlätta för besök eller ha digitala träffar. Sjuksköterskan bör också vara medveten om att sociala medier kan vara en kraftfull källa vid stöd till föräldrarna och se plattformen som ett forum där känslor kan bearbetas av både syskon och föräldrar.

Ett förslag till utveckling av ämnet vore att genomföra studier som inkluderar både pappor och syskons upplevelser för att öka perspektivet. Detta gör att behovet av stöd kan synliggöras mer för hela familjen och inte bara för mammor. Vidare kan en inkludering av fler digitala plattformar än endast Instagram vara värdefull, såsom bloggar eller andra sociala medier, för att få en mer heltäckande bild av hur föräldrarnas känslor påverkar deras vardag.

Det vore även värdefullt med longitudinella studier som följer hela familjens livsvärld över tid. Djupintervjuer med fenomenologisk ansats skulle göra det möjligt att mer ingående utforska hur föräldrarna upplever barnets sjukdom och få mer nyanserade beskrivningar. Det skulle även kunna undersöka hur livet påverkas efter avslutad behandling, för att bättre förstå de långsiktiga effekterna och behovet av fortsatt stöd.

Framtida forskning skulle även kunna undersöka vad det finns för bakomliggande orsaker till varför föräldrar väljer att hålla sina konton offentliga och dela barnets sjukdomsresa och familjens känslor i ett sådant öppet digitalt forum. Det skulle vara av intresse att undersöka om det är för ökat behov av stöd, bekräftelse eller för att känna gemenskap med andra människor i liknande situationer.

## 8 REFERENSER

- Afful-Dadzie, E., Afful-Dadzie, A. & Egala, S. B. (2023). Social media in health communication: A literature review of information quality. *Health Information Management Journal*, 52(1), 3–17. <https://doi.org/10.1177/1833358321992683>
- Al Omari, O., Roach, E. J., Shakman, L., Al Hashmi, A., Sunderraj, S. J., Francis, F. & Joseph, M. A. (2021). The lived experiences of mothers who are parenting children with leukemia. *Cancer Nursing*, 44(6), E374–E381. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000898>
- Bailey, E.R., Matz, S.C., Youyou, W. & Iyengar, S.S. (2020). Authentic self-expression on social media is associated with greater subjective well-being. *Nature Communications*, 11 4889(2020). <https://doi.org/10.1038/s41467-020-18539-w>
- Barncancerfonden. (u.å.). *Hem* [Instagramsida]. Instagram. Hämtad 1 december, 2025, från <https://www.instagram.com/barncancerfonden/>
- Barncancerfonden. (2023). *Under behandling: Att leva med barncancer - behandling och vardag*. Hämtad 29 januari, 2026, från <https://www.barncancerfonden.se/for-drabbade/under-behandling/>
- Beck, I., & Blomqvist, K. (2024). Livsvärldstänkande som redskap för personcentrering. I K. Blomqvist, A-K. Edberg, M. Ernsth Bravell, & H. Wijk (Red.), *Omvårdnad & äldre* (2:a uppl., s. 82-83). Studentlitteratur.
- Björk, M. (2023). Barn med tumörsjukdom. I I. Kristensson Hallström (Red.), *Pediatrisk omvårdnad* (3:e uppl., s. 298-305). Liber.
- Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande: I teori och praxis* (1:a uppl.). Natur & Kultur.
- Deribe, L., Girma, E., Lindström, N., Gidey, A., Teferra, S. & Addissie, A. (2024). Association of family-centered care with psychological distress among caregivers of children with cancer at a tertiary-level hospital in Ethiopia: Cross-sectional study. *JMIR cancer*, 10, e54715. <https://doi.org/10.2196/54715>
- Eriksson, K. (2015). *Den lidande människan* (2:a uppl.). Liber.
- Eriksson, K. (2007). The theory of Caritative caring: a vision. *Nursing Science Quarterly*, 20(3), 201–202. <https://doi.org/10.1177/0894318407303434>
- Friberg, F. & Öhlén, J. (2023). Fenomenologi och hermeneutik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - Från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap* (3:e uppl., s. 333-354). Studentlitteratur.
- Gage-Bouchard, E. A., LaValley, S., Warunek, M., Beaupin, L. K. & Mollica, M. (2018). Is

- Cancer Information Exchanged on Social Media Scientifically Accurate?. *Journal of cancer education : the official journal of the American Association for Cancer Education*, 33(6), 1328–1332. <https://doi.org/10.1007/s13187-017-1254-z>
- Glatz, T., Alsarve, J., Daneback, K. & Sorbring, E. (2023). An examination of parents' online activities and links to demographic characteristics among parents in Sweden. *Journal of Family Social Work*, 26(1), 45-66. <https://doi.org/10.1080/10522158.2023.2197958>
- Graneheim, U., Lindgren, B. & Lundman, B. (2023). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - Från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap* (3:e uppl., s. 295-312). Studentlitteratur.
- Halldorsdottir, B., Michel, G. & Baenziger, J. (2020). Post-traumatic growth in family members of childhood cancer survivors—an updated systematic review. *Journal of Psychosocial Oncology Research and Practice* 4(4). <https://doi.org/10.1097/OR9.000000000000087>
- Hargreaves, S., Bath, P. A., Duffin, S. & Ellis, J. (2018). Sharing and empathy in digital spaces: Qualitative study of online health forums for breast cancer and motor neuron disease (amyotrophic lateral sclerosis). *Journal of medical internet research*, 20(6), e222. <https://doi.org/10.2196/jmir.9709>
- Heffernan, M. E., Alfieri, N. L., Keese, A., Bendelow, A. C., Casale, M., Smith, T. L. & Macy, M. L. (2025). Differences in responsibility for child healthcare by parent gender: A cross-sectional study. *Social science & medicine*, 365, 117676. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2024.117576>
- Henter, J-I. & Kogner, P. (2020). Maligna sjukdomar. I K. Hanséus, M. Jägervall & M. Norman (Red.), *Barnmedicin* (5:e uppl., s. 709-732). Studentlitteratur.
- Hjärnfonden. (2023). *Att drabbas av en kris*. Hämtad 29 januari, 2026, från <https://www.hjarnfonden.se/om-hjarnan/diagnos/angest/att-drabbas-av-en-kris/>
- Lewandowska, A., Lewandowski, T., Bartosiewicz, A., Papp, K., Zrubcová, D., Šupínová, M., Strykowska-Góra, A., Laskowska, B., Joniec, G. & Apay, S. E. (2024). Prevalence of anxiety and depression among parents of children with cancer—A preliminary study. *Children*, 11(10), 1227. <https://doi.org/10.3390/children11101227>
- Mårtensson, J. & Fridlund, B. (2023). Kritisk incident-teknik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - Från idé till examination inom vård och hälsovetenskap* (3:e uppl., s. 185-195). Studentlitteratur.
- Nadim, M., Ali, S., Muhammed, D., Arshad, S., Aisha, I., Hassan Khan, E., Iqbal, Z., Sultan, A. & Ahmad, T. (2023). Experiences of parents having children with leukemia: A qualitative study from Peshawar, Pakistan. *Journal of population therapeutics and clinical pharmacology*, 30(19), 700-714. <https://doi.org/10.53555/jptcp.v30i19.3658>

- Nagelhout, E. S., Linder, L. A., Austin, T., Parsons, B. G., Scott, B., Gardner, E., Spraker-Perlman, H., Verma, A., Fluchel, M. N. & Wu, Y. P. (2018). Social media use among parents and caregivers of children with cancer. *Journal of pediatric oncology nursing*, 35(6), 399–405. <https://doi.org/10.1177/1043454218795091>
- Nielsen, C.L., Clemensen, J., Jensen, C.S., Callesen, M.T., Smith, A. & Holm, K.G. (2024a). Health professionals' presence and attributes in connecting with parents of children with cancer: A qualitative study through the lens of compassion. *European journal of oncology nursing*, 72. 102683. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2024.102683>
- Nielsen, C.L., Clemensen, J., Jensen, C.S., Callesen, M.T., Smith, A. & Holm, K.G. (2024b). Who is supporting the parents during their child's cancer treatment? A qualitative study through the lens of compassion. *European journal of oncology nursing*, 70. 102534. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2024.102534>
- Näslund, J.A., Bondre, A., Torous, J. & Aschbrenner, K.A. (2020) Social Media and Mental Health: Benefits, Risks, and Opportunities for Research and Practice. *Journal of technology in behavioral science*, 5, 245–257. <https://doi.org/10.1007/s41347-020-00134-x>
- OpenAI. (2026). *ChatGPT* (Version GPT-5 mini) [Stor språkmodell]. <https://chat.openai.com/chat>
- Regionala Cancercentrum. (2022, 22 november). *Kompetensförsörjningsläget inom barncancervården - Rapport 2022*. Hämtad 28 november, 2025, från [https://cancercentrum.se/download/18.4b2c14a019545e36ca71e445/1741869368459/kompetensforsorjningslaget-inom-barncancervarden--rapport-2022\\_v1.0\\_221122.pdf](https://cancercentrum.se/download/18.4b2c14a019545e36ca71e445/1741869368459/kompetensforsorjningslaget-inom-barncancervarden--rapport-2022_v1.0_221122.pdf)
- Rensen, N., Steur, L., Grootenhuis, M., Twisk, J., van Eijkelenburg, N., van der Sluis, I., Dors, N., van den Bos, C., Tissing, W., Kaspers, G. & van Litsenburg, R. (2022). Parental sleep, distress, and quality of life in childhood acute lymphoblastic leukemia: A longitudinal report from diagnosis up to three years later. *Cancers*, 14(11), 2779. <https://doi.org/10.3390/cancers14112779>
- SFS 1949:105. *Tryckfrihetsförordning*. Socialdepartementet. Hämtad 24 november, 2025, från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/tryckfrihetsforordning-1949105\\_sfs-1949-105/](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/tryckfrihetsforordning-1949105_sfs-1949-105/)
- SFS 1949:381. *Föräldrabalk*. Hämtad 20 november, 2025, från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/foraldrabalk-1949381\\_sfs-1949-381/#K6](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/foraldrabalk-1949381_sfs-1949-381/#K6)
- SFS 1992:1434. *Högskolelagen*. Utbildningsdepartementet. Hämtad 19 november, 2025, från <https://rkrattsbaser.gov.se/sfst?bet=1992:1434>
- SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Utbildningsdepartementet. Hämtad 19 november, 2025, från

[https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattnings-samling/lag-2003460-om-etikproving-av-forskning-som\\_sfs-2003-460/](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattnings-samling/lag-2003460-om-etikproving-av-forskning-som_sfs-2003-460/)

SFS 2014:821. *Patientlag*. Socialdepartementet. Hämtad 20 november, 2025, från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821\\_sfs-2014-821/#K5](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821/#K5)

Skott, C. (2023). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - Från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap* (3:e uppl., s. 213-223). Studentlitteratur.

Snelson, C.L. (2016). Qualitative and mixed methods social media research: A review of the literature. *International journal of qualitative methods*, 15 (1). <https://doi.org/10.1177/1609406915624574>

Socialstyrelsen. (2023). *Cancer i siffror 2023: Populärvetenskapliga fakta om cancer*. Socialstyrelsen. Hämtad 18 november, 2025, från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/dokument-webb/statistik/cancer-i-siffror-2023.pdf>

Socialstyrelsen. (u.å.) *Hälso- och sjukvårdens ansvar*. Hämtad 28 november, 2025, från <https://www.socialstyrelsen.se/ser-du-mig/halso--och-sjukvardens-ansvar/>

Svenska barncancerregistret (u.å.) *Statistik för SBCR- Antal nya fall per diagnosår per diagnos modul. Data hämtat ur SBCR 2025-03-03*. Hämtad 28 november, 2025, från: <https://sbc.se/index.php/om-sbc/statistik/>

UNICEF. (1989/2020). *Barnkonventionen*. Hämtad 28 november, 2025, från [https://assets.ctfassets.net/gl8rzq2xcs20/FUJ64Tf4T7SHdFcZPfj7Y/cbb852ddac1ff7287134cdf7579b691/UNICEF\\_Barnkonventionen\\_fullversion\\_2024\\_\\_1\\_.pdf](https://assets.ctfassets.net/gl8rzq2xcs20/FUJ64Tf4T7SHdFcZPfj7Y/cbb852ddac1ff7287134cdf7579b691/UNICEF_Barnkonventionen_fullversion_2024__1_.pdf)

Vetenskapsrådet. (2024). *God forskningssed*. Hämtad 19 november, 2025, från <https://www.vr.se/download/18.4c9f221a191e4edf9053a474/1727853946433/God%20forskningssed%20VR%202024.pdf>

World Medical Association. (2024). *World Medical Association Declaration of Helsinki: Ethical principles for medical research involving human subjects*. Hämtad 24 november, 2025, från <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki/>

Zhang, Y., Shen, Y., Zhang, Q., Wang, F., Wang, Y., Zhao, C., Diao, Y. & Xie, D. (2025). Impact of family-centred continuity of care on depression, anxiety, self-esteem, and quality of life in children with leukemia. *British journal of hospital medicine* (17508460), 86(7), 1–16. <https://doi.org/10.12968/hmed.2025.0256>