



Institutionen för omvårdnad hälsa och kultur

Föräldrars upplevelser av att leva med ett cancersjukt barn

– en studie av självbiografier

Författare:
Åse Henriksson
Lena Järvelä

Handledare:
Karin Emanuelsson

Examinator:
Maria Skyvell Nilsson

Omvårdnad - Examensarbete, 15 hp
kandidatnivå
VT 2012

Examensarbetets titel: Föräldrars upplevelse av att leva med ett cancersjukt barn

Engelsk titel: Parents experience to live with a child who has a cancer diagnosis

Författare: Åse Henriksson och Lena Järvelä

Institution: Högskolan Väst, Institution för omvårdnad, hälsa och kultur

Arbetets art: Examensarbete, 15 hp

Program/Kurs: Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp

Termin/år: VT 2012

Antal sidor: 18

Background: Approximately 300 children get a malignant cancer diagnosis every year in Sweden, 80 % of them survive. Parents of the children who have a cancer diagnosis experienced that they didn't have mental health, nurses care of parents are to keep a mental health so they can handle their parent role. Nurses should meet families through their life-world because caring should be done with dignity and integrity.

Aim: The aim of this study was to describe how parents experience the daily life with a child who has a cancer diagnosis.

Method: The method used in this study was a literature study based on autobiography, which means analysis of autobiographies. Four books were analyzed.

Results: Four categories emerged from the analysis of the autobiographies, experience of powerless, desire of a regular, experience of anxiety and fear, to experience joy and have hope.

Conclusion: This study shows how life changes when a child in the family gets a cancer diagnosis and how it affected the parents. The study points out the importants to create a great relationship between the nurses and the family so they can have a good care.

Keywords: Cancer, care, child, experience, nurse, parents

Innehållsförteckning

| | |
|---|----|
| Inledning..... | 1 |
| Bakgrund | 1 |
| Barncancer ur ett medicinskt perspektiv | 1 |
| Föräldrars upplevelser | 2 |
| Omvårdnad av cancersjuka barn..... | 3 |
| Sjuksköterskans omvårdnadsansvar | 3 |
| Problemformulering | 4 |
| Syfte | 5 |
| Metod | 5 |
| Litteratursökning och urval | 5 |
| Analys..... | 6 |
| Resultat..... | 7 |
| Upplevelse av maktlöshet..... | 7 |
| Längtan efter en vardag | 8 |
| Upplevelse av oro och rädsla..... | 9 |
| Att uppleva glädje och känna hopp | 11 |
| Diskussion | 12 |
| Metoddiskussion..... | 12 |
| Resultatdiskussion | 13 |
| Upplevelse av maktlöshet..... | 13 |
| Längtan efter en vardag | 14 |
| Upplevelse av oro och rädsla..... | 14 |
| Att uppleva glädje och känna hopp | 15 |
| Konklusion/Praktiska implikationer..... | 15 |
| Referenser..... | 17 |
| Bilaga I | |

Inledning

Ungefär 300 barn får en elakartad cancerdiagnos i Sverige varje år och av dessa barn överlever 80 % sin cancersjukdom (Edwinson- Månsson & Enskär, 2008). Den vanligaste formen av maligna sjukdomar hos barn är leukemi och hjärntumörer (Lindberg & Lagercrantz, 2006). Cancer är en svår och allvarlig sjukdom där hela familjen blir drabbad när ett av barnen insjuknar i cancer och hela tillvaron förändras. Denna studie inriktar sig på att studera hur föräldrar till barn med cancersjukdom upplever sitt dagliga liv, i syfte att ge viktiga kunskaper till sjuksköterskor om hur dessa kan bedriva god omvårdnad och stödja föräldrarna.

Bakgrund

Barncancer ur ett medicinskt perspektiv

Det finns olika typer av cancer som förekommer i olika åldrar hos barnen. Cancer är samlingsnamnet på tumörer av malign karaktär (Nationalencyklopedin, 2011). De flesta barn som insjuknar i cancer är fyra till fem år. Vid åtta års ålder sjunker antalet insjuknade barn i cancer (Barncancerfonden, 2012). Det finns två typer av cancer som är vanligast hos barn och det är leukemi och hjärntumörer och dessa två cancerformerna utgör ungefär hälften av tumörsjukdomarna hos barn. De andra åtta huvudgrupperna av tumörsjukdomar fördelas på de resterande 50 % (Aili, Lindberg & Grandelius, 2004). En cancerdiagnos representerar något som är skrämmande och speciellt och associeras ofta med svåra smärtor och död och är en livsavgörande händelse för familjen (Lindqvist & Rasmussen, 2009).

Leukemi är en samlingsterm för en grupp blodsjukdomar med ökad bildning av vita blodkroppar med störd utmognad (Nationalencyklopedin, 2011). Leukemi är en benmärgssjukdom där det pågår en celldelningsprocess i människans benmärg. Av någon oklar orsak kan celldelningsprocessen ibland gå fel och då uppstår leukemi. Det finns två typer av leukemi där 90 % drabbas av akut lymfatisk leukemi och 10 % får diagnosen akut myeloisk leukemi. Utav dessa två tillsammans överlever ca 80 % av barnen (Miall, Rudolf & Levene, 2004). Det finns inga typiska symptom på leukemi men barnen kan vara trötta, bleka, ha skelettsmärter, feber och få blåmärken. Då sjukdomen leukemi drabbar immunförsvaret kan debutsymptomen vara upprepade infektioner med antibiotikabehandlingar som följd. Det är vanligt att barnen har symptom i några månader innan en diagnos ställs och prognosen

försämras inte nämnvärt av att diagnosen senareläggs. Diagnosen ställs genom ryggmärgsprov och lungröntgen samt genom att ta proverna Hb, vita blodkroppar och trombocyter. Levermjält - och lymfkörtelförstoring är också underlag för diagnos. Behandling av leukemi är cytostatika och vid återfall kan en benmärgstransplantation bli aktuell (Lindberg & Lagercrantz, 2006).

Hjärntumör är en sjuklig nybildning av sådana celler som hjärnan består av, framför allt stödjeceller och nervceller (Nationalencyklopedin, 2011). Hos barn är dessa tumörer oftast belägna i bakre delen av skallgropen. Beroende på var tumören sitter kan den påverka det interkraniala trycket och ge olika symptom. Symptom som kan uppstå är huvudvärk, kräkningar på morgonen, illamående, trötthet, akut skelning och balanssvårigheter. Diagnosen ställs genom datortomografi och magnetröntgen. Behandlingen av hjärntumörer är neurokirurgisk resektion, cytostatika, strålbehandling men även kortisonbehandling mot ödem i hjärnan (Aili, Lindberg & Grandelius, 2004). Hos barn under tre år undviks strålning då den kan skada den växande hjärnan. Dessa barn får istället cytostatikabehandling (Björk, 2009).

Vid cytostatikabehandling är biverkningarna håravfall och ökad infektionskänslighet. Cytostatika påverkar benmärgen och hämmar celldelningen så att tillväxten av blodkärlen och salivproduktionen påverkas. Barnet kan även drabbas av kräkningar, aptitlöshet och förstoppning eller diarré. När barnet får strålbehandling hämmas normal skelettutveckling. Även hudirritation, illamående, huvudvärk och feber kan uppstå (Björk, 2009). Kortisonbehandling kan ge som biverkning humörsvingningar, hetshunger och cushingliknande symptom (Hagelin, 2008). Mc Grath och Phillips (2008) beskriver att barn som är under behandling kan få ett ändrat känslomässigt beteende, de kan bli tillbakadragna, aggressiva, depressiva och få en negativ självbild.

Föräldrars upplevelser

Enskär (1999) beskriver att när ett barn insjuknar i cancer kan föräldrarna uppleva att de måste kunna hantera sina egna känslor men även barnets och eventuella syskons reaktioner. Under denna chockfas kan föräldrarna också behöva fatta beslut om barnets behandling men även hantera sitt yrkesarbete. Målet för omvårdnaden av föräldrarna är att bibehålla en psykisk hälsa, för att kunna fungera i sin föräldraroll. Under diagnostiseringen kan föräldrarna uppleva chock, tvivel, förnekelse, hopplöshet och ilska inför barnens cancersjukdom. Enskär (1999) beskriver vidare att föräldrarna måste orka informera släkt, vänner och skola/förskola

om barnets sjukdom. Familjens vanor och rutiner kan bli störda under denna tid. Föräldrarna kan behöva informera barnet om behandlingar och om cancersjukdomen. Vanmakt, hopp och förtvivlan, frågor om mening med livet och existentiella funderingar kan också dyka upp under behandlingsperioden hos föräldrarna till det sjuka barnet. Enskär (1999) beskriver att många föräldrar kan uppleva att det är stressigt och de kan oroa sig över vad som kommer att hända i framtiden, om barnet kommer att få återfall och eventuella biverkningar i framtiden. Om barnet får återfall i sin cancersjukdom kan föräldrarna åter hamna i chock då de vet vad barnet ska genomgå igen och att prognosen då är sämre. Vid ett besked att barnet inte kommer att överleva sin cancer tar oftast föräldrarna över barnets dagliga vård och det dagliga livet blir att tillgodose barnets behov (Enskär, 1999).

Omvårdnad av cancersjuka barn

Vid misstanke om att barnet har en cancerdiagnos remitteras det till ett barnonkologiskt centra, där alla experter finns som behövs för att ställa en diagnos och ge behandlingar (Enskär, 1999). Det finns även samarbete mellan sjukvården på hemorten och barnonkologiska centra så att barnen kan få viss vård på hemorten. För att barnet skall få en optimal vård och omvårdnad krävs ett välfungerade team som består av barnläkare, sjuksköterskor, lekterapeut, präst, sjukgymnast, dietist och kurator. Dessa samarbetar runt familjen under sjukdomstiden. Omvårdnaden kan ske på avdelningen eller i familjens hem. Barnets omvårdnadsplanering sker i samråd med föräldrarna och barnet med den patientansvariga sjuksköterskan (Enskär, 1999). Sjukdom och inläggning på sjukhus kan upplevas traumatiskt för barn. Tveiten (2000) menar att det är viktigt att skapa tillit hos barnet och ett mål kan vara att sträva efter att göra upplevelsorna så positiva som möjligt för barnet. En god omvårdnad ska ta hänsyn till barnets totala situation och vara baserad på familjen och barnets upplevelser av trygghet och tillit (Tveiten, 2000).

Sjuksköterskans omvårdnadsansvar

Syftet med vårdandet är att lindra lidande och att sjuksköterskan kan ge den hjälp och det stöd som behövs för att uppleva hälsa. Sjuksköterskan bör fokusera på de förändringar som sker i föräldrarnas livsvärld vid upplevelse av ohälsa (Wiklund, 2003). Enligt ICN (2006) har sjuksköterskan fyra områden att bygga sin profession på: att förebygga sjukdom, främja hälsa att lindra lidande och att återställa hälsa. Sjuksköterskan bör erbjuda vård till familjen, individen och allmänheten och utveckla vården runt patienten på ett säkert och vetenskapligt sätt. Enligt Wiklund (2003) bör sjuksköterskan sträva efter att ha en öppenhet vilket innebär att skaffa sig en bild av patientens värld och låta patienten lära sjuksköterskan vad lidandet

innebär, detta görs med en etiskt medveten nyfikenhet, för att få förståelse för livsvärlden. Socialstyrelsens kompetensbeskrivning för sjuksköterskor (2005), beskriver att sjuksköterskans arbete bör präglas av en helhetssyn och förhållningssättet bör utgå från patientens subjektiva upplevelser.

Enskär (1999) framhåller att vård av cancersjuka barn med deras familjer kan vara påfrestande för sjuksköterskan, då barnet och familjen både upplever negativa och positiva känslor som sjuksköterskan bör kunna hantera. Att i sitt arbete ha en närhet och bra relation med barnet och dennes familj kan underlätta arbetet. Sjuksköterskans uppgift är att kunna visa empati, ge trygghet, vara lyhörd och ändå kunna skilja på vänskapsrelation och relationen vårdare, barn och förälder (Enskär, 1999).

Vårdvetenskap är en vetenskap som ger kunskap om själva vårdandet och det vårdvetenskapliga förhållningssättet som sjuksköterskan bör ha och betonar föräldrarnas livsvärld och berör familjens välbefinnande och lidande (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg, 2003). Patientens lidande och livsvärld utgör grunden för vårdandet och upplevelsen av att möta något ont och ofrånkomligt i livet upplevs på olika plan inombords. Lidandet är något individen inte önskar då det medför skada som bör undvikas. Vid behandlingar bör vården välja det som orsakar minst lidande (Edvinsson-Månsson & Enskär, 2008). Att inte längre kunna delta i aktiviteter med barnen eller i familjen på grund av sjukdomen, kan utgöra ett lidande för familjen. Livsvärlden är människans syn och förståelse av livet på ett djupare plan (Arman-Rehnsfeldt & Rehnsfeldt, 2011).

Att ha ett livsvärldsperspektiv innebär att uppmärksamma människors vardagsvärld och dagliga tillvaro. Livsvärlden är även den upplevda världen. Sjuksköterskan bör alltid möta den levda och erfarna världen utifrån barnen och deras familjers livsvärld, för att vårdandet ska ske med värdighet och integritet. Då barnet kommer att tillbringa en stor del på sjukhuset med sin familj är god omvårdnad en förutsättning för välbefinnande för hela familjen. Sjuksköterskan bör också sträva efter att ha förståelse för att lidande och välbefinnande kan förekomma samtidigt (Dahlberg et al., 2003).

Problemformulering

Föräldrar vars barn som får en cancerdiagnos kommer att genomgå stora förändringar både psykiska, fysiska och sociala som påverkar deras vardag. Ordet cancer kan skapa mycket rädsla och oro. Sjuksköterskan och annan omvårdnadspersonal bör få vetskap om föräldrars

upplevelser och erfarenheter, för att kunna förstå och möta de behov som föräldrar och barn har i samband med sjukhusvistelser. För att kunna förstå och möta behovet av god omvårdnad av föräldrar till cancersjuka barn behöver sjuksköterskan ökad kunskap och djupare förståelse för föräldrars upplevelser för att kunna stödja familjen. Sjuksköterskan som är ansvarig för omvårdnaden kring barnet bör få vetskap om hur föräldrarna upplever och orkar hantera det dagliga livet och hur de ska kunna uppleva ett optimalt liv trots att deras barn har cancer.

Syfte

Syftet var att beskriva hur föräldrar upplever och hanterar att leva med barn som har en cancerdiagnos.

Metod

Metoden som valts för denna studie är en analys av självbiografier. Biografier kan ses som upplevelseberättelser och syftet är att få kunskap om patientens och närståendes upplevelser av lidande, hälsa och ohälsa (Dahlborg-Lyckhage, 2006). Biografier innehåller ofta detaljerade beskrivningar om människors upplevelser och sett ur ett vetenskapligt perspektiv utgör de ett rikt material. Genom att läsa föräldrarnas berättelser om att ha ett barn med cancer, gör att perspektivet hamnar inom deras livsvärld och hur de hanterar sina känslor och sin vardag.

Litteratursökning och urval

Inklusionskriterierna var att det skulle vara självbiografier, skrivna av föräldrar till barn med cancersjukdom. Barnen i böckerna skulle vara mellan ett till åtta år. Den första sökningen gjordes på bibliotekets databas Libris på Högskolan Väst i Trollhättan. Sökningen gjordes systematiskt. Sökorden som användes var ”barncancer”, ”svenska som språk” för att utesluta feltolkningar vid översättning från annat språk. Det blev 19 träffar av den första sökningen varav sju stycken var självbiografier. Därefter inkluderades de böcker som var från 2005-2012 vilket resulterade i tre böcker. Efter det gjordes en osystematisk sökning där en bok valdes efter rekommendation. Dessa böcker lästes igenom och stämde överens med våra kriterier och syftet med denna studie. Nedan ges en kort sammanfattning av dessa fyra böcker.

En ängel till låns. Humlan Milton (2011)

När Calle var ett år fick han diagnosen hjärntumör i bakre skallgropen. Denna bok är skriven av Calles mamma. Det är en berättelse om hur en familj reagerar den dagen de får sin sons

cancerdiagnos. De kämpade för sin sons liv i tre och ett halvt års tid. Calles mamma skriver om hopp, förtvivlan och om sorg. Boken tar upp de svåra känslor och den skuld som föräldrarna fick, både att barnet blir sjukt och att barnet genomgår smärtsamma och besvärliga behandlingar. Calle blev tre och ett halvt år.

Flickan med de röda skorna. Maria Housden (2006).

Detta är en berättelse om det värdefulla i livet, samtidigt som boken skildrar sorg, hopp, maktlöshet och glädje. Hannah fick cancer vid tre års ålder som förändrade hela familjens liv. Författaren beskriver att livet får en ny mening. SjälvbioGRAFIN är skriven av Hannahs mamma som berättar om Hannahs svåra sjukdoms- och behandlingstid, men också om hennes livsglädje. Hannah fick leva ett år efter sin diagnos och blev fyra år.

Det är ju cancer. Anki W. Karlsson (2005)

Detta är en berättelse om Lina som fick leukemi, en cancerdiagnos, när hon var sju år gammal. SjälvbioGRAFIN är skriven av Linas mamma och beskriver Lina och hennes familjs vardag under hennes sjukdomstid. Boken är uppdelad i tre etapper, första etappen är när de får diagnosen och hur hon besestrar cancer. I etapp två kommer cancer tillbaka men Lina besegrade åter igen cancer. I etapp tre blir det ett till återfall som inte Lina kommer att överleva. Linas mamma skriver i boken om hur de upplever hopp, förtvivlan, maktlöshet och även glädje under Linas sjukdomstid. I slutet av behandlingarna hade Lina önskan om att få göra roliga saker som exempelvis var att åka på resor med alla i familjen och närstående hjälpte till med att hennes önskningar skulle uppfyllas. Lina somnade in sommaren 2000 och blev nio år.

Kan jag dö mamma? Ingrid Edgardh (2005)

John var fem år när han började må dåligt. Han var trött och orkeslös, men läkarna hittade till att börja med inget fel på honom. Då kommer beskedet att han har cancer, och prognosen är dålig. En lång sjukdoms- och behandlingstid följer. Boken är skriven av Johns mamma. Det är en beskrivning av hur en familj möter livet tillsammans med ett barn med en livshotande sjukdom. Boken beskriver hur sjukdomen påverkar familjens liv under de kommande åren. John överlever sin cancer mot alla odds.

Analys

Till analysen användes metoden kvalitativ innehållsanalys enligt Lundman och Graneheim (2008). Kvalitativ innehållsanalys används för att tolka och granska text som bland annat

självbiografier. Studien är baserad på självbiografier och därför används en induktiv ansats, som innebär att det är en analys av texter vilken baseras på människors upplevelser.

För att få en uppfattning om innehållet i böckerna och få en överblick över materialet, lästes de fyra utvalda böckerna av denna studies båda författarna var för sig. Böckerna lästes därefter på nytt utifrån syftet: Att beskriva hur föräldrar upplever och hanterar att leva med barn som har en cancerdiagnos. Därefter markerade författarna sidor och strök under meningsenheter som ansågs vara relevanta utifrån problemformuleringen och syftet.

Den meningsbärande delen av en text är en meningsenhet, vilket innebär meningar, ord och stycken av en text som relaterar till syftet. Meningsenheterna lästes därefter gemensamt igenom, jämfördes och skrevs ner i en tabell (Lundman & Graneheim, 2008). Båda författarnas meningsenheter var vid jämförelse lika och diskuterades av båda författarna för att komma överens om vilka meningsenheter som var relevanta att ta med i studien. Meningsenheterna abstraherades till en beskrivande kod (bilaga I). Koder som har liknande innehåll benämns kategori (Lundman & Graneheim, 2008). Citat plockades ut ur självbiografierna för att illustrera och stärka reliabiliteten i resultatet detta för att garantera noggrannhet och sanningsenlighet. Analysprocessen kräver öppenhet, reflektion och följsamhet (Dahlborg- Lyckhage, 2006).

Resultat

Efter att ha analyserat självbiografierna framkom fyra kategorier som tillsammans beskrev hur föräldrarna upplevde sin situation med de sjuka barnen, i vardagen. Kategorierna var: Upplevelse av maktlöshet, Längtan efter en vardag, Upplevelse av oro och rädsla, Att uppleva glädje och känna hopp.

Upplevelse av maktlöshet

En dag kom döden på besök. Han brydde sig inte om att ringa på, gick bara in, drog ut en köksstol och slog sig ned. Som om det var okej (Edgardh, 2005 s.5).

Denna kategori beskriver att föräldrarna till de cancersjuka barnen kände sig maktlösa. De upplevde att de måste lämna över ansvaret till okända och att de tvingades att ge sina barn starka mediciner, genomgå flera undersökningar och operationer. De var rädda att de skulle tappa kontrollen över situationen och de kände sig som åskådare som bara kunde stå och titta på när sjukdomen tog över. Föräldrarna beskrev hur svårt det var att inte visa denna maktlöshet. De försökte att hålla igen sina känslor för barnet skull. Det var svårt för

föräldrarna att "gömma" sina känslor och emellanåt brast det. Känslan av maktlöshet ledde till rädsla och sorg över situationen. Hela familjens tillvaro förändrades från den ena dagen till den andra.

Jag var lugn och samlad utåt, inom mig var det kaos. Vad mer kunde jag göra än att försöka trösta. Vad jag hatade sjukdomen, vad jag hatade allt som Lina måste stå ut med, det räckte nu. Hon hade varit med om mer än vad barn någonsin skulle behöva vara med om (Karlsson, 2005 s.92-93).

Ett sätt att se maktlösheten, kom till uttryck när föräldrarna ville vara med det sjuka barnet på sjukhuset, och samtidigt ville de vara hemma med syskonen. Detta ledde till att de kände kaos och ilska inombords. En av mammorna valde att vara hemma med syskonen, för hon orkade inte med att få beskedet direkt av personalen eftersom hon kände att hon inte hade kontroll över situationen. Detta upplevde hon som ett svek mot det sjuka barnet. I en av böckerna beskriver en mamma sin maktlöshet och hur hon upplevde det jobbigt att få ta allt ansvar själv, då pappan valde att jobba istället för att vara med familjen. Detta var hans sätt att fly från sjukdomen. Mamman i denna bok fick även ordna barnvakt till syskonen. Detta upplevdes som frustration och maktlöshet för mamman. Ovissheten och känslan av hjälplöshet gjorde också att föräldrarna kände sig maktlösa, de visste inte om barnet skulle överleva. Föräldrarna funderade många gånger om de gjorde rätt när de lät barnet genomgå alla behandlingar som gav dem alla dessa biverkningar. De ville hjälpa sitt barn att överleva cancersjukdomen och samtidigt undrade de om det var värt alla biverkningar som barnet fick genomlida. Om de överlevde hur skulle deras framtid se ut, skulle de få bestående skador eller men? Andra frågor som dök upp var: Vad har vi gjort för fel? Varför drabbas just vårt barn?

Längtan efter en vardag

Den andra kategorin beskriver föräldrarnas längtan efter en vardag. Från den dagen barnet hade fått cancerdiagnosen var inte längre vardagen som den hade varit. De drabbade familjerna saknade de vardagliga rutinerna som de haft innan barnet blev sjukt. Efter den första tidens chock, vanmakt och kontrollförlust, kom en ny vardag som såg helt annorlunda ut. Att handla, vara med familjen, prata med släkt och träffa vänner, åka till jobbet, köra till dagis var innan barnets sjukdom en vardag, vilket nu inte längre hörde till de normala rutinerna. Därför var det viktigt att skapa nya vardagliga rutiner på sjukhuset och när de vistades hemma, vilket hade en positiv inverkan på både föräldrar och barn. Citatet nedan beskriver en sådan vardagssituation.

En kväll somnade Alice och Lucas tidigt, endast Lina var vaken. Vi smög oss ner i köket, Lina, Linus och jag och spelade ett parti stopp, ett kortspel. Ute var det kolsvart. Det enda som hördes var älvens dån. Det var ett underbart ögonblick att minnas (Karlsson, 2005 s.110).

Varje gång föräldrarna fick tillfälle att hitta något som hörde till den normala vardagen, tog de vara på det om det bara var för en kort stund. Föräldrarna beskriver vikten av att ha ett vuxet liv och att bara få vara en person och inte vara det sjuka barnets förälder för en stund. De skriver hur de träffade andra likasinnade föräldrar på avdelningen och på lekterapi. I en av böckerna skriver en mamma hur de satt och skrattade på avdelningen. Samtidigt som de undrade vad andra skulle tänka, hur de kunde sitta och ha roligt i det som de beskriver som dödens väntrum. Samtliga föräldrar beskrev i självbiografierna vikten av att ha vardagliga rutiner för att orka och hämta kraft. Att göra en kortare resa, fira en födelsedag eller sitta på en lekplats där barnen lekte med varandra, medförde att de kände sig som en vanlig familj igen. Det som barnen mest ville göra eller uppleva, försökte föräldrarna i möjligaste mån uppfylla. De beskrev också hur viktigt det var att ta vara på de lyckliga stunder de fick tillsammans med sitt barn, trots den svåra sjukdomen. Att leva livet här och nu i vardagen gjorde att de skapade fina minnen att dela med familjen.

Att få hålla mitt älskade barn invirad i en stor handduk med tänder som hackar efter ett bad är så underbart att jag njöt av varje sekund (Milton, 2011 s.111).

Föräldrarna hanterade sin vardag genom att leva en dag i sänder, framtiden var alltför osäker för att de skulle orka tänka på den. Hur barnet mådde dag för dag var det som var viktigast. Att leva en dag i sänder gjorde också att föräldrarna fick en känsla av att ha kontroll över livssituationen.

Upplevelse av oro och rädsla

Den tredje kategorin beskriver att föräldrarnas främsta orsak till sin rädsla och förtvivlan var tankarna på att deras älskade barn inte skulle överleva, att cancern skulle vinna och att barnet skulle förlora kampen. Det fanns en oro och rädsla för vad som skulle hända med deras barn i framtiden, de beskrev detta som ett lidande. Oron och rädslan grundade sig i hur de själva skulle orka hantera situationen. Om barnet skulle överleva eller inte gjorde att de levde i ovisshet. Citatet nedan beskriver rädslan och oron som Linas föräldrar upplevde vid samtal med läkaren när de skulle få besked om Linas sjukdomstillstånd.

Vi blev visade till samma rum där vi tidigare hade haft ett samtal med en läkare. Min kropp började skaka bara vi närmade oss rummet, det knöt sig i magen på mig. Linus och jag satt åter på britsen, mina ben skakade så de hoppade (Karlsson, 2005 s.194-195).

Rädslan över att förlora sitt barn och hur de skulle klara av det vardagliga livet efteråt var stor. Om det överlevde, hur skulle deras framtid se ut? Kunde de få barn, skulle det bli några men och skulle de få gifta sig? Vilka biverkningar kommer medicinerna att ge? Både under och efter behandlingarna var de oroliga och rädda för hur det skulle gå. Föräldrarna levde i ständig oro över barnets behandling och framtid men samtidigt ville de att behandlingarna skulle genomföras. Föräldrarna var också oroliga för syskonen som blev åsidosatta. Några av föräldrarna beskrev sin oro över de svåra besked de skulle få på sjukhuset och de stannade hellre hemma hos syskonen, de upplevde att det var lättare att få de svåra beskederna i tryggheten hemma. Även motsatsen beskrevs då de flesta föräldrarna ändå valde att vara med barnet hela tiden på sjukhuset och ville inte lämna det ifrån sig ens när det skulle opereras. Rädslan att förlora barnet utan att vara nära, var stor.

Jag var så rädd, en rädsla som jag har svårt att beskriva. Tänk om det är sista gången jag ser Calle, han kanske inte klarar operationen (Milton, 2011 s.38).

Föräldrarnas upplevelse av att barnen var ledsna inför att ta prover och göra undersökningar gjorde att de var oroliga och rädda. Föräldrarna var rädda för att de inte skulle orka visa sig starka inför barnet. Hela tiden oroade sig föräldrarna för provsvar, biverkningar, undersökningar, behandlingar och svaret på dessa. Det tärde på dem och de slutade aldrig att oro sig för att barnet skulle få återfall. Citatet nedan beskriver en mammas rädsla för att barnet ska få ett återfall.

Under de tre och en halv månader som gått sedan hon genomgått transplantationen hade vår tillvaro återgått till normala rutiner. En bedräglig normalisering. Jag ville så gärna tro att det skulle fortsätta så, men ovissheten hängde i luften (Housden, 2005 s.113).

Att flytta mellan olika sjukhus skapade stress och oro för föräldrarna, de ville vara där de kände till personalen och lokalerna. Även när de hade permission och fick åka hem några dagar skapade detta en stor oro för hur de skulle klara av situationen ensamma hemma utan sjukhuspersonal. En mamma beskriver även rädslan att lämna sitt barn och gå på toaletten under barnets slutskede. Hon var rädd att barnet skulle få dö själv under tiden hon var borta.

Att uppleva glädje och känna hopp

Fjärde kategorin beskrev hur föräldrarna upplevde hoppet om att barnet skulle bli friskt och överleva. När sjukdomen har tagit över och det inte finns mer behandling att ge, tror ändå föräldrarna att det kan ske ett mirakel. De klamrade sig fast vid detta och hoppet lämnade dem inte. Mirakel hade skett tidigare. Hoppet och glädjen förändrades när barnet fick återfall, de levde dag för dag och tog tillvara på den tid de hade kvar tillsammans med barnet. Föräldrarna levde i symbios med sitt barn. När barnen var glada var föräldrarna glada. De tog tillvara på alla små glädjestunder och njöt av varje sekund barnet upplevde glädje och lycka.

Det fanns så mycket runt omkring oss som var tråkigt så det räckte och blev över. Därför skrattade vi istället åt det som var roligt och glädde oss åt det som gick att glädjas åt (Karlsson, 2005 s.57).

Känslan av glädje och hopp kunde även vara dubbla. I en av böckerna beskrev föräldrarna glädjen och lyckan över att deras barn överlevt cancersjukdomen, samtidigt som de hade skuld känslor över att just deras barn hade överlevt. Föräldrarna vars barn dog var ändå tacksamma och kände glädje för de år de fått tillsammans med sina barn.

Samtliga författare beskrev hur viktigt det var att ta vara på varje ögonblick och göra det bästa av tillvaron under denna tid. Att kunna gå till lekterapi med barnet eller ta en kort promenad ute gav hopp om att allt skulle bli bättre.

Föräldrarna upplevde hopp och tacksamhet då personalen gav tydliga och raka besked om hur sjukdomen fortskred. Personalen lekte och sysselsatte barnet och skapade därigenom en nära relation till barnet, de fick också barnet att le och uppleva glädje vilket uppskattades av föräldrarna som då kände lycka och hopp om framtiden. Citatet nedan beskriver när John hade sin sista behandling och detta ville de fira.

Inbjudan till vårt drop- ut kalas fäster vi på utsidan av dörren till Johns sal. Den flankeras av serpentinkladda droppställningar. Snart flockas personal i rummet. Till och med John smakar en liten bit tårta. - Enda sättet att samla fyra barnonkologer i ett rum är att bjuda på tårta! skojar en av sköterskorna (Edgardh, 2005 s.71)

Diskussion

Metoddiskussion

Syftet var att beskriva hur föräldrar upplever och hanterar att leva med barn som har en cancerdiagnos. Valet att läsa självbiografier med en kvalitativ innehållsanalys gjordes för att fånga de drabbade familjernas egna subjektiva upplevelser av sin situation. Det som beskrivs i litteraturen är de drabbade föräldrarnas egna erfarenheter och ord och kan därför anses som trovärdiga. Självbiografistudie är ett bra sätt att få kunskap om människors upplevelser i det verkliga livet. Valet av att läsa böcker skrivna av föräldrar till cancerdrabbade barn gjorde att personernas egna upplevelser och tankar skulle komma oss författarna så nära som möjligt. Detta visade sig vara en bra och intressant metod. Risker för feltolkningar finns när läsaren tolkar andras texter, därför lades stor tyngdpunkt på att ha ett öppet sinne så att texten kunde visa sin mening. Egna förförståelser och kunskap hålls tillbaka så att de inte tar över och styr analysen (Dahlborg-Lyckhage, 2006).

Sökorden som användes var relativt få, men träffarna var tillräckliga. Sökningen kunde ha gjorts i fler databaser, men fler böcker hade troligtvis inte påverkat resultatet nämnvärt då samtliga beskrivningar i de fyra böckerna var likvärdiga. Enligt urvalskriterierna skulle böckerna inte vara äldre än sju år och de skulle vara skrivna på svenska för att vi som författare skulle utesluta feltolkningar. Om böckerna varit äldre än sju år kunde resultatet ha påverkats. Även om föräldrarnas upplevelse av sin situation inte förändrats och har vården utvecklats och förändrats. Barnen i böckerna skulle vara mellan ett till åtta år gamla eftersom det är den vanligaste åldern att drabbas av cancer i som barn. De fyra böckerna som lästes bedömdes ha tillräckligt innehåll för att få ett resultat, då studien hade en kvalitativ ansats. Båda författarna bidrog till samtliga delar av denna studie.

Svårigheterna av att analysera självbiografiböcker är att inte kunna fråga författarna när man inte förstår en del av texten. Då man inte ska ha egen tolkning när man gör en kvalitativ innehållsanalys kan det medföra en inte tillräcklig förståelse (Lundman & Graneheim, 2008). Berättelser innehåller alltid någon form av tolkande och det är en utmaning att kontinuerligt reflektera och försäkra sig om att författaren inte blandar in sin egen förförståelse eller egna föreställningar helt okontrollerat (Dahlborg-Lyckberg, 2006). För att minimera risken med feltolkning hade vi vårt syfte med oss genom hela analysprocessen. Vi som författare har i vår analys gjort etiska överväganden kontinuerligt genom att inte lägga in egna värderingar under tolkningen av texten i syfte att försäkra oss om att författarnas eget material respekteras och

att citaten inte förvanskats. Endast minimal tolkning av texterna är tillåten vilket också styrker trovärdigheten och de etiska övervägandena (Lundman & Graneheim, 2008).

Resultatdiskussion

Resultatet visar att föräldrarna som levde tillsammans med sitt cancersjuka barn upplevde att ångesten över maktlösheten, ovissheten och acceptansen, var bland de svåraste känslorna att hantera. Det vårdvetenskapliga förhållningssättet som sjuksköterskan bör ha, framhåller patientens livsvärld, människors välbefinnande och lidande och detta är naturligt förekommande i människors liv (Dahlberg et al., 2003). Det är av stor betydelse att sjuksköterskan vid mötet med dessa föräldrar förstår det lidandet och de förändringar som sker i familjens livsvärld och hur de upplever detta.

Upplevelse av maktlöshet

Föräldrarna får i början av barnets sjukdomstid en känsla av maktlöshet enligt resultatet. När en familjemedlem drabbas av svår sjukdom och vårdas på sjukhus påverkas hela familjen. Vi som författare inser via föräldrarnas berättelser att sjuksköterskan bör ha kunskap om hur föräldrarna upplever maktlöshet och lidande när deras barn drabbas av cancer och hela deras livsvärld förändras. Milton (2011) beskriver maktlösheten över att lämna sitt barn till okända för behandlingar och vård och känslan var att de inte längre själva hade kontroll över sin situation. För att minska föräldrarnas lidande och känsla av maktlöshet under denna svåra tid anser vi att ett av sjuksköterskans omvårdnads mål bör vara att stödja föräldrarnas psykiska hälsa så att de kan fungera i sin föräldraroll. Dahlberg et al. (2003) beskriver också vikten av att sjuksköterskan förstår de förändringar i familjens livsvärld vid lidande och sjukdom. Det är viktigt att sjuksköterskan strävar efter att se till att barnet och dess föräldrar känner trygghet så att hela familjen ska få ett välbefinnande under vårdtiden, vilket betonas i socialstyrelsens kompetensbeskrivning för sjuksköterskor (2005).

Föräldrarna kände sig som åskådare som bara kunde stå och titta på när sjukdomen tog över. Ovissheten och känslan av hjälplöshet om barnet skulle överleva eller inte gjorde att föräldrarna kände sig maktlösa (Edgardh, 2005; Housden, 2006; Karlsson, 2005; Milton, 2011). Som sjuksköterska är det viktigt att visa empati med föräldrarna och att kommunicera med dem på ett respektfullt och lyhört sätt så att de känner sig trygga och delaktiga i omvårdnaden av barnen. Peek och Melnyk (2010) beskriver att när föräldrarna får prata med en sjuksköterska och uttrycka sina känslor av ångest, depression och maktlöshet, har det en positiv inverkan på hela familjen.

Pöder och Von Essen (2009) framhåller att möjligheten för föräldrarna att få prata med en psykolog eller kurator med specialistkunskaper om barncancer har en positiv inverkan på deras livssituation.

Längtan efter en vardag

Föräldrarna beskrev vikten av att leva i nuet och ha vardagliga rutiner för att orka och hämta kraft (Housden, 2006; Karlsson, 2005; Milton, 2011). Vardagen för dessa föräldrar bestod av behandlingar, läkemedel, operationer och mycket sjukhusvistelser med barnen, därför är det viktigt att vi som sjuksköterskor strävar efter att utveckla en god vårdmiljö för att göra omvårdnaden av familjen så bra som möjligt. Enskär et al. (2011) beskriver hur viktigt det är att sjuksköterskan bör vara professionell och lyhörd så att föräldrarna ska kunna känna tillit, vilket gör det lättare för familjen att hantera situationen i vardagen.

Vi som författare anser att sjuksköterskan bör erbjuda föräldrarna som har sina barn på sjukhus att få träffa andra föräldrar i samma situation för att få prata om vardagen de lever i. Vi anser att sjuksköterskan bör sträva efter att se den drabbade familjen i ett helhetsperspektiv, vara lyhörd för familjens behov och uppmuntra dem till vardagsaktiviteter. Sjuksköterskans roll är att se till att omvårdnaden utgår ifrån familjens behov samt familjens resurser och sammansättning. Som sjuksköterska bör man vara ett stöd för hela familjen i deras vardag och bemötandet bör ske med värdighet och integritet (Dahlberg et al., 2003). Vi anser att omvårdnadspersonal bör ha förståelse för föräldrarnas upplevelser av hur deras vardag blir förändrad på ett ögonblick när deras barn får en cancerdiagnos. För att kunna möta behovet av omvårdnaden av hela familjen i vardagen bör sjuksköterskan sätta sig in i patientens livsvärld genom att samtala, lyssna och observera och sjuksköterskans förhållningsätt bör utgå från familjens subjektiva upplevelse av vardagen.

Upplevelse av oro och rädsla

Föräldrarnas främsta orsak till sin rädsla och förtvivlan är tankarna på att deras älskade barn inte överlever, att cancer vinner och barnet förlorar kampen (Edgardh, 2005; Housden, 2006; Karlsson, 2005; Milton, 2011). Vi anser som författare att sjuksköterskan har ett övergripande ansvar för att ge föräldrarna stöd och avlastning i den mån de behöver för att minska deras rädsla och oro. Essen (2000) beskriver för att familjen ska känna trygghet bör sjuksköterskan skapa förtroende och tillit så att familjen får ett välbefinnande trots barnets cancersjukdom. Det är också viktigt att sjuksköterskan möter föräldrarna och barnet med vänlighet och omtanke. Sjuksköterskan bör veta att för föräldrarna är det av stor betydelse att

sjuksköterskan vid lidande och sjukdom förstår de förändringar som sker i familjens livsvärld och hur de upplever detta (Dahlberg et. al, 2003).

För att minska föräldrarnas oro och rädsla anser vi som författare att sjuksköterskan bör sträva efter att ha en fungerande relation till föräldrarna vilket skapas av en bra kommunikation. Liknande betonas i socialstyrelsens kompetensbeskrivning för sjuksköterskor (2005), där beskrivs vikten av att sjuksköterskan strävar efter att kommunicera med patienter och närstående, på ett respektfullt, lyhört och empatiskt sätt så att föräldrarna och barnen känner sig förstådda, känner trygghet och delaktighet i omvårdnaden. Även Kihlgren, Engström och Johansson (2009) beskriver att en fungerande relation mellan sjuksköterskan och familjen är en förutsättning för en god omvårdnad. Vi anser som författare att det är viktigt att som sjuksköterska se till att föräldrarna känner sig delaktiga i omvårdnaden om barnet för att minska deras oro och rädsla.

Att uppleva glädje och känna hopp

Föräldrarna skildrade i sina böcker, att hoppet var en känsla som de aldrig ville släppa taget om. De beskriver också i böckerna att de kände en stor glädje av de olika aktiviteter som hela familjen kunde utföra tillsammans (Edgardh, 2005; Housden, 2006; Karlsson, 2005; Milton, 2011). Som Enskär et al. (2011) beskriver är en positiv inställning och att ha hopp avgörande för familjens sätt att hantera situationen. Det är även viktigt som Wiklund (2003) beskriver att när sjuksköterskan får förståelse för föräldrarnas lidande och försöker kartlägga hur föräldrarna upplever hälsa och lidande, kan sjuksköterskan inge föräldrarna hopp och hjälpa dem att orientera sig i tillvaron. Detta kan innebära en möjlighet för föräldrarna att uppleva hopp och glädje trots det lidande de får genomgå då deras barn är sjuka. Vi som författare anser att under denna svåra tid är det av stor vikt att sjuksköterskan stödjer familjen så att den kan resa eller göra andra aktiviteter med barnet som den önskar. Att vara i ett lidande på grund av barnets cancersjukdom och ändå ha roligt med barnen, exempelvis åka på resor och gå bio är att samtidigt kunna ha ett välbefinnande (Dahlberg, et al., 2003). Liknande ageranden beskrivs i socialstyrelsens kompetensbeskrivning för sjuksköterskor (2005) det vill säga att sjuksköterskan bör ha förmåga att planera och samverka med andra aktörer i vårdkedjan för att familjen ska känna sig trygg.

Konklusion/Praktiska implikationer

Denna studie visar hur livet kan förändras på ett ögonblick den dagen när ett barn i familjen får en cancerdiagnos. Föräldrarna upplevde en förändrad vardag med förlust av kontroll och

framtidsplaner. Resultatet i studien ger en inblick i föräldrarnas upplevelser när ett av barnen får cancer och hur de upplever och hanterar att leva med detta. Att behålla familjens vardag var viktigt för att de inte skulle förlora hoppet. Resultatet visar att det är viktigt att sjuksköterskan ser till hela familjen ur ett helhetsperspektiv så att föräldrarna ska känna trygghet och delaktighet i omvårdnaden av barnet. Genom att tillgodose familjens grundläggande behov kan lidandet lindras, vilket är ett resultat av en god omvårdnad.

Resultatet visar också hur viktigt det är att sjuksköterskan skapar en god relation till familjen genom att sjuksköterskan tar sig tid att samtala med föräldrarna och anpassar miljön omkring familjen vilket kan bidra till att de känner trygghet och får positiva upplevelser. Vi anser även att den arbetsledande sjuksköterskan bör sträva efter att all omvårdnadspersonal får samma kunskap om föräldrarna och barnet för att behålla en god kvalitet på omvårdnaden och så att föräldrarna ska känna sig förstådda och delaktiga i vården. Vi som blivande sjuksköterskor har fått en ökad förståelse och kunskap om hur föräldrarna upplever sin vardag när deras barn fått en cancerdiagnos. Då sjuksköterskans kunskap ökar om vad föräldrarna går igenom med sitt sjuka barn, kan ett bättre bemötande skapas. Föräldrarna uppskattade att dela sina tankar och känslor med andra i samma situation och därför bör sjuksköterskan sträva efter att hjälpa föräldrarna att finna denna gemenskap. Vi anser att vidare forskning kan ge en tydligare bild av hur sjuksköterskan kan hjälpa familjer som lever med ett cancersjukt barn. Även forskning om föräldrarnas upplevelse av hopp är intressant att studera vidare.

Referenser

- Aili, M., Lindberg, T. & Grandelius, B. (2004). *Bonniers barnläkarbok: ditt barn: hälsa, utveckling, sjukdomar, olycksfall*. Stockholm.
- Arman Rehnsfeldt, M. & Rehnsfeldt, A. (2011). *Vårdande som lindrar lidande: etik i vårdandet*. (2. uppl.) Stockholm: Liber.
- Barncancerfonden (2012) <http://www.barncancerfonden.se/Fakta/> Hämtad 2012-04-11
- Björk, O. (2009). *Cancer hos barn och tonåringar*. Stockholm: Barncancerfonden.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O. & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Dahlborg-Lyckhage, E. (2006). Att analysera berättelser (narrativer). I Friberg, F. (red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.139-147). Lund: Studentlitteratur.
- Edgardh, I. (2005). *Kan jag dö, mamma?* Stockholm: Alfabet.
- Edwinsson Månsson & Enskär (2008). Barn och familjer på sjukhus. I Edwinsson Månsson, M. & Enskär, K. (red.). *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad*. (2., [rev.] uppl.) (s.31-38). Lund: Studentlitteratur.
- Enskär, K. (1999). *Omvårdnad av barn med cancer*. Lund: Studentlitteratur.
- Enskär, K., Hamrin, E., Carlsson, M., & von Essen, L. (2011). Swedish mothers and fathers of children with cancer: perceptions of well-being, social life, and quality care. *Journal Of Psychosocial Oncology*, 29(1), 51-66. doi:10.1080/07347332.2011.534026
- Essen von, L. (2000). Barns rektioner vid sjukhusvistelse. I Kreuger, A. (red.). *Barnet och sjukvården: erfarenheter från barnonkologin*. Lund: Studentlitteratur.
- Hagelin, I. (2008). Onkologi. I Edwinsson Månsson, M. & Enskär, K. (red.). *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad*. (2., [rev.] uppl.) (s.347-377) Lund: Studentlitteratur
- Housden, M. (2006). *Flickan med de röda skorna: berättelsen om Hannah, min älskade flicka som dog i cancer*. ([Ny utg.]). Malmö: Bra böcker.
- ICN, International council of nurses. (2006). *ICN: s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad från Svensk sjuksköterskeföreningens hemsida:
<http://www.swenurse.se/PageFiles/2582/SSF%20Etisk%20kod%20t%20webb2.pdf>
- Karlsson, A.W. (2005). *"Det är ju cancer": [om att fylla vår dotters dagar med liv]*. (1. uppl.) Stockholm: Hjalmarson & Högberg.
- Kihlgren, M., Engström, B. & Johansson, G. (2009). Sjuksköterskans värdegrunder. I M. Kihlgren(Red.), *Sjuksköterskan med uppdrag att leda*. (s.13-31). Lund, Studentlitteratur.

- Lindberg, T. & Lagercrantz, H. (red.) (2006). *Barnmedicin*. (3. [rev. och uppdaterade] uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Lindqvist, O. & Rasmusen, H. B, (2009) Omvårdnad i livets slutskede. I Edberg, A. & Wijk, H. (red.). *Omvårdnadens grunder. Hälsa och ohälsa*. (1. uppl.) (s.793-835) Lund: Studentlitteratur.
- Lundman, B., & Graneheim, H. U. (2008). Kvalitativ innehållsanalys. I Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red.). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (1. uppl.) (s.159-172) Lund: Studentlitteratur.
- Mc Grath, P., & Phillips, E. (2008). "It is very hard": treatment for childhood lymphoma from the parents' perspective. *Issues In Comprehensive Pediatric Nursing*, 31(1), 37-54.
- Miall, L., Rudolf, M. & Levene, M.I. (red.) (2004). *Barnmedicin i ett nötskal*. Lund: Studentlitteratur
- Milton, H. (2011). *En ängel till låns*. Stockholm: Sivart.
- Nationalencyklopedin (2011). Nationalencyklopedins internetjänst. Hämtad 2012-03-25 från <http://www.ne.se>
- Peek, G., & Melnyk, B. (2010). Coping Interventions for Parents of Children Newly Diagnosed with Cancer: An Evidence Review with Implications for Clinical Practice and Future Research. *Pediatric Nursing*, 36(6), 306-313.
- Pöder, U., & Von Essen, L. (2009). Perceptions of support among Swedish parents of children on cancer treatment: a prospective, longitudinal study. *European Journal Of Cancer Care*, 18(4), 350-357. doi:10.1111/j.1365-2354.2008.00935.x
- Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska* Artikelnummer. 2005-105-1. Hämtad från Socialstyrelsens hemsida: http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf.
- Tveiten, S. (2000). *Omvårdnad i barnsjukvården*. Lund: Studentlitteratur.
- Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och kultur.

Översikt över analysprocessen

| Meningsbärande enhet | Kod | Kategori |
|---|--|---------------------------------|
| <p>”Jag var lugn och samlad utåt, inom mig var det kaos. Vad mer kunde jag göra än att försöka trösta. Vad jag hatade sjukdomen, vad jag hatade allt som Lina måste stå ut med, det räckte nu.” (Karlsson, 2005 s.92)</p> | <p>Ilkska, vredesmod och desperation</p> | <p>Upplevelse av maktlöshet</p> |
| <p>”När utgången var oviss tvivlade jag många gånger. Jag frågade mig själv om det lidande han utsatts för var befogat.” ”Det lidande han fick utstå utan att varken han eller vi hade någon möjlighet att välja”. (Edgardh, 2005 s.148)</p> | <p>Att inte ha kontroll över sin situation</p> | |
| <p>”Jag grät hysteriskt när jag lämnade salen, där Calle var i händerna på operationsstyrkan. Jag fick fullständig panik över hela situationen. Inte nu igen, jag förlorade kontrollen över mitt barn. Nu var det bara att vänta, jag och hans pappa kunde inte göra något annat än vänta.” (Milton, 2011 s.38)</p> | <p>Känsla av hjälplöshet</p> | |
| <p>”<i>Jag har inget val!</i>” ”Jag ville skrika det rakt ut.” (Housden, 2006 s.52)</p> | <p>Desperation och panik</p> | |

| Meningsbärande enhet | Kod | Kategori |
|---|------------------------|-------------------------|
| ”Linus och jag bestämde att vi skulle ta med våra närmaste vänner till Huddinge sjukhus. Det gick lika bra att fira Lucas födelsedag på lekterapin som hemma” (Karlsson, 2005 s.70) | Leva här och nu | Längtan efter en vardag |
| ”Det var en enorm lyckokänsla att få sätta sig i bilen på morgonen och köra mitt barn till dagis, vilket Calle trivdes bra på.” (Milton, 2011 s.86-87) | Få vara lycklig | |
| ”Det är fortfarande en mellandag mellan liv och död. Här ligger jag trött och frisk och längtar efter livet. Längtan efter det vanliga, efter det som en gång var. (Edgardh, 2005 s.115) | Vemod och längtan | |
| ”Där satt Hannah och lekte i leran och jag var och hälsade på en väninna. I just den stunden hände inget speciellt, det var en alldeles vanlig dag.” (Housden, 2006 s.108) | Bara finnas till, vara | |

| Meningsbärande enhet | Kod | Kategori |
|--|-----------------------------|----------------------------|
| ”Jag stannade hemma för att ta hand om Alice och Lucas. Jag ville inte veta sanningen. Jag kunde inte åka till sjukhuset, tanken på vad vi kunde få veta skapade panik.”(Karlsson, 2005 s.53) | Känslan av oro och rädsla | Att uppleva oro och rädsla |
| ”Att se de kvarstående familjerna lämna avdelningen utan sitt älskade barn plågade mig enormt. Tänk om jag också skulle bli en av dem?”(Milton, 2011 s.70) | Fasar för det som kan hända | |
| ”Hela situationen låg som en tung klump i bröstet på mig.” (Housden, 2006 s.39) | Ångestkänsla | |
| ”Tumörtillväxten kunde blossa upp och döda honom. Ingenting gick att ta för givet. Allt var ett stort nu. Ett vibrerande ögonblick. En räcka av skälvande ögonblick som växte till en sommar.”(Edgardh, 2005 s.47) | Leva i ovisshet | |

| Meningsbärande enhet | Kod | Kategori |
|--|------------------------------------|--|
| <p>”Lina var glad och då blev vi alla glada, det förhållandet speglade väldigt tydligt hur det skulle komma att bli. Mådde Lina bra mådde vi andra bra, var Lina glad var vi glada och så vidare.”(Karlsson, 2005 s.16)</p> | <p>Delad glädje</p> | <p>Att uppleva glädje och känna hopp</p> |
| <p>”Det var så underbart att kunna vara tillsammans, det kändes som om känslorna höll på att svämma över. Allt som hade verkat fullständigt normalt för bara en månads sedan tycktes nu lika mirakulöst som om någon uppstått ifrån de döda. Claude verkade ha samma känsla. Han skuttade fram och tillbaka med sin kamera och tog bilder.”(Housden, 2006 s.93)</p> | <p>Lyckan att vara tillsammans</p> | |
| <p>”Trots allt han gick igenom såg man hur han växte och kämpade för att komma ikapp sina jämnåriga och sina men efter operationen. Han behövde knappt någon sjukgymnast som talade om för honom vad han skulle träna på eller vad vi skulle hjälpa honom att träna på. Han tränade själv då orken fanns. Att se honom köra runt i korridorerna med en bobby car var en av de glada stunderna.”(Milton, 2011 s.80)</p> | <p>Lycka och hopp</p> | |
| <p>”Ikväll ska vi kasta oss ut i ett nytt år, utan garantier, men just nu tillsammans. Vi ska fira den stund vi har. Att vi har den. Att livet är gott.”(Edgardh, 2005 s.117)</p> | <p>Glädjestunder</p> | |



Högskolan Väst
Institutionen för omvårdnad, hälsa och kultur
461 86 Trollhättan
Tel 0520-22 30 00 Fax 0520-22 30 99