



Institutionen för omvårdnad, hälsa och kultur

# När livet förändras

- En självbiografistudie om föräldrars upplevelse av att leva  
med ett barn med cancer

Författare: Josefin Karlsson & Carolina Thorén  
Handledare: Maria Rönnerhag

Examensarbete, 15 hp  
Kandidatnivå  
HT 2012

<b>Titel</b>	När livet förändras – en självbiografistudie om föräldrars upplevelse av att leva med ett barn med cancer
<b>Engelsk titel</b>	When life changes – an autobiography study about parents' experience of living with a child who has cancer
<b>Författare</b>	Josefin Karlsson och Carolina Thorén
<b>Institution</b>	Högskolan Väst, Institutionen för omvårdnad, hälsa och kultur
<b>Arbetets art</b>	Examensarbete, 15 hp
<b>Program/kurs</b>	Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp
<b>Termin/år</b>	HT 2012
<b>Antal sidor</b>	14

**Background:** Cancer is the most common cause of death among children in Sweden. The disease and the treatment cause suffering among the children, which also affects their parents. Research has shown that parents of children with cancer have poorer health. It is the nurse's responsibility to help, not only the child, but also the parents in their difficult situation.

**Aim:** The aim of this study was to describe parents' experience of living with a child diagnosed with cancer.

**Method:** The method in this study was a literature study, where four autobiographies were analysed. The text was analysed according to qualitative content analysis.

**Results:** The analysis of the autobiographies revealed four categories in which parents' experiences and feelings were described. The four categories were: Experiences and adaptation of grief; Experiences of insecurity; Experiences of powerlessness; Experiences of hope.

**Conclusion:** The study showed that parents wanted to be able to be at home together with the sick child. To make this possible, the parents needed support by home care. The parents also suffered of the powerlessness they felt when they couldn't help their child. To make the parents more involved, it is important that the nurse encourage the parents to participate. Finally, the parents described the importance of feeling joy and hope. This study provides information about how parents experience living with a child who has cancer. This information gives the nurse opportunity to adjust the care and also to support and help the parents.

**Keywords:** Cancer, caring, child, experience, parents

## Innehållsförteckning

<b>INLEDNING</b> .....	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b> .....	<b>1</b>
CANCERSJUKDOMAR HOS BARN.....	1
FÖRÄLDRARNAS UPPLEVELSE OCH OMVÅRDNADSTEORETISKT PERSPEKTIV.....	2
TIDIGARE FORSKNING OM FÖRÄLDRARS UPPLEVELSER.....	2
<b>PROBLEMFÖRMULERING</b> .....	<b>3</b>
<b>SYFTE</b> .....	<b>3</b>
<b>METOD</b> .....	<b>3</b>
URVAL.....	3
DATAINSAMLING.....	3
ANALYS.....	4
<b>RESULTAT</b> .....	<b>5</b>
UPPLEVELSER OCH HANTERING AV SORG .....	5
<i>Att känna sig förtvivlad</i> .....	5
<i>Att förneka det som händer</i> .....	6
UPPLEVELSER AV OTRYGGHET .....	6
<i>Att känna rädsla och oro för vad som händer barnet</i> .....	6
<i>Att inte veta vad som ska hända i framtiden</i> .....	7
UPPLEVELSER AV MAKTLÖSHET.....	7
<i>Att inte kunna hjälpa sitt barn</i> .....	7
<i>Att känna skuld över att inte räcka till som förälder till alla sina barn</i> .....	8
UPPLEVELSER AV HOPP .....	8
<i>Att uppleva stunder av glädje</i> .....	8
<i>Att känna framtidstro</i> .....	9
<b>DISKUSSION</b> .....	<b>9</b>
METODDISKUSSION .....	9
RESULTATDISKUSSION.....	10
<b>KONKLUSION</b> .....	<b>12</b>
<b>REFERENSER</b> .....	<b>13</b>

## Inledning

Varje år får 250-300 barn diagnosen cancer i Sverige. Tumörsjukdomar är den vanligaste dödsorsaken hos barn mellan 1-15 år (Henter & Björk, 2006).

*”Hon berättade att Calle hade en stor hjärntumör. I bakre skallgropen. Du har gått fel, skrek jag. Jag minns hur jag skrek och grät, inte min Calle, inte min Calle. Luften tog slut och jag kunde knappt andas. Detta händer inte. Vad läkaren sa sen är väldigt suddigt.”*  
(Milton, 2011).

Detta citat uttrycker en mammas känslor då hennes barn fick diagnosen cancer. När ett barn insjuknar i cancer påverkas inte bara barnets vardag utan även hela familjens. Vi har därför i vårt examensarbete valt att fördjupa oss i föräldrars upplevelse av att leva med ett barn med cancer. Under utbildningen har vi sett vikten av att anhöriga är involverade i omvårdnaden, och därför gjordes en studie utifrån ett anhörigperspektiv. Ökad kunskap om hur föräldrar upplever sin situation ger sjuksköterskan möjligheter att stödja och hjälpa föräldrarna.

## Bakgrund

### Cancersjukdomar hos barn

Enligt FN:s barnkonvention definieras alla människor under 18 år som barn (Unicef, 2012). Den vanligaste dödsorsaken hos barn mellan 1-15 år är cancersjukdomar som står för 28 % av alla dödsfall (Henter & Björk, 2006). Cancer hos barn beror sällan på någon specifik orsak såsom ärftlighet eller livsstil, utan orsakas av genetiska mutationer i celler och DNA. De vanligaste formerna av cancer hos barn i Sverige är leukemi, hjärntumörer och lymfom. Cirka 30 % av de barn som drabbas av cancer diagnostiseras med leukemi, 28 % med hjärntumörer och 8 % med lymfom. Övriga cancerformer som förekommer hos barn är neuroblastom, njurtumörer, skelettumörer och mjukdelssarkom. Vanliga initiala symtom hos barn kan vara en allmän sjukdomsbild med trötthet, smärta och feber. Symtomen kan även innefatta uppkomst av ytliga tumörer. Sjukdomen diagnostiseras och utreds med hjälp av ultraljud, röntgen och biopsier. Ibland används även blodprover i diagnostiseringen för att upptäcka tumörmarkörer (Henter & Björk, 2006).

Behandlingen utförs på särskilda avdelningar för barn med cancer (Henter & Björk, 2006). Enligt Miall, Rudolf och Levene (2004) innefattar de vanligaste formerna av behandlingen strålbehandling, kirurgi, cytostatika och benmärgstransplantation. Henter och Björk (2006) beskriver att det är vanligt med biverkningar efter behandling, speciellt efter cytostatikabehandling. De vanligaste biverkningarna av cytostatika är illamående, håravfall och benmärgshämning. Benmärgshämning kan vidare orsaka infektioner, anemi och trombocytopeni. Dessutom uppstår ofta komplikationer i sjukdomsförloppet, de vanligaste är blödningar och infektioner. Blödningarna orsakas av låga trombocytvärden och uppstår ofta i näsa, magsäck och tarm. Infektioner orsakas av nedsatt immunförsvar (neutropeni) och kan visa sig genom lunginflammation, svampinfektion och i svåra fall sepsis.

Genom ökad forskning, utveckling av behandlingsmetoder samt förbättrad diagnostik har prognosen för överlevnad förbättrats de senaste decennierna. Idag överlever 3 av 4 barn sin cancersjukdom (Henter & Björk, 2006).

## **Föräldrarnas upplevelse och omvårdnadsteoretiskt perspektiv**

Att familj och anhöriga är delaktiga är en viktig del i patientens omvårdnad, vilket gäller inte minst för barn. Kirkevold (2003) beskriver hur en individ kan påverka familjemedlemmarna avseende hälsa och välbefinnande. När en familjemedlem blir sjuk påverkas även resten av familjen, som till exempel när ett barn får cancer.

Östlund (2008) beskriver att anhörigas självskattade hälsa och välbefinnande påverkas negativt av den närståendes sjukdom. Detta talar för sämre hälsorelaterad livskvalitet och mental hälsa hos anhöriga. Därför är även anhörigas perspektiv viktigt att uppmärksamma. Kirkevold (2003) och Östlunds (2008) beskrivning av hälsa kan kopplas till Erikssons (1995) mångdimensionella hälsosyn. Eriksson beskriver att hälsa innefattar en själslig och andlig dimension och alltså är något mer än det kroppsliga välbefinnandet. Hon menar att människans livssituation och aktuella sammanhang ligger till grund för upplevelsen av hälsa och välbefinnande (Eriksson, 1995). Genom att föräldrarnas och barnens livssituation är förändrad påverkas föräldrarnas upplevelse av hälsa och välbefinnande.

Bracken (1991) beskriver hur föräldrar påverkas när ett barn drabbas av cancer. Hon menar att familjen efter en cancerdiagnos försätts i ett tillstånd som präglas av bland annat rädsla och chock, och föräldrarna förnekar ofta diagnosen initialt. Under denna tid är stressreaktioner vanligt förekommande hos föräldrarna. Därför behöver föräldrar i denna situation hjälp och stöd.

Föräldrarnas upplevelse av situationen kan beskrivas som ett lidande. Eriksson (1994) beskriver lidandet som en kamp där lidandet ofta är integrerat med ångest och obehag. Samtidigt beskrivs det hur en människa trots sitt lidande ändå kan uppleva hälsa om lidandet är uthärdligt. Eriksson (1993) menar att syftet med vården är att lindra lidande. För att lindra och göra lidandet uthärdligt bör sjuksköterskan ge föräldrarna det stöd som Bracken (1991) poängterar att föräldrarna behöver.

## **Tidigare forskning om föräldrars upplevelser**

Tidigare forskning beskriver hur föräldrar till barn med cancer har en försämrad fysisk och psykosocial livskvalitet (Klassen et al., 2008). Psykisk ohälsa bland föräldrarna kan yttras som ångest, depression och posttraumatiskt stress. Försämrad livskvalitet och psykisk ohälsa var relaterat till barnets sjukdom men Klassen et al. menar även att sämre vanor när det gäller kost, motion och sömn låg till grund för det försämrade tillståndet.

Svavarsdottir (2005) beskriver vad som händer initialt i en familj när ett barn diagnostiseras med cancer. Hon menar att en krissituation uppstår i samband med att diagnosen ställs. Även Björk, Wiebe och Hallström (2005) beskriver hur föräldrarna under den första tiden efter diagnosen upplevde att de förlorade fotfästet. Vidare belyser Svavarsdottir (2005) att det är sjukvårdspersonalens ansvar att uppmärksamma hur föräldrarnas välbefinnande påverkas, inte bara initialt utan även över längre tid. Hon beskriver även att det är viktigt att sjukvårdspersonalen hjälper föräldrarna att hantera sina känslor. Många föräldrar döljer sina känslor då de upplever känslorna som smärtsamma. Obearbetade känslor påverkade föräldrarnas självkänsla och självkontroll.

Att föräldrar till ett barn med cancer upplever psykisk ohälsa, stress och försämrad livskvalitet är tydligt. Enskär, Carlsson, Golsäter, Hamrin och Kreuger (1997) beskriver vad föräldrarna själva anser är orsaken till sin försämrade livskvalitet. Enskär et al. använder sig av åtta kategorier som sammanfattar föräldrarnas uttalanden. Dessa kategorier omfattar bland annat: att se sitt barn lida; att livet styrs av barnets sjukdom; att uppleva starka känslor och

reaktioner samt att försöka orka med situationen. Något som var av vikt för föräldrarna var stödet från familj, vänner och sjukvårdspersonal. Slutligen framkom det att föräldrarna kände ett stort behov av att få information av sjukvårdspersonalen angående barnets tillstånd och behandling.

## **Problemformulering**

När ett barn drabbas av cancer berörs hela familjen. Symtomen av sjukdomen och behandlingen leder ofta till att barnet får lida, vilket även påverkar föräldrarnas hälsa och välbefinnande. Föräldrarna till barn med cancer kan uppleva chock, sorg och ilska, men vilka känslor som upplevs och hur situationen hanteras är individuellt. Det är därför viktigt för sjuksköterskan att skaffa sig en så god uppfattning som möjligt om föräldrarnas livssituation. På så sätt kan sjuksköterskan förbättra omvårdnaden genom att ge individuellt stöd och hjälp som varje unik förälder är i behov av.

## **Syfte**

Att beskriva föräldrars upplevelse av att leva med ett barn med cancer.

## **Metod**

I denna studie analyseras självbiografier enligt Graneheim och Lundmans (2004) beskrivning av kvalitativ innehållsanalys. Analysen av texten har manifest inriktning. Studien grundas på självbiografiska böcker skrivna av föräldrar till barn med cancer för att skaffa ökad förståelse och kunskap om föräldrarnas livssituation genom deras egen beskrivning. Segesten (2006) menar att självbiografier är viktiga källor till kunskap då de förmedlar författarnas tankar på ett precist sätt. Även Dahlborg Lyckhage (2006) beskriver självbiografiers centrala roll i vårdandet. Enligt ett vårdvetenskapligt perspektiv är det berättelser som handlar om hur människor upplever bland annat hälsa, lidande och vård. Dessa berättelser är betydelsefulla för hälso- och sjukvårdspersonal.

## **Urval**

Böckerna valdes utifrån studiens inklusionskriterier. En av dessa var att biografierna skulle vara skrivna åren 2002-2012 för att få aktuell kunskap och information. Detta eftersom sjukvården förändrats och utvecklats under de senaste årtiondena. Böckerna skulle handla om hur föräldrarna upplever hur det är att leva med ett barn med cancer. Ingen specifik cancerform valdes. Böckerna skulle ha föräldern som enda författare för att beskriva föräldrarnas upplevelser ordagrant. Definitionen av barn är personer under 18 år. Barnen som böckerna handlade om fick därför inte vara äldre än 18 år.

Exklusionskriteriet blev böcker översatta från ett annat språk för att utesluta eventuella fel i översättningen och för att skildra svenska förhållanden.

## **Datainsamling**

Utifrån inklusions- och exklusionskriterierna påbörjades en datainsamling. En osystematisk sökning utfördes i databasen Primo på Högskolan Västs bibliotek. För att hitta relevant litteratur valdes två sökord ut: "barncancer" och "biografi". Denna sökning resulterade i sex träffar, varav tre böcker valdes. En av dessa böcker uteslöts då den inte gick att få tag på vid söktillfället. Därefter gjordes sökningen om med sökorden: "biografi", "cancer" och "barn".

Den andra sökningen gav tre träffar, även här valdes två böcker till studien ut. De fyra böcker som valdes ut för analys omfattade totalt 779 sidor och var skrivna av både mammor och pappor till barn i olika åldrar. Nedan beskrivs kortfattat innehållet i de fyra självbiografier som slutligen valdes.

*Inuti sorgen - berättelsen om Joel* (Andersson, 2004) berättar om när Joel, 13 år, drabbas av leukemi. Joels pappa beskriver sonens sista år i livet samt hur familjens vardag påverkades och förändrades.

*Felicia 3 år får blodcancer* (Hård, 2002) handlar om hur treåriga Felicia drabbas av leukemi. Boken är skriven av Felicias pappa, och ur hans synvinkel får vi följa med från att Felicia får diagnosen tills hon fem år senare får beskedet att läkarna inte kan göra något mer.

*Det är ju cancer* (Karlsson, 2005) beskriver hur Lina, sju år, behandlas och friskförklaras från sin cancer två gånger innan sjukdomen till slut tar hennes liv. Boken berättas ur Linas mammas perspektiv och beskriver både stunder av glädje och sorg.

*En ängel till låns* (Milton, 2011) berättar historien om Kalles kamp mot cancer. Kalles mamma beskriver familjens vardag både i hemmet och på sjukhuset under de två år som Kalle kämpade mot sjukdomen. Kalle blev tre och ett halvt år gammal.

## **Analys**

I studien analyseras texten med hjälp av kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004). Graneheim och Lundman beskriver att det finns ett manifest (öppet) innehåll i texten, vilket är textens uppenbara innehåll. För att få fram budskapet bör granskaren röra sig mellan delarna och helheten. Först analyseras helheten i och med att granskaren väljer ut analysenheten, det vill säga hela den text som ska studeras. I denna studie bestod analysenheterna av fyra självbiografiska böcker. Böckerna lästes först av båda författarna för att få en övergripande uppfattning om innehållet. Därefter diskuterades helheten och författarna tog beslutet att böckerna var relevanta för studiens syfte. Böckerna lästes sedan återigen, och med hjälp av att utgå från syftet och helheten kunde meningsenheter urskiljas.

Graneheim och Lundman (2004) beskriver steg två i kvalitativ innehållsanalys vilket innebär att meningsbärande enheter tas ut. En meningsbärande enhet kan vara ord eller meningar som relateras till varandra genom sitt innehåll. När meningsenheterna i denna studie hade valts ut jämfördes de utifrån likheter och skillnader och sammanställdes i ett dokument under preliminära rubriker. Detta gjordes genom att båda författarna tillsammans diskuterade meningsenheternas likheter och skillnader. Genom diskussionen valde författarna ut de mest relevanta meningsenheterna utifrån syftet. Då flera meningsenheter belyste samma sak togs alla utom en bort. De meningsenheter som inte svarade på syftet togs också bort. De meningsenheter som slutligen blev kvar valdes ut för att de representerade böckernas innehåll och besvarade syftet på bästa sätt.

Graneheim och Lundman förespråkar att meningsenheterna därefter kondenseras, det vill säga meningen förkortas men det relevanta innehåller kvarstår. Därefter ska innehållet tas till en abstrakt nivå. Detta görs genom att skapa koder och kategorier. I denna studie skapades kondensering, koder och kategorier med hjälp av en tabell vilket underlättade processen och gjorde den tydlig. Koder skapas genom att benämna den kondenserade meningsenheten. Kodning leder till att innehållet analyseras på ett nytt och annorlunda sätt. En kategori

representerar det gemensamma innehållet i flera koder och ska svara på frågan vad. Flera underkategorier kan användas för att beskriva en kategori.

I denna studie framkom åtta underkategorier och fyra kategorier. Underkategorierna har arbetats fram utifrån helheten i samtliga böcker. Ett exempel på hur kondensering, koder och kategorier vuxit fram visas nedan i tabell 1.

**Tabell 1**

Meningsbärande enhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Underkategori	Kategori
<i>”Vi hörde hur han grät i duschen efteråt, för att vattnet var för hett så han, men jag tror inte att det var därför. Jag har aldrig känt mig mer hjälplös än jag gjorde då. Varken förr eller senare.”</i> (Andersson, s. 52)	Vi hörde hur han grät i duschen. Jag har aldrig känt mig mer hjälplös.	Att känna sig hjälplös	Att inte kunna hjälpa sitt barn	Upplevelse av maktlöshet

## Resultat

Efter att ha analyserat de fyra självbiografierna kunde fyra kategorier urskiljas som beskrev föräldrars upplevelse av att leva med ett barn med cancer. De kategorier och underkategorier som framkom visas nedan i tabell 2.

**Tabell 2**

Kategori	Underkategori
Upplevelser och hantering av sorg	Att känna sig förtvivlad Att förneka det som händer
Upplevelser av otrygghet	Att känna rädsla och oro för vad som händer barnet Att inte veta vad som ska hända i framtiden
Upplevelser av maktlöshet	Att inte kunna hjälpa sitt barn Att känna skuld över att inte räcka till som förälder till alla sina barn
Upplevelser av hopp	Att uppleva stunder av glädje Att känna framtidstro

### Upplevelser och hantering av sorg

Att som förälder få beskedet att ens barn har drabbats av en livshotande sjukdom innebär en sorg. Föräldrarna bar på en förtvivlan som de uttryckte på flera olika sätt. Föräldrarna hanterade sorgen med förnekelse över både barnens sjukdom och riskerna med den.

Underkategorierna som framkom var: ”Att känna sig förtvivlad” och ”Att förneka det som händer”.

#### Att känna sig förtvivlad

Under hela sjukdomsförloppet upplevde föräldrarna en sorg som visade sig genom gråt, ilska och förtvivlan. Sorgen förändrades mycket över tid beroende på var i sjukdomen barnen befann sig. Sorgen kunde även förändras från dag till dag. Vissa dagar kunde föräldrarna gråta i timmar, andra dagar uttrycktes förtvivlan genom ilska. Föräldrarna sörjde att barnet inte



skulle få bli vuxen men sörjde också för hur livet skulle förändras när barnet var borta. Dessutom upplevde föräldrarna att livet och det som hade drabbat dem var orättvist. Även när vardag och rutiner förändrades uttryckte föräldrarna sorg. Ett exempel på detta var när en pappa uttryckte förtvivlan över att inte kunna fira jul som vanligt då halva familjen befann sig på sjukhus.

Citatet nedan visar en mammas förtvivlan då hon fått beskedet att hennes barn kommer att dö. Bland känslorna hon upplevde fanns både sorg och ilska. Mamman sörjde att barnet aldrig skulle få växa upp, hur barnet hade fått lida och hur orättvist det var att hon hade fått kämpa förgäves.

*”Tankarna rusade genom mitt huvud, i rummet intill fanns min flicka som inte skulle bli vuxen, hon skulle dö före mig. Lina som hade kämpat så tappert mot den vidriga sjukdomen, så mycket som hon fått stå ut med. Allt hade varit förgäves.”* (Karlsson, s. 163)

### **Att förneka det som händer**

Förnekelse av barnets sjukdom och hälsotillstånd var en del i hanteringen av sorgen. Initialt förnekade alla föräldrar allvaret i barnens sjukdom. Föräldrarna förträngde det som hände i omgivningen och filterade det som läkarna sa genom att inte ta till sig all information. Istället tänkte de att det nog inte var så allvarligt, för något sådant skulle aldrig kunna hända deras barn. Även längre fram i sjukdomsförloppet när föräldrarna hade kommit till insikt om allvaret i barnens sjukdom hade de ändå svårt att tro på läkarna när de berättade att deras barn troligen inte skulle överleva. Föräldrarna såg inte alltid barnens tecken på försämring, utan fokuserade istället på sådant som kunde tolkas som ett friskhetstecken. Under de stunder som barnen mådde tillräckligt bra för att kunna befinna sig utanför sjukhuset, kunde föräldrarna intala sig att allting var som vanligt och att de var en normal familj.

Citatet visar en mammas förnekelse i slutskedet av barnets liv. Under de sista veckorna förändrades dotterns kropp så att hon såg alltmer sjuk ut. Samtidigt försvann dotterns krafter så att hon inte ens orkade gå på toaletten. Trots det beskrev mamman hur hon ändå försökte intala sig att dottern skulle överleva och vägrade se tecken på dotterns försämring. Istället för att tillåta sig att sörja, förnekade mamman vad som höll på att hända.

*”Det var fruktansvärt att se hur alla ben i kroppen blev tydligare för varje vecka. Jag såg det men lät det aldrig gå så långt att jag tillät mig förstå innebörden av vad jag såg hända med Linas kropp.”* (Karlsson, s. 187)

### **Upplevelser av otrygghet**

Barnens sjukdom orsakade en upplevelse av otrygghet hos föräldrarna. Att föräldrarna kände sig otrygga i situationen berodde delvis på den ständiga rädsla och oro de kände, men även på grund av ovisshet inför framtiden. Utifrån de upplevelser som föräldrarna beskrev arbetades följande underkategorier fram: ”Att känna rädsla och oro för vad som händer barnet” samt ”Att inte veta vad som ska hända i framtiden”.

### **Att känna rädsla och oro för vad som händer barnet**

Rädslan och oron föräldrarna kände handlade framförallt om sjukdomsförloppet och att barnets liv inte skulle gå att rädda samt att barnet led av sjukdomen, behandlingen och biverkningar. Föräldrarna oroade sig också över hur de själva skulle klara av att hantera situationen om barnet gick bort. Rädslan och oron ledde till en ständig otrygghet i föräldrarnas liv.

Rädslan och oron hos föräldrarna fanns ständigt närvarande i vardagen och inte bara i samband med behandling och förändrat hälsotillstånd hos barnen. Under perioder då barnen mår bättre var föräldrarna glada och tacksamma över att vara hemma, men samtidigt fanns en ständig rädsla och oro. Föräldrarna kände att de nu själva hade ansvar för barnets hälso- och sjukdomstillstånd eftersom de inte längre hade tillgång till vårdpersonalen på sjukhuset. Citatet nedan beskriver hur föräldrarna, trots ett friskförklarande, upplevde en otrygghet. Föräldrarna fortsatte att känna rädsla och oro för att sjukdomen skulle komma tillbaka och vad som i så fall skulle hända med barnet.

*"Vi insåg att vi skulle få leva med rädslan för ett återfall resten av livet."* (Andersson, s. 21)

### **Att inte veta vad som ska hända i framtiden**

Ovissheten föräldrarna kände var relaterade till frågor om vad som skulle hända, om barnet skulle överleva, hur framtiden skulle utvecklas samt vilka kroppsliga och psykiska men barnet skulle få. Föräldrarna hade många tankar och frågor samtidigt som de inte alltid visste vad de skulle fråga om. Att inte veta vad behandlingar och operationer skulle få för effekt eller att inte kunna förutse framtiden ledde till att föräldrarna kände sig otrygga i situationen. En annan källa till ovisshet var när föräldrarna och barnen var tvungna att byta sjukhus och avdelning och därmed fick träffa ny personal och lära sig nya rutiner. När de kom till en ny avdelning funderade de över om behandlingen skulle bli annorlunda, om en relation med den nya vårdpersonalen skulle kunna skapas och hur livet skulle bli där. Citatet nedan beskriver hur en mamma led av att inte veta hur framtiden skulle utvecklas. Detta var något som identifierades hos alla föräldrar.

*"... mina tankar var långt före den tid jag nu befann mig i. Hur skulle det bli? Skulle han alltid vara förlamad och sitta i rullstol? Skulle hans ögon alltid vara vanställda?"* (Milton, s. 46)

### **Upplevelser av maktlöshet**

Den tredje kategorin som framkom var upplevelser av maktlöshet. Maktlösheten grundades i att föräldrarna inte kunde göra något för att hjälpa sina barn, utan befann sig i en situation de inte kunde påverka. Dessutom upplevde föräldrarna otillräcklighet när de inte kunde vara där för sina andra barn. Underkategorierna som framkom var: "Att inte kunna hjälpa sitt barn" samt "Att inte räcka till som förälder till alla sina barn".

### **Att inte kunna hjälpa sitt barn**

Föräldrarna upplevde att de inte kunde hjälpa och skydda sina barn och flera föräldrar kunde därför uppleva skuld. Det handlade bland annat om att ha dåligt samvete för att inte var tillräckligt stark. En mamma beskrev hur hon led då hon inte klarade av att närvara när barnet skulle sövas, medan en annan mamma upplevde skuld känslor över att barnet såg henne gråta. Föräldrarna ville hjälpa och skydda barnet från lidande och smärta men kände att de inte kunde göra något. En pappa uttryckte det som om han var en statist som bara kunde stå och se på när barnet led. Flera föräldrar uttryckte att de ville byta plats med barnet för att skydda dem från lidandet. Föräldrarna upplevde maktlöshet i och med att de hade förlorat kontrollen över att kunna påverka situationen.

Citatet beskriver en pappas upplevelse när dottern ska sövas. Han upplevde att han inte kunde göra något i situationen. Pappan kände att han inte kunde hjälpa sitt barn utan bara maktlöst vara åskådare.

*”Att stå och titta på när Felicia somnar pga narkosen hatar jag. Man håller hennes hand och man känner när hennes grepp släpper. Gud vad jag tycker illa om det. Tänk om hon inte vaknar mer.”* (Hård, s. 8)

### **Att känna skuld över att inte räcka till som förälder till alla sina barn**

Den otillräcklighet föräldrarna upplevde handlade om att inte kunna vara en bra förälder. Föräldrarna ville ta hand om, skydda och ge tid till alla sina barn. Detta upplevde föräldrarna var omöjligt när ett av barnen blev svårt sjukt. Syskonen försumrades och prioriterades bort då föräldrarna kunde uppleva de friska barnen som en börda. Dessa tankar ledde till att föräldrarna upplevde skuld och en betydande otillräcklighet.

Citatet nedan beskriver hur en mamma och pappa kände sig lättade och tacksamma när syskonen åkte från sjukhuset samtidigt som de led av sina tankar och känslor. De upplevde skuld då de kände att de inte räckte till som föräldrar både till det sjuka barnet och till de friska.

*”När de lämnade sjukhuset kändes det skönt, det blev lugnt och tyst igen. Linus och jag fylldes av dåligt samvete, stackars barn. Samtidigt kändes oron över Lina och hennes sjukdom så stor att det var det som var det viktigaste just då.”* (Karlsson, s. 28)

### **Upplevelser av hopp**

Slutligen framkom kategorin som kom att beskriva föräldrarnas upplevelse av hopp. Denna kategori består av två underkategorier: ”Att uppleva stunder av glädje” samt ”Att känna framtidstro”.

#### **Att uppleva stunder av glädje**

Trots att livet bestod av sorg och tragedi upplevde samtliga föräldrar att det ändå fanns mycket att glädjas över. En pappa beskrev sorg och glädje som två olika sinnesstämningar som båda kunde existera inom honom samtidigt, oberoende av varandra. Stunder av glädje kunde ge föräldrarna hopp. De perioder som barnens prognos såg bra ut och behandlingen gav resultat var en källa till glädje och hopp. Föräldrarna uttryckte att när barnen mårde bra mårde föräldrarna bra, när barnen var glada upplevde föräldrarna och resten av familjen hopp och glädje. Något annat som samtliga föräldrar upplevde som en källa till glädje var att få vara hemma. Både under behandlingen och i slutskedet av barnens liv uttryckte föräldrarna längtan efter att få vara hemma. I hemmet kunde föräldrarna hämta kraft men också få uppleva vardagen och ibland känna sig som en ”normal” familj. Efter att barnet fått sin cancerdiagnos kunde föräldrarna glädjas över att få göra vardagliga saker som att städa, laga mat, lämna barnet på dagis eller ta en promenad. Dessa vardagliga sysslor uppskattades eftersom övrig tid handlade om sjukhusbesök och behandlingar. Något annat som blev viktigt för föräldrarna var att skapa stunder av glädje att minnas under svårare perioder av barnens sjukdom. Det kunde vara att gå på teater eller åka på skidsemester.

Citatet nedan beskriver glädjen hos en mamma över en utflykt med barnet. Utflykten bidrog till att mamman för en stund kunde glömma hur sjuk sonen var, och det blev ett fint minne.

*”Det blev en sådan där dag jag alltid kommer att minnas. En fin upplevelse med mitt barn. Med en fotboll under armen antrade han ”badet” med sin storasyster, mig och min kusin. Han hade förväntansfulla ögon och ett stort leende på läpparna. Vi badade i barnbassängen och plötsligt försvann tankarna om var i livet vi faktiskt befann oss.”* (Milton, s. 110)

## Att känna framtidstro

Föräldrarna upplevde framtidstro och hopp när behandlingen gav resultat och barnet visade tecken på friskhet. Även i perioder när barnet mådde sämre kunde föräldrarna vara övertygade om att barnet ändå skulle bli friskt och överleva. En mamma beskrev att rädslan ständigt fanns närvarande, men trots det upplevde hon att hoppet och tron på en framtid alltid var starkare. Hoppet hölls uppe och stärktes av små saker som föräldrarna tolkade som friskhetstecken. Det kunde vara ett blodprov som förbättrats sedan veckan innan, att barnets matlust förbättrades samt att barnet var gladare.

Citatet nedan beskriver hur en mamma upplevde att hoppet stärks efter ett röntgensvar. Genast började hon tänka på hur familjen nu skulle leva normalt igen och att de skulle få en framtid tillsammans.

*"Han är ett litet mirakelbarn, jag visste det. Nu kände jag verkligen hopp om framtiden, att cancer hade gett vika." (Milton, s. 92)*

## Diskussion

### Metoddiskussion

I studien valdes fyra självbiografier ut. Litteraturen valdes ut genom en osystematisk sökning. Sökorden var få och antalet träffar blev sammanlagt nio böcker. Sökningen utökades dock inte då författarna ansåg att sökresultatet var tillräckligt för denna studie. Fyra böcker valdes ut till studien, vilket kan innebära ett för litet urval. Att fyra böcker valdes ut motiverades med att fler böcker hade gjort analysprocessen svårare. Författarna ansåg dessutom att 779 sidor var tillräckligt analysmaterial utifrån studiens tidsram. Fler böcker hade troligen inte heller gett ett annat resultat, då de fyra föräldrarna gav likvärdiga berättelser.

En av de fyra biografierna behandlade inte enbart föräldrarnas upplevelse av hur barnets cancer påverkade föräldern, familjen och vardagen. Denna förälder genomgick samtidigt andra personliga svårigheter vilket också fick utrymme i boken. Denna bok gav därför färre relevanta meningsenheter, trots att helheten i boken fokuserade på upplevelsen av barnets cancersjukdom. Hade studien gjorts om hade denna bok eventuellt utslutits.

Att studera självbiografier har både fördelar och nackdelar. Fördelarna är att validiteten stärks då det är föräldrarnas egna ord som beskriver deras livssituation. Även Dahlborg Lyckhage (2006) menar att analys av självbiografier är ett bra sätt att ta del av en annan människas livsvärld. Svårigheter med att analysera självbiografier är att det finns en risk för feltolkning, då läsaren inte kan be författaren till boken att utveckla texten vid oklarheter. För att minska risken för feltolkning och öka reliabiliteten i denna studie lästes böckerna var för sig av båda författarna för att sedan åter läsas och diskuteras av författarna gemensamt. Författarna till denna studie har vid val av meningsenheter varit samstämmiga. Eftersom studien har en manifest inriktning, då det uppenbara i texten ska beskrivas, har författarna i möjligaste mån återgett det som uttryckts i böckerna utan egna tolkningar (Graneheim & Lundman, 2004). För att öka validiteten ytterligare i denna studie har författarna gjort en noggrann analys där både delarna och helheten fokuserats. Författarna har tagit hänsyn till samtliga föräldrars upplevelser och uttryck vilket presenteras i varje underkategori. Patel och Davidsson (2003) menar att god validitet innebär att forskare undersöker det som faktiskt avses att undersökas. För att öka validiteten i denna studie har författarna därför hela tiden utgått från syftet då de sammanställt meningsenheterna.

De etiska aspekter som behandlats i studien är bland annat att författarna inte tolkat textens innehåll utan enbart återgett föräldrarnas unika berättelse. Självbiografiernas innehåll har inte

översatts, varken av en svensk översättare eller av författarna i denna studie. Därför har föräldrarnas egna ord återgetts på ett mer korrekt sätt. Det är också etiskt försvarbart att använda självbiografier eftersom det är offentligt material. Då föräldrarna själva publicerat böckerna behövde författarna i denna studie inte fråga om lov eller informera föräldrarna om studien.

## Resultatdiskussion

Varje år får 250-300 barn diagnosen cancer i Sverige vilket innebär att över 500 föräldrar lever med ett barn med cancer. Då hälsa inte enbart består av frånvaro av sjukdom utan även upplevelse av psykiskt och själsligt välbefinnande kan dessa föräldrar uppleva ohälsa (Eriksson, 1995). Därmed utgör föräldrar till barn med cancer en viktig grupp inom sjukvården. Att förstå vad föräldrar till ett svårt sjukt barn upplever och går igenom är därför viktigt och därmed angeläget för hälso- och sjukvårdspersonal.

Något som samtliga föräldrar uttryckte var en längtan efter att få vara hemma, främst under den tid då barnet mår tillräckligt bra. Trots längtan efter att få bo hemma upplevde föräldrarna rädsla och oro när de väl kom hem. Föräldrarna upplevde att de då hade ensamt ansvar för barnen, vilket gjorde att de upplevde otrygghet. Föräldrarnas oro tycktes vara orsakad av brist på självsäkerhet i kombination med avståndet till sjukhuset. Allt eftersom samarbetet med hemsjukvården ökade kände sig föräldrarna tryggare och rädslan avtog. Även Hansson, Kjærgaard, Schmiegelow och Hallström (2012) beskriver att föräldrar till barn som vårdats i hemmet uppskattade möjligheten att få vara hemma. Föräldrarna upplevde att de återfick en mer normal vardag och att de återfick energi. Att bo på sjukhus var påfrestande men i hemmet kunde stressen reduceras. För att kunna känna sig trygga i hemmet var det viktigt för föräldrarna att samarbetet med hemsjukvården fungerade och att sjuksköterskan var insatt i familjens situation. Hansson et al. (2012) menar att föräldrarna initialt var oroliga över att vara hemma själva, precis som föräldrarna i de fyra självbiografierna. Rädslan och oron reducerades sedan de fick en god kontakt med sjukvårdspersonalen i hemsjukvården. Föräldrarna i självbiografierna, liksom i studien, uppskattade alltså möjligheten att få vara hemma när de upplevde att samarbetet med hemsjukvården fungerade.

Föräldrarna upplevde att de led av sin maktlöshet. De upplevde att de inte kunde göra något åt situationen och inte kunde hjälpa eller skydda sina barn. I Enskärs et al. (1997) studie om föräldrar till barn med cancer uttrycks att det värsta med sjukdomen var att se sitt barn lida och veta att de inte kunde hjälpa barnet.

I en situation där en förälder lider av att inte kunna göra något för att skydda eller hjälpa sitt barn skulle sjukvårdspersonalen kunna underlätta för föräldrarna genom att göra dem mer delaktiga i vården. Von Essen, Enskär och Skolin (2001) belyser föräldrars behov av att få information. De beskriver hur föräldrarna uttryckte att de ville ha uppriktigt information om både sjukdom, prognos och behandlingsplan. Med hjälp av rätt information och stöd kan föräldrarna, i den mån de vill och kan, delta i vården. Pyke-Grimm, Stewart, Kelly och Degner (2006) beskriver att föräldrars delaktighet byggde på att de blev informerade samt arbetade tillsammans med sjukvårdspersonalen i ett team. Även om föräldrarna visste att de inte tog det slutliga beslutet ville de ändå bli tillfrågade. Pyke-Grimm et al. (2006) belyser att föräldrarna även uttryckte att de ville delta i vården då de kände sig till nytta när de kunde vara med och hjälpa till.

Det resultat som Pyke-Grimm et al. presenterar skulle kunna ha hjälpt föräldrarna i denna studie. Föräldrarnas upplevelse av maktlöshet kunde eventuellt ha reducerats om föräldrarna hade fått möjlighet till större delaktighet.

Föräldrarna upplevde ständig rädsla och oro vilket ledde till stress. Vissa dagar var rädslan så stark att den påverkade föräldrarnas vardagliga liv. Liksom i denna studie har även Anclair, Hovén, Lannering och Boman (2009) beskrivit att rädslan hos föräldrar består främst i oron för ett återfall, biverkningar och hämning i barnets psykiska och fysiska utveckling. Det är troligt att en person som lever med ständig oro och rädsla under lång tid löper ökad risk för att drabbas av psykisk sjukdom. Dunn et al. (2012) har studerat psykisk ohälsa hos föräldrar till barn med cancer. De har kommit fram till att risken för posttraumatiskt stressyndrom (PTSS) ökade till över 30 % hos föräldrarna. Även risken för depression och ångest ökade.

Både tidigare forskning och denna studie visar att det kan finnas en risk för att föräldrar till barn med cancer kan drabbas av psykisk ohälsa. Denna risk kan vara viktig att uppmärksamma hos föräldrarna. Klassen et al. (2008) beskriver hur föräldrar till ett sjukt barn ofta får försämrade vanor vad gäller kost, motion och sömn. Att som sjuksköterska belysa problemet och fråga föräldrarna om detta kan vara ett sätt att tidigt identifiera psykisk ohälsa.

Det fanns dock tillfällen då föräldrarna mådde bra och kände hur situationen gick att hantera. Vikten av att få känna glädje togs upp av föräldrarna. Glädjen kunde innebära att föräldrarna tillsammans med barnen hittade på roliga saker, men även att få göra vardagliga saker som att ta en promenad med barnet. Föräldrarna uttryckte att det var viktigt för dem att få ha roligt och skratta trots sorgen. Eriksson (1994) beskriver hur hälsa kan upplevas samtidigt som individen befinner sig i ett lidande. Då föräldrarna fick uppleva stunder av glädje kunde de trots sitt lidande känna hälsa. Det finns ytterst lite forskning om dessa föräldrars upplevelse av glädje. Ändå tyder denna studie på att glädjen är en viktig del i föräldrarnas liv under den tid då barnet var sjukt. Det var i samband med stunder av glädje, som vid utflykter och semestrar, som föräldrarna kunde slappna av och för en stund få glömma hur sjukt deras barn var. Vid dessa glädjetillfällen kunde föräldrarna hämta energi och tillåta sig att ha roligt. Detta var ett av de få tillfällen då hälsa kunde identifieras hos föräldrarna.

Något annat som fick föräldrarna att orka fortsätta kämpa var upplevelsen av hopp. Flera föräldrar uttryckte hur hoppet kunde övervinna rädslan. Det kan tänkas att sjukvårdspersonal kan påverka föräldrarnas hopp både på ett positivt och negativt sätt genom vad som sägs och hur det uttrycks. Det skulle då vara av vikt för sjuksköterskan att arbeta för att stärka hoppet hos föräldrarna i aktuella situationer. Även Björk, Wiebe och Hallström (2005) belyser hur föräldrar till barn med cancer uttrycker ett behov av att få tänka positiva tankar. De menar att föräldrarna ville känna hopp om att sjukdomen skulle besestras även när behandlingen var jobbig och barnet led som mest.

Samtidigt som föräldrarna kände hopp var även förnekelse centralt i föräldrarnas sätt att hantera sin sorg. Vårdpersonalen kan då tänkas ställas inför ett etiskt dilemma. Å ena sidan är föräldrarna i behov av, och värdesätter, hopp. Å andra sidan får inte sjuksköterskan inge falska förhoppningar som leder till att föräldern förnekar sanningen eller inte tar in det som händer. Sjuksköterskan bör informera föräldrarna på ett ärligt sätt men utan att ta ifrån dem hoppet. En förälder beskrev hur döden kom som en chock vilket delvis berodde på förnekelse av barnets sjukdomstillstånd. Sjuksköterskan tycks här ha en viktig funktion och roll för att skapa en balans mellan hopp och sjukdomsinsikt.

Sjuksköterskan har alltså stort ansvar inte bara för barnet, utan även för föräldrarnas hälsa. Denna studie visar på att sjuksköterskan har flera möjligheter att påverka och förbättra föräldrarnas situation.

## **Konklusion**

Denna studie beskriver föräldrars livssituation då deras barn drabbas av en cancersjukdom. Studien ger en inblick i vad föräldrarna upplever och känner samt vilka tankar de bär på. Resultatet i studien visar att föräldrarna upplevde längtan efter att få vara hemma. Föräldrarna upplevde även maktlöshet då de inte kunde skydda och hjälpa sitt barn. Studien visar att en ständig rädsla och oro kan öka riskerna för psykisk ohälsa hos föräldrarna. Slutligen framkom att föräldrarnas hopp stärktes då de upplevde stunder av glädje. Hoppet var den viktigaste drivkraften för att orka med situationen.

Denna studie har gett ökad kunskap om vad föräldrar till ett barn med cancer upplever. Genom ökad förståelse för deras förändrade livssituation kan sjuksköterskan anpassa omvårdanden och utgöra ett stöd för föräldrarna i mötet med sjukvården. Ytterligare forskning inom området kan ge en tydligare bild av hur sjuksköterskan kan vara ett bättre stöd för föräldrar till barn med cancer. Särskilt forskning om dessa föräldrars upplevelse av glädje, samt hur sjuksköterskan kan identifiera vad som är glädjande i föräldrarnas liv kan vara intressant att bedriva forskning på.

## Referenser

- Anclair, M., Hoven, E., Lannering, B., & Boman, K. (2009). Parental hears following their child's brain tumor diagnosis and treatment. *Journal Of Pediatric Oncology Nursing*, 26(2), 68-74.
- Andersson, T. (2004). *Inuti sorgen: berättelsen om Joel*. Umeå: Barncancerföreningen.
- Björk, M., Wiebe, T., & Hallström, I. (2005). Striving to survive: families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *Journal Of Pediatric Oncology Nursing*, 22(5), 265-275.
- Bracken, J.M. (1991). *Barn och cancer: om cancervård - en introduktion för föräldrar och vårdpersonal*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.
- Dahlborg Lyckhage, E. (2006). Att analysera berättelser (narrativer). I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s.139-148). Lund: Studentlitteratur.
- Dunn, M. J., Rodriguez, E. M., Barnwell, A. S., Grossenbacher, J. C., Vannatta, K., Gerhardt, C. A., & Compas, B. E. (2012). Posttraumatic Stress Symptoms in Parents of Children With Cancer Within Six Months of Diagnosis. *Health Psychology*, 31(2), 176-185.
- Enskär, K., Carlsson, M., Golsäter, M., Hamrin, E., & Kreuger, A. (1997). Parental reports of changes and challenges that result from parenting a child with cancer. *Journal Of Pediatric Oncology Nursing*, 14(3), 156-163.
- Eriksson, K. (1993). Lidandets idé. I K. Eriksson (Red.), *Möten med lidanden: Encountering suffering*. (s. 1-27). Åbo: Åbo Akademi.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber.
- Eriksson, K. (Red.). (1995). *Den mångdimensionella hälsan: verklighet och visioner*. Vasa: Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi.
- Graneheim, U., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112.
- Hansson, H., Kjærgaard, H., Schmiegelow, K., & Hallström, I. (2012). Hospital-based home care for children with cancer: a qualitative exploration of family members' experiences in Denmark. *European Journal Of Cancer Care*, 21(1), 59-66.
- Henter, J-I., & Björk, O. (2006) Maligna sjukdomar. I T. Lindberg, & H. Lagercrantz (Red.), *Barnmedicin*. (3. uppl., s. 359-375). Lund: Studentlitteratur.
- Hård, A. (2002). *Felicia 3 år får blodcancer*. Östersund: Vulkan.
- Karlsson, A.W. (2005). *"Det är ju cancer": om att fylla vår dotters dagar med liv*. Stockholm: Hjalmarson & Högberg.



- Kirkevold, M. (2003). Familjen i ett hälso- och sjukdomsperspektiv. I M. Kirkevold, & K.S. Ekern (Red.), *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv*. (1. uppl., s. 19-48). Stockholm: Liber.
- Klassen, A., Klaassen, R., Dix, D., Pritchard, S., Yanofsky, R., O'Donnell, M., Scott, A., & Sung, L. (2008). Impact of caring for a child with cancer on parents' health-related quality of life. *Journal Of Clinical Oncology*, 26(36), 5884-5889.
- Miall, L., Rudolf, M. & Levene, M.I. (Red.). (2004). *Barnmedicin i ett nötskal*. Lund: Studentlitteratur.
- Milton, H. (2011). *En ängel till låns*. Stockholm: Sivart.
- Patel, R. & Davidson, B. (2003). *Forskningsmetodikens grunder: att planera, genomföra och rapportera en undersökning*. (3. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Pyke-Grimm, K., Stewart, J., Kelly, K., & Degner, L. (2006). Parents of children with cancer: factors influencing their treatment decision making roles. *Journal Of Pediatric Nursing*, 21(5), 350-361.
- Segesten, K. (2006). Användbara texter. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 37-44). Lund: Studentlitteratur.
- Svavarsdottir, E. (2005). Caring for a child with cancer: a longitudinal perspective. *Journal Of Advanced Nursing*, 50(2), 153-161.
- Unicef. (2012). *Barnkonventionen*. Stockholm: Unicef. Hämtad 30 oktober, 2012, från <http://unicef.se/barnkonventionen>
- von Essen, L., Enskär, K., & Skolin, I. (2001). Important aspects of care and assistance for parents of children, 0-18 years of age, on or off treatment for cancer. Parent and nurse perceptions. *European Journal Of Oncology Nursing*, 5(4), 254-264.
- Östlund, U. (2008). *Livskvalitets- och hälsoaspekter i onkologisk omvårdnad: patientperspektiv och familjeperspektiv*. Diss. (sammanfattning). Stockholm: Karolinska institutet.