




FÖRÄLDRARS UPPLEVELSER I SAMBAND MED SJUKHUSANSLUTEN VÅRD I SVERIGE NÄR BARNET I FAMILJEN DRABBAS AV LEUKEMI

TOMMY AUGUSTSSON
CAMILLA ZENTHIO

Examensarbete i vårdvetenskap 15 hp
Examensarbete på kandidatnivå, VO1309
Sjuksköterskeprogrammet
Oktober 2008

Examinator: Göran Holst
Handledare: Sigrid Johansson
Blekinge Tekniska Högskola
Sektionen för hälsa
371 79 Karlskrona



5/11 2008

FÖRÄLDRARS UPPLEVELSER I SAMBAND MED SJUKHUSANSLUTEN VÅRD I SVERIGE NÄR BARNET I FAMILJEN DRABBAS AV LEUKEMI

TOMMY AUGUSTSSON
CAMILLA ZENTHIO

Augustsson, T & Zenthio, C. Föräldrars upplevelser i samband med sjukhusansluten vård i Sverige när barnet i familjen drabbas av leukemi. *Examensarbete i vårdvetenskap 15 högskolepoäng*. Blekinge Tekniska Högskola: Sektionen för hälsa, 2008.

Sammanfattning/Abstract:

Det framkommer i bakgrunden att det i Sverige varje år insjuknar ungefär 90 barn av sjukdomen leukemi. När barnets sjukdom uppkommer är det inte bara barnet som drabbas utan även hela familjen och det kan utlösas en krisreaktion hos de inblandade. Syftet med studien var att belysa föräldrars upplevelser i samband med sjukhusansluten vård i Sverige när barnet i familjen drabbas av sjukdomen leukemi. Metoden som valdes var litteraturstudie innefattande tre skönlitterära böcker skrivna av barnets föräldrar. Analysmetoden som användes var Burnards (1996) innehållsanalys, som görs i fyra steg. I resultatet framgick att föräldrarna kunde uppleva en psykosocial påfrestning och att de blev expert på sitt barns sjukdom. Det fanns dock tillfällen när föräldrarna upplevde glädjestunder i tillvaron blandat med känslor av hopp/hopplöshet. I slutsatsen framgår att stora framsteg inom forskningen av sjukdomen leukemi har gjorts de senaste åren, men fortfarande finns det mycket kvar att göra.

Nyckelord: Barn, föräldrar, Hymovich, leukemi, livssituation och upplevelse.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND	1
Leukemi	1
Svensk barnsjukvård förr och nu	1
Lekterapi	2
Föräldrarna och deras livsvärld	2
Teoretiska referensramar	2
Föräldrarna och deras livsvärld	2
Hymovich's (1990) omvårdnadsmodell	3
SYFTE	5
METOD	5
Urval	5
Analys	5
RESULTAT	6
Föräldrars upplevelser av psykosocial påfrestning	6
Föräldrars upplevelse av att bli expert på sitt barns sjukdom	7
Föräldrars upplevelser av glädje i mötet med vårdpersonal	8
Föräldrars upplevelse av hopp/hopplöshet	9
Tolkning av resultatet utifrån Hymovich's grundaspekter	10
DISKUSSION	11
Metoddiskussion	12
Resultatdiskussion	12
SLUTSATS	14
REFERENSER	15
BILAGEFÖRTECKNING	18

BAKGRUND

I Sverige insjuknar varje år ungefär 90 barn av sjukdomen leukemi (Cancerfonden, 2005). När ett barn drabbas av en allvarlig och/eller dödlig sjukdom påverkas hela familjen och barnets tillstånd kan utlösa krisreaktioner hos föräldrarna (Tveiten, 2000). Eftersom barnets liv är hotat kan föräldrarna få tankar om att barnet kan dö. Familjen i sin helhet ställs inför en ny verklighet. Familjemedlemmarna kan uppleva sjukdomen leukemi på olika sätt beroende på vilken roll de har. Föräldrar kan känna oro och rädsla för att förlora sitt barn. Syskonen kommer i andra hand och får klara sig själva då föräldrarna engagerar sig i det sjuka barnet (Dovelius, 2000).

Sjuksköterskan måste ha en förståelse för föräldrarnas uppkomna situation för att kunna bistå dem med stöd i den kris som de kan genomgå. När det sjuka barnet kommer i kontakt med sjukvården är det oftast sjuksköterskan som etablerar den första kontakten. Genom att inbjuda samtliga medlemmar i familjen till ett samtal förmedlar sjuksköterskan implicit att alla är betydelsefulla. Alla familjemedlemmarna har sin roll att spela i förståelsen, beskrivningen och bearbetningen av den nyuppkomna situationen som sjukdomen har medfört (Wright & Leahey, 1998).

Leukemi

Sjukdomen leukemi är den vanligaste cancersjukdomen hos barn och innebär att de vita blodkropparna förändras och börjar föröka sig okontrollerat. Sjukdomen finns i fem olika former. Den vanligaste formen bland barn är Akut lymfatisk leukemi (ALL) som står för 90 % av de insjuknade fallen. Akut myeloisk leukemi (AML), Akut non-lymfatisk leukemi (ANLL), Kronisk lymfatisk leukemi (KLL) och Kronisk myeloisk leukemi (KML) är de andra (Almås, 2002). Sjukdomen behandlas vanligen med cytostatika i olika kombinationer. Vissa former av sjukdomen leukemi kan också behandlas med benmärgstransplantation. Syftet med behandlingen är att på lång sikt få bästa möjliga resultat med så få biverkningar som möjligt (Storm-Mathisen, 2003). Ungefär 80 % av barnen med ALL blir friska efter genomgången behandling. Prognosen för AML är sämre, men även här blir flertalet barn friska. Den vanligaste åldern för insjuknande i ALL är två till sex år. De andra formerna drabbar inte någon speciell åldersgrupp (Sandberg & Elander, 2002). För trettio år sedan var sjukdomen leukemi närmast obotlig. Idag överlever nästan alla barn sin sjukdom tack vare intensiv forskning och specialinriktad individualiserad vård och behandlingsmetoder (Enskär, 1999).

Svensk barnsjukvård förr och nu

Barnonkologin har vuxit fram som en egen specialitet efter år 1940. Vid denna tid var barn alltid ensamma på sjukhuset. Vårdpersonalens främsta mål var att hålla barnet rent och smärtfritt. Inte heller under 1950-talet deltog föräldrarna i vården. Om barnets tillstånd försämrades fick föräldrarna stanna en längre tid på sjukhuset. För övrigt fick de endast besöka sitt sjuka barn ett par timmar i veckan. Under kommande årtionde utvecklades verksamma behandlingsalternativ mot sjukdomen leukemi hos barn. På 1960-talet kunde tydliga resultat av behandlingen ses, det vill säga fler och fler barn överlevde sin leukemisjukdom tack vare nya kunskaper om olika cytostatikapreparat i kombination med andra behandlingsformer såsom benmärgstransplantation. Föräldrarna välkomnades till landets barnkliniker under 1970-talet, vilket medförde ökad trygghet för barnet och för vårdpersonalen, som inte längre bara skulle vårda barnet utan också stödja och undervisa föräldrarna. Under 1980-talet blev barnonkologin en egen specialitet med speciella vårdavdelningar, specialutbildad personal såsom läkare, sjuksköterskor och barnsköterskor (Enskär, 1999).

Enligt Socialstyrelsens kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (2005) ska sjuksköterskan ha förmågan att informera och undervisa patienter och/eller närstående, såväl individuellt som i grupp med hänsyn tagen till tidpunkt, form och innehåll. Dessutom skall sjuksköterskan kunna kommunicera med patienter och närstående på ett respektfullt, lyhört och empatiskt sätt.

I Sverige finns idag sex barnonkologiska centrum. Dessa finns i Göteborg, Linköping, Lund, Stockholm, Umeå och Uppsala. Med centrum menas att alla de experter som behövs för att diagnostisera och behandla även ovanliga sjukdomar finns tillgängliga (Enskär, 1999). Barnen vårdas och behandlas vid landets barnkliniker som är kopplade till ett Regionsjukhus med barnonkologiskt centrum. Regionsjukhusets uppgift är att planera och rekommendera barnets behandling eftersom de har den expertis som barnens sjukdom behöver (Blekingesjukhuset, 2007).

Lekterapi

I början på 1900-talet utvecklades den pedagogiska och terapeutiska verksamheten på de svenska barnsjukhusen med ideellt arbetande pedagoger. Anledningen var att barnet kunde visa apatiska tillstånd och tillbakagång i sin utveckling efter ett par dagars vistelse på sjukhuset utan föräldrar. På 1930-talet larmade barnläkare om barnens negativa reaktioner och försämrade psykiska tillstånd, vilket medförde att den första pedagogen anställdes. Besökstiden för föräldrarna var på många sjukhus begränsad, det kunde t.ex. röra sig om en timmes besök per vecka. Eftersom många barn ibland uppvisade reaktioner vid besökstidens slut upplevde personalen att föräldrarna ”förstörde” behandlingen. Det dröjde till slutet av 1960-talet innan det aktivt började arbetas för att föräldrarna borde vara hos sina barn hela dygnet under sjukhusvistelsen (Ljungström, 1990). Enligt Ljungström och Lindqvist (1985) gjorde Socialstyrelsen en enkätundersökning där det framgår att förhållandena för barn och föräldrar var tillfredsställande vid landets dåvarande barnkliniker. Överallt fanns det en lekterapi och på de flesta ställena fanns det också utbildad personal och speciella lokaler för verksamheten. Ljungström (2000) påtalar att för alla barn oavsett om de är friska eller sjuka är leken livsnödvändig. Under tiden barnen leker inhämtas nya kunskaper. Leken bidrar till att barnets identitet, kroppskänsla och intelligens stärks. Genom leken förbereder barnet sig för kommande situationer t.ex. bearbetar upplevelser. Leken är ångestdämpande och ger barnet möjligheter att hantera sina känslor samtidigt som den ger utlopp för energi, främjar social, språklig, intellektuell, känslomässig, motorisk och kreativ utveckling. Idag har föräldrarna (Blekingesjukhuset, 2007) möjlighet till fria besökstider och övernattnings mot en viss avgift. Vårdpersonalen ser gärna att någon av föräldrarna stannar kvar och blir inlagd tillsammans med barnet.

Teoretiska referensramar

Till föreliggande studier valdes två referensramar, livsvärlden och Hymovich's (1990) omvårdnadsmodell. Livsvärldsperspektivet valdes för att få en djupare förståelse för den situation som föräldrarna hamnar i då deras barn insjuknar i sjukdomen leukemi. Hymovich's (1990) omvårdnadsmodell valdes för att belysa det sjuka barnets omvårdnad och livskvalitet.

Föräldrarna och deras livsvärld

När barnet diagnostiseras med sjukdomen leukemi utsätts föräldrarna för påfrestningar och upplevelser alltifrån familjära och ändrade sociala strukturer till psykologiska stressfaktorer såsom rädslan att förlora ett barn (Doveliuss, 2000). Detta innebär att föräldrars livsvärld förändras. Livsvärldsperspektivet innebär att föräldrarnas vardagsvärld och dagliga tillvaro förutom att uppmärksammas även skall förstås och beskrivas såsom den erfars. (Dahlberg,

Segesten, Nyström, Suserud och Fagerberg, 2003). Cohen (1995) menar att föräldrarna till barn som blir diagnostiserade med sjukdomen leukemi upplever en omvälvande livssituation. Föräldrarnas dagliga rutiner förändras ovillkorligen. Nuutila och Salanterä (2006) anser att barnets sjukdom orsakar att föräldrarna upplever en känslomässigt omvälvande situation. Dessa känslor beskrivs som chock och kaos. Barnets sjukdom kan också generera att föräldrarna känner sorg och hopplöshet. Enligt Bengtsson (1999) är livsvärlden den levda världen, den verklighet som människan dagligen lever i och ständigt tar för given, om än omedvetet. Livsvärlden är direkt given av erfarenhet och handling. Det är genom livsvärlden människan älskar, hatar, arbetar, leker, tycker och tänker. Genom livsvärlden framhävs också människans upplevelser och erfarenheter. I vårdandet åskådliggörs livsvärldsansatsen, som innebär att vårdpersonalen kan sätta sig in i hur patienten, i detta fall det sjuka barnet med föräldrar, upplever sin hälsa, lidande, välbefinnande eller sin vård (Bengtsson, 1999).

Föräldrarnas möjligheter när barnet skrivs in på sjukhuset har förbättrats avsevärt under de senaste tio åren. Idag är det t.ex. lättare att få ekonomisk ersättning för att vårda sitt barn även om barnet är inlagt på sjukhus. Denna ersättning kallas närståendepenning och ger knappt 80 % av den sjukpenningsgrundande inkomst föräldern är berättigad till. Ersättningen betalas ut till en av föräldrarna och i så fall i högst 60 dagar sammanlagt (Försäkringskassan, 2008).

Föräldrarna ser barnets lek som ett tidsfördriv och ett sätt för barnen att ta sig utanför vardagens allvar och ansvar. Leken medför att barnet mår bättre, vilket kan medföra att ångestreaktionerna hos föräldrarna dämpas och på så sätt skapas en barn- och familjevänligare atmosfär på sjukhuset. (Ljungström, 2000).

Det är viktigt med en mellanmänsklig relation mellan vårdpersonalen och det sjuka barnet samt dess föräldrar. En professionell vård innebär att vårdpersonalen kan erbjuda ett minskat lidande och ett ökat välbefinnande (Hymovich, 1990). Det är även väsentligt att det föreligger ett fungerande livsvärldsperspektiv med en öppenhet för patienten som en levd och subjektiv kropp (Merleau-Ponty, 1999). I detta sammanhang måste tolkas in att såväl föräldrarna och barnet i begreppet patient. Enligt Dahlberg (2002) är det alltid vårdpersonalens skyldighet att ansvara för vårdrelationen så att den blir positiv. Lekterapi medför en förbättrad vård för hela familjen. Mår barnet bra förbättras hela familjesituationen. Vårdpersonalens mål idag är att behandla och lindra de problem och besvär som uppkommer, samt att hjälpa barnet och föräldrarna att hantera situationen. Ett annat mål är att förkorta vårdtiderna och erbjuda vård och behandling utanför sjukhuset, samt att bistå med stöd till barnets omgivning (a.a).

Hymovich's (1990) omvårdnadsmodell

Som teoretisk referensram valdes Hymovich's (1990) omvårdnadsmodell för barnonkologisk omvårdnad, "*Contingency Model of Long Term Care*", eftersom den inriktar sig på frågor gällande livskvalitet och omvårdnad av människor med långvariga sjukdomstillstånd och framförallt barn med cancer och deras familjer. Hymovich's omvårdnadsmodell baseras på sex olika grundaspekter (Hymovich, 1990).

Den första grundaspekten är att *människor uppträder som de uppfattar sig själva, inte som andra uppfattar dem*. Detta innebär att varje människa har unika uppfattningar om vad som är stressande eller tillfredsställande. Deras upplevelser kan vara svåra att förstå för vårdpersonalen. Därför måste varje människas upplevelser bedömas individuellt (Hymovich, 1990). Sharan, Mehta och Choudhry, (1995) beskriver att många föräldrar till barn som diagnostiserats med sjukdomen leukemi och genomgått behandling upplever stress.

Den andra grundaspekten är att *alla system har både unika och gemensamma komponenter*. I teorin har Hymovich identifierat fyra system. Dessa är barnet/människan, familjen, samhället och det sociala systemet. Systemen kan vara öppna och påverkas av omgivningen eller slutna och enbart kommunicera inom sig själva. Det finns vissa gemensamma aspekter som drabbar människor med långvariga sjukdomstillstånd såsom barn med cancer, men erfarenheterna är individuella. Generaliseringar kan användas som riktlinjer, men måste kontrolleras med människan själv (Hymovich, 1990).

Den tredje grundaspekten är att *alla familjemedlemmar ska ha möjlighet att medverka i vården*. Omvårdnaden får inte bara koncentreras till det sjuka barnet utan måste innefatta de övriga familjemedlemmarna. Vårdpersonal måste lära sig att se de övriga familjemedlemmarnas behov, eftersom dessa påverkar barnet och familjens totala upplevelser av situationen (Hymovich, 1990). Efter att föräldrarna har fått information om barnets sjukdom, behandling och prognos bör vårdpersonalen alltid göra en individuell bedömning av föräldrarnas upplevelser, känslor och reaktioner. Samtidigt bedömer vårdpersonalen föräldrarnas önskemål och möjligheter kring deltagande i barnets vård (Enskär, 1999).

Den fjärde grundaspekten är att *behoven hos barn med cancer är komplexa och kräver teamarbete*. En enskild vårdpersonal kan inte möta samtliga behov hos barnet. Sjukdomen kräver att vårdpersonalen besitter kunskap i omvårdnad, utvecklingspsykologi, sociologi, ekonomi och i existentiella frågor. Det är viktigt med en god kommunikation mellan dessa olika enheter (Hymovich, 1990). Enligt Enskär (1999) krävs ett välfungerande multidisciplinärt team som samarbetar för barnet och familjens bästa. I detta team ingår bland annat barnläkare, sjuksköterska, barn- och/eller undersköterska, kurator, psykolog, sjukhuspräst, lekterapeut, lärare, sjukgymnast, arbetsterapeut och dietist. Ofta blir också flera andra yrkeskategorier inblandade i barnets vård, som konsulter (Enskär, 1999).

Den femte grundaspekten är att *barnet och familjen utgör integrerade delar av vårdteamet*. Barnet och föräldrarna ska vara delaktiga i vårdplaneringen. Målen i vårdplanen ska vara realistiska och alla i teamet ska ta del av dessa. Vårdplaner som upprättas på detta sätt är lättare att nå upp till (Hymovich, 1990). Enligt Enskär (1999) är vårdpersonalens uppgift att bedöma barnets livskvalitet och välbefinnande såväl positiv som negativ för den fortsatta vården. Vårdpersonalen bör också bedöma vilket stöd och vilka möjligheter familjen och barnet har att hantera problemen.

Den sjätte grundaspekten handlar om *möjligheten att påverka en människas motivation*. En människas beteende är relaterat till värderingar, attityder och övertygelse. Det går dock att ändra detta beteende genom t.ex. undervisning och information. Hymovich (1990) menar också att humorn spelar en stor roll i behandlingen av sjuka barn.

Av ovanstående framgår, att när barnet i familjen insjuknar i sjukdomen leukemi innebär det en förändrad livssituation för hela familjen. Sjukdomen medför att familjen påverkas både emotionellt och socialt (Doveli, 2000). För sjuksköterskan innebär det ett möte med familjer som genomgår ett stort lidande (Dahlberg et al, 2003). För att kunna bistå med det stöd som efterfrågas är det viktigt att sjuksköterskan har kunskap om hur föräldrarna till barn med leukemi upplever sin situation, när barnet vårdas på sjukhus.

SYFTE

Syftet med studien var att belysa föräldrarnas upplevelser i samband med sjukhusansluten vård i Sverige när barnet i familjen drabbas av leukemi.

METOD

Metoden som valdes var litteraturstudie innefattande tre skönlitterära böcker skrivna av föräldrars upplevelser av svensk sjukvård då barnet i familjen insjuknat i sjukdomen leukemi. För att kunna beskriva föräldrarnas upplevelser valdes att analysera berättelser (narrativer). Dahlborg Lyckhage (2006) beskriver att självbiografiska böcker kan ses som livsberättelser eftersom de ur ett vårdvetenskapligt perspektiv skildrar hur människan upplever hälsa, ohälsa, lidande och vård. Dahlberg (1997) påtalar att självbiografier utgör ett utmärkt textmaterial för att belysa hur människor upplever världen. Självbiografier kan vara skrivna i ett upplysande eller underhållande syfte och de återger ofta en detaljerad beskrivning av vardagen (a.a), vilket i detta fall medför att ett sådant textmaterial är intressant ur ett vårdvetenskapligt perspektiv.

I föreliggande studie används i vissa fall uttrycket familj och med det menas föräldrar, det sjuka barnet och eventuella syskon.

Ordet vårdpersonal används i föreliggande studie. Detta uttryck innefattar sjuksköterska, barnläkare, barn- och/eller undersköterska, kurator, psykolog, sjukhuspräst, lekterapeut, lärare, sjukgymnast, arbetsterapeut och dietist. Ibland används enbart ordet sjuksköterska och det har att göra med att hon/han utgör en profession inom ordet vårdpersonal.

Urval

De skönlitterära böckerna söktes fram i bibliotekskatalogen LIBRIS med hjälp av fritextordet Leukemi. Denna sökning gav 17 träffar. Efter samtal med Barncancerfonden rekommenderades ytterligare en bok.

Inklusionskriterier var att böckerna skulle vara utgivna under samma tidsepok från år 2000 och framåt. Ett annat inklusionskriterie var att de självbiografiska böckerna skulle vara skrivna av föräldrarna till barnet och behandla föräldrarnas upplevelser när barnet i familjen drabbas av sjukdomen leukemi. Böckerna skulle dessutom vara skrivna på svenska och handla om svenska vårdförhållanden. Ytterligare ett inklusionskriterie var att det sjuka barnet inte skulle vara äldre än 18 år. Exklusionskriterier var böcker som var skrivna av huvudpersonen själv och böcker som var skrivna som en dialog mellan det leukemisjuka barnet och föräldern.

Böckerna som valdes var *Inuti sorgen – Berättelsen om Joel* av Tord Andersson (2004), *Det är ju cancer – Om att fylla vår dotters dagar med liv* av Anki Karlsson (2005) och *Den vita tigern* av Johan Fellenius (2002). (Se bilaga 1).

Analys

Analysmetoden som användes var Burnards (1996) innehållsanalys, som genomfördes i fyra steg. Denna analysmetod är speciellt lämpad att använda på intervjutexter. Självbiografiska böcker kan uppfattas som en intervjutext (Burnard, 1996; Dahlberg, 1997).

I första steget lästes de tre utvalda skönlitterära böckerna igenom var för sig, dels för att få en uppfattning om vad innehållet handlade om, dels för att minimera påverkan på varandra.

Under tiden böckerna lästes igenom gjordes anteckningar på ett block för att lättare kunna komma ihåg innehållet. Denna process kallar Burnard (1996) för kodning och det sker med enstaka ord eller små fraser som summerar innehållet. Dessa ord och korta fraser ska innefatta all information i textmaterialet som motsvarar syftet. Exempel på kod var *upplevelse av framtidstro*.

I steg två grupperades orden och de korta fraserna ihop och reducerades, om det visade sig vara nödvändigt. Reducering av ord och fraser innebär enligt Burnard (1996) att liknande ord och fraser paras ihop för att generera en lista med kodrubriker. Under dessa rubriker finns all information från textmaterialet, som motsvarar syftet. Burnard menar vidare att inte mer än tolv sådana rubriker ska användas (a.a). Detta steg gjordes först enskilt och sedan jämfördes resultaten och efter en kort diskussion nåddes enighet om tolv stycken kodrubriker. Skillnaderna som förelåg var inte stora men kunde t.ex. handla om *upplevelse av frustration* och *upplevelse av förtvivlan*.

I steg tre grupperades varje kodrubrik i en slutlig kategori med hjälp av en färgad överstrykningspenna. Detta gick till på följande sätt: kodrubriker som hade likartat innehåll fick representera var sin färg. Dessa färgade rubriker med innehåll skrevs ner på ett samlat dokument och utgjorde grunden för bildande av kategorier. På så sätt erhöles olika högar med samlade dokument som innehöll den efterfrågade informationen från böckerna.

I steg fyra skrevs de bildade kategorierna in i en tabell. De kategorier som innehöll likartad information, och vars innehåll svarade på frågan hur upplevelsen av "något" var fick bilda ett gemensamt tema. Detta gjordes gemensamt. De slutliga teman blev Föräldrars upplevelser av psykosocial påfrestning, Föräldrars upplevelse av att bli expert på sitt barns sjukdom, Föräldrars upplevelser av glädje i mötet med vårdpersonal och Föräldrars upplevelse av hopp/hopplöshet. (Se bilaga 2). Dessa kategorier kommer att utgöra rubriker i resultatet. I slutet av resultatet görs en tolkning av det framkomna resultatet genom Hymovich omvårdnadsmodell.

RESULTAT

Föräldrarna upplevde en frustration och förtvivlan över barnets sjukdom. De kunde uppleva en psykosocial påfrestning och känna vanmakt över att inte räcka till. Mycket tid gick åt till att vänta på provsvar samt rädslan över vad som skulle påvisas. Föräldrarna upplevde också att det var viktigt att få upplysningar om sjukdomen. Informationen från vårdpersonalen ansågs i detta sammanhang utgöra en väsentlig del. Föräldrar upplevde glädjestunder i tillvaron men också upplevelser av hopp/hopplöshet.

Föräldrars upplevelser av psykosocial påfrestning

Föräldrar upplevde en känsla av oro under barnets hela sjukdomstid. Alla undersökningarna som det sjuka barnet fick genomgå medförde påfrestning för hela familjen. Föräldrarna till det sjuka barnet upplevde oroskänsla både inför och under undersökningen samt i väntan på provsvar. Denna väntan kunde vara olidlig och detta beskriver Andersson (2004) på följande vis:

"De hade ringt om Joels blodprover. De såg konstiga ut så vi ska åka till akuten nu direkt. För första gången fick jag den ilande panikkänslan i kroppen. Den som skulle återkomma med jämna mellanrum under lång tid

framåt /.../ Redan då började jag fundera på Det Värsta Tänkbara. Ska vi mista honom nu?" (Andersson, 2004, s. 7)

Föräldrarna hanterade den nyuppkomna situationen på olika sätt. Böckerna redogjorde för att en del föräldrar blev tysta och fundersamma medan andra visade sina känslor mer öppet. Både Karlsson (2005) och Andersson (2004) beskriver att de brukade gå in på toaletten och gråta. Andersson (2004) berättar vidare att han ville visa sig stark och inte visa sin sorg inför övriga familjemedlemmar. De flesta föräldrarna upplevde behov av att få prata med någon för att få utlopp för sina tankar och känslor. Detta känslomässiga stöd inhämtades ofta från övriga familjemedlemmar, släkt och de närmsta vännerna. En av föräldrarna (Andersson, 2004) skildrar att skrivandet blev en viktig ventil för honom. Han upplevde att han blev lugn och harmonisk när han satt vid datorn och skrev. Föräldrarna beskrev också att de kunde få känslomässigt stöd genom att prata med andra föräldrar på avdelningen. Möjligheten att få prata med någon i liknande situation, som sin egen, medförde att föräldrarna kände att de inte var ensamma. Fellenius (2002) berättar att han upplevde att det fanns olycksbröder och olyckssystrar. Han upplevde detta när han träffade en pappa till en pojke med sjukdomen leukemi på vårdavdelningens föräldrakök. Köket var egentligen en frizon från samtal om barnens sjukdomar. Efter en kort stunds samtal kom de oundvikligt in på sjukdomsprat, där Fellenius upptäckte att de hade liknande upplevelser av sina barns sjukdom.

Böckerna beskriver att föräldrarnas tankar kretsade kring det sjuka barnet och sjukdomen. Eftersom barnet måste tillbringa lång tid på sjukhus, som för vissa familjer ligger långt ifrån bostadsorten, tillbringade föräldrarna större delen av tiden tillsammans med det sjuka barnet, både på sjukhuset och hemma. Detta medförde att föräldrarna blev frånvarande i hemmet vilket i sin tur medförde att eventuella syskon "glömdes" bort och deras behov kom i andra hand. Böckerna skildrar också att det inte var ovanligt att föräldrarna kom ifrån varandra, då en av föräldrarna engagerade sig mer i det sjuka barnet, vilket medförde att parrelationen ställdes på prov. Andra föräldrar kunde komma närmre varandra i den gemensamma kampen för barnets sjukdom. Fellenius (2002) beskriver att han vistades på sjukhuset fyra av fem dygn, vilket medförde att äktenskapet krisade.

Föräldrarnas upplevelser av barnets sjukdom kunde anses vara såväl positiv som negativ. De positiva upplevelserna kunde innebära att familjen blev mer centrerad och höll samman, de negativa upplevelserna kunde vara att föräldrarna kände skuld och utsatthet. I boken av Karlsson (2005) skildras att Linas lillebror fyllde år samma dag som Lina var på sjukhuset för sin första cytostatikabehandling. Linas föräldrar upplevde att de inte kunde lämna Lina. När något barn i familjen fyllde år fanns det ett mönster som alltid följdes. Som tur var kunde barnens mormor och morfar efter noggranna instruktioner från mamman ta över föräldrarnas roller i detta mönster. Mamman upplevde ändå att hon hade försakat sina friska barn för det sjuka. Detta handlande medförde att föräldrarna upplevde skuld gentemot sina friska barn.

Föräldrars upplevelser av att bli expert på sitt barns sjukdom

Föräldrarna upplevde att de fick rollen som expert när det gällde deras barn jämfört med vårdpersonalen på avdelningen. Föräldrarna bodde ihop med barnet och såg förändringar under hela dygnet medan vårdpersonalens arbetstid varade åtta timmar per dag. Fellenius (2002) skildrar hur expertrollen tydligt visade sig när en semestervikarie kom in och skulle ta prover och pappan fick förklara vad som var bäst för Cecilia. Eftersom de hade levt under dessa förhållanden en tid och sett hur den ordinarie vårdpersonalen gjort t.ex. vilken arm som var bäst att sticka i, intog han rollen som expert.

Expertrollen kunde även röra sig om att de kände på sig att provsvarsvärdena var negativa innan de blev officiella. De kunde se tecken som de inte tidigare hade sett och förknippade dessa med sjukdomen leukemi, såsom blåmärken och små röda prickar samt kärlbristningar i huden.

”Men vi lärde oss också att proverna inte alltid sa så mycket. De vita blodkropparna kunde vara normala, men när vi såg att Joel la sig och sov middag anade vi att något var på gång. Mycket riktigt steg värdena några dagar senare, det slog aldrig fel. Ibland är föräldrars intuition säkrare än laboratorieanalysen.” (Andersson, 2004, s. 80)

När barnet i familjen blev diagnostiserad med sjukdomen leukemi beskriver böckerna att föräldrarna redan tidigare hade uppmärksammat att något var på gång hos barnet. Den erfarenhet som föräldrarna visade berättar Karlsson (2005) om när hon såg små röda prickar och kärlbristningar i Linas ansikte. Hon förstod då att sjukdomen återkommit.

Böckerna beskriver att det var viktigt med en öppen kommunikation med sjukvårdspersonalen. Föräldrarna beskrev att de både behövde information om sjukdomen och dess konsekvenser. Trots att föräldrarna ansågs vara expert på barnets sjukdom gällde det endast vissa delar av den, därför ville de få fortlöpande information t.ex. om forskning och nya behandlingsmetoder. För att föräldrarna skulle känna förtroende för vårdpersonalen var det väsentligt att vårdpersonalen vågade vara ärliga när det gällde information om barnets sjukdom. När föräldrarna upplevde trygghet blev de mer delaktiga i barnets omvårdnad.

Föräldrars upplevelser av glädje i mötet med vårdpersonal

När barnet i familjen fick sjukdomen leukemi innebar det att föräldrarna ägnade mer tid åt det sjuka barnet. Andersson (2004) beskriver detta som att han fick en slags närhet till sitt barn. I Fellenius (2002) bok berättas det om när han och dottern Cecilia blev inlagda på barnavdelning 16 B och den första vårdpersonal som kom emot dem var Gullan.

”Har du någon gång mött detta, eller ett ansikte liknande det som tillhör Gullan på 16 B, då kan du inte ta miste på var du hamnat. Då har du hamnat helt rätt. Då kan du vara säker på att du är välkommen!”(Fellenius, 2002, s. 55)

Den närhet och glädje som både pappan och Cecilia kände i detta fall var något som berörde dem för lång tid framöver.

Karlsson (2005) berättar om när de hade tagit bort den centrala ven katetern från Lina och alla skulle få komma hem. Den glädje som spred sig på avdelningen både bland vårdpersonalen och Linas familj gjorde att stämningen var på topp och alla gladdes åt deras hemgång.

Linas mamma (Karlsson, 2005) upplevde inte någon glädje när Lina skulle få ett ryggstick och de blev visade in till ett sterilt och opersonligt rum. Det kom in en läkare i rummet som de aldrig hade träffat och förklarade att han skulle utföra ett stick i Linas rygg, därefter lämnade han snabbt rummet. Eftersom Lina hade varit med om undersökningen tidigare kände hon obehag inför den. För att kunna förbereda sig ville Lina veta om sådana här undersökningar i förväg. Lina blev förtvivlad och hennes mamma kände sig utelämnad, eftersom läkaren endast sa några ord och sedan gick ut från rummet. De kände sig ensamma på vådrummet och den enda kontakten med omvärlden var en otrevlig undersköterska och en läkare som de aldrig

hade träffat förut. Mamman ringde upp flickans pappa och upplevde att det var tur att de tog det gemensamma beslutet att han skulle komma till sjukhuset istället och ”ta över”, så att mamman kunde åka hem till parets två andra barn. Mamman upplevde att det kändes bättre för henne men Lina upplevde undersökningen som jobbig, då hon inte kunde slappna av trots att hon fått avslappnande mediciner.

Det krävde mycket mod och styrka från föräldrarna och med hjälp av lekterapi på avdelningen kunde de motivera barnet inför skrämmande och smärtsamma ingrepp och undersökningar. När föräldrarna omdefinierade sin uppgift från att hindra lidandet avtog maktlösheten så att de istället kunde engagera sig som barnets mest betydelsefulla stöd. Karlsson (2005) beskriver att det i rummen på vårdavdelningen fanns TV, TV-spel och video. Ute i korridoren fanns ett skåp med alla slags filmer, både för vuxna och barn, som personalen ansvarade för.

I boken *Den vita tigern* (Fellenius, 2002) kan utläsas att det är väsentligt för barn som ligger inlagda på sjukhus att skratta och busa. Det anses betydelsefullt i vårdandet att det finns sjukhusclowner för att sprida glädje bland barnen. Fellenius menar att det både gäller de sjuka barnen samt deras föräldrar. Detta berättas i samband med att han berättar om sitt projekt där han arbetar som sjukhusclown.

Föräldrarna till de sjuka barnen skildrar att det var viktigt med information innan undersökningar, både för det sjuka barnet och för föräldrarna, för att de skall kunna förbereda sig. Böckerna beskriver också att det var viktigt för barnen att få träffa samma vårdpersonal, t.ex. när det gällde vissa undersökningar såsom ryggstick och blodprovstagning. Kände föräldrarna vårdpersonalen sedan tidigare var möjligheten större för att de skulle uppleva trygghet och det underlättade hela situationen.

Föräldrars upplevelse av hopp/hopplöshet

I böckerna framkommer att föräldrarna hade skuld känslor, funderingar och en känsla av hopplöshet. Föräldrarna beskriver vidare att de under barnets sjukdomstid ”pendlade” mellan att känna hopp och hopplöshet inför framtiden. För att hoppet skulle infinna sig upplevde föräldrarna att de måste ha en framtidstro och realistiska framtidsplaner. Karlsson (2005) beskriver att det kunde innebära att de tillsammans kunde åka på den planerade semesterresan.

”Vi rådgjorde med personalen på sjukhuset om de trodde att det var möjligt för oss att åka till fjällen några dagar över nyår /.../ Det kändes roligt och lyxigt att kunna åka upp i liften alla fem tillsammans och sedan kunna åka utför backen ungefär samtidigt.” (Karlsson, 2005, s. 145-147)

För många föräldrar förändrades hoppet när sjukdomen progredierade och föräldrarna var tvungna att inrikta sig mot kortsiktiga mål. Detta skildrar Karlsson (2005) t.ex. när Linas ridlärare gjorde i ordning hästen och tog ut den, eftersom Lina inte fick vistas i stallet på grund av sina dåliga lungor. På så sätt kunde Lina hoppa upp på hästen och rida. Under de perioder Lina hade lätt för att blöda fick hon inte rida. För att behålla hoppet och tankarna om tillfriskning berättar mamman vidare att de gick runt i olika hästaffärer och handlade hästsaker, för att Lina skulle kunna rida på riktigt igen den dag hon blev frisk. Karlsson (2005) berättar vidare om en sjuksköterska som reste till Norge för att hämta benmärg från en givare. Linas Mamas tankar kretsade då kring ”Tänk om donatorn dör innan han/hon har hunnit lämna benmärg till Lina” eller ”Tänk om planet kraschar”. Benmärgen kom som

planerat och transplantationen genomfördes utan komplikationer, ännu ett avklarat steg i rätt riktning och hopp om läkning.

När barnet i familjen diagnostiseras med sjukdomen leukemi medförde det att föräldrarna funderade kring liv och död. Ovissheten gjorde att föräldrarna inte visste om barnet skulle dö eller om hur lång tid barnet hade kvar att leva. I boken av Andersson (2004) svävar Joel mellan liv och död på intensivvårdsavdelningen. På tredje dygnet efter insatt behandling vände sjukdomen och Joels situation förbättrades. Barnläkaren väckte dem på morgonen med det glada tillropet:

”Gomorrön. Jag har goda nyheter. Krisen är över nu. Joel kan flytta upp till barnavdelningen. Vi kan inte lova något, men med stor sannolikhet kommer han att bli frisk.” (Andersson, 2004, s. 19)

Andersson berättar vidare att han vid detta tillfälle, och dagarna därefter, upplevde de lyckligaste dagarna i sitt liv. Han ringde alla han kände och ropade av glädje att Joel var på bättringsvägen och troligtvis skulle överleva.

Det ansågs väsentligt att vårdpersonalen var delaktiga tillsammans med föräldrarna i vården för att motivera barnet till förbättring. I boken *Den vita tigern* (2002) berättar pappa Johan om när han och dottern var ute och gick och pappan plötsligt kom på idén om att ställa rullstolen i cykelstället.

”Undrar vad personalen på avdelningen skulle säga om rullstolen blev stulen. Det hade väl varit roligt att lura personalen, och säga att rullstolen blivit stulen.” (Fellenius, 2002, s. 25)

Cecilia tyckte att detta var en rolig händelse trots att hon fick gå ganska långt. På avdelningen berättade hon om händelsen för en sjuksköterska som först blev misstänksam men förstod efter hand Cecilias pappas avsikt och spelade med. Händelsen medförde att dottern blev motiverad till att själv gå upp till vårdavdelningen.

Tolkning av resultatet utifrån Hymovich's omvårdnadsmodell.

Hymovich's omvårdnadsmodell innehåller sex grundaspekter.

Den första grundaspekten är att människor uppträder som de uppfattar sig själva, inte som andra uppfattar dem. Detta innebär att varje människa har unika uppfattningar om vad som är stressande eller tillfredsställande. Deras upplevelser kan vara svåra att förstå för vårdpersonalen. Därför måste varje människas upplevelser bedömas individuellt (Hymovich, 1990). Föräldrarna beskriver att de behövde ha någon för att få känslomässigt stöd. De flesta föräldrar upplevde ett enormt behov att få prata med någon för att få utlopp för sina tankar och känslor. Detta känslomässiga stöd delades ofta med familjen och de närmaste vännerna. Andersson (2004) beskriver att han blev lugn och harmonisk när han satt vid datorn. Skrivandet blev ett viktigt uttrycksätt för honom för att kunna bearbeta sonens sjukdom.

Den andra grundaspekten är att alla system har både unika och gemensamma komponenter. I modellen har Hymovich identifierat fyra system. Dessa är barnet/människan, familjen, samhället och det sociala systemet (Hymovich, 1990). Detta beskriver Andersson, (2004) i sin bok att föräldrarna beskrev att de kunde få känslomässigt stöd genom att prata med andra

föräldrar på avdelningen. Möjligheten att få prata med någon i liknande situation, som sin egen, medförde att föräldrarna kände att de inte var ensamma.

I den tredje grundaspekten kan tolkas in vikten av att vårdpersonalen måste lära sig att låta de föräldrar som vill ta en aktiv del i omvårdnaden av sitt barn. Detta medför att de kan sätta sig in i sjukdomen. I resultatet under temat Föräldrars upplevelser av glädje kan utläsas att dottern Lina (Karlsson, 2005) blev förskräckt när hon skulle få ett ryggstick. För Lina var det viktigt att få reda på sådana obehagliga undersökningar och ingrepp i förväg. På så sätt kunde hon och föräldrarna förbereda sig inför den kommande undersökningen. Hade vårdpersonalen utgått från Hymovich's tredje grundaspekt och informerat Lina och hennes föräldrar hade undersökningen troligtvis fått ett positivare utfall för Lina.

Den fjärde grundaspekten är att behoven hos barn med cancer är komplexa och kräver teamarbete. En enskild vårdpersonal kan inte möta samtliga behov hos barnet (Hymovich, 1990). Detta skildras av Karlsson (2005) i boken *Det är ju cancer*. Det krävdes mycket mod och styrka från föräldrarna för att kunna motivera barnet inför skrämmande och smärtsamma ingrepp och undersökningar, men med hjälp av både lekterapi och den övriga vårdpersonalen så lyckades de flesta undersökningar.

Den femte grundaspekten är att barnet och familjen utgör integrerade delar av vårdteamet. Barnet och föräldrarna ska vara delaktiga i vårdplaneringen. Målen i vårdplanen ska vara realistiska och alla i teamet ska ta del av dessa. Vårdplaner som upprättas på detta sätt är lättare att nå upp till (Hymovich, 1990). Detta berättar Fellenius (2002) när han och dottern kom till avdelning 16 B och fick ett mottagande av Gullan, som innebar att de kände sig som en del av vårdteamet.

Den sjätte grundaspekten handlar om möjligheten att påverka en människas motivation. En människas beteende är relaterat till värderingar, attityder och övertygelse. Det går dock att ändra detta beteende genom t.ex. undervisning och information (Hymovich, 1990). Böckerna beskriver att det var viktigt med en öppen kommunikation med sjukvården. Föräldrarna ansåg att de såväl behövde information om sjukdomen som om dess konsekvenser. Vårdpersonalen måste våga vara ärliga för att föräldrarna skulle uppleva ett förtroende när det gällde information om barnets sjukdom. När föräldrarna upplevde trygghet blev de mer delaktiga i barnets omvårdnad. I resultatet går att utläsa att det var viktigt att motivera barnet. På så sätt kunde vårdpersonalen motivera de sjuka barnen till små framsteg. För flertalet barn innebar sjukvårdstiden en emotionell och påfrestande händelse. Under sjukdomsvistelsen kunde det vara svårt att hålla fokus på behandlingar och undersökningar. Lekterapi kunde hjälpa barnet till glädje. Enligt Hymovich (1990) kan lekterapi syssla med att måla, leka skämtsamma lekar, berätta historier, titta på roliga och avkopplande filmer samt att ordna med besök av en terapeutisk sjukhusclown.

DISKUSSION

Syftet med studien var att belysa föräldrarnas upplevelser i samband med sjukhusansluten vård i Sverige när barnet i familjen drabbas av leukemi. Det mest framträdande var att föräldrarna kände vanmakt och sorg när sjukdomen upptäcktes. De kände också att de ville göra det så bra som möjligt för det sjuka barnet vilket ledde till att ibland den övriga familjen glömdes bort.

Metoddiskussion

För att besvara studiens syfte analyserades tre självbiografiska böcker skrivna av föräldrar till barn med sjukdomen leukemi. Det kändes relevant för studien att använda sig av tidsepoken mellan år 2000 och 2008 för att få ett jämförbart material. Detta på grund av att samhället och sjukvården har utvecklats mycket de senaste åren, när det gäller såväl forskning, behandling och framförallt barns överlevnad vid sjukdomen leukemi (Enskär, 1999). Vad gäller utvecklingen i samhället innebär det att föräldrarnas närvaro har blivit en nödvändighet i vårdandet av det sjuka barnet, det gör också att föräldrarna tar en mer aktiv roll i barnets vård (Ygge, 2004). Boken *Den vita tigern* (2002) påbörjades 1992 men slutfördes inte förrän 2002. Den kändes dock relevant för studiens syfte eftersom dottern Cecilia överlevde sin leukemisjukdom och det tar ett antal år innan den sjuke blir friskförklarad. Orsaken till att det sjuka barnet inte skulle vara äldre än 18 år beror på att FN:s barnkonvention (1989) definierar barn mellan 0-18 år. Böckerna skulle vara skrivna på svenska eftersom det ansågs väsentligt att nyanserna i föräldrarnas upplevelser hade varit svåra att ringa in om böckerna hade varit skrivna på ett främmande språk. För att slippa sätta sig in i olika länders vårdförhållanden och vårdssystem valdes endast böcker som beskrev svenska vårdförhållanden. Det kändes relevant för studien att böckerna var skrivna av någon förälder och inte huvudpersonen själv, eftersom det var föräldrarnas upplevelser som skulle belysas.

En nackdel i urvalet av de skönlitterära böckerna var att i två av böckerna blev utgången negativ, d.v.s. barnet dog till följd av sjukdomen. Eftersom de flesta barn idag överlever sjukdomen leukemi är kanske därför inte textmaterialet representativt. Ur en annan synvinkel kan däremot textmaterialet anses representativt, eftersom materialet var skrivna av båda könen, mamman och pappan, detta ger en bild av hur både mamman och pappan kan upplever situationen.

Analysmetoden som användes var Burnards (1996) innehållsanalys, som utfördes i fyra steg. Den valda metoden kändes relevant att använda. Metoden var lätt att följa då den utförligt beskriver analysens olika faser. Vid bildandet av kodrubriker fanns en viss skiljaktighet i hur texten tolkades men efter en kort diskussion nåddes enighet och de olika teman bildades.

Resultatdiskussion

När barnet i familjen drabbades av sjukdomen leukemi innebar det en stor förändring både för barnet och föräldrarna. Även om sjukdomen i de flesta fall idag är behandlingsbar, innebar det ofta en psykisk och känslomässig påfrestning för alla i familjen med föreställningar om smärta, lidande och död. I de skönlitterära böckerna beskrevs att föräldrarna upplevde frustration och förtvivlan över barnets sjukdom. Enskär (1999) beskriver föräldrarnas reaktioner med begrepp såsom chock, förnekelse, ilska, hopplöshet och skuldkänslor. Eriksson (1994) beskriver att ett av det viktigaste målet med vårdandet är att lindra patientens lidande samt möjliggöra en upplevelse av tillfredställelse, vilket förutsätter att såväl lidande som tillfredställelse kan ses som unika för varje patient och i detta fall menas även föräldrarna (Eriksson, 1994). Enskär, et al. (1997a) menar att föräldrar till barn med cancersjukdomen leukemi beskriver att det värsta med att se sitt barn lida är upplevelsen av maktlöshet.

Föräldrarna upplevde och hanterade ofta barnets sjukdom på olika sätt. Enskär (1999) skildrar att mamman i många familjer bär det största ansvaret för det sjuka barnet och hon upplever ofta sina känslomässiga problem som större än vad pappan gör. Hon talar oftare om sina känslor och söker stöd hos andra människor. Pappan tar ett större ansvar för praktiska uppgifter och uppslukas eventuellt av arbete. Hymovich (1990) menar i sin första grundaspekt att varje människa har unika uppfattningar om vad som är stressande eller tillfredsställande.

På så sätt kan tolkas att mamman och pappan ser på stressen på olika sätt, mamman vill umgås mer med barnet medan pappan kanske mer tänker på arbetet. Deras upplevelser kan vara svåra för vårdpersonalen att förstå. Därför måste varje människas upplevelser bedömas individuellt. Enligt studien gjord av Brody och Simmons (2007) beskriver de att de flesta tidigare studier om föräldrars upplevelser av när barnet insjuknat i leukemi har fokuserat på mammans upplevelser. Att förstå upplevelserna av barncancer från pappans perspektiv är kritiserat eftersom mamman och pappan kan komma att reagera olika i situationen. Mamman blir mer engagerad i barnets sjukdom medan pappan är involverad men inte så engagerad. Enskär, et al. (1997b) menar att relationen mellan föräldrarna förändras. Under ansträngande perioder kommer föräldrarna varandra närmare men när tillståndet för barnet blir lugnare är risken stor att förhållandet bryts upp. En del föräldrar skiljer sig under barnets sjukdomstid, men det finns inget som säger att det är barnets sjukdom som orsakar skilsmässan.

Föräldrarna beskrev att de under sorgbearbetningen kunde behöva ha någon för att få känslomässigt stöd. Föräldrarna vars barn drabbats av sjukdomen leukemi hanterade situationen på olika sätt. En del blev fundersamma och satt tysta medan andra visade sina känslor såsom att gråta. Cohen (1995) menar att föräldrarnas livsvärld och dagliga rutiner förändras ovillkorligen när barnet i familjen blir diagnostiserad med sjukdomen leukemi. Enligt Enskär (1999) kan föräldrarnas upplevelser av barnets sjukdom innehålla både positiva och negativa aspekter. De positiva upplevelserna kunde innebära att familjen blev mer centrerad och höll samman. De negativa upplevelserna kunde vara att familjen kände skuld och utsatthet. Vidare menar Enskär (1999) att skuld känslor, funderingar och en känsla av hopplöshet är vanligt förekommande hos föräldrar vars barn drabbas av cancer. Det är viktigt att sjuksköterskan upprepade gånger talar om för föräldrarna att de inte ska ta på sig skulden.

Föräldrarna upplevde att de behövde få ett bra mottagande på vårdavdelningen. Storm-Mathisen (2003) menar att vårdpersonalens omhändertagande av samtliga familjemedlemmar är särskilt viktigt, eftersom det sjuka barnet fortfarande utvecklas och växer. Enskär et al. (1997a) betonar att barnet och dess föräldrar anser att det är viktigt att få en bra kontakt med åtminstone en av vårdavdelningens personal. Om barnet inte får behålla sin favorit bland vårdpersonalen finns det risk att barnet blir olyckligt. Böckerna beskriver att familjerna tyckte det var viktigt med information om sjukdomen, sjukdomsutvecklingen samt upplysning om forskning och nya behandlingsriktlinjer. Enligt Storm-Mathisen (2003) ökas familjens motivation och uthållighet om både föräldrarna får muntlig och skriftlig information och det sjuka barnet får åldersanpassad information om sin sjukdom. Vårdpersonalen måste våga vara ärliga för att familjen ska känna ett förtroende när det gäller information om barnets sjukdom. Av resultatet framgår att familjemedlemmarna upplevde trygghet när de blev delaktiga i barnets omvårdnad. Hymovich (1990) menar att en människas beteende är relaterad till övertygelse, uppfattningar och förhållningssätt, emellertid går det att ändra detta beteende genom t.ex. undervisning och information. Hymovich (1990) menar vidare att hela familjen bör bli delaktiga i barnets vård. En vårdplan bör upprättas av vårdteamet i samförstånd föräldrarna. De mål som sätts upp i vårdplanen bör vara realistiska och uppnåbara.

Föräldrarnas kännedom om barnet var något som vårdpersonalen borde dra nytta av vid speciella situationer såsom blodprovstagning eller andra ingrepp som föräldrarna varit med om tidigare. Berättar föräldrarna att det är lättare att ta prov i vänster arm bör vårdpersonalen lyssna till deras erfarenheter. Om vårdpersonalen tar denna information på rätt sätt blir det en positiv situation för alla inblandade, och provtagningen blir genomförbar. Det är viktigt att både vårdpersonalen och barnets föräldrar är eniga om vad som ska göras med barnet. Barnet måste kunna tro på alla inblandade att de tillsammans gör det som är bäst. Ygge (2004) menar

att det är viktigt med information innan undersökningar både för det sjuka barnet och dennes föräldrar för att de skall kunna förbereda sig. Ygge (2004) menar vidare att det viktigt för barnen att träffa samma vårdpersonal när det gäller vissa speciella undersökningar såsom provtagning och ryggstick.

Det kan utläsas i resultatet att barn behöver glädje och skratt för att må bättre. Juul och Jensen (2003) anser att både barnet och föräldrarna påverkas positivt när barnet är inskrivet vid sjukhusets vårdavdelning. Lekterapeuterna vid landets barnkliniker arbetar för att göra upplevelsen trygg för familjen. Terapeutisk lek blir ett sätt att hjälpa barn med allvarliga sjukdomstillstånd att bearbeta sina problem. När barn blir inlagda på sjukhus sätts lekterapi in som en del i behandlingen för att lindra oro och bearbeta svårare upplevelser från sjukhuset. Det är genom leken utvecklingen sker och leken blir uttrycksmedlet mellan barnet och lekterapeuten. Tanken är att lekterapi ska vara symtomläkande. Det är väsentligt att lekterapeuten står på barnets sida, visar barnet respekt samt stödjer och bekräftar deras personliga integritet och ansvarstagande för att barnet ska få förtroende för lekterapeuten (Juul & Jensen, 2003).

Av resultatet framgår att föräldrarna upplevde kritiska dagar när Joel låg på intensivvårdsavdelningen. Den glädje, hopp och framtidstro när barnet hade genomlidit de kritiska dagarna och den glädje som då infann sig var obeskrivlig. Inom sjukvården talas det ofta om uttrycket ”man får aldrig ta ifrån någon hoppet” och ”att ge hopp” m.m. Det syftar egentligen till barnets överlevnad (Birgegård & Glimelius, 1998). Enligt Travelbee (1971) är hoppet en viktig resurs kopplat till förhoppningar om att få hjälp och stöd från andra människor. När livet hotas och dagarna kan vara fyllda av lidande finns det mycket som tyder på att hoppet förlänger livet (Travelbee, 1971). Enligt Jevne (1994) kan graden av hopp fastställas genom att fråga familjemedlemmar hur de föreställer sig framtiden med ohälsa/sjukdom. Förmåga att se framåt trots kronisk eller livshotande ohälsa/sjukdom gör det möjligt för familjen att uppleva det läkande fenomenet hopp. En av de största utmaningarna i klinisk omvårdnad av familjer uppstår när familjemedlemmarna har olika föreställningar om framtiden. Det kan t.ex. handla om modern känner hopplöshet eftersom hon är övertygad om att barnet kommer att dö medan fadern å sin sida tror att barnet kommer att överleva och tar hem kataloger från högskolan. Hopp är inte det samma som ”livsvilja”. Det senare kan upplevas som mer eller mindre tillfredsställande (Jevne, 1994).

SLUTSATS

De senaste åren har det gjorts stora framsteg inom forskningen av sjukdomen leukemi, men det finns fortfarande mycket kvar att göra. Idag bildar många föräldrar fonder i sitt avlidna barns namn till förmån för forskningen om sjukdomen. Detta kan vara ett tillvägagångssätt för föräldrarna att bearbeta sin krisreaktion. I metoddiskussionen framkommer att flertalet av de analyserade böckerna var skrivna av föräldrar som förlorat sitt barn i sjukdomen. Det kan tyckas vara ett sätt för föräldrarna att gå vidare. Behöver vården ta ett större ansvar för att föräldrarna ska känna sig trygga efter att deras barn har avlidit? Det medför att det behövs fortsatta studier om föräldrarnas upplevelser när deras barn har avlidit.

REFERENSER

- Almås, H. (2002). *Klinisk omvårdnad 1*. Stockholm: Liber AB.
- Andersson, T. (2004). *Inuti sorgen – Berättelsen om Joel*. Umeå: Barncancerföreningen Norra.
- Bengtsson, J. (1999). *Med livsvärlden som grund*. Lund: Studentlitteratur.
- Birgegård, G. & Glimelius, B. (1998). *Vård av cancersjuka*. Lund: Studentlitteratur.
- Blekingesjukhuset, Barn- och ungdomskliniken, Blekingesjukhuset (senast uppdaterad 2007-02-19). (Elektronisk).
Tillgänglig: ><http://www.lblekinge.se/halsaochvard/blekingesjukhuset/klinikerochmottagningar/barnochungdomskliniken.4.9c16a31109c04a3e88000200.html><, 2008-10-08.
- Brody, A-C. & Simmons, L-A. (2007). Family resiliency during childhood cancer; the Father´s perspective. *Journal of pediatric oncology nursing*, 24(3), s. 152-156.
- Burnard, P. (1996). Teaching the analysis of textual data: an experiential approach. *Nurses education today*, 16, s. 278-281.
- Cancerfonden. (2005). *Cancer i siffror*. Stockholm: Cancerfonden och Socialstyrelsen.
- Cohen, M. (1995). The stages of the prediagnostic period in chronic, life-threatening childhood illness: A process analysis. *Research in Nursing & Health*, 18, s. 39-48.
- Dahlberg, K. (1997). *Kvalitativa metoder för vårdvetare*. (2:a uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Dahlberg, K. (2002). Vårdlidande – det onödiga lidandet. *Vård i Norden*, 22(1), s. 4-8.
- Dahlberg K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud B-O. & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Dahlborg Lyckhage, E. (2006). Att skriva berättelser (narrativer). Ur F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.
- Dovelius, K. (2000). Familjens psykosociala situation vid ett barns cancersjukdom. Ur Kreuger, A. (Red.), *Barnet och sjukvården*. Lund: Studentlitteratur.
- Enskär, K., Carlsson, M., Golsäter, M., Hamrin, E. & Kreuger, A. (1997a). Life situation and problems as reported by children with cancer and their parents *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 14(1), s. 18-26.
- Enskär, K., Carlsson, M., Golsäter, M., Hamrin, E. & Kreuger, A. (1997b). Parental reports of changes and challenges that result from parenting a child with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 14(3), s. 156-163.

- Enskär, K. (1999). Omvårdnad av barn med cancer. Ur Kreuger, A. (Red.), *Barnet och sjukvården*. Lund: Studentlitteratur.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm. Lider utbildning.
- Fellenius, J. (2002). *Den vita tigern*. Stockholm: Barncancerfonden.
- FN:s barnkonvention, 1989 (senast uppdaterad 2003-06-01). (Elektronisk).
Tillgänglig: ><http://www.bo.se/adfinity.aspx?pageid=44#1><, 2008-09-27.
- Försäkringskassan (senast uppdaterad 2008-08-29). (Elektronisk).
Tillgänglig: >http://www.forsakringskassan.se/fakta/narstaende/?page=/privatpers/sjuk/narstaende_sjuk/index.php<, 2008-09-27.
- Hymovich, D. (1990). A theory for pediatric oncology nursing practise and research. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, vol. 7, s. 131-138.
- Jevne, R. (1994). *Voice of hope in the cancer experience*. Calgary, Canada: University of Calgary.
- Juul, J. & Jensen, H. (2003): *Relationskompetens i pedagogernas värld*. Stockholm: Runa förlag.
- Karlsson, A. W. (2005). *Det är ju cancer – Om att fylla vår dotters dagar med liv*. Stockholm: Hjalmarson & Högberg Bokförlag AB.
- Ljungström, C. (2000). Barnet och lekterapi. Ur Kreuger, A. (Red.), *Barnet och sjukvården*. Lund: Studentlitteratur.
- Ljungström, C., & Lindqvist I. (1985). *Lekterapi på sjukhus*. Stockholm: Liber Förlag.
- Ljungström, I. (1990). *Leken som läker*. Stockholm: Almqvist Wiksell.
- Merleau-Ponty, M. (1999). *Kroppens fenomenologi*. Göteborg: Daidalos.
- Nuutila, L., & Salanterä, S. (2006). Children with a long-term illness: Parents' experiences of care. *Journal of Pediatric Nursing*, 20(2), s. 153-60.
- Sandberg, N-O., & Elander, G. (2002). *Pediatrisk*. Stockholm: Liber AB.
- Sharan, P., Mehta, M. Choudhry, V. P. (1995) Coping and adaptation in parents of children suffering from acute lymphoblastic leukemia. *Indian Journal of Pediatrics*, 62, s. 737-741.
- Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*.
Tillgänglig: ><http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/33C8D178-0CDC-420A-B8B4-2AAF01FCDFD9/3113/20051052.pdf>< , 2008-10-10.
- Storm-Mathisen, I. (2003). Cancer hos barn. Ur Reitan, A-M., & Schölberg, T-K. (Red.), *Onkologisk omvårdnad*. Stockholm: Liber AB.

Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspects of nursing*. Philadelphia: F. A Davis Company.

Tveiten, S. (2000). *Omvårdnad i barnsjukvården*. Lund: Studentlitteratur.

Wright, L.M., Leahey, M. (1998). *Familjevård*. Lund: Studentlitteratur.

Ygge, B-M. (2004). Föräldrar i barnsjukvården. Ur Bischofberger, E., Dahlquist, G., Edwinsson Månsson, M., Tingberg, B. och Ygge, B-M. *Barnet i vården*. Stockholm: Liber AB.

BILAGEFÖRTECKNING

Bilaga 1: Böckerna som ingår i studien.

Bilaga 2: Exempel på analysförfarande.

Tabell 1: Föräldrars psykosociala påfrestning

Tabell 2: Föräldrarna blir expert på sitt barns sjukdom

Tabell 3: Föräldrars upplevelser av glädje i mötet med vårdpersonal

Tabell 4: Föräldrars upplevelse av hopp/hopplöshet

Inuti sorgen – Berättelsen om Joel

Rakt, osentimentalt och fullständigt ärligt berättar Tord Andersson om hur familjens liv vältes över ända när 13-årige sonen Joel drabbades av leukemi. Obönhörligt skruvar sig berättelsen fram. Vi vet utgången på förhand. Vi vet att vi kommer att få följa en familj hela vägen genom skärselden som varje förälder fasar för- att ens eget barn drabbas av en dödlig sjukdom. Citat ur boken. ”*det går inte att ta sig förbi sorgen. Det går att skjuta den framför sig kanske, men inte smita förbi. Man måste låta sig fyllas av den. Överskottet måste ut, det som inte ryms inombords. Det får man prata, gråta eller svettas ut. Men den måste få sakta sippra igenom oss för att vi ska bli människor igen.*”

Andersson, T. (2004). *Inuti sorgen – Berättelsen om Joel*. Umeå: Barncancerföreningen Norra.

Det är ju cancer – Om att fylla vår dotters dagar med liv

Denna bok är en berättelse om en liten flicka som heter Lina och om hennes kamp mot sjukdomen leukemi. Behandlingen genomfördes i tre etapper och där tillslut sjukdomen segrade. Den 20 juli 2000 somnade Lina in. Boken beskriver skiftningar mellan hopp och förtvivlan och även familjens, vännernas olika agerande. Under den två och ett halvt år som behandlingen tog fick Lina och familjen uppleva sorg men också glädje och förväntan, och i slutet då gjorde allt för att Linas önskningar skulle uppfyllas.

Karlsson, A. W. (2005). *Det är ju cancer – Om att fylla vår dotters dagar med liv*. Stockholm: Hjalmarson & Högberg Bokförlag AB.

Den vita tigern

Den här boken bygger på pappa Johan Fellenius dagboksanteckningar från året då hans femåriga dotter Cecilia drabbas av akut myeloisk leukemi.

Fellenius, J. (2002). *Den vita tigern*. Stockholm: Barncancerfonden.

Tabell 1. Föräldrars psykosociala påfrestning.

Meningsenhet	Kodrubrik	Kategori	Tema
<p><i>"Anta att du skulle få ditt barn att försöka äta en liten bit strimlad gurka. Hur skulle du då reagera utifall att barnet inte ville, plötsligt inte gillade gurka som tidigare varit hennes favoriter. Om sedan barnet sätter gurkbiten på sina läppar och påstår att det inte går att öppna munnen. Vad gör du då? Tror du verkligen på barnet?" (Fellenius, 2002, s. 20).</i></p>	Frustration och förvivan	Uppgivenhet	Föräldrars psykosociala påfrestning
<p><i>"Transplantationen sköts upp, läkarna måste konferera om hur man skulle lösa problemet. /.../ Ett återbesök var inplanerat till några dagar senare. /.../ De hade kommit fram till att det inte fanns någonting att göra. De hade gett upp, sjukdomen hade vunnit." (Karlsson, 2005, s. 162- 163).</i></p>	Väntan, sjukdomen hade vunnit	Förtvivan	Föräldrars psykosociala påfrestning
<p><i>"De hade ringt om Joels blodprover. De såg konstiga ut så vi ska åka till akuten nu direkt. För första gången fick jag den ilande panikkänslan i kroppen. Den som skulle återkomma med jämna mellanrum under lång tid framåt. /.../ Redan då började jag fundera på Det Värsta Tänkbara. Ska vi mista honom nu? (Andersson, 2004, s. 7).</i></p>	Panikkänsla	Desperation	Föräldrars psykosociala påfrestning

Tabell 2. Föräldrar blir expert på sitt barns sjukdom.

Meningsenhet	Kodrubrik	Kategori	Tema
<p><i>"Det kanske inte är så konstigt att vi har lätt för rollen som expert även i förhållande till ordinarie personal på avdelningen. Vi arbetar båda heltid med våra barn. Det är bara det att personalens heltid stannar vid åtta timmar om dagen, medan vår fortsätter över 16 timmar som vi normalt räknar som vaket tillstånd".</i> (Fellenius, 2002, s. 64).</p>	Föräldraroll hela dygnet	Kännedom om barnet	Föräldrarna blir expert på sitt barns sjukdom
<p><i>"Men vi lärde oss också att proverna inte alltid sa så mycket. De vita blodkropparna kunde vara normala men när vi såg att Joel la sig och sov middag anade vi att något var på gång. Mycket riktigt steg värdena några dagar senare, det slog aldrig fel. Ibland är föräldrars intuition säkrare än laboratorieanalyser".</i> (Andersson, 2004, s. 80)</p>	Känner sitt barn	Förståsigpåare	Föräldrarna blir expert på sitt barns sjukdom.
<p><i>".../ såg jag något som jag absolut inte ville se och det gjorde mig skräckslagen. Jag såg små röda prickar, små kärlbristningar i Linas ansikte. Nej, nej, nej det får inte vara sant! jag kände väl igen de där små prickarna. Lina hade haft när hon var sjuk".</i> (Karlsson, 2005, s. 52).</p>	Överbeskyddare	Erfarenhet	Föräldrarna blir expert på sitt barns sjukdom.

Tabell 3. Föräldrars upplevelser av glädje i mötet med vårdpersonal

Meningsenhet	Kodrubrik	Kategori	Tema
<p><i>"Har du någon gång mött detta, eller ett ansikte liknande det som tillhör Gullan på 16 B, då kan du inte ta miste på var du hamnat. Då har du hamnat helt rätt. Då kan du vara säker på att du är välkommen!"</i> (Fellenius, 2002, s. 55).</p>	Glädjespridare	Stark känsla av lycka	Upplevelse av glädje
<p><i>".../ en idiotglad förvissning om att faran var över. Jag ringde alla jag kände och jublade. Jag hade en stark känsla av att Joels liv var räddat, nästan som om han Hade fötts för andra gången".</i> (Andersson, 2004, s. 19).</p>	Faran var över	Upprymdhet	Upplevelse av glädje
<p><i>".../ opererades CVK- slangen bort. .../ Allt gick bra och vi kunde åka hem på eftermiddagen. Allt var ljust och glatt. All personal på avdelningen var glada för Linas och vår skull. Alla skrattade och stämningen var på topp".</i> (Karlsson, 2005, s. 45).</p>	Positiv personal	Delad glädje	Upplevelse av glädje

Tabell 4. Föräldrars upplevelse av hopp/hopplöshet.

Meningsenhet	Kodrubrik	Kategori	Tema
<p><i>"Helgen som varit, tillbringade vi hemma i Norrköping. Steg för steg har vi kunnat se hur Cecilia har kunnat hämta ny kraft. Vi har också kunnat lämna rullstolen alltmer. De egna benen är inte längre så vingliga"</i> (Fellenius, 2002, s. 29).</p>	Glädje	Framtidstro	Upplevelse av hopp/hopplöshet
<p><i>"Det var en ständigt malande oro blandat med hopp och en enorm stress och ökad puls inför varje provsvar. Vad skulle läkarna säga idag, hur skulle Linas provsvar se ut? Sämre eller bättre? Vilket besked det än blev och vad min hjärna än tänkte så skulle den skicka signaler som hjälpte mig att orka, det hade den gjort förut och jag visste att den inte skulle svika mig".</i> (Karlsson, 2005, s.87).</p>	Oro och stress	Önskan	Upplevelse av hopp/hopplöshet
<p><i>"På hösten började jag tro att det skulle gå vägen. På allvar. Joels blodvärde blev bättre och bättre. Han gick fortfarande på mediciner, men han trappade ner hela tiden. /.../ Joel mådde i stort sätt bra hela hösten. Han var förväntansfull inför den gradvis ökande friheten som han såg framför sig (s. 46). /.../ Vi började nästan tro att de friska cellerna skulle växa till sig så att det fanns förutsättningar att börja behandla på allvar igen, och inte bara livsuppehållande".</i> (Andersson, 2004, s.57).</p>	Förväntansfull	Förhoppning	Upplevelse av hopp/hopplöshet