

”De finns där, och de kämpar sida vid sida med oss”

En kvalitativ innehållsanalys om vårdpersonalens roll i att stöda föräldrar med cancersjuka barn

Evelina Edsback

Examensarbete för (YH)- examen inom social- och hälsovård

Utbildning: Sjukskötare (YH)

Vasa, 2022

EXAMENSARBETE

Författare: Evelina Edsback

Utbildning och ort: Sjukskötare, Vasa

Inriktning: Akutvård

Handledare: Anna-Lena Nieminen

Titel: "De finns där, och de kämpar sida vid sida med oss"

Datum: 20.4.2022 Sidantal: 29

Bilagor: 0

Abstrakt

Kan en värre situation uppstå än att ett barn drabbas av cancer? Allt lidande och all misär som de måste gå genom. Att sedan som förälder också anpassa sig till den nya vardagen kan vara väldigt svårt och påfrestande. Därför behöver vårdpersonalen göra sitt yttersta för att underlätta föräldrarnas vardag så mycket som möjligt.

Arbetets syfte var att klargöra var föräldrarna kan hitta stöd och hopp i en sådan fruktansvärd situation, samt hur vårdpersonalen kan bidra med hopp och stöd. I arbetet behandlas även vad vårdpersonalen gör bra och vad som kan förbättras gällande deras bemötande av föräldrarna. Materialet som använts för analys är olika bloggar som föräldrar med ett cancersjukt barn skrivit.

Teoridelen tar upp olika begrepp och strategier som ligger till grund för analysen. Metoden som använts för arbetet är en kvalitativ innehållsanalys, där bloggarna ligger som grund för analysen. Samtliga 7 bloggar som analyserats är skrivna inom 10 år, så att materialet ska vara så pass tidsenligt som möjligt.

Resultatet av arbetet visar att föräldrarna verkligen är i behov av stöd. Vårdpersonalen verkar i allmänhet utföra ett gott arbete, men ibland kan brister förekomma gällande bemötandet av föräldrarna samt i kommunikationen bland vårdpersonalen. Studien lyfter också fram hur föräldrar upplevt situationen med ett cancersjukt barn och hur de har behållit hoppet vid liv. Det som är viktigt i en sådan situation som föräldrarna befinner sig i är att aldrig förlora hoppet.

Språk: Svenska

Nyckelord: Stöd, hopp, barncancer

OPINNÄYTETYÖ

Tekijä: Evelina Edsback

Koulutus ja paikkakunta: Sairaanhoidaja, Vaasa

Suuntautumisvaihtoehto: Ensihoito

Ohjaaja(t): Anna-Lena Nieminen

Nimike: ”He ovat siellä, ja he taistelevat rinta rinnallaan meidän kanssamme”

Päivämäärä: 20.4.2022 Sivumäärä: 29

Liitteet 0

Tiivistelmä

Voiko pahempi tilanne olla kuin syöpää sairastavaa lasta? Kaikki kärsimys ja kurjuus, jonka he joutuvat käymään läpi. Silloin vanhempana uuteen arkeen sopeutuminen voi olla hyvin vaikeaa ja stressaavaa. Siksi hoitohenkilökunnan tulee tehdä kaikkensa helpottaakseen vanhempien arkea mahdollisimman paljon.

Työn tarkoituksena oli selvittää, mistä vanhemmat voivat löytää tukea ja toivoa näin kauheassa tilanteessa ja miten hoitohenkilökunta voi myötävaikuttaa toivolla ja tuella. Työssä käsitellään myös sitä, mitä hoitohenkilöstö tekee hyvin ja mitä vanhempien kohtelussa on parantamisen varaa. Analyysimateriaalina käytetään erilaisia syöpää sairastavien vanhempien kirjoittamia blogeja.

Teoriaosassa käsitellään erilaisia käsitteitä ja strategioita, jotka muodostavat analyysin perustan. Työssä käytetty menetelmä on laadullinen sisältöanalyysi, jossa analyysin pohjana ovat blogit. Kaikki 7 blogit ovat kirjoitettu 10 vuoden sisällä, jotta materiaalin tulee olla mahdollisimman hyvin ajan tasalla.

Työn tulokset osoittavat että vanhemmat todella tarvitsevat tukea. Hoitohenkilöstö vaikuttaa pääsääntöisesti tekemään hyvää työtä, mutta joskus hoidossa ja hoitohenkilökunnan välisessä kommunikaatiossa saattaa olla puutteita. Tutkimus korostaa myös sitä, miten vanhemmat kokivat tilanteen ja kuinka he pitivät toivon elossa. On tärkeää, että sellaisessa tilanteessa jossa vanhemmat ovat, etteivät koskaan saa menettää toivoa.

Kieli: Ruotsi

Avainsanat: Tuki, toivo, lastensyöpä

BACHELOR'S THESIS

Author: Evelina Edsback

Degree Programme: Nursing, Vasa

Specialisation: Emergency care

Supervisor(s): Anna-Lena Nieminen

Title: "They are there, and they are fighting side by side with us"

Date: 20.4.2022 Number of pages: 29

Appendices: 0

Abstract

Can a worse situation arise than a child suffering from cancer? All the suffering and misery they have to go through. Then, as a parent, adapting to the new everyday life can be very difficult and stressful. Therefore, the care staff needs to do their utmost to facilitate the parent's everyday life as much as possible.

The purpose of the work was to clarify where the parents can find support and hope in such a terrible situation and how the care staff can contribute with hope and support. The work also deals with what the care staff do well and what can be improved regarding the treatment of the parents. The material used for analysis is various blogs written by parents with children who have cancer.

The theory part addresses various concepts and strategies that form the basis of the analysis. The method used for the work is a qualitative content analysis where the blogs are the basis for the analysis. All of the 7 blogs which were analysed are written within 10 years, so that the material should be as up-to-date as possible.

The result of the work show that the parents are really in need of support. The care staff generally seem to do a good job, but sometimes there may be some shortcomings regarding the treatment and communication among the care staff. The study also highlights how parents experienced the situation and how they kept hope alive. It is important in a situation such as this one that these parents are in, that one never loses hope.

Language: Swedish

Key words: Support, hope, childhood cancer

Innehållsförteckning

1	Inledning.....	1
2	Syfte och frågeställningar	2
3	Teoretiska utgångspunkter	3
3.1	Hopp	3
3.2	Hoppets historia	4
3.3	Språklig betydelse	4
4	Teoretisk bakgrund	5
4.1	Vanligaste cancertyperna bland barn.....	5
4.1.1	Leukemi	5
4.1.2	Lymfom.....	7
4.1.3	Hjärntumörer	8
4.2	Coping.....	9
4.3	Vårdpersonalens roll i bemötandet av föräldrarna	11
4.4	Kamratstöd	12
5	Metod	13
5.1	Kvalitativ metod.....	13
5.2	Insamling av data	14
5.3	Dataanalysmetod.....	15
5.4	Etiska överväganden.....	16
6	Resultat	17
6.1	Det som vårdpersonalen ansågs göra bra	17
6.2	Hur fann föräldrarna hopp i situationen.....	18
6.3	Var fann föräldrarna stöd och hjälp.....	18
6.4	Bristfälligheter i bemötandet.....	19
6.5	Förslag till förbättring	21
7	Diskussion	22
7.1	Resultatdiskussion.....	22
7.2	Metoddiskussion.....	25
8	Slutledning.....	26
9	Litteraturförteckning.....	27

1 Inledning

Cancer är en sjukdom som uppstår till följd av att celler börjar föröka sig okontrollerat och då bildas en tumör. Då celler delar sig behöver allt DNA i cellen kopieras. Ibland kan det hända att något går fel när DNA-kedjan ska kopieras, men oftast blir felet reparerat och ingen skada uppstår. Det kan dock hända att något fel missas och inte blir reparerat och det kan då leda till cancer. Sannolikheten för att ett fel inte blir reparerat ökar med åldern och därför är också cancer en sjukdom som oftast drabbar äldre. (Wennerström, 2021)

Hos vuxna är oftast livsstil och ålder orsaken till att de drabbas av cancer. Orsaken till att barn drabbas är inte lika tydlig, livsstil och ålder är inte orsaken till att barn får cancer. Idag känner man inte till någon specifik yttre faktor som skulle ha någon större betydelse för att barn ska utveckla cancer. Det finns en del ovanliga typer av cancer hos barn, som är ärftliga och de orsakas då av ett genetiskt fel. (Wennerström, 2021)

Jag valde detta ämne eftersom jag tycker det är intressant och väldigt viktigt att det finns tillräckligt med kunskap för hur man hanterar sjukdomar generellt hos barn. Jag har också ett stort intresse utav cancer i olika former och i olika åldrar. Jag ville kombinera mitt intresse för cancersjukdomar och sjukdomar hos barn. Enligt mig är också cancer hos barn ett intressant ämne då det är så mycket som man inte vet kring ämnet. Det är enligt mig viktigt att det finns tillräcklig tillgång till information kring hur man som vårdpersonal kan stöda både föräldrar och barn då de befinner sig i en fruktansvärd situation. Om barnet är litet kan det hända att hon eller han inte riktigt förstår vad som händer. Föräldrarna däremot förstår situationen och allvaret i den och man kan anta att de också drabbas av en otrolig oro över barnets sjukdom. Jag anser att tillgången på information kring hur både föräldrar och vårdpersonal kan göra i sådana situationer är bristfällig och kunde utvecklas.

Föräldrar behöver självklart stöd och hjälp oberoende av vilken sjukdom som deras barn drabbats av, men i denna studie kommer fokus ligga på cancersjuka barn och deras föräldrar samt vårdpersonalens roll i att stöda och hjälpa föräldrarna. Genom att utgå ifrån många olika upplevelser kring ämnet, kan man skapa flera olika lösningar som kunde hjälpa föräldrar vars barn har drabbats av cancer.

Denna studie kommer att behandla hur stort stöd som föräldrar, vars barn har cancer behöver samt var de kan få hjälp och stöd. Vårdpersonalens roll i sjukdomsförloppet kommer också att ligga i fokus. När man läser bland artiklar och nyheter så kan man konstatera att föräldrarna, vars barn har cancer, mår väldigt dåligt över situationen och att de behöver mycket hjälp och stöd. Att föräldrarna mår dåligt kan anses som någonting självklart, men alla föräldrar mår dåligt på olika sätt och behöver då också stödas på olika sätt. Därför kommer jag göra detta arbete som en kvalitativ innehållsanalys av bloggar, där jag sammanställer föräldrars olika uppfattningar och olika känslor under tiden då deras barn har cancer, men också efter att barnet tillfrisknat, eller i värsta fall avlidit på grund av sjukdomen.

Det intressanta inom ämnet är hur olika föräldrar gör för att hålla hoppet vid liv trots att läget kan vara väldigt kritiskt. Då man läser intervjuer med föräldrar, så verkar det som att ingen förälder någonsin ger upp, utan de försöker rädda sina barn på alla tänkbara sätt. (Barncancerfonden, 2018)

Barn är något som föräldrar värdesätter mest av allt, så om ett barn har cancer påverkar det föräldrarna väldigt mycket psykiskt. För att göra arbetet så tillförlitligt som möjligt så kommer verkliga berättelser att ligga som grund till en del av studien. Utöver sådana berättelser, kommer också vetenskapligt material att ligga som grund, i form av artiklar och forskningslitteratur.

2 Syfte och frågeställningar

Syftet med detta arbete är att sammanställa information om vilket stöd som föräldrar behöver då deras barn drabbats utav cancer. Stort fokus kommer även ligga på var föräldrarna kan finna hopp och stöd i sådana situationer. Vad kan de själva göra för att göra vardagen lite lättare och eventuellt må lite bättre? Vilka strategier fungerar och vilka fungerar inte? Fokus kommer också läggas på vad vårdpersonalen kan göra för att hjälpa både barnen och föräldrarna i en svår situation.

Vart de kan vända sig för att få hjälp och hur den hjälpen bör tas emot är ett viktigt element då man ämnar hjälpa föräldrarna vars barn har cancer och kommer således att behandlas mycket i denna studie. Arbetet ska besvara följande frågor:

- Vad kan ge hopp och tillförsikt åt föräldrarna?

- Var kan föräldrarna få stöd i den svåra situation de befinner sig i?

3 Teoretiska utgångspunkter

I detta kapitel kommer hoppet att beskrivas utgående från två olika psykiaters teorier. Dessa är psykiatrerna Rojas Marcos och Eva Benzein. Enligt Marcos definieras hoppet som tron på det vi vill ska hända, det här ska då i sin tur få oss att känna oss levande och självsäkra. Benzein berättar om hur ordet hopp kan användas, samt dess språkliga och historiska betydelse.

3.1 Hopp

Det finns två olika typer av hopp enligt Marcos, aktivt och passivt hopp. Passivt hopp innebär att en förändring önskas, utan att egna resurser används för att skapa förändring, man väntar så att säga passivt på att situationen ska ändras. Aktivt är däremot det mest användbara alternativet i svåra stunder, man ska hoppas på det bästa och förbereda sig för det värsta. (Marcos, 2020)

Enligt Marcos finns det fyra nyckelelement för att främja ett aktivt hopp hos sig själv eller hos andra. Dessa kan även ses som olika strategier.

Det första elementet är att ha personlig kontroll eller en känsla av att kunna påverka situationen man befinner sig i. Hur man gör detta är att så ofta som det går använda sig av ordet påverkan, till exempel genom att konstatera att man kan göra något för att påverka problemet eller förhållningssättet inför situationen som sker. (Marcos, 2020)

Det andra elementet innebär att man hittar en förklaring till sig själv och på så sätt kan man hålla sig lugn. Förklaringen bör då i detta fall gälla till exempel varför just mitt eller vårt barn skulle drabbas av cancer. Man måste kunna förklara och tolka de saker som händer och berör en i olika situationer. Beroende på hur vi förklarar saker och ting för oss själva bör vi ha i beaktan att det kan bidra till hopp, men också hopplöshet. Förklaringar är nödvändiga på så sätt att vi lättare ska kunna hantera normala känslor av misslyckande och kunna omorientera oss och känna hopp igen. En strategi för att hitta förklaringar är att ändra sitt förhållningssätt till situationen genom att nå kontakt med känslorna, beteenden och tankarna som uppstår när man inser att motgångar och misslyckanden är en del av det verkliga livet. Man bör kunna använda sig av ordet misslyckande hos sig själv för att inse det faktum att

livet alltid inte är idealiskt perfekt, och ändå acceptera att saker och ting kan misslyckas. (Marcos, 2020)

Det tredje elementet är att minnas och skapa minnen. Det är av stor vikt att skapa en berättelse som fokuserar på lärdomar och styrkor utgående från det vi minns. Genom att ta vara på minnen från tidigare svåra situationer kan vi använda dessa minnen för framtida situationer där svårigheter uppdagar sig. (Marcos, 2020)

Det fjärde och sista elementet är att ha en känsla av tillhörighet. Det viktiga här är att vara medveten om att man inte är ensam i situationen som sker. Man kan främja känslan av tillhörighet genom att delta i olika självhjälpgrupper eller olika föreningar av människor där folk delar liknande bekymmer, vilket i sin tur kan ge psykologiskt stöd. (Marcos, 2020)

Genom att kunna dela sina erfarenheter eller dela med sig av sin situation till någon annan, till exempel med en grupp, en partner eller en vän kan det ge en känsla av tillhörighet. Man kan använda sig av ett uttryck här som lyder, ”Delad glädje är dubbel glädje, delad sorg är halv sorg.”

(Marcos, 2020)

3.2 Hoppets historia

Enligt Eva Benzein finns ett gammalt uttryck som lyder ”Det sista som överger människan är hoppet”. Bakgrunden till den metaforen härstammar från den grekiska mytologin och den gamla myten om Pandoras ask. Pandora var enligt myterna en kvinna skapad av de elaka gudarna och hon blev skapad för att hämnas på människorna. När hon kom till människorna hade hon med sig en ask som hon öppnade framför dem, och ut flög alla olyckor, sjukdomar och fasor som spred sig över världen. Det enda som gick att rädda var hoppet, då det låg på botten av Pandoras ask. Därför uppstod begreppet att hoppet aldrig överger en. (Benzein, 2012)

3.3 Språklig betydelse

Enligt Benzein kan ordet hopp användas språkligt både som ett verb ’att hoppas’, som ett substantiv ’hopp’ och även som ett adjektiv ’att vara hoppfull’. Synonymer till ordet hopp är enligt olika ordlexikon, förväntan, önskan och tillit. Hopp kan också enligt Benzein användas för att beskriva en persons egenskaper och tillstånd. Man kan beskriva hopp på tre

nivåer, att ha hopp, att vara hoppfull och att bli hoppfull. Att ha hopp innebär att man har olika coping strategier, att vara hoppfull betyder att man som person har tillit till någon individ eller till något, att bli hoppfull symboliserar att man har energi, makt, och livsgivande krafter. (Benzein, 2012)

Resultat ur olika begreppsanalyser menar att hopp anses som ett realistiskt, interpersonellt och framtidsinriktat begrepp med positiv klang. Hoppet kan beskrivas som en inre känsla, erfarenhet, hanteringsmekanism eller behov, vilket underlättar transcendens i den livssituation man befinner sig i. Hoppet beskrivs även som en förväntan för att uppnå olika mål i livet. Man talar också om vad som föregår hoppet och vad som är konsekvenser med hoppet. Det som föregår hoppet kan vara stressfulla stimuli, fruktan och förlust och det som anses som konsekvenser av hoppet kan vara förbättrad livskvalitet och nyorientering. (Benzein, 2012)

4 Teoretisk bakgrund

I detta kapitel beskrivs de cancertyper som är vanligast förekommande bland barn. Annat som beskrivs är strategier som föräldrar använder sig av för att bemästra sina känslor under processen då deras barn har cancer, vårdpersonalens roll i bemötandet av föräldrarna och kamratstödet betydelse.

4.1 Vanligaste cancertyperna bland barn

De vanligaste cancertyperna hos barn är olika typer av leukemi, hjärntumörer, lymfom, wilms njurtumör, sarkom och neuroblastom. (Cancerfonden, 2018) Leukemi, lymfom och hjärntumörer kommer att beskrivas mera ingående med en förklaring till vad dessa typer av cancer innebär och hur de kan behandlas.

4.1.1 Leukemi

Leukemi är den cancertyp som är allra vanligast hos barn och i Finland drabbas ett femtiotal barn per år av leukemi. (Jalanko, 2021) Barn insjuknar oftast i leukemi då de är omkring fem år gamla och sjukdomen är något vanligare hos pojkar än hos flickor. (Hallböök, 2022)

Det finns flera olika typer av leukemi, men man pratar oftast om två huvudtyper. Dessa är akut lymfatisk leukemi, som förkortas ALL och akut myeloisk leukemi, som förkortas AML.

ALL är den vanligaste typen av leukemi och i 85% av fallen är det ALL som barnet drabbats av. Det innebär att i 15% av fallen handlar det om AML. (Jalanko, 2021)

Det som händer i kroppen vid ALL är att celler som utgör förstadier till B- eller T-lymfocyter förökar sig okontrollerat. (Hallböök, 2022) Lymfocyter är en typ av vita blodkroppar och de har som uppgift att fungera som en del av det adaptiva, d.v.s. specifika immunförsvaret. (Ryding, 2015) Vid AML förökar sig celler som utgör förstadier till granulocyter (en typ av vita blodkroppar), erythrocyter (röda blodkroppar) och/eller trombocyter (blodplättar) okontrollerat. Vid AML är det främst benmärgen som drabbas och den vanliga blodbildningen rubbas. (Hallböök, 2022)

Den okontrollerade förökningen av leukemiceller leder till att det inte bildas tillräckligt med friska röda blodkroppar och det leder i sin tur till anemi hos patienten. Det bildas inte heller tillräckligt med blodplättar och det syns då patienten får blåmärken väldigt enkelt. (Jalanko, 2021)

De första symptomen som uppkommer vid leukemi är blekhet, trötthet och blåmärken som inte försvinner. Det är också vanligt att barnet har någon infektion och det kan leda till att det tar längre tid innan leukemidiagnosen ställs. (Jalanko, 2021) Vid leukemi är patienten således infektionskänslig. Andra symptom kan vara svårläkta sår och bensmärter. Att tolka symtomen hos ett litet barn kan vara svårt då små barn sällan kan förklara att de har ont i till exempel muskler eller leder, utan ofta kan det märkas på deras beteende att något är fel. Till exempel kan de bli kinkiga och irriterade och visa sin smärta genom håla. Ett sätt att känna igen symtomen är att barnet i jämn takt blir sämre och sämre.

Diagnosen ställs genom ett blodprov. Sedan tar läkaren ett benmärgsprov för att avgöra vilken typ av leukemi som patienten blivit drabbad av. (Barncancerfonden, 2021)

Prognosen är oftast god hos barn som drabbats av leukemi. Utav dem som drabbats av ALL blir 85 - 90% friskförklarade. Vid AML är prognosen något sämre. Behandlingen ser olika ut beroende på vilken leukemityp patienten har. (Jalanko, 2021) ALL behandlas kontinuerligt med cytostatika under cirka två års tid. Behandlingen delas in i tre olika nivåer, dessa är standard-, medel- och högriskbehandling. Högriskbehandlingen innebär ofta att en benmärgstransplantation görs. AML har däremot en kortare behandlingstid, men istället är behandlingen mer intensiv. Behandlingen sker under cirka ett halvår till ett år. Den här typen av behandling delas in i två nivåer, standard- och högriskbehandling, varav

högriskpatienterna i vissa fall bör genomgå en benmärgstransplantation. (Barncancerfonden, 2021)

Prognosen har blivit bättre de senaste åren. Närmare 80 % av barnen som drabbas av AML överlever och dryga 90 % av barnen med ALL. Komplikationer som kan uppstå beror ofta på cytostatikabehandlingen vilket kan påverka funktionen i till exempel nerver, hjärna, hjärta, njurarna eller levern. Detta innebär att organfunktionen observeras ständigt under behandlingen. (Barncancerfonden, 2021)

4.1.2 Lymfom

Lymfom, eller lymfkörtelcancer uppstår i celler i kroppens lymfsystem. De flesta som får lymfom är över 65 år gamla, men även barn och unga vuxna kan få lymfom. (Schultz, 2019)

Lymfom är cancer i den del i immunförsvaret som kallas för lymfsystemet. Cancern uppstår i de celler som kallas lymfocyter. Det finns två olika typer av lymfocyter. Den ena typen är T-lymfocyter, som skyddar mot virus och svamp och den andra typen är B-lymfocyter, som skyddar mot bakterier. Man brukar dela in lymfom i tre olika grupper, dessa är Hodgkins lymfom, snabbväxande lymfom och långsamt växande lymfom. Snabb- och långsamtväxande lymfom brukar ibland kallas Non-Hodgkins lymfom. (Schultz, 2019)

Det finns lymfomtyper som kan orsaka snabbt växande tumörer, särskilt i brösthålan och buken. (Jalanko, 2021) Möjligheten att bli frisk från sjukdomen beror på vilken sorts lymfom det handlar om. Man kan bli frisk från sjukdomen trots att den spridit sig. Behandlingen kan vara krävande och kan pågå allt från några månader till ett par år. För barn är det sällsynt med långsamt växande lymfom, och trots att det är en av de vanligaste cancerformerna hos barn är den väldigt ovanlig hos barn jämfört med hos vuxna. (Schultz, 2019)

Symtomen uppstår vanligen genom att en eller flera lymfkörtlar svullnar. Det kan märkas på olika sätt, man kan se att körtlarna på halsen är svullna, eller så kan de kännas svullna. Andra symptom kan vara en känsla av att vara uppblåst i magen, smärtor eller obehag i magen eller bröstkorgen, eller så kan man ha hosta eller andfåddhet och andningssvårigheter. (Jalanko, 2021) Hos barn märks lymfom ofta genom trötthet, feber, svettningar eller oförklarlig viktninskning. (Schultz, 2019)

Behandlingen hos barn brukar vid Hodgkins lymfom bestå av två till sex kurer cytostatika under cirka två till sex månaders tid. Under behandlingen kan barnet oftast bo hemma, åtminstone under den största delen av behandlingen. En del av barnen som behandlas får

även strålbehandling efter cytostatikan. När det gäller andra typer av lymfom, sker behandlingen också med cytostatika och ibland med antikroppar, dock är behandlingen hos andra lymfomtyper mer intensiv och kan pågå allt från några månader till upp till ett par år. Om sjukdomen kommer tillbaka kan barnet igen få behandling, men i detta fall kan det ske med andra läkemedel eller behandlingskombinationer. (Schultz, 2019)

4.1.3 Hjärntumörer

Trots att hjärntumörer är sällsynta, så är hjärntumörer den näst vanligaste cancerformen hos barn. För att redogöra antalet patienter kan man nämna att vid Åbo universitetscentralsjukhus behandlas färre än tio barn och ungdomar per år på grund av hjärntumörer. (ÅUCS (Åbo universitetscentralsjukhus), 2020)

Det finns många olika typer av hjärntumörer och både symptomen och behandlingen är varierande beroende på vilken typ av hjärntumör det rör sig om. (Jalanko, 2021) Hjärntumörer kan ge varierande symtom hos barn beroende på tumörens storlek, tillväxthastighet och beroende på var tumören befinner sig. En godartad tumör kan vara symtomfri under en väldigt lång tid. Det som mest kännetecknar att barn har en tumör på lilla hjärnan eller i mitten av hjärnan är att barnet har huvudvärk eller kräkningar på morgonen, vilket orsakas av att tumören förhindrar cirkulationen av hjärnvätskan och ryggmärgsvätskan. Förutom huvudvärk och kräkningar kan barnet även ha balansrubbnings, lida av trötthet, ändrat synfält och synskärpa, avvikelser i hormonfunktionerna, avvikande tillväxtkontroll, epileptiska anfall eller förlamningssymtom. (ÅUCS (Åbo universitetscentralsjukhus), 2020) (Jalanko, 2021)

Hjärntumörer opereras vanligtvis. Efter operationen vårdas barnet inledningsvis på en intensivvårdsavdelning för vuxna, och sedan på en avdelning för barn. Vidare flyttas barnet till en bäddavdelning avsedd för barn. Sjukhusvistelsen efter operationen varierar, allt från en vecka upp till en månad. (ÅUCS (Åbo universitetscentralsjukhus), 2020)

Efter operationen kan vissa patienter även behöva annan typ av behandling, till exempel cytostatika och strålbehandling. Sådan behandling är krävande och kan behövas upp till ett års tid. Det är vanligt att biverkningar uppstår vid sådana behandlingar, vilket betyder att patienterna ofta också måste behandlas på sjukhus på grund av till exempel infektioner och näringsproblem. (ÅUCS (Åbo universitetscentralsjukhus), 2020)

Prognosen hos barn beror på vilken typ av tumör det gäller och om den helt eller delvist kan opereras bort. I snitt blir ca 70% av barnen botade, men största delen av dem lider av olika men efter sjukdomen och behandlingen. (ÅUCS (Åbo universitetscentralsjukhus), 2020)

4.2 Coping

Coping används som teoretisk grund då föräldrar med cancersjuka barn tenderar att hantera situationen olika och bemöta situationen med olika strategier.

Ordet coping beskriver metoder för att hantera olika typer av psykisk stress och har sina grunder i 1400 och 1500-talen. Coup är det historiska ordet och avser ursprungligen en explosion eller chock som uppstod vid stridssituationer. Därefter har psykologer börjat använda ordet för att beskriva olika strategier för att hantera nederlag, motgångar och stressrelaterade livssituationer. Först tolkades termen coping som en psykisk försvarsmekanism, som att förneka negativa händelser, att vara allt för rationell med sina känslor, förträngning av saker eller att föra över fientliga känslor utanför sig själv. (Ollinheimo, Räsänen, Karvinen, Marjaana, & Koponen, 2013)

Enligt traditionella psykodynamiska synsätt används copingstrategier mer för att lindra ångest, något som sker omedvetet och automatiskt, men som också kan vara medvetna handlingssätt för att klara av svåra livssituationer. (Ollinheimo, Räsänen, Karvinen, Marjaana, & Koponen, 2013)

Bortsett från historien så ser man idag coping som ett tvådimensionellt begrepp. Dels är det fråga om en psykisk struktur där coping är ett personlighetsdrag, och dels fråga om en psykologisk process där coping innebär en psykologisk aktivitet vilken anpassas enligt olika förhållanden. (Ollinheimo, Räsänen, Karvinen, Marjaana, & Koponen, 2013)

Då det gäller att använda coping i samband med ett barns cancer så kan man enligt det kanadensiska cancerförbundet göra enligt följande:

Man kan förlita sig på sådant som tidigare hjälpt en i svåra stunder. Man kan acceptera sina känslor genom att välkomna dem, ge dem tid och sedan släppa dem då det blir möjligt. Man kan låta andra hjälpa vilket gör att man inte känner sig ensam, om man då även ber om hjälp utav någon som själv haft barn med cancer kommer hjälpen till ännu större nytta då de förstår situationen betydligt bättre än någon som inte varit med om en liknande situation. Extern hjälp kan vara i form av ärenden som andra kan sköta, till exempel införskaffning av mat,

matlagning, städning av huset eller gårdsarbete, egentligen vad som helst så att föräldrarna med det cancersjuka barnet kan koppla av en aning mer. (Canadian Cancer Society, 2014)

Man kan skriva en personlig dagbok där man antecknar sina tankar och funderingar och på så sätt bättre förstå sina känslor. Man kan fokusera på sig själv genom att unna sig, ta ett bad, en tupplur, äta bra och sova bra, lyssna till musik, vad som helst som gör att fokus för en kort stund faller på sig själv. Det kan vara bra om man tar med någon till olika möten, en vän eller en förälder, de kan hjälpa att minnas vad doktorn säger eller fråga frågor som man själv inte skulle tänkt på. (Canadian Cancer Society, 2014)

Viktigt är att man gör saker tillsammans som en familj i form av fysiska aktiviteter, att man kollar en film tillsammans eller spelar spel, detta får en att för en kort stund tänka på något annat än det som familjen går igenom. Man bör också hitta den rätta personliga hjälpen genom folk runtomkring som man litar på. Med den personen kan man prata om känslor, hopp och oroligheter. Man kan prioritera sin tid och energi så att man garanterat kan göra de saker man gillar och som får en att må bra. (Canadian Cancer Society, 2014)

Ens spirituella och religiösa tro kan stötta en. En präst, rabbi, pastor eller minister kan hjälpa och stötta en. Man kan också vara spirituell på ett icke-religiöst sätt genom att till exempel umgås med naturen. Att gå i skogen kan kännas spirituellt för många, vilket gör att individer kan känna sig bekväma och hitta en inre styrka. (Canadian Cancer Society, 2014)

Något som är riktigt viktigt är att man även tar hand om sitt förhållande med sin partner. Ofta blir man så fokuserad på sitt cancersjuka barn att man glömmer allt det man behöver av varandra, relationen med varandra behöver omvårdnad och tid i alla lägen. Man måste också acceptera att man är olik sin partner på vissa områden, det kan hända att partnern hanterar situationen på ett helt annat sätt vilket man måste acceptera. I sådana stunder är det viktigt att man bryr sig om varandra och visar det genom till exempel komplimanger, att man ger partnern en stund att vila eller ge partnern tid för sin hobby eller annan aktivitet. (Canadian Cancer Society, 2014)

Hur ett barn hanterar sin cancersituation kan påverkas av hur föräldrarna hanterar situationen. Enligt studier gjorda vid National Library of Medicine så påverkas barn med cancer mer av moderns förhållningssätt till situationen än vad de gör av faderns förhållningssätt. Detta beror på att oftast är det modern som huvudsakligen tar hand om det cancersjuka barnet, medans fadern bär ett större ansvar kring att sköta syskonen i familjen

samt att sköta sådant hushållsarbete som modern annars gör. Under tiden som barnet behandlas för cancer sker det ofta att man inom familjen omstrukturerar ansvarsområden så att moderns största fokus ligger på att ta hand om den sjuke inom familjen och att fadern ser till att allt övrigt flyter på smidigt. (Monti, o.a., 2017)

Vanligaste copingstrategin är enligt undersökningar en emotionellt baserad copingstrategi där föräldrar döljer sina känslor. Man så att säga undviker att känna för mycket och flyr från problemen inom sig för att klara situationen man befinner sig i. Ytterst få använder sig av alkohol eller felriktad ilska för att hantera situationen och stressen som den medför. (Miedema, Hamilton, Fortin, Easley, & Matthews, 2010)

4.3 Vårdpersonalens roll i bemötandet av föräldrarna

I FN (Förenta Nationerna), arbetar man kring att alla människor har lika värde. Detta ligger till grund för de mänskliga rättigheterna och i konventionerna om barns, kvinnors och funktionshindrade personers rättigheter. I vården är det vårdpersonalen som ansvarar för att alla människor blir behandlade likadant. Varje människa har rätt till hälsa. (Svensk Sjuksköterskeförening, 2016)

Det är väldigt viktigt att vårdpersonalen tar i beaktande etiken vid bemötandet av föräldrarna och barnen. Barnen och föräldrarna ska få uppleva att de får god omvårdnad. Värdegrund är ett ord med central betydelse inom ämnet. Inom omvårdnad är en värdegrund att personalen uppmärksammar och tar i beaktan den utsatthet som kan upplevas av patienten och närstående då de är i behov av vård. För att patienten och dess närstående ska uppleva trygghet, hoppfullhet och en mening, trots behovet av vård, krävs att vårdpersonalen har stor respekt för deras värdighet, integritet och självbestämmanderätt. (Svensk Sjuksköterskeförening, 2016)

Genom att det finns en värdegrund för omvårdnad finns en grund för hur vårdpersonalen ska agera i de dagliga situationer som de hamnar i. Även personalens egna värderingar inverkar på hur de agerar i olika situationer. Det är en förutsättning att vara uppmärksam och medveten kring värderingar för att utveckla en förmåga till etisk medvetenhet och till att arbeta utgående från denna medvetenhet. (Svensk Sjuksköterskeförening, 2016)

Då vårdpersonalen jobbar ska de ha patientens hälsa som målsättning och alltid ta i beaktan att alla människor har lika värde. Inom omvårdnad ser man människan som en fri individ som kan ta ansvar och göra val. Den person som är i behov av vård, d.v.s. patienten samt i

vissa fall dess anhöriga är i behov av stöd, guidning och hjälp. Detta kan vårdpersonalen inte ge på vilket sätt som helst utan behöver göras genom gott bemötande. Det är också viktigt att vårdpersonalen är professionella och har tillräckligt med kunskap inom vård, behandling och rehabilitering samt att de kan ge patienten och anhöriga tillräckligt med kunskap kring situationen. Faktorer som behöver beaktas i vårdsituationer är patientens kulturella bakgrund, ålder, kön samt sociala villkor. (Svensk Sjuksköterskeförening, 2016)

Varje människa upplever någon gång både lidande och välbefinnande. Lidande är individuellt och hänger ihop med hur en person själv upplever sin situation. Man kan beskriva lidande som en känsla av att tappa kontrollen eller som en kränkning. Inom vården ska man lindra lidandet så mycket som det går och inte orsaka ytterligare lidande för en person med ohälsa. Det finns olika typer av lidande inom vården, lidande orsakas inte alltid endast utav ohälsa i sig utan kan också orsakas av patientens livssituation i sin helhet eller utav dålig vård. (Svensk Sjuksköterskeförening, 2016)

4.4 Kamratstöd

Det finns många tjänster man kan vända sig till som förälder, föräldrar eller familj när ens barn insjuknat i cancer. Nedan kommer ett antal sådana att nämnas med en kort beskrivning av deras verksamhet.

En förening värt att nämna är Barncancerföreningen Eppulit som är verksamt i Österbotten i Finland. Föreningen erbjuder stödinformation och aktiviteter åt familjer som drabbats av cancer. De är mer specifikt verksamma i Seinäjoki, Vasa och Karleby. Föreningen grundades år 1982 av föräldrar med cancersjuka barn och har idag medlemsfamiljer på cirka 150st. För att bli medlem i denna förening bör man endast skriva in sig i Österbottens cancerförening och de uppbär ingen egen medlemsavgift, utan istället betalas en årsavgift på 22€ åt Österbottens cancerförening. (Eppulit, 2022)

Man kan även hitta ännu mer lokala föreningar som till exempel Närpes cancerklubb. Dess verksamhet går ut på att värva medlemmar till Österbottens cancerförening samt att ordna aktiviteter för sina medlemmar. De arbetar också för att se till att medlemmar har möjlighet till rehabilitering och nödvändiga kontroller och granskningar. Närpes cancerklubb omfattar Närpes och Kaskö. (Närpesnejdens cancerklubb, 2022)

Det finns också olika nationella patientorganisationer som man kan vända sig till. En sådan är organisationen Sylva. De ger stöd åt familjer med cancersjuka barn, åt unga och åt unga vuxna i hela Finland. Sylva Ry är även en intresseorganisation och fungerar som alla drabbades röst i samhället. Sylvastiftelsen tillhandahåller forskningsdata om situationen hos personer med cancer och deras familjer. De vill påverka beslutsfattare genom olika reformförslag och ett eget initiativ för att förbättra cancervården, social trygghet och psykosocialt stöd till barn och unga vuxna. (Sylva, 2022)

Kamrathuset är en webbtjänst som erbjuder stöd för anhöriga och personer som lider av någon sjukdom. På dess webbplats finns konkreta råd och kontaktuppgifter till tjänster för kamratstöd, kamratvideor och erfarenhetsberättelser. Kamratstöd innebär att man delar berättelser med andra som varit med om samma sak. De viktigaste elementen är att berätta och lyssna. (Kamrathuset, 2022)

5 Metod

I detta kapitel redogörs vilken forskningsmetod som använts för att samla in data, hur materialet analyserats samt hur etiken tagits i beaktan.

5.1 Kvalitativ metod

Kvalitativ forskningsmetod kännetecknas främst av närhet till forskningsobjektet. Det som skiljer metoden från kvantitativ är att det förekommer en direkt subjektrelation mellan forskaren och undersökningsenheten. Man kan säga att man ansikte mot ansikte bemöter situationen som ämnet man forskar befinner sig i. Det specifika syftet med kvalitativ metod är att komma djupt in på individers eller grupperns plan istället för att nöja sig med ytliga kunskaper och teorier inom ämnet som behandlas. Metoden är bra på så sätt att överförenklingar, utelämnanden och förvanskningar inte uppmärksammas. (Holme & Solvang, 2012)

Litteraturstudier ligger som grund för arbetets teoretiska del. Vetenskapliga artiklar, vetenskapliga arbeten hör till det material som används för teoridelen. För den empiriska delen används bloggar som grund för arbetet.

5.2 Insamling av data

I denna studie valde jag att använda mig av 7 olika bloggar som sedan analyserats. Dessa bloggar har jag hittat via internet.

Att söka data via internet kan underlättas med flera olika redskap. Redskapen kan delas in i två grupper, sökmotorer och ämneskataloger. Google är ett bra exempel på en sökmotor och fungerar utmärkt för att söka information. Via Google är det speciellt bra att hitta forskare, forskargrupper och hemsidor. Google scholar är det perfekta redskapet för att söka vetenskapliga artiklar. Google scholar är speciellt utvecklat för att söka vetenskapligt granskade avhandlingar, artiklar, examensarbeten och böcker online. (Henricson, 2012)

Då man använder sig av internet bör man vara extra noga med vad man använder för material. Ofta då man slår upp sökningar på nätet kan man hänvisas till Wikipedia, vilket är ett uppslagsverk som finns fritt tillgängligt på internet och redigeras och skapas av användaren istället för utvalda ämnesexperter, vilket i sin tur betyder att informationen kan vara bristfällig. (Henricson, 2012)

Artiklar finns i tidskrifter och hittas specifikt via databaser. Det finns många olika slags databaser vilket gör att det är extra viktigt att ta reda på vad de innehåller. Inom omvårdnadsområdet finns några speciellt viktiga och nämnvärda databaser, till exempel Amed (Allied and Complementary Medicine), Medline/PubMed, Mosby's Nursing Index och många fler. (Henricson, 2012)

Böcker hittar man i olika bibliotekskataloger. Varje bibliotek har sin egen katalog och den visar bibliotekets bestånd. Libris är den absolut innehållsrikaste katalogen i Sverige och sköts av Kungliga biblioteket. (Henricson, 2012)

Då jag sökte material använde jag mig av nyckelord, dessa var barncancer, föräldrar, hopp, bemötande, vårdpersonal, och stöd. Nyckelorden användes både på engelska och svenska för att få ett bredare urval. Jag valde även att inte använda data som är äldre än 10 år gammalt, det vill säga att materialet är från år 2012 och senare, för att få ett så pass aktuellt material som möjligt att ha som grund för min studie. Det som hittades med dessa grunder för datainsamlingen var olika bloggar, och personliga upplevelser av föräldrar med cancersjuka barn. (Tritonia, 2022)

En blogg är en typ av hemsida där en person skriver inlägg eller artiklar. Dessa listas i kronologisk ordning så att det senaste inlägget står högst upp och det äldsta längst ner.

Inläggen publiceras vanligtvis regelbundet. Vanligtvis är en blogg nischad inom ett specifikt område och kan handla om vad som helst. Bloggar fungerar också som en typ av dagbok som man delar med sig av. (Bloggteknik, 2019)

Förutom personliga bloggar kan också företag ibland använda sig av bloggar för kommersiella projekt. En blogg kan fungera som ett digitalt skyltfönster för ett företags produkter eller tjänster. En blogg är även ett bra verktyg för att bygga upp sitt varumärke. (Bloggteknik, 2019)

5.3 Dataanalysmetod

Med tanke på att det material jag analyserar är berättelser är det viktigt att veta att en berättelse kan tolkas och omtolkas många gånger. I forskningssammanhang utgår forskaren från att en text kan innehålla anteckningar från exakta stunden då händelsen utspelat sig. Det finns olika utgångspunkter för analys eller tolkning av berättelser. Att analysera innebär att man delar in berättelsen i mindre delar och undersöker varje del för sig, medan att tolka innebär att man relaterar delar till en helhet. Att förstå berättaren behöver nödvändigtvis inte vara huvudmålet, utan det viktiga är att man förstår själva berättelsen ur ett kulturellt och språkligt sammanhang. (Skott, 2012)

En studie med kvalitativ innehållsanalys behöver planeras. I planeringen ingår att man gör en plan för hela sin studie och bestämmer fokus, vilket i detta fall är personers erfarenheter och i viss mån kommunikation. Forskningsfokus blir då personer. Ofta finns en frågeställning vilket kan agera guide i litteraturgenomgången. (Danielson, 2012)

Utgående från mina frågeställningar har jag analyserat data i form av en kvalitativ innehållsanalys. Då jag analyserade den data jag samlat in har jag valt att se det ur vårdpersonalens perspektiv, det vill säga vad de kunde göra bättre och vad de redan gör bra. Jag analyserar också vad som funkar i vårdpersonalens roll i att ge stöd, det vill säga vad olika föräldrar anser att ha hjälpt dem i deras situation. Något som jag också lade vikt vid var att specifikt söka efter saker som många föräldrar upplevt bristfälligt hos vårdpersonalens bemötande. För att garantera att bristerna är något allmänt som kunde förbättras valde jag att granska om samma brister nämndes i flera bloggar. Viktigt är att analysera exakt hur vårdpersonalen gett stöd och informerat om stöd åt föräldrarna. Nedan finns en tabell med en kort beskrivning av de bloggar jag använt mig av. Jag har valt att inte nämna några namn i mitt arbete.

Tabell 1. Bloggar

Blogg	Innehåll	Källhänvisning
Blogg 1	En familj vars barn insjuknade i cancer år 2014 berättar om hela processen från det att dottern insjuknade tills att hon blev friskförklarad. Utöver det finns även berättelser om livet före och livet efter cancer.	(Prinsessanlouise, 2014)
Blogg 2	En mamma berättar om sin son som fick ALL (Akut lymfatisk leukemi) år 2015. Man kan ta del av hela processen från att sonen insjuknade tills att hela behandlingen är över och sonen blir friskförklarad.	(MammatillF, 2015)
Blogg 3	En mamma till en cancersjuk dotter berättar om livet med cancer och allt vad de får uppleva. Dottern var cancersjuk i 7,5 månader och dog av sjukdomen i slutet av år 2012. Bloggen handlar även om livet efter att dottern dog i cancer.	(Supermejaskamp, 2020)
Blogg 4	Modern till en 12 årig pojke berättar om deras situation när sonen fick en hjärntumör, från början till dess att sonen blev friskförklarad år 2017 efter ett år med behandlingar.	(hatacancer, 2017)
Blogg 5	Modern berättar om hur det är att förlora ett barn i cancer. År 2014 fick föräldrarna beskedet om att deras dotter har angiosarkom i levern. År 2016 fanns dottern inte med dem längre på detta jordeliv.	(Dinasbok, 2018)
Blogg 6	År 2019 har dottern varit cancersjuk halva sitt liv, 3 av 6 år har en hjärntumör drabbat henne och nu har föräldrarna fått beskedet om att läkarna ger upp.	(Loppänlinna, 2019)
Blogg 7	Föräldrarna till två barn, sonen 17 år gammal och dottern 11 år gammal. Dottern har leukemi och man får som läsare följa med deras kamp emot cancer.	(Kampen om lovasleukemi, 2018)

5.4 Etiska överväganden

Forskningsetik innebär de etiska överväganden som man gör inför och under genomförandet av ett vetenskapligt arbete. Där förutsätts förmågan att reflektera över vilka värden och värderingar de egna tankarna, handlingarna och orden ger uttryck för. För att kunna hantera de etiska krav som finns då man skriver ett examensarbete bör man ha kännedom om de normer, principer och värderingar som regeringen, riksdagen, forskarsamhället och internationella organisationer gett som riktlinjer. (Kjellström, 2012)

Med tanke på att jag använder mig av redan publicerat material så behöver jag enligt lag inte ansöka om tillstånd för att använda materialet då det redan offentliggjorts på internet i form

av bloggar. Personer som publicerar något offentligt på internet är medvetna om att vem som helst kan läsa deras publicering och därför kan materialet användas i forskningssyfte. Det som dock är viktigt är att man är säker på och förstår vad man läser då en artikel eller annan litteratur kan vara skrivet på till exempel engelska eller finska. Det finns risk för feltolkningar och att man beskriver grupper eller personer på fel sätt angående deras förhållningssätt till ämnet. (Kjellström, 2012) Jag kommer i examensarbetet inte att nämna någon person vid dess namn.

6 Resultat

Detta kapitel är en sammanställning av vad olika cancerdrabbade familjer upplevt gällande vårdpersonalens roll i bemötandet. I kapitlet lyfts sådant som ansetts bra gällande vårdpersonalens bemötande, vad som kan förbättras, var föräldrarna hittat och varifrån de fått stöd samt var de funnit hopp i sin svåra situation.

6.1 Det som vårdpersonalen ansågs göra bra

”Vi är på bästa stället, så bra läkare, sjuksköterskor och undersköterskor. Tar sig tid, lyssnar hur vår tjej vill ha det. Helt underbart fast man egentligen bara tror det är en mardröm”.

I blogg 7 nämner man personalen med ett gott hjärta. Genom att lyssna till den cancerdrabbades önskingar och verkligen ta sig tid för den drabbade och dess familj kan man stöda dem mentalt genom en verkligen svår situation.

I blogg 5 skriver modern om sin tacksamhet åt all vårdpersonal som bryr sig så mycket, speciellt ur ett mänskligt perspektiv. I sitt inlägg fortsätter hon att skriva om sin missnöjdhet med systemet och organiseringen kring vården som ofta ställer till besvär med oklarheter kring vad som pågår. Men hon menar att de som står närmast och vårdar deras barn inte är att beskylla, utan det är ledningen som bär på bristerna. Hon vill speciellt tacka vårdpersonalen för att de verkligen tar sig tid och lyssnar till vad föräldrarna har att säga, och vad barnet säger och vill. *”Vi har upplevt så många positiva saker med vården, speciellt på den mänskliga sidan, sköterskor och läkare som verkligen tar sig tid, som verkligen lyssnar, som agerar. De finns där, och de kämpar sida vid sida med oss. Tack för det.”*

6.2 Hur fann föräldrarna hopp i situationen

”Den här julen kommer jag leva på länge. Efter ett hysteriskt tufft halvår tycker jag faktiskt att vi var lite värda den här dagen. En paus, en stunds andrum, en chans att ladda om inför kommande prövningar.”

Att ibland få sig en paus från allt cancerrelaterat kan göra att föräldrarna orkar bättre. I detta fall handlade det om julfirandet som skedde tillsammans med hela familjen i blogg 1.

”Det som gjorde att vi orkade var att vi från dag 1 var ”här och nu”. Vi tänkte inte alltför långt framåt, på allt som ”kanske komma skall”. Vi tänkte inte heller bakåt på allt som varit, eller hur vi önskar att livet hade blivit istället”.

Enligt föräldrarna i blogg 3 orkar man bäst genom att leva i nuet. Ena föräldern hade varit på en typ av föreläsning som drevs av en mor som förlorat både maken och två av tre barn i tsunamin i Thailand. Under föreläsningen sade man att man måste leva i verkligheten och acceptera den. Ungefär så hade föräldrarna gjort, de lät bli att tänka på hur livet kunde blivit om cancer aldrig hade drabbat deras barn, och fokuserade istället på det som sker i verkligheten.

I blogg 5 handlar det om föräldrar som förlorat sitt barn i cancer. De berättar att trots att deras barn har gått bort så har de inte så att säga förlorat hoppet med att hjälpa andra föräldrar som har ett cancersjukt barn. De tänker fortfarande ur sitt barns perspektiv som verkligen inte ville att något annat barn skulle behöva uppleva det som hen fick göra. På så sätt väljer föräldrarna att nu jobba tillsammans med HOPE på Astrid Lindgrens barnsjukhus, som ska se till att de barn som drabbas av cancersjukdom ska få den bästa möjliga vården. HOPE står för Hematologisk Onkologisk PrövningsEnhet. De valde att donera samtliga av deras barns sparpengar för att finansiera projektet HOPE och uppmanar andra företag och privatpersoner att göra detsamma, för en god sak och för att hedra deras barn som så olyckligt avlidit.

6.3 Var fann föräldrarna stöd och hjälp

I blogg 4 nämner föräldern Barncancerfonden. De fick ta del av en fin familjehelg på Pite Havsbad som arrangerades av just Barncancerfonden. De deltog tillsammans med 37 andra barncancerdrabbade familjer varav en del familjer hade sjuka barn, en del familjer barn som blivit friska och en del familjer vars barn avlidit. Detta innebär att stöd kan fås från Barncancerfonden.

I blogg 7 nämner föräldrarna att de fått stöd från kollegor, grannar, släkt och vänner. Stödet som fås kommer i form av gåvor. Gåvorna består av blommor, smycken, gosedjur, pyssel och mycket mer. Sådana gåvor gör att fokus för korta perioder kan riktas bort från smärtan och allt som känns jobbigt. I blogg 8 nämner man också Barncancerfonden. I detta fall hade Barncancerfonden bjudit in familjen till Kolmårdens vilda värld, detta gjorde också att fokus kunde släppas från cancer för en liten stund.

I blogg 6 skriver pappan till det cancersjuka barnet enligt följande: *”Varje gång vi har varit med i en artikel är det väldigt många som av välvilja kommer med förslag på behandlingar. Jag skulle helst vilja att folk inte gör det. Det enda som det gör i nuläget är att bygga på den gigantiska ångest som redan finns, säger Och fortsätter: Det enda som det leder till är en känsla av att vi inte har gjort allt. Men vi har gjort allt. Vi har gjort mer än allt.”* Trots sin vädjan vill han ändå vara tydlig med att de är så tacksamma för att tusentals personer stöttat dem genom åren. Detta visar att mycket av stödet som familjer får kommer från personer runtomkring dem istället för att komma från vården och dess personal.

6.4 Bristfälligheter i bemötandet

”Det här är precis vad som händer och sker precis exakt hela tiden. Det tycks inte vara någon koll på något, vi får antingen samma information flera gånger, ibland ingen information om sådant vi verkligen borde fått veta, eller som idag när vi får olika information om vad vi ska göra.”

Enligt föräldrarna i blogg 1 är brister i informationsflödet från läkare och vårdpersonal till föräldrarna ett problem som upprepar sig. Som citatet ovan säger så har föräldrarna fått olika information gällande när en provtagning ska göras. Ena föräldern fick informationen om att den skulle göras den 1:a januari, andra föräldern hade fått veta att datumet för provtagningen var den 2:a januari. Vidare i blogginlägget menar man att ibland är det svårt att lita på dem som bär ansvaret för medicineringen och vården av deras barn. Föräldrarna har många gånger varit tvungna att själva ringa och påminna vårdpersonalen om medicinering, undersökningar och liknande. Föräldrarna menar att de såklart vet att vårdarna och läkarna bara är människor de också, men ifrågasätter ifall det verkligen ska vara på det viset att föräldrarna måste hålla koll på allting själva, inte bara omvårdnaden, utan verkligen allt.

”Sjuksköterskan som kommer in för att sätta nålen upplever jag som väldigt hård och irriterad. Hon är onödigt brysk mot, suckar över Svårstuckna händer och när kärlet i den emlade handen till slut brister rycker hon helt enkelt åt sig O-emlade hand och ger

sig på att sticka där utan bedövningssalva. Kämpar med sina sista krafter, skriker och är med all rätt alldeles panikslagen. Sjuksköterskan fräser åt mig att nu får jag faktiskt hålla i för ”det här måste göras””

Enligt citatet ovan beskriver modern till det cancersjuka barnet i blogg 1, ett scenario i början av sjukdomsförloppet. Vidare beskriver hon att hon undrar varför hon inte bad sjuksköterskan hämta någon annan som kunde ta blodprovet istället, eller varför hon över huvud taget lät sjuksköterskan sticka utan bedövning. Modern konstaterade att hon antagligen var så chockad och trött att hon inte vågade säga emot.

I ett annat scenario berättar samma moder att de plötsligt en dag på sjukhuset blev ombedda av två sjuksköterskor att packa ihop sina saker och byta avdelning. Barnet som var väldigt sjukt vid det här laget, accepterade inget annat än att få vara i moderns famn, vilket gör att packande blir extra svårt med alla slangar som var kopplade till barnet. Modern fick så att säga ingen hjälp trots att hon hade fullt upp, sjuksköterskorna kom bara in i rummet med två plastkassar att sätta alla saker i och sedan försvann.

”Gång på gång sviker vården oss, mest av allt sviker vården vårt barn. Jag är så trött på det här nu. INGEN har liksom koll”.

Enligt citatet ovan beskriver modern i blogg 2 att vården fungerar. Saken gällde en plan för hur deras barn ska börja äta mer då ätstörningar har blossat upp i samband med leukemin. Planen ifråga hade planerats att påbörjas utan föräldrarnas kännedom. Moder känner sig också förbannad då en sådan plan inte försökts med så tidigt som för ett år sedan då ätstörningarna började uppstå. Modern menar att hur ska de själva kunna veta vilka insatser det finns för att jobba på med maten. Detta betyder att föräldrarna inte fått behövlig eller tillräckligt med information om vad man kan göra för att underlätta och hjälpa.

I ett tidigare inlägg är modern också besviken då hon upplever att läkare och vårdpersonal inte lyssnar tillräckligt på henne. Mamman, som hela tiden befinner sig med barnet vid tillfället, har enkelt att följa med hur barnet utvecklas från dag till dag. Vissa gånger när barnet mår sämre så kan läkarna mena att det inte är något farligt utan att ens ha träffat barnet. Mamman får i detta skede tjata till sig en kontroll varefter läkarna konstaterar att barnet visst bör stanna vid sjukhuset med tanke på sitt tillstånd. Man tänker att läkare och vårdpersonal kunde lyssna mer till de som verkligen befinner sig nära den sjukdomsdrabbade hela tiden, de borde väl ändå få ha en åsikt gällande vad som behövs vid vissa tillfällen, plus att det nu är frågan om en mamma till ett barn, det vill säga en vårdnadshavare.

”Det påfrestande är att vårdpersonalen är trötta, stressade och snurriga med. Därför glöms prover bort, saker blir fel och läkare blandar ihop patienter när de pratar med en för de har så många i huvudet”

Citatet ovan är skrivet av mamman i blogg 5, som menar att när vårdpersonalen är så stressade och trötta så påverkar det även moderns hälsa negativt. Hon upplever att det är hon som borde funnits där för vårdpersonalen och påminna dem om samtliga prover som ska tas och vilka mediciner som ska ges när och hur.

Senare i inlägget kan man också läsa att modern får olika besked från en sköterska och en läkare. Vid föräldrarnas otaliga försök att ringa till barnonkologiska avdelningen för att söka råd gällande barnets utslagna tillstånd, så menar sköterskan att de ska åka in för kontroll. De hinner packa, svälja gråt och trösta barn, få allt klart för avfärd och så läkaren ringer och meddelar att de ska avvakta hemma. Detta bevisar den dåliga kommunikationen som pågår mellan vårdpersonalen och läkare. Genom att ha bättre kommunikation kunde man undvika att utsätta familjer för så mycket onödigt arbete i en redan stressad situation.

6.5 Förslag till förbättring

I bloggarna förekommer sällan förslag till förbättring gällande vårdpersonalens roll i bemötandet. Det kom mer tydligt fram vartåt kritiken riktats, till exempel om bristerna berodde på sjuksköterna, läkarna eller ledningen och organisationen.

Det som dock kan konstateras att kräver förbättring är kommunikationen mellan vårdpersonal. Ofta förekommer det att en skötare säger ett visst datum eller en viss tid åt en av föräldrarna, medans en annan skötare säger något helt annat åt den andra föräldern. Genom att se till att samtliga inom vårdpersonalen har den information som är den sanna kan man undvika massor av missförstånd och onödig förvirring hos föräldrarna.

Även om alla inom vårdpersonalen bara är människor, bör man kanske ändå se till att inte agera stressat gentemot det cancersjuka barnet och barnets föräldrar. Föräldrarna lever redan i en otroligt pressad situation, så ifall vårdpersonalen som är ämnade att hjälpa till i deras situation fräser mot föräldrarna och beter sig oanständigt kan det lätt hända att föräldrarna sjunker djupare i sin sorg. Man måste vara väldigt försiktig gentemot föräldrarna då man aldrig vet hur pass dåligt de mår.

I övrigt nämner föräldrarna inga problem gällande vårdpersonalens bemötande, vilket leder till att summerat är det två saker som kan förbättras. Kommunikationen mellan vårdpersonal

och att vara noga med att inte agera stressat mot föräldrarna eftersom att personalen då kan uppfattas som elaka.

7 Diskussion

I detta kapitel kommer jag att granska mitt arbete och analysera mitt resultat. Analysen kommer att ske med min teoretiska utgångspunkt i beaktan, vilket var hoppets betydelse. Jag valde att använda mig av två psykiaters tolkningar, Rojas Marcos (Marcos, 2020) och Eva Benzeins (Benzein, 2012) tolkning.

7.1 Resultatdiskussion

Enligt de analyser jag gjort och det resultat som jag kom fram till utgående från bloggarna jag läst och granskat kan man konstatera att då det gäller att ge stöd åt föräldrarnas i den situation de befinner sig i, så är det sällan vårdpersonalen som ger stöd och de föreslår inte heller vart föräldrarna kan vända sig. Det är oftast till exempel Barncancerfonden som får informationen om att familjen har ett cancersjukt barn, varefter de kontaktar familjen och erbjuder dem olika aktiviteter, så som de gjort till exempel med familjen i blogg 4. Sådant stöd menar familjerna att har en positiv verkan på så sätt att de kommer ifrån vardagen och kan fokusera på annat än enbart cancer eller cancerrelaterade måsten. Att barnet som är så sjukt och sällan ler på samma sätt som tidigare, visar glädje tack vare aktiviteterna är också väldigt glädjande för föräldrarna.

Även om Barncancerfonden är verksamma i Sverige finns även liknande organisationer i Finland vilket beskrivs och nämns under kapitlet Kamratstöd.

Ofta nämner föräldrarna i bloggarna att stor del av stödet kommer från övrig familj, vänner och bekanta, men också folk som följt med bloggarna under tiden som familjens barn drabbats av cancer. Övrig familj räknar jag som barnets farmor, farfar, mormor morfar samt syskon till föräldrarna, som ger stöd i form av hjälp. Sådan hjälp kan vara att passa barnets syskon, umgås och finnas där för barnet och föräldrarna, helt enkelt att peppa föräldrarna och barnet att kämpa vidare och motivera dem att inte ge upp. I några av bloggarna nämnde föräldrarna att stödet kunde komma i form av gåvor och presenter till barnet. Även materiella ting kan muntra upp i en brokig vardag. Allt det här har tydliga drag till coping, 4.2 där det står att *"Man bör också hitta den rätta personliga hjälpen genom folk runtomkring som man litar på. Med den personen kan man prata om känslor, hopp och oroligheter. Man kan*

prioritera sin tid och energi så att man garanterat kan göra de saker man gillar och som får en att må bra”.

En negativ aspekt med att basera analyserna på bloggar är att föräldrarna kanske inte skriver om allt och de nämner inte vårdpersonalen i alla sammanhang. Eventuellt kan vårdpersonalen ha bemött föräldrarna med massor av förslag till stöd och hjälp. Ofta är blogganalysen en tolkningsfråga. Många av föräldrarna nämnde att vårdpersonalen varit helt fantastiska, till exempel i blogg 5. De menar att vårdpersonalen frågat hur de mår och nämnt att alla på avdelningen tänker på dem och hoppas allt väl åt föräldrarna och främst barnet. Sådant kan också tolkas som ett stöttande bemötande. Ibland nämnde föräldrarna att de träffat deras favoritvårdare vilket betyder att somliga bland vårdpersonalen varit extra betydelsefulla för barnet.

Gällande brister i vårdpersonalens bemötande uppmärksammade jag, vilket jag också tidigare nämnt i mitt arbete under rubriken Bristfälligheter i bemötandet, två saker som kan förbättras.

Först har vi kommunikationen mellan vårdpersonalen, vilket tydligt kom fram att kan vara bristfällig i blogg 1. Genom att sinsemellan ha klara och tydliga uppgifter gällande tider, datum och vilka mediciner som ska ges, hur de ska ges, och när de ska ges, så kan vårdpersonalen bättre försäkra att rätt information direkt når föräldrarna genom deras bemötande. Föräldrarna upplever det väldigt frustrerande om flera ur vårdpersonalen säger olika åt föräldrarna, det leder inte bara till osäkerhet hos föräldrarna, utan också brister i dess tillit gentemot vårdpersonalen och hela sjukvårdsorganisationen. Föräldrarna nämnde också i några av bloggarna att de själva varit tvungna att påminna vårdpersonalen om tider, mediciner och annat som är relaterat till cancervården av deras barn. Föräldrarna som redan bär ansvar över omvårdnaden av barnet ska egentligen inte behöva påminna vårdarna om medicinering, kontroller och övrigt som de ska utföra, utan det ansvaret ska ligga hos vårdpersonalen själva. Så resultatmässigt borde vårdpersonalen vara noggrann med att den information de ger åt föräldrarna faktiskt stämmer och är relevant.

Det andra var att vårdpersonalen borde vara mer försiktiga i sitt bemötande så att föräldrarna och barnet inte ska uppfatta vårdarna som stressade och elaka i sitt bemötande, vilket de uppfattades som i blogg 1. Även om vårdpersonalen bara är människor de också och såklart kan ha sämre dagar ibland, så bör de vara noggranna med att inte ta ut sina aggressioner på de som de ska vårda och ha ansvar för i sitt arbete. Föräldrarna är redan väldigt känsliga med

tanke på sin svåra situation, vilket säger sig självt att de inte ska behöva utsättas för ett dåligt bemötande. De ska kunna lita på vårdpersonalen och känna sig trygga hos dem.

Enligt den teoretiska utgångspunkten som i mitt arbete är hoppet så finns det många aspekter som man känner igen gällande Hopp i föräldrarnas berättelser. Föräldrarna nämner ofta att de hoppas på bättre resultat, att de hoppas att deras barn ska börja må bättre, de hoppas att cancer ska bli botad.

Enligt Rojan Marcos kunde man dela in hoppet i fyra olika element. Dessa var att ha personlig kontroll, att man söker en förklaring, att man skapar minnen, och som sista element, att man söker en känsla av tillhörighet. (Marcos, 2020) Många av dessa element kände man mycket väl igen när föräldrarna skrev sina blogginlägg.

Många av föräldrarna använde sig av det tredje elementet och skapade minnen genom att samla dem i bloggarna, vilket gjorde att de kunde blicka tillbaka i cancerförloppet och påminna sig själva om hur starka de är som tagit sig genom så mycket. Att minnas svåra stunder kan göra föräldrarna starka när nya motgångar uppstår.

Många föräldrar använde sig också av det fjärde elementet vilket innebar att man skapar en känsla av tillhörighet. Att skapa tillhörighet betyder att man delar med sig av sina känslor till någon partner, förälder, ett syskon eller en nära vän. Det fanns ett ordspråk som löd ”*Delad glädje är dubbel glädje, delad sorg är halv sorg*”. Många av föräldrarna sökte tillhörigheten hos sina föräldrar. Far- och morföräldrarna var ofta förekommande personer att vara med och ta del av känslorna. Genom bloggarna fick föräldrarna också tillhörighet genom sina läsare och följare. Folk skrev kommentarer under deras inlägg, och det var endast frågan om vänliga saker. Folk önskade att de kunde hjälpa på något sätt och önskade all lycka för framtiden för föräldrarna och främst åt deras barn. Även om kommentarerna är skrivna av ofta okända personer för familjen så kan det ändå kännas uppmuntrande åt föräldrarna då de vet att folk verkligen bryr sig.

De två första elementen, vilka var att ha personlig kontroll och att hitta förklaringar till situationen var element som sällan tydliggjordes i deras blogginlägg. Det är svårt att kunna kontrollera en cancersjukdom som förälder. Det är läkarnas uppgift att bota och hindra spridningen av cancer i kroppen. Som förälder är man ganska bortom kontroll gällande sjukdomen. Det finns sällan en förklaring till varför ett barn insjuknar i cancer, varefter det blir svårt att finna förklaringar till varför det blev som det blev.

Genom det stöd som föräldrarna fick från till exempel Barncancerfonden så kunde föräldrarna känna sig hoppfulla då de eventuellt för första gången på länge fick se sitt barn skratta och ha roligt.

7.2 Metoddiskussion

Under detta kapitel kommer jag att diskutera metoden som jag använt mig av för att genomföra mitt arbete samt resultaten jag fått när jag utfört arbetet.

Metoden jag valde att använda var en kvalitativ innehållsanalys. Jag valde att använda bloggar som material för analys. Jag anser att bloggar har fungerat väl som material i mitt arbete. Då man analyserar och läser bloggar är det frågan om personliga berättelser som är skrivna av föräldrarna själva. Om man jämför med artiklar så kan det hända att någon annan intervjuat föräldrarna, vilket leder till att den som intervjuat har skrivit med sin egen tolkning och uppfattning, med andra ord kan det hända att viktiga saker som föräldrarna nämner inte skrivs ner eller glöms bort.

När föräldrarna själva får skriva sin berättelse blir det betydligt mer självklart att ingenting lämnas bort från det de vill dela med sig av. Dock finns det en risk med att analysera bloggar, och det är att föräldrarna inte alltid nödvändigtvis skriver allt som kunde varit till nytta för ett arbete som detta. De skrev sällan om vad som kunde varit bättre gällande bemötandet från vårdpersonalen, endast få gånger var det skrivet om något direkt relaterat till bemötandet. Kanske det betyder att det inte fanns så mycket att klaga på.

Jag tycker att det var gripande att analysera bloggar. Man fångades verkligen med i föräldrarnas upplevelser och verkligen led med dem och deras barn. Det var ofta hemska berättelser om hur deras barn mårde, men också hur de själva mårde. Många gånger kunde allting kännas hopplöst då bara motgångar kom emot. Hur gärna man än vill så är det väldigt svårt att sätta in sig i samma situation. Sådana känslor som föräldrarna bär på kan man bara uppleva och relatera till om man faktiskt befunnit sig i samma situation.

Föräldrarna var väldigt bra att berätta och skriva, man fångades snabbt med i händelseförloppet och hade svårt att sluta läsa om deras upplevelser. Tack vare att man blev så pass intresserad av vad som komma skall i berättelserna ledde det till att arbetet sällan blev tråkigt att utföra. Det blev väldigt intressant att analysera berättelserna och ta fasta på vad de säger. Ofta kunde det vara frågan om att tolka vissa situationer för att vara säker på om de är användbara i arbetet.

8 Slutledning

Resultatet som jag fick utav arbetet var på sätt och vis förväntat. Man kunde nästan räkna med att det skulle förekomma kommunikationsbrister mellan vårdpersonalen. Ofta har vårdpersonal så mycket som de måste komma ihåg och hålla reda på, vilket enkelt kan leda till felsägningar gällande tider, datum och metoder när de informerar föräldrarna. Detta är något som verkligen borde tas bättre i beaktan. Föräldrarna har redan svårt att få ihop vardagen med tanke på den situation de befinner sig i. Att man då fått fel datum att planera efter kan ställa till med väldiga problem och svårigheter att ställa om sitt schema.

Jag anser också att det är bedrövligt att vissa föräldrar själva fått påminna vårdpersonalen om medicineringar och kontroller, till och med om hur medicineringen ska utföras. Föräldrarna har sällan sådan kunskap, om de då förstås inte råkar vara utbildade i att hantera mediciner och tillhörande ansvar. Att de då ska behöva bära sådant ansvar är helt orimligt. Om vårdpersonalen inte vetat om sådana saker som tider för medicinering eller administrerings sätt så tyder det på att det varit stora brister i kommunikationen mellan vårdare och läkare.

Att en sjukskötare kan ha en sämre dag är helt mänskligt. Men det är inte rätt att visa det åt barnen eller föräldrarna. Vårdpersonalen borde kunna förstå att både barnen och föräldrarna redan har det tungt. Att utsätta dem för ens egna missnöjen är bara en till belastning åt barnen och föräldrarna. Som om de inte redan har tillräckligt att grubbla över. Som exemplet under rubriken "Bristfälligheter i bemötandet" där vårdaren betar sig väldigt dåligt mot föräldern och barnet. Bara för att kärlet i barnets emlade hand brister så rycker vårdaren åt sig barnets o-emlade hand och ger sig på att sticka där utan bedövningssalva, barnet skriker av panik, vilket är helt förståeligt. Att vårdaren sedan också fräser åt föräldern att hen ska hjälpa till för att det "måste göras", gör saken inte bättre, vårdaren har redan innan allt detta suckat över situationen. Detta var enligt mig ett tydligt bevis på att vårdaren hade en sämre dag och inte kunde hantera sin emotionella sida vilket ledde till att det rann ut över det cancersjuka barnet och barnets förälder.

Exemplet ovan ska enligt mig absolut inte få ske. Hellre då att vårdaren ber någon annan utföra arbetet istället för att behandla sina patienter på det viset. Det var även något som föräldern skrev att hen själv önskat att vårdaren gjort med tanke på situationen.

Jag upplevde att föräldrarna bäst funnit hopp genom att se sitt barn le och skratta. Sådant förekom oftast under till exempel julhelger då de kunde vara samlade hela familjen. Att

komma bort från vardagen med cancer så gott det går kunde kännas hoppfullt vilket jag klart kan förstå. Det måste vara väldigt tungt att ständigt behöva oro sig och ha cancer som skaver i bakhuvudet. Att för en kort stund ha möjlighet att fokusera på annat måste kännas väldigt skönt och avkopplande, då är julen ett bra tillfälle också med tanke på att man samlas med sina nära och kära.

Jag vill tro att man nog kan få råd om stöd från vårdpersonalen trots att föräldrarna i bloggarna inte nämner det. Om man frågar av vårdpersonalen kan de antagligen nog i alla fall ge någon typ av riktlinje till var man kan söka stöd. Barncancerfonden är ju ett alternativ som kan stöda enormt mycket vilket man kan anta att de flesta har hört talas om i något sammanhang.

9 Litteraturförteckning

- Barncancerfonden. (den 13 April 2018). *Barncancerfonden*. Hämtat från Barncancerfonden: <https://www.barncancerfonden.se/barncancerrapporter/barncancerrapporten-2018/hade-vi-inte-gjort-allt-sa-hade-vi-svikit-henne/> den 13 Mars 2022
- Barncancerfonden. (den 11 Oktober 2021). *Barncancerfonden*. Hämtat från Barncancerfonden: <https://www.barncancerfonden.se/for-drabbade/diagnoser/leukemi/> den 17 Januari 2022
- Benzein, E. (2012). Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik. i E. Benzein, *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (ss. 239-241). Sverige: Studentlitteratur.
- Bloggteknik. (den 2 Augusti 2019). *Bloggteknik*. Hämtat från Bloggteknik.se: <https://www.bloggteknik.se/blogg> den 21 April 2022
- Canadian Cancer Society. (den 1 Februari 2014). *Canadian Cancer Society*. Hämtat från Canadian Cancer Society: <https://cancer.ca/en/living-with-cancer/your-child-has-cancer/coping-with-a-child-s-cancer> den 21 Mars 2022
- Cancerfonden. (den 26 September 2018). *Cancerfonden*. Hämtat från Cancerfonden: <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/cancersjukdomar/cancer-hos-barn> den 24 Mars 2022
- Danielson, E. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. i E. Danielson, *Vetenskaplig teori och metod* (ss. 333-334). Sverige: Studentlitteratur. Hämtat den 29 Mars 2022
- Dinasbok. (2018). *Dinasbok*. Hämtat från [Dinasbok-blogg](http://Dinasbok-blogg.com): <https://dinasbok.com/2018/01/09/sorgen-enligt-mig-fran-odelaggelse-till-kraft/> den 26 Mars 2022

- Doveliuss, J. (2000). Att samla in och bearbeta data. i J. Doveliuss, *Att samla in och bearbeta data* (ss. 50-56). Stockholm: Liber Distribution. Hämtat den 27 Mars 2022
- Eppulit. (den 20 Mars 2022). *Eppulit*. Hämtat från Eppulit: <http://www.eppulit.fi/>
- Hallböök, H. (den 21 Februari 2022). *Internetmedicin*. Hämtat från Internetmedicin: <https://www.internetmedicin.se/behandlingsoversikter/hematologi/akut-lymfatisk-leukemi-all/> den 24 Mars 2022
- hatacancer. (2017). *hatacancer*. Hämtat från hatacancer-blogg: <https://hatacancer.blogg.se/2017/february/> den 25 Mars 2022
- Henricson, M. (2012). Vetenskaplig teori och metod. i M. Henricson, *Vetenskaplig teori och metod* (ss. 97-101). Sverige: Studentlitteratur. Hämtat den 29 Mars 2022
- Holme, I. M., & Solvang, B. K. (2012). Forskningsmetodik. i I. M. Holme, & B. K. Solvang, *Forskningsmetodik* (ss. 154-160). Studentlitteratur. Hämtat den 23 Februari 2022
- Jalanko, H. (den 18 Februari 2021). *Terveyskirjasto*. Hämtat från Terveyskirjasto: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00509> den 24 Mars 2022
- Kampenomlovasleukemi. (2018). *Kampenomlovasleukemi*. Hämtat från Kampenomlovasleukemi-blogg: <https://nouw.com/kampenomlovasleukemi> den 24 Mars 2022
- Kamrathuset. (den 20 Mars 2022). *Hälsobyn*. Hämtat från Hälsobyn: <https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo/sv> den 20 Mars 2022
- Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. i M. Henricsom, *Vetenskaplig teori och metod* (ss. 70-87). Sverige: Studentlitteratur. Hämtat den 29 Mars 2022
- Livetefterlinnea. (2016). *Livetefterlinnea*. Hämtat från Livetefterlinnea-blogg: <http://livetefterlinnea.blogspot.com/2013/10/>
- Loppanlinnea. (2019). *Loppanlinnea*. Hämtat från Loppanlinnea-blogg: <https://loppanlinnea.blogg.se/category/barncancer.html> den 24 Mars 2022
- majkenminmajken. (2016). *majkenminmajken*. Hämtat från majkenminmajken-blogg: <https://majkenminmajken.blogg.se/2016/february/> den 25 Mars 2022
- MammatillF. (2015). *MammatillF*. Hämtat från MammatillF-blogg: <https://mammatillf.blogg.se/2015/september/#> den 25 Mars 2022
- Marcos, R. L. (2020). Optimism & Hälsa. i R. L. Marcos, *Optimism & Hälsa*. Spanien: Grijalbo.
- Miedema, B., Hamilton, R., Fortin, P., Easley, J., & Matthews, M. (den 8 Juni 2010). "You can only take so much, and it took everything out of me": coping strategies used by parents of children with cancer. *National Library of Medicine*, 197-206. Hämtat från <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20557667/> den 23 Mars 2022
- Monti, J. D., Winning, A., Watson, K. H., Williams, E. K., Gerhardt, C. A., Compas, B. E., & Kathryn, V. (den 17 April 2017). Maternal and Paternal Influences on

Children's Coping with Cancer-Related Stress. *National Library Of Medicine*. Hämtat den 21 Mars 2022

Närpesnejdens cancerklubb. (den 20 Mars 2022). *Österbottens cancerförening*.

Hämtat från Österbottens cancerförening:

<https://www.pohjanmaansyopayhdistys.fi/sv/lokal-verksamhet/narpesnejdens-cancerklubb/> den 20 Mars 2022

Ollinheimo, A., Räsänen, M., Karvinen, R., Marjaana, S., & Koponen, H. J. (2013). *Finska läkarsällskapet*. Hämtat från Finska läkarsällskapet: https://fls.fi/wp-content/uploads/2020/09/2_2013_07.pdf den 22 Februari 2022

Prinsessanlouise. (2014). *Prinsessanlouise*. Hämtat från Prinsessanlouise-blogg: <https://prinsessanlouise.blogg.se/> den 25 Mars 2022

Rasmus. (2012). *Rasmus*. Hämtat från Rasmus-blogg: <http://rajoankj.blogspot.com/2012/> den 24 Mars 2022

Ryding, L. (2015). *Blodkollen*. Hämtat från Blodkollen: <https://www.blodkollen.se/sv/analys/lymfocyter> den 24 Mars 2022

Schultz, S. (den 19 December 2019). *1177 Vårdguiden*. (S. Schultz, Redaktör) Hämtat från 1177 Vårdguiden: <https://www.1177.se/sjukdomar--besvar/cancer/cancerformer/lymfom---lymfkortelcancer/> den 19 Januari 2022

Skott, C. (2012). Narrativ analys och tolkning. i M. Henricson, *Vetenskaplig teori och metod* (ss. 240-241). Sverige: Studentlitteratur. Hämtat den 29 Mars 2022

Supermejaskamp. (2020). *Supermejaskamp*. Hämtat från Supermejaskamp-blogg: <https://supermejaskamp.wordpress.com/page/24/> den 26 Mars 2022

Svensk Sjuksköterskeförening. (April 2016). *Swenurse*. Hämtat från Swenurse.se: <https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c003062314be/1584005152878/v%C3%A4rdegrund%20f%C3%B6r%20omv%C3%A5rdnad%20reviderad%202016.pdf> den 10 Mars 2022

Sylva. (den 20 Mars 2022). *Sylva*. Hämtat från Sylva: <https://www.sylva.fi/> den 20 Mars 2022

Tritonia. (den 29 Mars 2022). *Tritonia*. Hämtat från Tritonia: <https://www.tritonia.fi/sv> den 29 Mars 2022

Wennerström, L. (den 15 Oktober 2021). *Cancer*. Hämtat från Cancer.se: <https://cancer.se/vad-ar-barncancer/> den 25 Mars 2022

ÅUCS (Åbo universitetscentralsjukhus). (den 13 November 2020). *Åbo universitetscentralsjukhus*. Hämtat från Åbo universitetscentralsjukhus: <https://www.vsshp.fi/sv/hoito-ja-tutkimukset/syopa/Sidor/aivokasvaimet-lapsilla.aspx> den 19 Januari 2022