

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ  
I VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD  
VID INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP  
2011:35

**Att lära sig leva med sorgen**  
Föräldrars upplevelser av att förlora sitt barn i cancer

Ingrid Martinsson  
Carita Szmida



**HÖGSKOLAN I BORÅS**  
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

Uppsatsens titel: Att lära sig leva med sorgen  
Föräldrars upplevelser av att förlora sitt barn i cancer

Författare: Ingrid Martinsson  
Carita Szmida

Ämne: Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad

Nivå och poäng: Kandidatnivå, 15 högskolepoäng

Kurs: SSK03

Handledare: Anna Einerskog

Examinator: Eva Persson

## Sammanfattning

Enligt Barncancerfonden drabbas varje år ca 300 barn av cancer. De vanligaste formerna av cancer hos barn är leukemi, hjärntumör och neuroblastom. Prognosen har förbättrats, men fortfarande avlider ett av fyra barn. För föräldrarna innebär det en stor tragedi att förlora sitt barn. Det kan föra med sig känslor av chock, rädsla, skuld och maktlöshet. Sjuksköterskan har som uppgift att stödja och hjälpa dessa föräldrar. För att kunna bemöta och ta hand om föräldrarna på bästa sätt bör sjuksköterskan ha kunskap i upplevelsen av att förlora ett barn. Syftet med studien är därför att undersöka föräldrars upplevelse av att förlora sitt barn i cancer. Uppsatsen utgår ifrån tre biografier skrivna av föräldrar som har förlorat sina barn. Resultatet presenteras utifrån teman med tillhörande subteman, som framkom efter att biografierna analyserats. Dessa teman är *Sorg*, med subtema *Hantera sorgen* och *Saknad*. De övriga teman blev *Hopp*, *Skuld*, *Maktlöshet*, *Förändrad livsvärld*, subteman under *Förändrad livsvärld* blev *Leva i nuet* och *Relationer*. Resultatet beskriver de upplevelser och känslor som föräldrarna gick igenom under barnens sjukdomstid och efter att de hade avlidit. Det visar också på hur de försökte hantera och leva vidare i sin sorg. Betydelsen av den vårdande relationen diskuterades. Vårdpersonal bör ha förmåga att samtala, lyssna och kunna bemöta föräldrar i deras sorg och på så sätt undvika ett vårdlidande. De bör också ha förståelse för att sorgprocessen kan se olika ut för olika människor.

Nyckelord: *upplevelser, föräldrar, barn, cancer, död.*

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INLEDNING</b>	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b>	<b>1</b>
<b>Barncancer</b>	<b>1</b>
Utredning	1
Behandling	2
De vanligaste formerna av cancer	2
<b>Palliativ vård</b>	<b>3</b>
<b>Barn och döden</b>	<b>3</b>
<b>Föräldrar i sorg</b>	<b>4</b>
<b>PROBLEMFÖRMULERING</b>	<b>5</b>
<b>SYFTE</b>	<b>5</b>
<b>METOD</b>	<b>5</b>
Litteratursökning	5
Analys	6
<b>RESULTAT</b>	<b>7</b>
<b>Sorg</b>	<b>7</b>
Hantera sorgen	7
Saknad	8
<b>Hopp</b>	<b>9</b>
<b>Skuld</b>	<b>10</b>
<b>Maktlöshet</b>	<b>10</b>
<b>Förändrad livsvärld</b>	<b>11</b>
Leva i nuet	11
Relationer	12
<b>DISKUSSION</b>	<b>12</b>
Metoddiskussionen	12
Resultatdiskussionen	14
Vidare forskning	17
Praktiska implikationer	17
<b>REFERENSER</b>	<b>18</b>

# INLEDNING

Förlusten av ett barn kan betraktas som en stor sorg. Under sjuksköterskeutbildningens gång gavs det möjlighet att läsa pediatrik omvårdnad. I kursen ingick verksamhetsförlagda studier, där mötte vi många sjuka barn. Det väckte tankar om svårigheterna med att vårda svårt sjuka barn och möta deras anhöriga. När ett barn dör kan tankarna hos vårdpersonal kretsa kring föräldrarnas situation, deras förlust och hur sjukvården på bästa sätt ska kunna underlätta deras livssituation. Uppsatsen kommer därför att fördjupa sig i föräldrarnas upplevelse av att förlora sitt barn. Den inriktar sig på barn som dör i sjukdom, när döden är förväntad.

# BAKGRUND

## Barncancer

I Sverige drabbas ca 300 barn av cancer varje år, en fjärdedel överlever inte. De flesta barn som drabbas av cancer är i 4-5 års ålder. Sjukdomen är något vanligare hos pojkar. Den vanligaste formen av cancer hos barn är leukemi, hjärntumörer och neuroblastom (Barncancerfonden, 2011). Orsaken till att barn får cancer är oftast okänd men viss ärftlighet förekommer. Cancer hos vuxna kan till skillnad från barncancer bero på deras livsstil samt yttre påverkan. Symtom på cancer beror på vilken cancerform barnet har. Det kan vara trötthet, infektionskänslighet eller bortfall av olika funktioner eftersom tumören trycker på viktiga funktionsdelar (Hagelin, 2008). Alla cancersjukdomar har gemensamt att det någonstans i kroppen sker en okontrollerad celledelning. Celledelningen ger upphov till att tumören kan växa sig stor och trycker på omkringliggande organ. Det finns också små tumörer som sprider sig, så kallade metastaser. Metastaserna bildar i sin tur nya tumörer i andra delar av kroppen (Barncancerfonden, 2011). Barncancer har ett annat sjukdomsförlopp än vad vuxnas cancer har. Barncancer har oftast ett aggressivare förlopp då ett barns kropp håller på att växa och cellerna naturligt delar sig fortare. Det positiva med den snabba celledelningen är att den är lättare att behandla med cytostatika eftersom den angriper cellerna som delar sig fort. Barn har också fördel av att de för övrigt oftast är helt friska (Nordlund, 2010).

## Utredning

När cancer misstänks är det viktigt att utreda vilken typ av cancer det rör sig om. Behandlingen är olika beroende på vilken cancerform som konstateras. Det är nödvändigt med en rad olika undersökningar som röntgen, blodprov och biopsi. Biopsi är en undersökning som går ut på att ett vävnadsprov tas av det organ som ska undersökas. Genom denna utredning kan tumörens utbredning undersökas samt vilken effekt en eventuell behandling skulle ha på så väl friska som sjuka celler (Hagelin, 2008).

## **Behandling**

Behandlingen av cancersjukdomar består av cytostatikabehandling, strålbehandling, kirurgi och benmärgstransplantation. Ibland kombineras några av dessa behandlingar för att få ett så gott resultat som möjligt. Kortison används ofta som komplement till ovanstående behandling. Cytostatika hämmar celldelningen. Detta sker både på sjuka och friska celler, men framförallt på de celler som delar sig fort. Celler som delar sig fort är hårceller och benmärgsceller. Det är också dessa celler som drabbas av biverkningar som håravfall och infektionskänslighet. Cytostatika ökar blödningsrisken och kan ge anemi (Hagelin, 2008). Det finns olika former av cytostatika och de kombineras ofta för att få en så god effekt som möjligt. Det används som aktiv behandling för att bromsa sjukdomens framfart men även i palliativt syfte för att minska tumörens tillväxt (Larsson, 2007). Strålbehandling hämmar celldelningen och biverkningarna liknar därför cytostatikas biverkningar. Det speciella med strålbehandling är att den riktar sig mot specifika områden och ger därför en mer koncentrerad effekt på det ställe där tumören sitter. Efter ett antal behandlingar kan huden runt det utsatta området bli irriterat (Hagelin, 2008).

Kortison hämmar kroppens immunförsvar vilket är viktigt vid benmärgstransplantation för att kroppens egna celler inte ska angripa de nya friska cellerna. Läkemedlet minskar även inflammationer som lätt uppstår kring tumören. Biverkningar som ökad aptit, humörsvängningar och cushing syndrom är vanliga. Cushing syndrom innebär att ansikte och buk får en svullnad medan armar och ben förblir smala (Hagelin, 2008). Kirurgi används för att operera bort tumörer eller rester av en tumör. Kirurgi kombineras med cytostatika och strålbehandling när det handlar om barncancer för att minska tumörens storlek. Det gör att operationen inte blir lika omfattande (Barncancerfonden, 2011). De flesta patienter med cancer genomgår åtminstone något operativt ingrepp. Alla barn som genomgår långa, intensiva behandlingar för cancer får någon form av central infart som underlättar för blodprovstagning, injektioner, infusioner och transfusioner, denna läggs in med kirurgisk hjälp (Hagelin, 2008). Benmärgstransplantation används främst som behandling vid leukemi. Inför transplantationen behandlas patienten med cytostatika för att utrota de sjuka cellerna i märgen och ge plats för de nya friska stamcellerna från givaren. Benmärg kan tas direkt från givarens benmärg eller stamceller från givarens blod. Det tar ca 2-3 veckor innan resultatet kan utläsas. Det är vanligt att givare består av nära familjemedlemmar. Före transplantationen är patienten infektionskänslig. Kroppens immunförsvar fungerar inte normalt. Eventuella biverkningar kan efter behandling bestå av att kroppen stöter ifrån sig de nya stamcellerna, det kräver en ny transplantation. En vanlig komplikation är att de vita blodkropparna inte känner igen de nya cellerna och ser dem som främmande och angriper dem (Barncancerfonden, 2011).

## **De vanligaste formerna av cancer**

Leukemi är den vanligaste cancersjukdomen hos barn (Barncancerfonden, 2011). Vid leukemi får benmärgen svårt att bilda blodkroppar. De vita blodkropparna omvandlas till cancerceller som pressar undan de friska benmärgscellerna. Vilket försvagar patienternas immunförsvar och risken för infektion ökar. Prognosen har blivit bättre under senare år tack vare bättre diagnostik och effektivare behandling (Vårdguiden, 2009).

Hjärntumörer kan vara mer eller mindre aggressiva beroende på hur de växer. Det kan även skilja mycket på om de är godartade eller elakartade. Klassiska symtom är huvudvärk, kräkningar och trötthet. Symtomen varierar beroende på tumörens placering och barnets ålder. För att diagnostisera hjärntumörer används röntgen. Även valet av behandling beror på diagnos, tumörens storlek och placering. Prognosen har förbättrats. Behandlingar och metoder utvecklas ständigt (Barncancerfonden, 2011).

Neuroblastom är en tumörform som drabbar små barn, det förekommer även att barn föds med sjukdomen. Neuroblastom utgår från det sympatiska nervsystemet. Det sympatiska nervsystemet har grenar i olika delar i kroppen. Det gör att neuroblastom kan uppkomma på olika ställen men det vanligaste är i binjuren. Barnen har oftast inga symtom utan sjukdomen upptäcks genom att en knöl hittas. Diagnosen ställs genom biopsi. Vilken behandling som väljs beror på hur aggressiv sjukdomen är. De barn som har en godartad form kan klara sig utan behandling. De barn som har en svårare form kan behöva behandlas med både operation, cytostatika och strålning (Barncancerfonden, 2011).

## **Palliativ vård**

Palliativ vård är till för att lindra när det inte längre finns något botemedel. Den palliativa vården finns inte bara för att lindra barnets sjukdom utan även ge stöd åt de anhöriga som kan ha stort behov av det. Barnets läkare har som uppgift att ta beslut om när behandlingen ska avslutas och vården ska övergå till att göra den sista tiden så bra som möjlig. Tillsammans med familjen diskuteras och planeras den sista tiden så att den ska bli meningsfull och värdig. Den symtomlindrande behandlingen fortsätter, förutom den behandling som är plågsam för barnet. Det är också viktigt att fortsätta utföra de basala omvårdnadsåtgärderna såsom skötsel av hygien och nutrition (Hagelin & Edwinson Månsson, 2008). Familjen bör ha möjlighet att själva få välja om barnet ska vårdas i hemmet eller på sjukhus. Att vårdas i hemmet är något föräldrarna i större grad väljer när de vet att någon botande behandling inte längre finns att få (Surkan, Dickman, Steineck, Onelöv & Kreicberg, 2006). I dagens samhälle finns det goda möjligheter att få vård i hemmet. Om familjen väljer att vårdas på sjukhuset den sista tiden kan det vara viktigt att göra sjukhusmiljön så lik hemmiljön som möjligt. Det kan göras genom att ta med barnens personliga ägodelar, fotografier och sängkläder. Artikeln skriven av Gibson, Aldiss, Horstman, Kumpunen och Richardson, (2010) beskriver att barnen önskar att det ska vara ljusa rum, mycket färg och behaglig miljö. De önskar också att det ska vara olika rum för behandling och de rum där de tillbringar större delen av sin tid.

## **Barn och döden**

Barns förståelse av döden är beroende på deras ålder och mognad. Det är viktigt att vara tydlig i samtalen kring döden och inte använda sig av omskrivningar eller undvikande förklaringar. Barn kan ta dessa förklaringar bokstavligen och det kan uppstå onödiga rädsla inför döden. Barnet bör få information om sin sjukdom och situation som är anpassad till hur gammalt de är (Hagelin & Edwinson Månsson, 2008). Enligt Göran Bodegård (2007) vet barn när de ska dö. Det är viktigt att som förälder låta dem dö med värdighet

och att ge henne/honom möjlighet att prata om döden. Det kan vara svårt för en del föräldrar att prata med sina barn om döden men de som har gjort det ångrar sig inte (Hagelin & Edwinson Månsson, 2008).

## **Föräldrar i sorg**

När barnet är svårt sjukt underlättar det att ta en dag i taget. Föräldrarnas känsla av kontroll över situationen kan öka. Mår barnet bra mår även föräldrarna bra trots att sjukdomen ständigt är närvarande (Barncancerfonden, 2011). Delaktighet i vården är viktigt för att föräldrarna inte skall känna sig osäkra och oroliga för barnet (Ygge, 2004). Det visas även i Kreicbergs, Lannen, Onelov, och Wolfes studie (2007) att pappor som haft insikt i sitt barns bortgång fortare lär sig att leva med sorgen.

Det är svårt att beskriva den smärta som drabbar föräldrar som har förlorat sitt barn. Det är inte livets normala gång att föräldrar ska begrava sina barn därför är de inte förberedda på det (Conrad, 1998). Detta kan skapa ett lidande hos föräldrarna. Lidandet beskrivs som ett både kroppsligt och själsligt begrepp. Det kan betyda förlorad kontroll, en känsla av kränkning men kan också vara symtom på en sjukdom. Lidandet delas in i tre kategorier: sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Sjukdomslidandet betraktas som det lidande som beror på att en person har drabbats av en sjukdom och aktualiseras ofta när patienten får diagnosen (Wiklund, 2003). Hos den sörjande föräldern kan det innebära när de får beskedet om att deras barn är sjukt eller om de senare insjuknar i depression. Det är vanligt att föräldrar insjuknar i depression efter att ha förlorat sitt barn. Det sker oftast inom de 3 första åren efter att barnet har gått bort. Sorgen pågår ofta länge och är svår att övervinna. Det gör att föräldrarna kan påvisa symtom på depression även flera år efter förlusten (Rogers, Floyd, Seltzer Greenberg & Hong, 2008). Vårdlidandet beskrivs som det lidande som är skapat av vården, det kan bero på dåligt bemötande, behandling eller en vårdrelaterad skada. Vårdlidandet kan även bero på organisatoriska brister. För att undvika lidande är en god vårdrelation viktig. Vårdrelationen beskriver den relation som bildas mellan vårdpersonal och patienter eller anhöriga. Den beskrivs som nödvändig för att patienten eller de anhöriga ska kunna uttrycka de känslor som uppkommer. Något som är viktigt att tänka på i den vårdande relationen är att det alltid föreligger ett maktförhållande, de anhöriga står i en beroendeställning till vårdpersonalen som inte är ömsesidig. Livslidande är det existentiella lidandet som berör hela patientens liv. Lidandet är ofta upplevelser av att inte längre kunna upprätthålla sin tidigare roll. Frågor som vem man är och hur man vill vara aktualiseras. Sjukdomslidandet kan leda till ett livslidande och då ställs frågor som varför barnet fick sjukdomen och om det eventuellt är ett straff för något som hänt tidigare i föräldrarnas liv (Wiklund, 2003).

Efter att barnet har dött befinner sig de flesta i ett chocktillstånd till en början. Det är en skyddande, förlamande känsla som gör att föräldrarna kan hantera nödvändiga uppgifter. Den här chocken kan göra att många glömmer den första tiden efter barnets död. När föräldrarna har hämtat sig från chocken börjar de känna skräck. De har svårt att föreställa sig ett liv utan sitt barn, de kan fasa för att andra i deras närhet också kan dö. Skräcken är intensiv och fångar dem i en känsla av stor förvirring och överklighet. Efterhand under återhämtningen kommer de att kunna se världen omkring sig tydligare. Alla föräldrar reagerar olika, en del blir apatiska medan andra utvecklar en orimlig

rädsla (Conrad, 1998., Cullberg, 2003). Det kan förklaras med att människor upplever livsvärlden på olika sätt utifrån sina egna erfarenheter. Den är varken subjektiv eller objektiv, utan innehåller båda delarna (Wiklund, 2003).

En del föräldrar förnekar att deras barn har avlidit. De vet att deras barn har dött men känslomässigt kan de inte tro på det. De kan fantisera om att barnet inte alls har dött utan befinner sig någon annanstans och de vill inget hellre än att få sitt barn tillbaka. Det kan förekomma att de försöker lura sig själva genom att tro att det är någon annans barn som har blivit begravt eller att sjukhuset har förväxlat barnet med ett annat barn. För en sörjande förälder kan detta vara mycket verkliga och nödvändiga fantasier. Det kan lindra deras sorg så att de fungerar normalt under en tid. När föräldrarna sedan inser vad som skett kan sorgen bli påtaglig igen (Conrad, 1998., Cullberg, 2003).

## **PROBLEMFORMULERING**

När ett barn insjuknar i cancer är det inte bara barnet som drabbas utan hela familjen. I arbetet som sjuksköterska kan man komma att möta dessa familjer inom vården. Sjuksköterskor kan behöva hjälpa och stötta föräldrarna att hantera sin situation för att de ska klara av att leva vidare. Därför är det viktigt att sjuksköterskan har kunskap om hur föräldrarna kan reagera och uppleva situationen för att på bästa sätt kunna bemöta deras sorg och få en inblick i deras livsvärld.

Forskningsfrågor:

Hur upplever föräldrar att förlora sitt barn?

Hur förändras föräldrarnas livsvärld av att förlora sitt barn?

## **SYFTE**

Syftet är att belysa föräldrars upplevelser om vetskapen att deras barn ska dö och sedan leva med sorgen efter att barnet avlidit.

## **METOD**

### **Litteratursökning**

Syftet med uppsatsen är att studera föräldrars upplevelser av att förlora sitt barn i cancer. Uppsatsen utgår ifrån självbiografier, som är ett narrativt synsätt. Det betyder att människan är berättande och vill dela med sig av sina upplevelser (Dahlborg Lyckhage, 2006).

Litteratursökningen är gjord med hjälp av inklusionskriterier som var bestämda sedan tidigare. Inklusionskriterierna innefattade självbiografier som handlade om barn under arton år som avlidit i cancer. Fokus riktades mot föräldrars upplevelser. På Barncancerfondens hemsida fanns tips på böcker om cancer, några böcker hittades även via bibliotekskatalogen. Fem böcker valdes ut som passade kriterierna, senare valdes två böcker bort. Materialet analyserades från det att föräldrarna fått beskedet om att cancer inte längre gick att bota. Eftersom det stämmer bäst överens med uppsatsens syfte.

De böcker som valdes ut för att användas var:

*Flickan med de röda skorna: Berättelsen om min älskade flicka som dog i cancer.* (Housden, 2002). Amerikanskan Maria Housden skriver om när hennes 3-åriga dotter Hannah drabbades av neourblastom. Hon beskriver sina upplevelser och familjens kamp mot sjukdomen. Det blir en utdragen process där dottern får tre återfall i sjukdomen.

*Inuti sorgen: Berättelsen om Joel.* (Andersson, 2004). Tord Andersson är pappa till Joel som drabbades av leukemi och avled av sjukdomen som 14-åring. Han beskriver Joels och familjens kamp mot sjukdomen på ett genomtänkt och rörande sätt. Han ger läsaren en inblick i deras fruktansvärda situation.

*Någon gång, någonstans Möts vi åter igen...* (Karlsson, 2009). Sofie Karlsson skrev en blogg under sin son Victors sjukdomstid och under sorgearbetet efter hans bortgång. Boken är en sammanställning av inläggen i bloggen samt förklarande inledningsstycken. Victor drabbades av neuroblastom. Sjukdomsförloppet gick snabbt och sonen dog 1,5 år gammal.

Artiklarna i bakgrunden söktes fram i Högskolans databaser. Inklusionskriterierna som var bestämda var att samtliga artiklar skulle vara publicerade på 2000- talet. I databasen PsycARTICLES användes sökorden "greif", "parents" och "children". Sökningen resulterade i 390 träffar. För att begränsa sökningen ytterligare markerades alla sökord som Key words och då återstod 10 stycken artiklar. Efter genomgång av titlarna samt abstract återstod 1 intressant artikel.

Under sökningen i Cinahl användes sökorden "child", "awareness" och "die", med "child" som MW Word in subject heading i ämnesfältet. Sökningen resulterade i 4 artiklar varav en passade uppsatsen. Ytterligare artiklar söktes fram i Cinahl med sökorden "child\*", "cancer", "care". Det gav 371 träffar. För att begränsa sökningen angavs MW Word in subject heading i ämnesfälten. Det gav 81 träffar. För att ytterligare begränsa sökningen angavs "child\*" och "care" som TI title. Det gav 15 träffar. Efter genomgång av dessa artiklar valdes 1 artikel ut.

Google Scholar användes också som sökmotor. Genom att söka på "parents losing child to cancer" hittades flera artiklar. Av de artiklar som fanns i fulltext på första sidan var det 1 som passade.

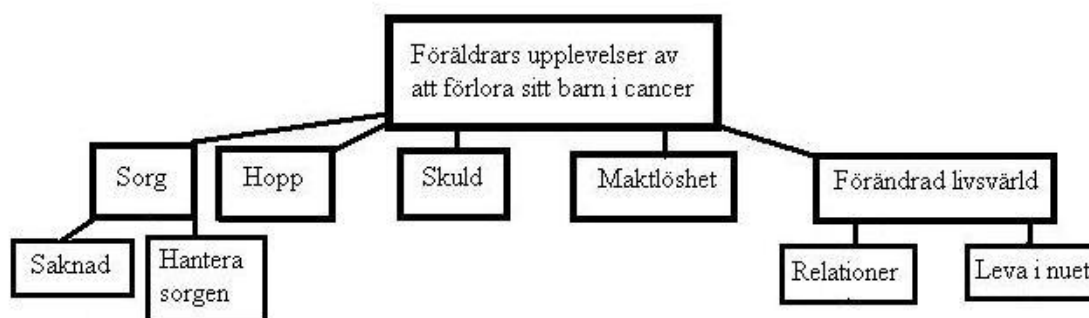
## **Analys**

Till att börja med lästes utvalda böcker igenom för att få en övergripande bild av materialet. Dahlborg Lyckhage (2006) beskriver vikten av att vara öppen och se textmaterialet i sin helhet. I första skedet skedde ingen analys för att kunna se det manifesta och latent budskapet. I andra skedet gjordes en analys som genomsyrades av öppenhet och följsamhet. Här ska innehåll och innebörder framkomma i materialet. Meningsbärande delar i materialet valdes ut. För att detta ska ske behövs reflektion under analysfasen. Teman togs ut genom att hitta likheter och skillnader mellan böckernas innehåll och innebörd. För att belysa innehållet och innebörden i de olika teman, valdes citat för att förstärka dem. I det tredje skedet analyserades de olika teman

och ny text bildades. Här är det viktigt att sammanställa de olika böckerna så att de bildar en helhet (Dahlborg Lyckhage, 2006).

## RESULTAT

Resultatet baseras på fem huvudteman. Dessa är Sorg, Hopp, Skuld, Maktlöshet och Förändrad livsvärld. Ur dessa teman urskiljdes olika subteman. Subteman till Sorg blev Hantera sorgen, Saknad. Subteman till Förändrad livsvärld blev Leva i nuet och Relationer.



### Sorg

Föräldrarna beskriver att de försökte ta små steg för att kunna gå vidare. Vissa dagar var mer ångestfyllda, då såg de ingen mening med att fortsätta leva. Andra dagar kunde de se positiva saker och glädjas över stunder som var bra. Föräldrarna upplevde sorgen som enorm. För dem innebar sorgen ett kaos, något som de inte kunnat förbereda sig inför (Housden, 2002., Andersson, 2004., Karlsson, 2009).

*“Det var som om jag hade sänkts ned i en behållare av långsamt stelnde cement. Jag hade gradvis stelnat och nu kände jag mig nästan helt paralyserad.”* (Housden, 2002. s.165).

### Hantera sorgen

Samtliga föräldrarna använde sig av olika strategier för att hantera den enorma sorgen de kände. En mamma valde att förtränga sorgen. Hon låtsades att hennes son var i ett annat rum. Det fick henne att undvika ångestattacker och gjorde det möjligt för henne att kunna fortsätta leva (Karlsson, 2009). Det inträffade inte hos de övriga föräldrarna. Ett gemensamt sätt att hantera sorgen var att prata om barnet. Det fick dem att känna att barnet fortfarande var närvarande och saknaden lindrades. Under den svåraste perioden beskriver föräldrarna att de agerade på rutin. Alla tankar stängdes av och praktiska problem som behövde lösas skedde automatiskt (Housden, 2002., Andersson, 2004., Karlsson, 2009).

Föräldrarna bearbetade sorgen genom att skriva biografierna. Skrivandet innebar en känsla av lugn och harmoni. Genom att skriva om sorgen blev den lättare att stå ut med

(Housden, 2002., Andersson, 2004., Karlsson, 2009). Två av föräldrarna hittade metoder för att organisera krisen som de gick igenom. De upplevde då att kaoset minskade. En av dem gjorde det genom att ordna sina känslor i kapitel, en annan skrev listor (Housden, 2002., Andersson, 2004). För Maria fungerade listorna under sjukdomstiden men när Hannah avlidit upplevde hon att kaoset blev för stort för att ordna och metoden hjälpte henne inte längre (Housden, 2002).

*”I hela mitt liv hade jag gjort vad jag kunnat för att få kontroll över nya situationer när jag stått inför en svårighet. Jag hade läst om problemen, gjort upp göra-listor och noggrant planerat hur jag skulle agera. Jag brukade klara mig genom att försöka skapa en känsla av ordning i kaos, genom att hitta något gott i situationen. Nu var det som om Hannahs död hade gjort mig fullständigt handlingsförlamad, jag kunde inte tänka klart längre.”* (Housden, 2002. s. 168).

Två av föräldrarna fann styrka och tröst i att umgås med människor som befunnit sig i liknande situationer. Maria skriver att de gick med i en organisation för föräldrar som förlorat sitt barn. Sofie och hennes man valde att träffa familjer som de lärt känna på sjukhuset istället för att gå med i en organiserad grupp. Båda familjerna upplevde att det gav dem en känsla av tillhörighet. De kände att det var en plats där de kunde vara sig själva (Housden, 2002., Karlsson, 2009). I den tredje boken framkommer det inte att föräldrarna pratade med andra familjer som varit i liknande situationer. De valde istället att prata med varandra (Andersson, 2004). En av familjerna var också tillbaka på avdelningen för att prata med den berörda personalen och andra familjer som de lärt känna. Det var svårt för dem att komma tillbaka till platsen där deras son hade avlidit. De upplevde ändå mötet som positivt eftersom de fick möjlighet att bearbeta det som hänt (Karlsson, 2009). Gemensamt hos samtliga föräldrar är att de sökte tröst hos andra människor för att försöka lindra sorgen. De har haft hjälp av släktingar, vänner och sjukvårdspersonal som har funnits som stöd under och efter sjukdomstiden. De förstod att på sikt måste de lära sig att bära sorgen själva. Världen levde vidare trots att deras barn inte gjorde det. Det skapade en irritation hos föräldrarna och en rädsla för den dagen då barnen inte skulle ha någon plats längre (Housden, 2002., Andersson, 2004., Karlsson, 2009). Tord pratade om att skapa sig utrymmen för att sörja. Han använde gråten för att uttrycka sin sorg. Gråten gjorde att trycket lättades och han kunde andas lättare. Ibland kom gråten av sig själv och ibland var han tvungen att framkalla den. Det gjorde han genom att vara på Joels rum eller titta på fotografier av honom (Andersson, 2004).

*”Det går inte att ta sig förbi sorgen, det går att skjuta den framför sig men inte komma förbi. Man måste låta sig fyllas av den och det som inte får plats måste ut. Genom prat, svett eller gråt. Den måste få sippra igenom oss för att vi ska bli människor igen.”* (Andersson, 2004. s.120).

## **Saknad**

Föräldrarna upplevde att tiden kan lindra sorgen, men samtidigt ville de inget hellre än att stanna tiden. För så länge de fortsatte att sörja hade de kontakt med sina barn. De sparade saker som tillhört barnen som gjorde det svårare för dem att släppa taget om

sorgen. Efter en tid när livet övergått till vardag kom insikten om att barnet inte skulle komma tillbaka. Då upplevde de en enorm tomhet och saknad. Saknaden blev större ju längre tiden gick och den var som störst när de var ensamma. De beskriver även saknaden i att inte få uppleva saker tillsammans med sina barn som högtider och milstolpar i livet. Döden upplevdes inte som det värsta utan det var att en person saknades i familjen. Alla föräldrar beskriver känslan av att hela tiden bli påmind om barnet som avlidit. De vardagliga sakerna gjorde så att saknaden kom ikapp dem. I början handlade det mycket om praktiska saker med begravningen och prata med alla människor som hörde av sig vilket gjorde saknaden mer intensiv (Housden, 2002., Andersson, 2004., Karlsson, 2009).

*“Saknaden efter ett barn, lämnar kvar och gör själen till ett tomt skal som endast kan blomma igen då hjärtat är redo...”* (Karlsson, 2009. Blogg 2009-05-22).

De levde alla med sjukvården nära in på livet under sjukdomstiden och hade vant sig vid att alltid ha andra människor närvarande. De upplevde det som en stor tomhet och saknad när de kom hem från sjukhuset. Det var tyst och tomt i huset. Föräldrarna hade vant sig vid att det var mycket ljud på sjukhuset och ständiga undersökningar och behandlingar. Sjukvårdspersonalen blev som en familj, det var en saknad även efter dem. En saknad som innebar att de kände sig lämnade ensamma i sorgen (Housden, 2002., Andersson, 2004., Karlsson, 2009).

## Hopp

Familjerna hade fått besked om att deras barn inte kunde botas men de slutade ändå inte att hoppas. Hoppet ändrade innehåll, det såg annorlunda ut efter beskedet. De ersatte hoppet om ett långt liv till hoppet om en bra sista tid. Det blev viktigt att barnen skulle vara befriade från smärta och att de inte skulle behöva lida den sista tiden i livet. Sjukdomstiden gjorde att familjerna kastades mellan hopp och förtvivlan. Vissa dagar kunde barnen må relativt bra och då tändes åter hoppet hos föräldrarna (Housden, 2002., Andersson, 2004., Karlsson, 2009).

*“Vi får glädjas åt att han mår bra nu och låta det andra vara avlägset.”* (Andersson, 2004. s.57).

Två av familjerna sökte efter alternativa behandlingar och läkemedel. Även om sjukvården hade sagt att det inte fanns något mer att göra ville de inte ge upp kampen mot sjukdomen. Det var ett sätt för dem att bevara hoppet. Ingen av familjerna var besatta i sitt sökande efter botemedel, de valde att göra den sista tiden så bra som möjligt för sitt barn. Det innebar att de inte utsatte barnen för onödiga behandlingar och lät dagarna vara så vanliga som möjligt (Housden, 2002., Andersson, 2004.). Hos de tredje föräldrarna fanns inte dessa funderingar på alternativa behandlingar eftersom den botande behandlingen avslutades nära inpå dödsfallet (Karlsson, 2009).

Två av familjerna fick tillökning ganska nära dödsfallet. Även om det nya barnet inte skulle kunna ersätta barnet som avlidit så gav det ett nytt hopp, en längtan om liv. En förälder uttryckte också en rädsla över att ha mer att förlora när det nya barnet kommit

till liv. Hur detta påverkade hennes livsvärld framkommer inte i texten (Housden, 2002., Karlsson, 2009).

## Skuld

Föräldrarna kände skuld under den tiden då barnen fortfarande var vid liv. Föräldrarna fick skuldkänslor över att de inte ägnade lika mycket tid åt familjens övriga barn, den största tiden gick till att vara med det sjuka barnet. Föräldrarna beskriver även skuldkänslor när de inte var hos sitt sjuka barn den sista tiden. De upplevde en rädsla över att deras barn skulle avlida när de inte fanns där som stöd, de tänkte även på hur livet skulle vara utan sitt barn. Det gav dem skuldkänslor för att de gav upp hoppet. De ville att barnet skulle leva en dag till, även det gav skuld eftersom de visste hur ont deras barn hade och inte ville att de skulle behöva utsättas för mer smärta (Housden, 2002., Andersson, 2004., Karlsson, 2009).

*“Om jag skulle gå ut i badrummet nu och Hannah skulle vara död när jag kom tillbaka, skulle jag då kunna leva vidare med att behöva berätta för andra att Hannah hade dött när jag var på toaletten och att hon inte fick somna i min famn?”* (Housden, 2002. s. 151).

Efter att barnen avlidit var skulden närvarande när de skrattade. Det gjorde att föräldrarna inte kände sig lika sörjande längre. De kände skuld för att de gick vidare med sina liv (Housden, 2002., Andersson, 2004., Karlsson, 2009). För Sofie innebar det att hon fick dåligt samvete när hon inte kunde besöka Victors grav varje dag (Karlsson, 2009). Tord upplevde det när han återgick till jobbet (Andersson, 2004). Föräldrarna funderade även på vad som hade hänt om de sökt hjälp tidigare eller tagit andra beslut. Till en början gav dessa tankar skuld men med stöd från sjukvården lindrades skulden. Sjukvården övertygade dem med hjälp av sina riktlinjer om behandlingen. Det ingav ett lugn över att rätt beslut tagits (Housden, 2002., Andersson, 2004., Karlsson, 2009).

*“Jag tyckte att jag svek Joel. Jag var rädd att om jag försökte gå vidare i mitt liv så skulle det verka som om jag glömt honom.”* (Andersson, 2004. s. 125).

## Maktlöshet

Maktlöshet uttrycks hos samtliga föräldrar. De kände att de inte kunde kontrollera sin familjesituation. De upplevde att de inte kunde vara ett stöd för de övriga syskonen i deras sorg. Det gjorde att de kände sig som otillräckliga föräldrar. De kände också maktlöshet inför det sjuka barnet. En maktlöshet som innebar att de bara kunde se på utan att göra något när deras barn led. Föräldrarna ville byta plats med sitt barn, själva ta smärtan och genomgå behandlingarna. Föräldrarna kände sig frustrerade över att inte veta vad deras barn hade för tankar och känslor kring livet och döden. Joel var tonåring och släppte inte in sina föräldrar i sitt känsloliv. Victor var istället för liten för att kunna uttrycka sig. I boken om Hannah uppstår inte problemet. Där är dialogen öppen mellan förälder och barn (Housden, 2002., Andersson, 2004., Karlsson, 2009).

*“Att se honom ha så ont och inte kunna göra någonting, det var nästan outhärdligt.”* (Andersson, 2004. s. 56).

Bristen på kunskap hos föräldrarna kring smärtlindring och behandlingar utgjorde ett problem, då makten att kunna hantera vården låg hos sjukvårdspersonalen. De sökte efter kunskap genom att läsa på om behandlingar och genom att vara delaktiga i vårdandet. På så sätt försöka återfå en del av makten. Föräldrarna kände att de var tvungna att kämpa för att deras barn skulle få tillräckligt med smärtlindring. Det skapade en frustration hos dem (Housden, 2002., Andersson, 2004., Karlsson, 2009). En av familjerna fick även kämpa för att försöka få hemsjukvård för den sista tiden i barnets liv, de fick inte den möjligheten. Det ledde till en känsla av maktlöshet. I denna familj hade även mamman problem med försäkringskassan, de ville inte betala någon ersättning för förlorad inkomst. Det skapade också en frustration hos föräldrarna. Detta problem förekom endast i denna bok (Karlsson, 2009).

Det fanns även en rädsla över att inte veta hur de skulle reagera när barnet avlidit. Samma känsla upplevdes sedan i sorgen efter dödsfallet. Det var en sorg som inte gick att kontrollera, som fullständigt tog över deras liv ibland. Makten att bevara sig själv och vara rationell försvann helt. Föräldrarna beskriver att de hade självmordstankar under den tid då sorgen inte gick att kontrollera. En känsla av att ge upp då de inte kände någon mening med att fortsätta leva längre (Housden, 2002., Andersson, 2004., Karlsson, 2009).

*“Samma maktlöshet jag hade känt när jag försökt förbereda mig på Hannahs död, samma maktlöshet kände jag nu i sorgen”* (Housden, 2002. s. 167).

## **Förändrad livsvärld**

Föräldrarna upplevde att deras livsvärld förändrades när de fick besked om att deras barn skulle avlida. Världen runt omkring dem förändrades samt deras egna tankar om världen. Det uttryckte sig genom att de ändrade sitt sätt att ta vara på livet och deras relationer med omgivningen (Housden, 2002., Andersson, 2004., Karlsson, 2009).

### **Leva i nuet**

En av föräldrarna fick beskedet om att det inte längre fanns något att göra bara några dagar innan barnet avled. Leva i nuet för dem blev att ta vara på de få stunder då barnet orkade leka som innan (Karlsson, 2009). De andra familjerna hade mer tid att bearbeta beskedet. För dem innebar det att de fick möjlighet att ta vara på tiden på ett annat sätt. Föräldrarna filmade och tog mycket fotografier för att bevara minnet av sina barn. En förälder njöt av de gånger hon fick vara i sammanhang där hon var i rollen som barnets mamma, något som hon visste att hon skulle förlora möjlighet till efter barnets död. I en annan familj valde de att titta mycket på film och umgås tillsammans (Housden, 2002., Andersson, 2004). När barnen avlidit förändrades orsaken till att de levde i nuet. Efter dödsfallet var det för att orka med sin sorg genom att ta en dag i taget. De var också mer medvetna om att livet inte alltid blir som planerat. Det krävdes tid för familjerna att ställa om sig, vilket gjorde saknaden mer påtaglig. När en familjemedlem har avlidit blir det en person mindre i hushållet, en person mindre som ska få plats i soffan och runt

matbordet. Föräldrarna utvecklade en tacksamhet för det som fanns kvar i livet (Housden, 2002., Andersson, 2004., Karlsson, 2009).

*“Ju mer jag såg mig omkring desto mer hittade jag att vara tacksam för. Snart tackade jag allting: träden för att de ger skugga, tröjorna för att de är så sköna, hundarna för deras päls.”*(Housden, 2002. s. 202).

## **Relationer**

Föräldrarna beskriver hur deras relation till omvärlden förändrades. Under sjukdomsperioden levde familjerna nära varandra och mycket kretsade kring det sjuka barnet. De försökte bortse från sjukdomen och gjorde vardagliga saker tillsammans. Det gjorde att de kom varandra närmare som familj. De kände en större gemenskap med andra och kunde också ha en större förståelse för deras livsöden. Något som var gemensamt i böckerna var att efter barnens död såg föräldrarna annorlunda på människor i sin omgivning (Housden, 2002., Andersson, 2004., Karlsson, 2009). En av föräldrarna beskriver hur hon tidigare tyckte att människor fick skylla sig själva om de drabbats av olika åkommor, nu kände hon annorlunda (Housden, 2002). Även om samtliga föräldrar kände en större gemenskap med andra så kunde sociala sammanhang kännas som en svårighet, vilket gjorde dem otrygga. Framförallt vänners frågor om sorgen besvarade dem. Föräldrarna undrade om vännerna ville ha ärliga svar eller svar som fick dem att känna sig trygga med situationen. Frågor från nya bekantskaper gjorde dem nervösa. Det skapade en osäkerhet på hur de skulle besvara deras frågor, skulle de behöva komma på nya svar eller möta människornas reaktioner på sanningen (Housden, 2002., Andersson, 2004., Karlsson, 2009).

*“‘Hur många barn har du?’ den var värst av alla. Om jag svarade tre kände jag mig avskyvärd som utslöt Hannah. Om jag svarade fyra blev följdfrågan alltid ‘hur gamla är de?’.”*(Housden, 2002. s. 183).

Det fanns skillnader i vad den förändrade relationen innebar för föräldrarna. Maria var troende och hennes relation till Gud förändrades på flera sätt under och efter sjukdomstiden. Hon sökte efter en mening med det som hänt. Den förändrade relationen till Gud innebar att hon nu gav sig friheten att söka meningen i andra religioner än kristendomen. Ibland var hon arg på Gud för att hon inte förstod meningen med det som hade skett. Maria gav inte upp sin kristna tro men hon gav sig möjligheten att utvidga den (Housden, 2002). Samtliga föräldrar upplevde att deras relation till sin partner förändrades, två av föräldrarna ansåg att de kom sin partner närmare medan det tredje paret valde att skilja sig. En av föräldrarna uttrycker även att relationen till barnet förändrades. De kom varandra närmare och hittade gemensamma intressen. Det var något föräldern senare kunde se tillbaka på med tacksamhet, vilket lindrade hans sorg (Housden, 2002., Andersson, 2004., Karlsson, 2009).

## **DISKUSSION**

### **Metoddiskussionen**

Denna uppsats utgår ifrån självbiografier och författarna anser att det har varit ett bra sätt att få tillgång till föräldrarnas upplevelser. Det positiva med denna metod är att det

ges en stor inblick i föräldrarnas livsvärld utan att kunna påverka deras svar. Frågor som ställdes var om känslor kan utelämnas då biografierna är en offentlig version som kommer att förknippas med deras namn. Kan det finnas känslor kring upplevelsen som är för personliga för att lämna ut? Kanske hade dessa upplevelser kommit fram på ett bättre sätt om intervjuer gjorts där de intervjuade hade möjlighet att vara anonyma. En förutsättning är att en god relation till föräldrarna skapats där de kan vara öppna med sina åsikter. Det skulle ta längre tid än vad som är möjligt på kandidatnivå.

Biografierna granskades utifrån kriterierna och syftet. Tre böcker valdes ut som ansågs passa syftet. De böcker som valdes bort var *Lennart dog ung* med motivationen att den utspelar sig under en annan tidsperiod än de andra böckerna och det blev för stor skillnad för att kunna jämföra dem. Barnet fick i denna bok t.ex. aldrig reda på att han var sjuk, något som kan bero på den tidens uppfattning om hur mycket barn bör vara delaktiga. *Det är ju cancer: Om att fylla vår dotters dagar med liv* valdes bort för att föräldrarnas upplevelser inte framkom på ett tydligt sätt. Det var svårt att följa med i handlingen och fokus kretsade mycket kring medicinsk utrustning och behandlingar. Ingen av dessa böcker beskriver heller tiden efter att barnet avlidit.

Böckerna som är analyserade är publicerade på 2000-talet det gör att föräldrarnas upplevelse kan jämföras med de föräldrar som förlorar ett barn idag. Tre böcker är ett litet antal och går därför inte att generalisera med majoriteten föräldrar som genomgått detta. Uppsatsens syfte blir besvarat då författarna får en kvalitativ inblick i dessa föräldrars upplevelser.

Boken *Någon gång någonstans möts vi åter igen...* (Karlsson, 2009) är till stora delar ett utdrag ur Sofies blogg som är skriven som en dagbok. Till skillnad från de andra böckerna är tiden från det att sjukdomen inte längre går att bota till att Victor avlider bara några dagar. Hon har kanske inte hunnit få perspektiv på händelserna, vilket kan göra att hennes upplevelser skiljer sig från de andra föräldrarnas. Hon har valt att skriva ett förklarande stycke innan varje kapitel, något hon gjort efter att hon fått distans till händelserna. Det gör att boken blir tydligare.

Alla tre böckerna beskriver på ett bra sätt föräldrarnas upplevelse av att förlora ett barn. Tre texter kändes som ett bra antal då skillnader och likheter har kunnat urskiljas. Det hade varit svårt om de bara varit två böcker. Fler antal böcker hade blivit mycket material att gå igenom under den tiden som har varit till förfogande.

Två av tre böcker är skrivna av svenska föräldrar medan den tredje boken utspelar sig i USA. Författarna har valt att bortse från det eftersom mammans känslor och upplevelser kommer fram på ett bra sätt och ger oss ett svar på vårt syfte. Trots att det kan skilja sig mycket åt i hur samhällena fungerar. I USA har de inte samma sociala skyddsnät som i Sverige. De har även ett annat sjukförsäkringssystem där de betalar för sin vård på ett annat sätt. Det inte skulle störa jämförelsen eftersom uppsatsens syfte är att undersöka upplevelsen av att förlora sitt barn i cancer.

Först lästes böckerna utan att analysera dem för att få en övergripande bild. Sedan avgränsades de och lästes från och med när de fått reda på att det inte fanns något mer att göra. En sammanställning av böckerna gjordes. Utefter dessa sammanställningar var

det vissa saker som återkom. Det var därför inte svårt att välja ut teman. Det blev ganska naturligt eftersom det var många saker som böckerna hade gemensamt. När teman valts ut upptäcktes även lämpliga subteman för att avgränsa de teman som valts. Under arbetets gång har två subteman fallit bort då dessa ansågs falla in under andra rubriker. Dessa var Delad sorg som till stor del hamnade under Hantera sorgen samt Praktiska förändringar som delades upp i Relationer och Leva i nuet. Tre av huvudtemana beskriver hela texten på ett bra sätt och har därför valts att inte ha subteman under dessa teman.

## **Resultatdiskussionen**

Utifrån resultatet diskuteras hur det förändrade hoppet och den förändrade livsvärlden såg ut för föräldrarna. Vikten av att få hjälp och stöd i sin sorg, samt att hitta ett sätt att hantera sorgen. Vidare diskuteras föräldrarnas informationsbehov och hur vården bör finnas till för patienter och deras anhöriga.

Resultatet visar att även om hoppet om att barnet inte skulle överleva var ute så slutade familjerna inte att hoppas. Hoppet ändrade bara innehåll. Hoppet har visat sig vara en viktig del i föräldrarnas fortsatta liv. Skulle de inte ha något hopp skulle det inte finnas någon mening för dem att fortsätta leva. Risken är att de skulle bli bittra och besvikna på livet och det hade inte varit bra varken för dem själva eller deras barn. Som sjuksköterska kan hopp förmedlas genom att vara lyssnande men även genom att hjälpa föräldrarna att upptäcka nya möjligheter och ge dem ett annat perspektiv på tillvaron. Om de anhöriga får igenom önskningar kan det ge en känsla av hopp (Wiklund, 2003). Två av familjerna fick tillökning ganska nära dödsfallet. Det nya barnet kan aldrig ersätta det förlorade barnet men det kan lindra sorgen. Frågor som kommer upp är hur omvärlden möter denna tillökning, kan det ses som stötande? Som tidigare har diskuterats så kan det nya barnet aldrig ersätta det döda barnet men är det så att omgivningen tror att föräldrarna försöker göra detta? Föräldrarna kan ställas inför dessa frågor och bör därför vara förberedda på detta. Kan även det nya barnet påverkas av situationen. Kan föräldrarna ta till sig barnet på ett lika gott sätt som om de inte samtidigt höll på att bearbeta sorgen?

I resultatet framkommer det att några av föräldrarna hade svårt att prata med sina barn om döden. Kan föräldrars rädsla inför det samtalet bero på att de vill skydda sina barn från vetskapen om döden? Studier visar att barn redan har den vetskapen (Bodegård, 2007). Ytterligare studier visar att barn som fått information om sin sjukdom är mer harmoniska och motiverade att genomgå de behandlingar som finns tillgängliga (Clarke, Davies, Jenney, Glaser & Eiser, 2005). Föräldrar kan behöva den informationen för att våga möta dessa frågor. De föräldrar i resultatet som lyckades prata om döden upplevde mindre maktlöshet. Maktlöshet kan minskas om föräldrarna har en öppen dialog med sina barn och är öppna för frågor om döden. Då har barnen större möjlighet att prata om sina rädslor (Bodegård, 2007). Sjukvårdspersonal bör uppmuntra detta. Vår förförståelse säger oss att många människor är rädda för döden och vad som händer efter livet slut. Det kanske är genom att skydda sig själva som de avstår att prata med sina barn om döden?

I biografierna hade föräldrarna mycket människor runt sig precis i början efter dödfallet. Det kan vara viktigt att närstående finns kvar under hela sorgprocessen, när föräldrarna börjar inse att deras barn inte kommer tillbaka. I resultatet framkommer att människor söker sig till varandra för att lindra sorgen. Författarnas uppfattning är att i dagens samhälle vill många framstå som duktiga och att de klarar sig själva, de vill inte visa sig sårbara. Det kan vara så att föräldrarna som skrivit dessa böcker inte hade några problem med att visa upp sin sårbarhet, eftersom de valt att göra sin sorg offentlig. Därför hade de kanske också lättare att söka sig till andra människor när de behövde hjälp och stöd, lidandet kan då bli mer hanterbart. Föräldrarna beskrev att det blev lättare att bära sorgen om den fördelades på fler personer. Hagelin och Edwinston Månsson (2008) skriver i sin bok att föräldrar går lättare vidare om de får möjlighet att bearbeta sin sorg med andra, vilket även Kreicbergs et al. (2007) beskriver i sin studie. Det framkommer också i resultatet hur viktigt det är att träffa andra människor i samma situation, det ger en känsla av samhörighet. Sjukvården bör ha en stor roll i att hjälpa dessa människor att få kontakt med varandra. Vårdpersonal kan också vara delaktig i dessa möten för att ge dem en större inblick i vad sörjande människor behöver och vad de har saknat från sjukvårdens sida.

Föräldrarnas livsvärld förändrades efter att de fått beskedet om att deras barn skulle dö. Omvärlden upplevdes på ett nytt sätt, de förändrade sitt sätt att se på sina nära men också på hur de såg på sin omgivning. De blev mer uppmärksamma på människors livssituationer och tacksamma över livet. En kris kan ge en annan syn på livet. För oss känns det som en självklarhet att livsvärlden hos föräldrarna förändras när barnet avlider, eftersom barn är en viktig del i föräldrars liv. Livslidandet blev tydligt då föräldrarna upplevde att deras roll som människa förändrades. De visste inte längre hur de skulle vara i sociala situationer eller vad de skulle svara på frågor som de fått många gånger tidigare. Erfarenheter säger oss att omgivningen kan ha svårt att möta människor i sorg. Det kan leda till att föräldrar inte vågar uttrycka sorgen i rädsla för att andra ska känna sig besvärade. Det gör att det kan kännas lättare att umgås med människor som befinner sig i samma situation, något som resultatet styrker. Livslidandet uttryckte sig även genom att existentiella frågor uppkom. Forskning visar att de föräldrar som finner en mening med sitt liv efter att barnen avlidit bearbetar sorgen snabbare samt visar mindre symptom på depression (Rogers et al., 2008). Det är viktigt att sjukvårdspersonal vågar möta dessa funderingar och ta dem på allvar. Det är inte personalens uppgift att svara på de existentiella frågorna men att lyssna. Det finns också andra professioner som kan vara till hjälp för föräldrarna i deras sökande efter förklaringar.

Resultatet fann att föräldrar som förlorat sitt barn i cancer är i stort behov av information. Vårdpersonal bör ge föräldrarna möjlighet att få den kunskap som behövs för att minska lidandet. När information ska ges till närstående som befinner sig i krissituation är det viktigt att kunskapen ges på rätt sätt. Det görs genom både skriftlig och muntlig information vid upprepade tillfällen. För att få en öppen dialog där föräldrarna får möjlighet att ställa frågor bör en god vårdrelation etableras. En god vårdrelation bygger på ömsesidighet och den som vårdar skall finnas till för sina patienter. Vårdaren bör inte lova för mycket, det kan leda till att patienten känner sig övergiven om det som lovas inte inträffar. På så vis kan vårdlidande undvikas. Om den vårdande relationen utvecklas på ett bra sätt kan vårdande ske och lidandet lindras (Wiklund, 2003).

När information om att botande behandling ska avslutas bör sjukvården vara tydlig med att det inte finns någon botande behandling att ge för att föräldrarna skall kunna acceptera situationen. Sjukvården har som uppgift att lindra lidande (Svensk sjuksköterskeförening, 2007). Det är inte rättvist att låta föräldrarna och barnet tro att situationen är bättre än den är. Tydlighet från början är viktigt för då blir vårdrelationen byggd på ärlighet och öppenhet (Wiklund, 2003). Svårigheten för sjuksköterskan i denna situation är att våga möta de reaktioner som kan komma från föräldrarna när ett svårt besked ska ges. I sjuksköterskeutbildningen anser vi att det finns för lite undervisning i hur närstående och patienter i kris bör bemötas. Detta kan vara en svår del av sjuksköterskans arbete och mer kunskap om bemötande och krishantering kan ge en bättre möjlighet att genomföra mötet på ett bra sätt. Arbetsgivarens uppgift bör även vara att stödja och vägleda sin personal i svåra situationer, för sjuksköterskan kan själv behöva bearbeta det som hänt när ett barn avlider. Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud och Fagerberg (2003) styrker att vårdaren måste bearbeta och hantera svåra situationer för att en god patientvård skall möjliggöras.

Det framkommer i resultatet att föräldrarna kände skuld på olika sätt. När skuld upplevs aktualiseras människans lidande. Skuld känslorna kan lindras då de anhöriga får möjlighet att uttrycka känslorna. Vårdaren bör då vara lyssnande (Wiklund, 2003). Föräldrarna i resultatet upplevde att skulden lättades när de blev påmindas om de internationella riktlinjer som styr behandlingen. Riktlinjerna var ett sätt för föräldrarna att inte känna skuld över de beslut som tagits. Det är ett argument som styrker vikten av riktlinjer, det gör att föräldrar kan känna sig lugnare. Vårdpersonal kan lugna föräldrarna genom att upplysa om dessa bestämmelser. Därför bör sjuksköterskan ha goda kunskaper om riktlinjerna för att kunna förmedla dessa till föräldrarna.

Resultatet visar att sorgen blev för stor för föräldrarna att hantera som de hanterat svåra situationer tidigare. Det kan leda till att sorgen upplevs som oövervinnerlig. Föräldrarna behöver hjälp med att hantera sorgen så att den inte fullständigt tar över livet och depression utvecklas. Samtal med psykolog och läkare under de sista månaderna i barnets liv har visat sig vara viktigt i bearbetningen av sorgen, även uppföljningssamtal då barnet avlidit har varit viktigt för att föräldrarna inte ska uppvisa symtom på stress (Kreichbergs, Valdimarsdóttir, Onelöv, Björk, Steineck, & Henter, 2005). Ytterligare ett sätt att bearbeta sorgen var genom att skriva dessa biografier. Det kanske var ett sätt för föräldrarna att dela med sig av sin historia, döden blev då inte lika meningslös. Andra föräldrar som befinner sig i samma situation kan lära sig något av böckerna. Sjukvårdspersonal kan också ha användning av deras historia för att lära sig vad som är viktigt i att kunna skapa en bättre vårdrelation.

Resultatet är viktigt då det kan hjälpa vårdpersonal att få insikt i hur de ska uppmärksamma reaktioner som föräldrar kan få när deras barn ska dö, men även vilka reaktioner som kan komma efter dödsfallet. Det kan hjälpa personalen att vara stödjande. Sjuksköterskan ska ha förmåga att kommunicera med närstående på ett respektfullt, lyhört och empatiskt sätt (Socialstyrelsen, 2005). Resultatet ger kunskap som kan göra det lättare för sjuksköterskan att möta anhöriga i enlighet med kompetensbeskrivningen. Genom att i ett tidigt skede uppmärksamma föräldrars

reaktioner kan depressioner förhindras. Det kan leda till att kontakt med psykiatrin senare i livet kan undvikas.

## **Vidare forskning**

Forskning visar att män i större grad visar symtom på depression i senare skede i livet då de förlorat ett barn (Rogers et al., 2008). Det vore intressant att forska vidare på hur sorgprocessen skiljer sig mellan könen. Upplever män och kvinnor förlusten av sitt barn på olika sätt, är något av dessa att föredra? Som sjuksköterska skall man ha förmågan att se varje patients unika informationsbehov (Socialstyrelsen, 2005).

Som vårdpersonal är det viktigt att se hela familjen inte minst när det gäller arbetet med barn. Denna uppsats behandlar föräldrars upplevelser. Det vore därför intressant att forska vidare på hur familjens övriga barn upplever situationen när de förlorar ett syskon. Föräldrarna lägger mycket energi på det sjuka barnet. Innebär det att syskonen känner sig bortglömda, gör det att deras sorg inte blir uppmärksammas? Hur kommer det att påverka barnens fortsatta liv? Denna typ av forskning kräver betydligt mer tid då forskning om barn kräver ett tydligare etiskt förhållningssätt.

## **Praktiska implikationer**

Vårdpersonal kan komma att möta föräldrar som förlorat sitt barn i cancer. Här följer förslag på vad som kan vara bra för vårdpersonal att tänka på för att lindra deras sorg:

- Uppmuntra till en öppen dialog mellan förälder och barn. Det kan göras genom att som sjuksköterska inbjuda dem till samtal. Genom att göra det kan känslan av maktlöshet hos föräldrarna minskas.
- Etablera en god vårdrelation så att föräldrarna känner sig trygga med att vara delaktiga i vårdandet, för att hjälpa dem att lättare hantera sorgen.
- Ge föräldrarna möjlighet att samtala om sorgen.
- Ge information om de möjligheter som finns att möta andra föräldrar i liknande situationer. Det kan ge en känsla av samhörighet och föräldrarna kan känna att de kan vara sig själva.
- Erbjud föräldrarna uppföljningssamtal med berörd vårdpersonal, för att kunna bearbeta det som hänt.

## REFERENSER

- Andersson, T. (2004). *Inuti sorgen: Berättelsen om Joel*. Umeå: Barncancerföreningen Norra.
- Barncancerfonden. (2011). Hämtad 2011-03-03 från:  
<http://www.barncancerfonden.se/Fakta/>
- Bodegård, G. (2007). Svårt sjuka och döende barn. Ingår i Lindberg, T., & Lagercrantz, H. (red.), *Barnmedicin* (s.636-646). Lund: Studentlitteratur.
- Clarke, S., Davies, H., Jenney, M., Glaser, A., & Eiser, C. (2005). Parental communication and children's behaviour following diagnosis of childhood leukaemia. *Psycho-Oncology*, 14(4), 274- 281.
- Conrad, B. H. (1998). *När ett barn har dött. Hur du kan hjälpa sörjande föräldrar*. Lysekil: Slussens Bokförlag.
- Cullberg, J. (2003). *Dynamisk psykiatri i teori och praktik*. Stockholm: Natur och kultur.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Dahlborg Lyckhage, E. (2006). Att analysera berättelser (narrativer). Ingår i F. Friberg, (red.), *Dags för uppsats* (s.139-148). Lund: Studentlitteratur AB.
- Gibson, F., Aldiss, S., Horstman, M., Kumpunen, S., & Richardson, A. (2010). Children and young people's experiences of cancer care: A qualitative research study using participatory methods. *International Journal of Nursing Studies*, 47(11), 1397-1407.
- Hagelin, I. (2008). Onkologi. Ingår i Edwinsson Månsson, M., & Enskär, K. (red.), *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad* (s. 347-377). Lund: Studentlitteratur.
- Hagelin, I., & Edwinsson Månsson, M. (2008). Barnet och döden. Ingår i Edwinsson Månsson, M., & Enskär, K. (red.), *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad* (s. 113-121). Lund: Studentlitteratur.
- Housden, M. (2002). *Flickan med de röda skorna - Berättelsen om min älskade flicka som dog i cancer*. Malmö: Bra Böcker.
- Karlsson, S. (2009). *Någon gång, någonstans Möts vi åter igen...*Stockholm: Vulkan.
- Kreicbergs, C. U., Lannen, P., Onelov, E., & Wolfe, J. (2007). Parental grief after losing a child to cancer: Impact of professional and social support on long-term outcomes. *Journal of clinical oncology*, 25(22), 3307-3312.

- Kreicbergs, U., Valdimarsdóttir, U., Onelöv, E., Björk, O., Steineck, G., & Henter, J-I. (2005). Care-Related Distress: A Nationwide Study of Parents Who Lost Their Child to Cancer. *Journal of clinical oncology*, 23(36), 9162-9171.
- Larsson, G. (2007). Blodets sjukdommar- hematologi. Ingår i Grefberg, N., & Johansson, L. G. (red.), *Medicinboken: Vård av patienter med invärtes sjukdomar* (s.219-276). Stockholm: Liber.
- Nordlund, L. (2010). *Skolhandbok- Plötsligt händer det*. Stockholm: Barncancerfonden  
Hämtad 2011-04-04 från:  
<http://.se/Gavor-Bidrag/Butik/Informationsmaterial/Skolhandbok/>
- Rogers, H. C., Floyd, J. F., Seltzer, M. M., Greenberg, J., & Hong, J. (2008). Long-Term Effects of the Death of a Child on Parents' Adjustment in Midlife. *Journal of Family Psychology*, 22(2), 203-211.
- Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtat 2011-04-04 från: <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2005/2005-105-1>
- Surkan, P. J., Dickman, P. W., Steineck, G., Onelov, E., & Kreicbergs, U. (2006). Home care of a child dying of a malignancy and parental awareness of a child's impending death. *Palliative Medicine*, 20(3), 161-169.
- Svensk sjuksköterskeförening. (2007). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor.
- Vårdguiden. (2009). *Leukemi (blodcancer)*. Hämtat 2011-04-04 från:  
<http://www.varldguiden.se/Sjukdomar-och-rad/Omraden/Sjukdomar-och-besvar/Leukemi-/>
- Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och kultur.
- Ygge, B-M. (2004). Föräldrar i barnsjukvården. Ingår i Bischofberger, E., Dahlquist, G., Edwinston Månsson, M., Tingberg, B., & Ygge, B-M. (red.) *Barnet i vården* (s.13-32). Stockholm: Liber.