

FÖRÄLDER TILL EN ÄNGEL

Upplevelser av välbefinnande och lidande efter att barn avlidit i cancer

Författare:
Anna Gunnarsson
Linnea Nylander

Titel	Förälder till en ängel – upplevelser av välbefinnande och lidande efter att barn avlidit i cancer
Författare	Anna Gunnarsson & Linnea Nylander
Utbildningsprogram	Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp
Handledare	Eva Noren-Winsell
Examinator	Sally Hultsjö
Adress	Linnéuniversitetet, Institutionen för hälso- och vårdvetenskap
Nyckelord	Barncancer, död, föräldrar, förändring, känslor, lidande, minne, reaktioner, sorg, stöd, syskon, välbefinnande

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Årligen dör ett av fyra cancerdiagnostiserade barn i Sverige. Föräldrarnas liv efter förlusten förändras för alltid och reaktionerna kan variera. Efter förlusten är föräldrarna i stort behov av stöd från sina nätverk. De måste lära sig att leva med förlusten och de får kämpa för att komma tillbaka till vardagen. **Syfte:** Syftet med studien var att beskriva hur föräldrarna upplevde välbefinnande respektive lidande upp till två år efter att deras barn avlidit i cancer. **Metod:** Studien utgår från fem självbiografier som analyserades med kvalitativ innehållsanalys. **Resultat:** Att förlora sitt barn skapar många blandade känslor hos föräldrarna, allt från sorg till lättnad. Föräldrarna är i behov av stöd efter den livsomvälvande upplevelsen. Barnen är en del av familjerna då minnena alltid lever kvar. Syskonen är en avgörande faktor för föräldrarnas kamp att fortsätta den nya vardagen. Föräldrarna lär sig att leva med saknaden och sorgen. **Slutsats:** Att förlora ett barn är en traumatisk händelse som skapar många olika känslor. Att få bra stöd är viktigt för föräldrarna som bearbetar händelsen på olika sätt. Minnena av barnen finns alltid hos föräldrarna så länge de lever och de genomgår förändringar efter att barnen har avlidit.

FÖRORD

Vi vill tacka vår handledare Eva Noren-Winsell för utmärkt handledning med många bra och användbara råd. Vi vill också tacka vår vän Filippa Carlsson för hjälp med genomläsning och korregeringar av texten. Slutligen vill vi tacka varandra för ett bra samarbete som lett fram till denna uppsats.

Anna och Linnea

INNEHÅLL	
INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Fakta om barncancer	1
Föräldrarnas reaktioner på diagnos och död	1
Stöd av olika slag	2
TEORETISK REFERENSRAM	2
PROBLEMFÖRMULERING	3
SYFTE	3
METOD	3
Urval	4
Datainsamling	4
Dataanalys	4
Etiska överväganden	5
RESULTAT	5
Känslor efter barnens bortgång	5
Till minne av barnen	6
<i>Speciella dagar och platser</i>	6
<i>Minnena lever kvar</i>	6
En hjälpande hand och vänner som sviker	7
Livet fortsätter trots förlusten	7
<i>Betydelsen av syskon till de döda barnen</i>	7
<i>Förändringar i livet</i>	8
DISKUSSION	9
Metoddiskussion	9
Resultatdiskussion	10
Slutsatser	12
REFERENSER	13
BILAGOR	
1. Presentation av självbiografier	
2. Tillvägagångssätt vid datainsamling	
3. Ex. på analysgång från föreliggande studie med Graneheim och Lundmans (2004) kvalitativa manifesta innehållsanalys	

INLEDNING

”Ditt barn har cancer”. Det är få svenska familjer som får detta hemska besked varje år men för de drabbade familjerna blir tillvaron förändrad. Livet vänds upp och ner och alla reagerar på olika sätt. Ofta får föräldrarna beskedet om diagnosen helt oväntat utan tid till förberedelse vilket kan resultera i kaos. Föräldrar, syskon och anhöriga får ta ett stort ansvar och många känner oro och ovisshet inför framtiden. Behandlingarna kan se olika ut för olika cancersjukdomar. Många är tidskrävande, långa och påverkar hela familjen. Tack vare att Sverige har kommit långt i utvecklingen av vården och behandling av barncancer överlever tre av fyra barn cancer. För de familjer där barnet avlider förändras livet för alltid. De får lära sig att anpassa sig till sin nya vardag med saknad och förlust av barnet. Vi vill fokusera på de föräldrarna som mist sina barn, hur de beskriver välbefinnande och lidande efter att ha förlorat sina barn. Som sjuksköterskor kan vi möta dessa föräldrar inom hela vården och därför är det viktigt att ha en kunskap om ämnet.

BAKGRUND

Varje år får cirka 250 barn i åldrarna 0-15 år beskedet att de har någon form av cancer. År 2006 avled 23 pojkar och 23 flickor mellan åldrarna 0-14 år av cancer i Sverige (Bergman, Hont & Johansson, 2009).

Begreppet barn avser i denna studies resultat barn som var mellan ett och fem år när de avled i sin cancersjukdom.

Fakta om barncancer

Barncancer är samma sjukdom som för vuxna på det sättet att kroppens celler delar sig okontrollerat och sprider sig (Barncancerfonden, 2011). Barncancer skiljs från vuxnas cancer genom att tumörcellerna hos barn är mer attackerande och växer snabbare (Bergman et al., 2009). Forskare vet idag att vuxnas livsstil kan orsaka cancer men de vet inte varför barn får sjukdomen eftersom barnen inte hinner utsättas för miljöpåverkan tillräckligt länge för att den skall vara orsaken. De flesta barn som drabbas av cancer är mellan fyra och fem år när de får diagnosen och de vanligaste formerna är leukemi och hjärntumörer (Barncancerfonden, 2011). Av de barn som årligen drabbas av cancer får ca 40 % leukemi eller lymfom och ca 30 % får någon form av hjärntumör (Bergman et al., 2009).

Föräldrarnas reaktioner på diagnos och död

När ett barn blir sjukt i cancer är det viktigt för föräldrarna att vara hos sina sjuka barn hela tiden och inte lämna dem själva på sjukhuset (McGrath, Paton och Huff, 2004). Gilliss, Moore och Martinson (1997) skriver att när ett barn går bort i cancer blir det en stressig och omtumlande tid för hela familjen. Många föräldrar reagerar med somatiska symtom t.ex. ömhet i muskler och rygg men även psykiska symtom som ångest och oro upp till två år efter att barnet har avlidit i cancer (Ibid.). Även fyra till sex år efter barnets död finns en ökad risk att utveckla ångest och depression hos föräldrarna. Efter sju till nio år har risken minskat och är densamma som hos en förälder som inte mist sitt barn (Kreicbergs, 2004). Barrera et al. (2009) skriver att som förälder kan det kännas överkligt att deras barn har avlidit. De kan förneka att barnet är borta för alltid för att slippa känna sorg och saknad. Många föräldrar accepterar trots allt förlusten men kan då känna en tomhet och ensamhet. De saknar även närheten till sina barn och att kunna visa sin kärlek till dem genom t.ex. närhet och kramar. Föräldrar kan trots förlusten känna en lättnad när barnen har avlidit, för då slipper deras barn lida.

Tiden efter barnens bortgång upplever föräldrarna att barnen fortfarande är en stor del av deras liv. Många beskriver behandlingarna, dödsskeendena och tiden efter som traumatiska upplevelser. Föräldrarna tvingas leva vidare trots förlusterna. Det är vanligt med känslor som

smärta, tomhet, skuld, sorg och ilska efter att ha förlorat barnen. Även fyra år efter är det vanligt att dessa känslor finns kvar. Föräldrarna känner att de har extra starka band till de avlidna barnen och minns dem särskilt när de besöker minnesplatser eller gör saker de vet att barnen har tyckt om. En del föräldrar glömmer bort syskonens behov av stöd och närhet efter bortgången eftersom de själva känner så stor sorg (deCinque et al., 2006).

När barnen blir sjuka och dör i cancer vill föräldrarna ha en orsak till sjukdomen. Finns det ingen orsak kan föräldrarna känna en meningslöshet. För att minska denna känsla kan de lägga skulden på sig själva och det är vanligare att mamman lägger skulden på sig än att pappan gör det (Dovelius, 2000). Många mammor visar att de är ledsna genom gråt och nedstämdhet medan papporna ofta blir mer praktiska och gör t.ex. fler hushållssysslor eller arbetar mer för att inte visa sina känslor (Enskär, 2000). Barrera et al (2009) anser att det oftast är mamman som är den främsta vårdaren till det sjuka barnet. Kreicbergs (2004) skriver att det är vanligast att mamman utvecklar psykiska sjukdomar men om barnen är äldre än nio år när det avlider är det vanligare att papporna utvecklar ångest och depression. Det framkommer att vårdpersonal ofta vänder sig mer till mamman än till pappan när barnet har avlidit vilket vårdpersonal behöver medvetenhet om. Förmodligen finns det en skillnad mellan könen i bearbetningen av barnens död.

Stöd av olika slag

När föräldrar får reda på att deras barn har cancer behövs stöd i form av kunskap, närhet och respekt (Enskär, 1999). Vissa föräldrar känner att de har ett bra stöd i sin partner efter att barnen har avlidit. Det är här de känner stabilitet och stöd under sorgprocessen. De kan också se att partnern sörjer och de anpassar sig efter varandras sorgearbete. De har kommit varandra närmare under halvåret som gått sedan barnen avled. En mindre grupp av föräldrarna känner att reaktionerna på de omtumlande händelserna ger stress och instabilitet i deras förhållande. Det framkommer också att de känner att partnern är distanserad och att de som par inte kan förstå varandras sorg eller att de har olika sätt att sörja sina förlorade barn på. Dessa par säger att deras förhållande försvann med barnen och att föräldrarna inom en snar framtid kommer att skilja sig. Det framkommer att ett antal föräldrar har upplevt brist på stöd från någon ur sin bekantskapskrets. Det kan vara att ingen vill lyssna på föräldrarna när de vill prata om sin sorg och förlust eller att vännen ger råd som sårar istället för att hjälpa. De flesta föräldrarna känner att de har fått bra stöd från sin bekantskapskrets. De har någon som de känner sig bekväma med och kan prata fritt och öppet med om sina känslor och de får även hjälp med t.ex. matlagning och att underhålla syskonen (Barrera et al. 2009). Andra föräldrar upplever att vänner och familjemedlemmar inte inser att det tar tid att sörja och att det är upprörande att vissa utomstående släktingar inte våga prata om barnen av rädsla för att göra föräldrarna ledsna (deCinque et al. 2006). Det finns möjligheter för de sörjande föräldrarna att delta i anhöriggrupper och utbyta erfarenheter, tips, stöd och idéer med andra föräldrar genom bl.a. barncancerfonden (Barncancerfonden, 2011).

TEORETISK REFERENSRAM

Studien utgår från det vårdvetenskapliga perspektivet och begreppen; livsvärld, lidande och välbefinnande. Dessa begrepp har valts för att studera föräldrarnas upplevelser av situationerna och för att deras livsvärld skall försöka förstås på bästa möjliga sätt.

Genom ett livsvärldsperspektiv försöks problemet förstås, beskrivas, ses och analyseras. Forskaren vill ta del av hela eller delar av den individuella syn på världen (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg, 2003). Livsvärld är den verklighet som personen lever i och upplever utifrån sig själv, personliga erfarenheter och tankesätt (Wiklund, 2003). För att ha ett livsvärldsperspektiv i vårdandet krävs hänsyn till patientens levda verklighet eftersom då respekteras människans upplevelse och erfarenheter. Genom att vara öppen och

visa ett intresse för människans berättelse och livshistoria får den som lyssnar ta del av den unika livsvärlden (Dahlberg et al. 2003). Människan kan aldrig komma ifrån sin egen livsvärld då den alltid finns med och förändras i takt med nya personliga erfarenheter (Jahren Kristoffersen, 2007).

Lidande kan yttra sig som kroppsligt, psykiskt, andligt eller existentiellt. Lidandet kan därmed påverka hela människan. Människor har olika erfarenheter och upplevelser av vad lidande är beroende på vad de har varit med om i livet (Jahren Kristoffersen och Breievne, 2009). Någon gång i livet upplever alla ett lidande som är outhärdligt. Trots att det finns stöd i lidandet måste människan gå igenom det på egen hand. Allt lidande är unikt och varje människa måste möta sitt lidande för att kunna utvecklas (Eriksson, 1994). Om lidandet förnekas eller om personen flyr från det kan det ge personliga konsekvenser vilket kan göra att människan inte känner igen sig själv. En form av lidande är livslidande som påverkar hela människan och synen på sig själv samt dennes verklighet under hela livstiden (Wiklund, 2003). Genom att bry sig om och älska någon kan människan känna lidande om det finns en risk att förlora den älskade (Jahren Kristoffersen och Breievne, 2009).

Om det finns ett lidande måste människan erkänna det innan välbefinnande kan infinnas (Dahlberg et al, 2003). Välbefinnande är subjektivt och personligt vilket innebär att välbefinnande kan upplevas på olika sätt (Ekeberg, 2009). Wiklund (2003) skriver att Eriksson (1989) förklarar att begreppet hälsa kan kännas som sundhet, friskhet och välbefinnande och involverar därmed hela människan. Dahlberg et al. (2003) skriver att målet med allt vårdande är att minska eller förhindra lidande hos människan samt att skapa möjligheter till välbefinnande. Genom enkla handlingar kan en person känna uppskattning vilket kan leda till ett ökat välbefinnande. Människan kan känna stort lidande samtidigt som den känner välbefinnande.

PROBLEMFÖRMULERING

När barn drabbas av eller dör i cancer påverkas hela familjen. Vardagen förändras och familjen ställs inför nya oväntade utmaningar. Från det att barnen har fått sin diagnos tills det att de avlider av sjukdomen och tiden efter lever familjen i med- och motgångar. Behandlingarna är ofta långa och påverkar både barnen och föräldrarna psykiskt och fysiskt. Under behandling, när barnen avlider och tiden efter är föräldrarna i behov av stöd från familj, vänner samt vårdpersonal. När barnen har avlidit förändras föräldrarnas livsvärld för alltid och de får kämpa med mycket känslor och tankar en lång tid efter. Tomhet, ensamhet och sorg är vanligt att känna efter att barnen har avlidit. Som sjuksköterska är det viktigt att ha kunskap om hur föräldrar kan känna och reagera när barnen är döda för att kunna hjälpa och stödja föräldrarna på bästa sätt. Det finns mycket forskning om föräldrars upplevelser under tiden barnen får sin behandling. Dessvärre finns mindre forskning om föräldrars upplevelse om tiden efter att barnen har dött. Denna studie kan ge sjuksköterskor en ökad förståelse av föräldrars upplevelser av välbefinnande och lidande efter barnens bortgång.

SYFTE

Syftet med studien var att beskriva hur föräldrarna upplevde välbefinnande respektive lidande upp till två år efter att deras barn avlidit i cancer.

METOD

Studien har utifrån syftet baserats på en kvalitativ ansats då materialets innehåll skall ha beskrivits, förklarats och förstått utifrån den subjektiva upplevelsen (Forsberg och Wengström, 2008). Graneheim och Lundman (2004) skrev att kvalitativt material kan bestå av bl.a. artiklar, böcker, dagböcker eller intervjuer. Studiens resultat baserades på

självbiografier. Anledningen till att självbiografier valdes var för att få ta del av föräldrarnas subjektiva upplevelser.

Urval

Inklusionskriterierna för studien var; barnen skall ha avlidit av en cancersjukdom, barnen skall vara mellan ett och fem år när de avled, böckerna skall vara självbiografier skrivna av en förälder samt att böckerna skall vara skrivna på svenska. Att barnen skall ha avlidit i en cancersjukdom beror på att studiens syfte var att ta reda på hur föräldrarna upplevde situationen efter barnens bortgång i en cancersjukdom. Anledningen till att barnens åldrar valdes till mellan ett och fem år var att författarna till studien ville undersöka hur föräldrar till förskolebarn kan reagera när deras barn dör. En förälder skulle ha skrivit boken eftersom det var den personliga upplevelsen som var av intresse för studien. Böckerna skulle vara skrivna eller översatta till svenska för att de subjektiva upplevelserna skulle uppfattas på rätt sätt. Exklusionskriterierna var om det var flera författare till en bok, om det var syskon eller vårdpersonal som hade skrivit boken, om barnen var yngre än ett år eller äldre än fem år när det avled i sin cancer samt om böckerna var skrivna på ett annat språk än svenska. Böckernas ålder ansågs inte spela någon roll då böckerna skulle belysa föräldrarnas subjektiva upplevelser vilket bedömdes vara lika oavsett när böckerna publicerades. De böcker som valdes från bibliotekskatalogen Libris var: *Kämparnas konung, berättelsen om Ivar – en stor, liten person* av Helen S. Wirén, *Nille: cancerbarn* av AnnSophie Ylander och *Flickan med de röda skorna – berättelsen om min älskade flicka som dog i cancer* av Maria Housden. De två böckerna som valdes via förlaget Vulkan var; *Någon gång, någonstans möts vi åter igen...* av Sofie Karlsson samt *Så länge vi minns... En bok om sorg och livet efter en stor förlust* av Rebecka Thorsell. Se bilaga 1.

Datansamling

Tre av självbiografierna söktes upp i Libris. Sökorden som användes var: barn*, cancer* och biografi. Detta gav 23 träffar och de tre böcker som svarade på studiens syfte och inklusionskriterier valdes. En mammas blogg om livet efter att sonen dog i cancer har följts innan uppsatsens start. Mamman Sofie Karlsson har valt att ge ut en bok som beskriver hennes upplevelser. Boken köptes via förlaget Vulkan. På samma förlag gjordes en sökning på ordet cancer. Det gav 13 träffar där ytterligare en bok svarade på studiens syfte och kriterier därmed inkluderades den i studien. Totalt inkluderades fem självbiografier i studien. Se bilaga 2.

Dataanalys

Studien baserades på kvalitativ ansats med manifest innehållsanalys då det synliga och uppenbara innehållet i texterna studerades utan utrymme för egna tolkningar. I kvalitativ ansats behöver materialet läsas igenom flera gånger för att en helhetsbild skall skapas (Graneheim och Lundman, 2004). Böckerna lästes enskilt och då bildades en helhet av innehållet var för sig. Meningsbärande enheter var stycken i texterna som svarade på studiens syfte. Dessa togs enskilt ut för att sedan jämföras med varandra. Detta för att inget viktigt material skall gå förlorat och för att öka studiens validitet. Därefter gjordes en kondensering av de meningsbärande enheterna vilket innebar att texternas väsentliga innehåll kortades ner samtidigt som kärnan i texterna bevarades. Efter kondenseringarna kodades materialen vilket gav varje kondensering få ord som beskrev meningarna. Dessa två steg gjordes gemensamt för att få bästa resultat. Koderna jämfördes för att se skillnader och likheter. De koder som hade någon gemensam nämnare märktes med en färg och sorterades i subkategorier och därefter i kategorier. Se bilaga 3. Resultatet påbörjades och talande citat plockades ut för varje kategori.

Det fanns en viss förförståelse inom ämnet då en blogg har följts om en mammas liv efter att hennes barn har avlidit. Detta medför en ökad kunskap om situationen men i denna studie eftersträvas att enbart utgå från böckernas innehåll.

Etiska överväganden

Enligt Helsingforsdeklarationen (2009) har alla deltagare i en studie rätt till frivilligt deltagande, skyddade personuppgifter och personlig integritet. Eftersom författarna till böckerna själva har valt att gå ut offentligt med sina historier krävdes inget informerat samtycke och deras personliga integritet kränktes inte om materialet hanterades rätt. Författarna till studien skall hålla sig till innehållet i litteraturen och inte ändra dess innebörd även citaten skall vara korrekt återgivna. Det är viktigt att komma ihåg att författarna till böckerna har personliga och unika upplevelser av sina situationer och därför bör inga generella slutsatser dras.

RESULTAT

I studiens resultat framkom fyra huvudkategorier som beskrev studiens syfte. De var; Känslor efter barnens bortgång, Till minne av barnen som innehåller subkategorierna *Speciella dagar och platser* samt *Minnena lever kvar*, En hjälpande hand och vänner som sviker samt *Livet fortsätter trots förlusten* som innehåller subkategorierna *Betydelsen av syskon till de döda barnen* samt *Förändringar i livet*.

Känslor efter barnens bortgång

Det framkom att föräldrarna hade många blandade känslor efter att barnen hade avlidit. Föräldrarna beskrev en lättnad när barnen dog eftersom barnen slapp lida och föräldrarna hade inget mer att oroa sig för gällande barnen (Thorsell, 2009; Wirén, 2000). Första tiden utan barnen beskrev samtliga föräldrar en kaotisk vardag med mycket förvirrade känslor och tankar. När de kom hem från sjukhuset utan barnen var allt tyst och tomt. Att se barnens rum framkallade många minnen som var smärtsamma då de insåg att barnen aldrig mer skulle komma tillbaka. När den första chocken släppte kom även saknaden efter barnen och föräldrarna ville ha tillbaka barnen. Någon insåg att barnet verkligen var borta och aldrig mer skulle komma tillbaka medan en annan inte ville inse sanningen och intalade sig att barnet var i ett annat rum och lekte. Flertalet föräldrar beskrev en orkeslöshet en tid efter att barnen hade avlidit som föräldrarna var tvungna att kämpa med för att vardagen skulle fungera. En orkade inte göra någonting alls medan en annan städa hela huset och hade många besök (Housden, 2003; Karlsson, 2009; Thorsell, 2009; Wirén, 2000; Ylander, 1989).

Jag är så trött, så trött, så trött. Orkar ingenting, ögonen känns som bly. Förstår inte vad det är för fel på mig. Eller visst, det kanske inte är så konstigt med tanke på vad man gått igenom, men ändå. Jag är liksom för trött, för att orka vara trött. Måste finna energi. (Karlsson, 2009, 2009-05-23)

En annan vanlig förekommande känsla var saknad efter barnen. Saknaden beskrevs vara så stark att den gjorde ont och många ställde sig frågan om de orkade leva med den vilket de var tvungna att göra. Saknaden framställdes vara som värst när föräldrarna var ensamma för då kom tankarna på barnen vilket kunde ge okontrollerad gråt och panik. När det fanns människor runt omkring kunde föräldrarna känna sig ensamma eftersom de inte kunde uttrycka sina känslor och de kände att ingen riktigt förstod dem (Housden, 2003; Karlsson, 2009; Thorsell, 2009; Wirén, 2000; Ylander, 1989).

Men vi, vi saknar Dig så oerhört mycket. Pappa får riktiga ångestattacker av längtan och saknad. Jag är mera lite ledsen, fast hela tiden. Det lämnar mig aldrig. Saknaden finns där hela tiden och lägger sig som en filt över allt. (Wirén, 2000 s.74).

När en mamma kände glädje över något kändes det som ett svek mot det döda barnet vilket hon var tvungna att kämpa mot för att hon skulle kunna glädjas i det fortsatta livet (Wirén, 2000). Efter att barnen hade avlidit kände föräldrarna en känsla av orättvisa. En tanke som var svår att förstå var varför deras barn dog medan andras barn levde vidare. Föräldrarna undrade om barnen hade levt om något hade gjorts annorlunda under barnens livstid vilket var svårhanterliga tankar (Housden, 2003; Karlsson, 2009; Thorsell, 2009; Wirén, 2000).

Till minne av barnen

Vid högtidsdagar saknades barnen extra mycket. Även vid besök av särskilda platser gick tankarna till barnen och föräldrarna mindes dem på olika sätt.

Speciella dagar och platser

Det framkom att barnens begravningar var viktiga och många ville sköta planeringarna själva eftersom de ville ha begravningar som speglade barnens personligheter. Det kändes bra för föräldrarna om barnen kläddes i favoritkläderna, att de mest älskade leksakerna fick följa med ner i graven och att låtar med personlig innebörd spelades. Citat och teckningar gjorda av barnen samt kort på dem fanns i kyrkan för att få en personlig begravning som visade barnens sätt att vara när de levde (Thorsell, 2009; Wirén, 2000; Ylander 1989). Vid speciella dagar saknades barnen extra mycket och det kändes tomt utan dem. Det kunde vara vid första födelsedagen efter bortgången, syskonens skolavslutningar, påsk eller minnesstunder i kyrkan (Housden, 2003; Karlsson, 2009; Wirén 2000).

Dagen då Hannah skulle ha fyllt fem år närmade sig. Claude, Will och jag bestämde oss för att fira hennes födelsedag med att göra något som vi visste att Hannah skulle ha tyckt om. Vi hyrde en öppen bil – en röd, eftersom mannen bakom disken sa att de inte hade någon rosa – och så körde vi alla fyra, Claude och jag där framme, Will och Margaret i baksätet, runt och kände vinden i håret. Så tillbringade vi Hannahs hela födelsedag. (Housden, 2003, s.179 ff.)

Föräldrarna tänkte ibland på alla dagar som barnen inte skulle få uppleva, t.ex. inskolning på dagis, första skoldagen och studenten. Det var en sorg för föräldrarna att inte få se sina barn uppleva dessa milstolpar i livet (Karlsson, 2009; Wirén, 2000). Kyrkogården var för många en fin plats att gå till för att minnas barnen för här kunde de känna närhet till dem. Platserna gav föräldrarna känslor som trygghet, värme, lugn och ro. Hit kunde de gå när de ville och det var en trygghet att platserna låg nära bostäderna (Housden, 2003; Karlsson, 2009; Thorsell, 2009; Wirén, 2000). Det var viktigt att graven alltid såg välvårdad ut eftersom det var det enda sättet att fortsätta ta hand om sitt döda barn (Wirén, 2000). Föräldrarna ville tro att barnen hade kommit till en speciell och bättre plats där de hade det bra och där ingen smärta fanns. Föräldrarna trodde också att de skulle få träffa sina barn igen när föräldrarna själva avled (Housden, 2003; Thorsell, 2009; Wirén, 2000; Ylander, 1989).

Minnena lever kvar

Föräldrarna beskrev att de drömde om barnen. De kunde se sig själva i drömmarna tillammans med barnen och känna deras närhet. Föräldrarna kände stor saknad när de vakande upp ur drömmarna och insåg att de inte var tillsammans med barnen längre (Karlsson, 2009; Thorsell, 2009; Wirén, 2000). Det framkommer att föräldrarna väntade olika länge med att plocka undan de döda barnens saker och kläder. Någon gjorde det omgående efter döden medan några andra väntade i månader innan de var redo att plocka bort barnens ägodelar. Hos föräldrarna som väntade en längre tid fanns det en rädsla att om ägodelarna försvann så skulle också minnena av barnen försvinna. Föräldrarna insåg att så inte var fallet utan att minnena levde kvar även om ägodelarna var bortplockade. Oavsett hur lång tid det tog innan de plockade bort barnens tillhörigheter så var det oerhört smärtsamt för föräldrarna när de gjorde det. En del leksaker och kläder ärvde syskonen medan det som ansågs vara

förknippade med starka minnen av det döda barnen sparades så att ingen skulle använda det (Housden, 2003; Karlsson, 2009; Thorsell, 2009; Wirén, 2000; Ylander, 1989). Doften av barnen är något som framkommer som viktigt. När barnen var under behandling förändrades dofterna och luktade mer medicin och handsprit. Trots förändringen så minns någon precis hur barnet luktade innan det blev sjukt och skulle alltid komma ihåg denna doft. Någon är rädd att glömma den, andra är förtvivlade för att de inte längre minns dofterna av sina barn (Housden, 2003; Karlsson, 2009; Thorsell, 2009; Ylander, 1989). Trots att tiden gick så uttryckte föräldrarna att de aldrig någonsin kommer att glömma sina barn och barnen kommer alltid att vara en del av föräldrarna (Housden, 2003; Karlsson, 2009; Thorsell, 2009; Wirén, 2000; Ylander, 1989).

Det är klart att vi minns Dig och det är en självklarhet att vi alltid vill minnas Dig, men det gör så ont Ivar, så oerhört ont att inte ha Dig här. (Wirén, 2000, s.87)

En hjälpande hand och vänner som sviker

Föräldrarna beskrev att det var viktigt att ha någon vid deras sida som vågade stötta dem i förlusten. Vänner, partner, anhöriga och professionell hjälp t.ex. stöd från sjukhuskyrkan, kuratorer eller psykologer uppskattades då de fick prata om sina förluster och sörja i sina egna takter. Det var viktigt att få prata om sina känslor för att kunna fortsätta vardagen. Andra föräldrar till barn med cancer upplevdes ge bra stöd eftersom de hade liknande erfarenheter och visste hur känslorna kunde uttrycka sig. Även grupper bestående av andra föräldrar som mist sina barn i cancer var ett stort stöd därför att de föräldrarna hade varit med om liknande upplevelser och ingen behövde känna sig annorlunda som visade sin sorg öppet (Housden, 2003; Karlsson, 2009; Thorsell, 2009; Wirén, 2000; Ylander, 1989).

Tröst handlar för min del om att våga vara nära och finnas till för någon som inte mår bra. Att inte slå ner blicken när man möter sorgsenheten. Att våga vara som vanligt utan att försöka göra allt bättre eller har förhoppning om att trolla bort det svåra med några väl valda ord. Att ha mod att säga fel, skratta och vara sig själv trots svåra omständigheter. Det är inte lätt, kanske bland det svåraste men lite gör stor skillnad. (Thorsell, 2009, s.23)

Det var viktigt att de sörjande föräldrarna fick prata av sig om sina känslor. Att berätta om sina barn upprepade gånger var nödvändigt för att kunna bearbeta sorgen. Den som fanns vid sidan om kanske inte hade så mycket att säga men det kändes bra för den sörjande föräldern att ha någon som satt kvar och lyssnade. Att inte få prata om sina känslor upplevdes vara värre för föräldrarna (Thorsell, 2009; Ylander, 1989). Många var tacksamma för sin partner eftersom de fick stöd av varandra och kunde tillsammans bearbeta sorgen och det de hade vart med om. De vänner som vågade stanna kvar och hjälpa familjen genom sorgen var väldigt betydelsefulla för föräldrarna och många var mycket tacksamma för att vännerna fanns och vågade ge sitt stöd. Föräldrarna upplevde att en del vänner försvann när barnen hade dött. De beskrevs att vännerna inte ville eller vågade störa familjen i deras sorg för att visa hänsyn till dem. När de bekanta inte hörde av sig upplevdes detta som ett svek och besvikelse. Om de tillslut vågade höra av sig uppstod det situationer då det inte blev så mycket sagt utan det fick föräldrarna att må sämre än innan eftersom de kände att de inte fick något stöd av vännerna (Wirén, 2000; Ylander, 1989).

Livet fortsätter trots förlusten

Att förlora ett barn är en stor förlust trots det går livet vidare. Syskon till de döda barnen får en betydande roll och livet förändras på olika sätt.

Betydelsen av syskon till de döda barnen

Föräldrarna beskrev att syskonen till de döda barnen gjorde att föräldrarna orkade leva vidare

efter förlusterna. En längtan efter syskon som kunde föra arvet vidare blev starkare och var en anledning till att fortsätta leva för de föräldrar som förlorade sitt enda barn. Hos de föräldrar som hade fler barn sågs det döda barnen i syskonen och blev anledningen till att fortsätta leva. På så sätt bevarades minnet av de avlidna barnen i familjerna. De döda barnen påverkade föräldrarna så att de orkade kämpa vidare eftersom föräldrarna trodde att de döda barnen ville att syskonen skulle få en bra uppväxt med närvarande föräldrar vilket gjorde att de ansträngde sig för att leva vidare och vara bra föräldrar till syskonen. De upptog en del av tomheten som de döda barnen lämnade efter sig men de kunde aldrig ersätta det saknade barnen. När ett syskon föddes in i familjen utvecklades en rädsla att förlora även dem då föräldrarna var rädda för att behöva gå igenom samma händelse en gång till. Att inte kunna älska de kommande syskonen lika mycket som de älskade det döda barnen var en rädsla hos de föräldrar som inte hade fler barn än de som avlidit (Housden, 2003; Karlsson, 2009; Thorsell, 2009; Wirén, 2000; Ylander, 1989).

Förändringar i livet

Första tiden efter barnens död upplevde föräldrarna att deras värld stannade och alla i omgivningen fortsatte att leva sina liv som vanligt. De tyckte att tiden fortsatte för snabbt och de ville att hela världen skulle stanna upp och sörja deras förlorade barn. Det var vanligt att föräldrarna inte kände någon livsglädje och inte hade ork till att leva. Med tiden insåg föräldrarna att de var tvungna att leva vidare trots förlusten och lärde sig leva i sin nya vardag. Ett annat sätt att komma vidare med livet var att föräldrarna i början tog en dag i taget och inte planerade dagarna i förväg utan levde i ögonblicket. Med tiden insåg de att de var tvungna att lära sig leva med sorgen och glädjen och började successivt planera sina liv (Housden, 2003; Karlsson, 2009; Thorsell, 2009; Wirén, 2000; Ylander, 1989).

Den första tidens "instängdhet". Som om man levde i en bubbla där allt utanför verkade gå i ultrarapid. Mumlandet när folk pratar, leenden som värmdes att se men som på något sätt studsade mot bubblans yta, som inte riktigt nådde in till mig där jag satt i kyla och ensamhet. Jag vet inte när bubblan försvann men nu är den borta. Jag är återigen en del av världen. Det är både skönt och skrämmande. Men det betyder inte på något sätt att jag glömt och gått vidare. Jag har bara anpassat mig efter tillståndet som råder. Tiden läker inga sår. Tiden bidrar dock till att det svårhanterliga blir vardag. (Thorsell, 2009, s.32).

När barnen dog uppstod en saknad som beskrevs som ett hål eller ärr inombords. Det beskrevs att tomrummen aldrig kommer att läka helt men föräldrarna kommer att lära sig att leva med dem. Genom förlusten kände föräldrarna att de hade utvecklats. De hade fått en annan syn på livet, lärt känna sig själva och blivit starkare som personer. De lärde sig leva i nuet och de tog tillvara på livet. Föräldrarna uppskattade nu livets små saker som tidigare inte hade betytt någonting för dem t.ex. att kunna skratta åt ett skämt (Housden, 2003; Karlsson, 2009; Thorsell, 2009; Wirén, 2000; Ylander, 1989). Efter förlusten hade någon svårare att förstå andras tankesätt vilket kunde påverka relationer till människor i hennes omgivning (Thorsell, 2009). En annan hade en ökad förståelse för andra människor som genomgick svårigheter i livet (Wirén, 2000). För att hitta en mening och komma vidare i livet efter förlusten sysselsatte sig föräldrarna på olika sätt. Förutom syskon, familj och samtal bearbetade föräldrarna sin sorg bland annat med att läsa, måla, skriva eller lyssna på musik. För att föräldrarna skulle kunna gå vidare efter förlusten insåg de att de var tvungna att släppa en del av tankarna om de döda barnen för att kunna leva fullt ut och vara närvarande med övriga familjen (Housden, 2003; Wirén, 2000).

DISKUSSION

Resultatet har svarat på hur föräldrarna upplever lidande och välbefinnande efter att deras barn avlidit i cancer och därmed anses studiens syfte som uppnått. Det framkommer att föräldrarna känner många blandade känslor där både välbefinnande och lidande upplevs. Föräldrarna är i behov av stöd från sina vänner och familj. Nya kontakter genom stödgrupper och andra föräldrar till barn med cancer ger bra stöd eftersom dessa föräldrar har liknande erfarenheter. Minnena av barnen är viktiga och något som föräldrarna bär med sig för alltid. Föräldrarna utvecklar individuella strategier för att komma vidare i livet. Syskon till de döda barnen är en viktig del för att föräldrarna skall orka med förändringarna. De upplever att de har genomgått en personlig utveckling efter att barnen dog. Huvudfynden som kommer att diskuteras är känslor som föräldrarna upplever, olika sorters stöd och hur viktigt minnena av de döda barnen är för föräldrarna.

Metoddiskussion

Vi har valt att använda oss av självbiografier i vårt urval. Anledningen till att självbiografier har valts är att en djupare förståelse för föräldrarnas personliga upplevelser inom ämnet vill studeras. Föräldrarna har valt att ge ut sin historia vilket har gjort att läsaren har kunnat ta del av deras upplevelser av lidande och välbefinnande. Alternativet till att använda självbiografier är att göra en intervjustudie. Forsberg och Wengström (2008) påpekar att i en intervjustudie är det viktigt att intervjuaren uppmanar informanten att uttrycka sina känslor och upplevelser i samtalet. Som intervjuare är det bra att följa upp otydliga svar då vissa frågor kan misstolkas av informanten (Ibid.). Att göra intervjuer har valts bort då vi är ovana att använda metoden och det har kunnat uppstå situationer som kanske inte kan hanteras. Detta kan leda till att föräldrarna blir obekväma i situationerna och då valt att endast berätta delar av sina historier. Det kan ha behövts fler än ett möte med föräldrarna för att följa upp känslor och svar vilket inte kan göras på grund av tidsbrist. Analys av vetenskapliga artiklar har också valts bort eftersom det finns för få publicerade artiklar att tillgå om tiden som vill studeras. Det finns en medvetenhet om att olika känslouttryck kan ha gått förlorade när böckerna lästs eftersom kroppsspråk i texten inte kan ses. Känslor som föräldrarna har beskrivit i böckerna kan ha blivit tydligare om intervjuer använts för då kan kroppsspråk och ansiktsuttryck studeras. Böckerna är utgivna av olika förlag och de kan ha påverkat innehållet i texten på olika sätt. Förlaget kan ha lagt till, tagit bort eller ändrat texten på annat sätt vilket kan ha påverkat historierna. Två av böckerna är utgivna via förlaget Vulkan där alla har möjlighet att publicera sin bok utan att någon påverkar den. Böckerna som har valts från förlaget Vulkan bygger på bloggar där författarna fritt kan skriva om sina känslor och upplevelser. Bloggarna är offentligt material vilket kan ha gjort att författarna uteslutit väsentliga delar av sina upplevelser. Vi anser ändå att dessa två böcker är mer beskrivande än böckerna som hittades via Libris eftersom ingen förutom författaren själv kan ha påverkat det som är publicerat. Om fler böcker som bygger på bloggar har valts kan resultat se annorlunda ut eftersom föräldrarnas upplevelser skrivs ned den dagen de upplevs och är inte återberättade så som de är i böckerna som är skrivna en tid efter barnens död. Om studien skall påbörjas idag har väljer författarna till studien fler böcker som skrivs direkt efter dödsfallen för att få föräldrarnas upplevelser precis efter att barnens bortgång. Barnens åldrar har valts till samma idag då förskoleåldern anses vara en intressant ålder och det är i denna ålder som flest barn insjuknar (Barncancerfonden, 2011). Böcker som har fler än en författare väljs bort t.ex. om syskon och vårdpersonal skrivit om sina upplevelser i delar av böckerna för detta är inte av intresse. Det är viktigt att komma ihåg att föräldrarnas upplevelser är unika och därför skall de inte generaliseras. Dock har det framkommit liknande beskrivningar av lidande och välbefinnande i böckerna vilket gör att likheter och skillnader kan ses i de personliga upplevelserna.

Graneheim och Lundmans (2004) kvalitativa manifesta innehållsanalys används då den är lämplig för texter som bygger på individuella upplevelser. Forsberg och Wengström (2008) skriver att reliabilitet är när en mätning med samma syfte vid ett annat tillfälle ger lika resultat. Datainsamlingen och dataanalysen är väl beskriven i studien och gör det lätt för läsaren att följa tillvägagångssättet. Därmed anses studien ha god reliabilitet. Med hjälp av det tydliga tillvägagångssättet kan läsaren bedöma kvaliteten på studien. I bilaga 3 finns exempel på hur dataanalysen har gått till vilket ökar tydligheten. Med hjälp av citaten kan läsaren se hur resultatet har arbetats fram och bedöma om det är korrekt. Vid uttagande av de meningsbärande enheterna blir det mycket material. Detta på grund av att välbefinnande och lidande är subjektivt och mycket material inkluderas i dessa begrepp. På grund av stort material kan viss information om hur föräldrarna upplever situationerna gått förlorad. Forsberg och Wengström (2008) förklarar att validitet är ett mätinstruments förmåga att mäta det som är tänkt att mätas. Det framkommer liknande upplevelser i studiens material som svarar på studiens syfte vilket gör att det anses att det som var tänkt att mätas är mätt. Därför har studien god validitet och i de kategorier som framkommer beskrivs föräldrarnas välbefinnande och lidande.

Samtliga författare till självbiografierna är kvinnor och därför anses det att studiens resultat kan bli annorlunda om författarna istället var män. Detta för att män och kvinnor kan bearbeta förlusten på skilda sätt (Kreicbergs, 2004). Alla föräldrarna i böckerna lever i förhållanden. Resultatet kan bli annorlunda om föräldrarna är ensamstående då de inte har någon partner att dela upplevelsen med. Det kan ha blivit ett annat resultat om barnen är vuxna när de avlider däremot kan resultatet ha blivit det samma om barnen är 18 år eller yngre när de avlider. Vi tror att relationen mellan barn och föräldrar förändras när barnen blir äldre och efter att barnen har flyttat hemifrån. Fyra av böckerna utspelar sig i Sverige medan den femte kom från USA. Detta anses inte ha någon betydelse för resultatet eftersom båda länderna är någorlunda jämlika kultur- och samhällsmässigt. Böckerna är skrivna olika lång tid efter att barnen har dött. De som är skrivna direkt efter döden är mer beskrivande när det gäller t.ex. känslor än de böcker som är skrivna när föräldrarna har bearbetat en del av sorgen. Resultatet kan ha sett annorlunda ut om det har gått lika lång tid när föräldrarna skrev böckerna eftersom då har de fått lika lång tid för bearbetning av känslorna. Författarna till studien väljer att avgränsa tiden efter dödsfallen till två år eftersom när böckerna lästs igenom handlar böckerna till stor del om denna tidsperiod. En av böckerna sträcker sig över en längre tidsperiod efter barnets bortgång men denna del tas inte upp i studiens resultat. Fem självbiografier anses som tillräckligt material då beskrivningarna av upplevelsena framkommer på liknande sätt. Även skillnader har kunnat urskiljas i texterna. Studiens titel är *Förälder till en ängel – upplevelser av välbefinnande och lidande efter att barn avlidit i cancer*. Titelns namn har valts till detta för att författarna till studien tänker att föräldrarna ser sina döda barn som änglar efter att barnen har avlidit.

Resultatdiskussion

I studiens resultat framkommer det att föräldrarna känner många blandade känslor efter att deras barn avlidit. Trötthet, ilska, smärta, rädsla, skuld, sorg, förnekelse och lättnad är vanliga känslor när barn dör (Aho, Tarkka, Åstedt- Kurki & Kaunonen, 2006; Barrera et al. 2007; Wheeler, 2001). Många föräldrar beskriver att de ständigt är trötta och att det inte finns någon ork till att göra något. Tröttheten påverkar hela individen och dess vardag. Att samtidigt sakna barnen gör att föräldrarna känner sig förtvivlade. Något som kan kännas bra för föräldrarna i den svåra situationen är att barnen slipper lida när de dör (Barrera et al. 2007; Aho et al. 2006). Föräldrarna utvecklas efter förlusten och med tiden lär de sig att leva med ären inombords men de ser på sig själva och omvärlden på ett nytt sätt (Rönmark, 1999; Saiki-Craighill, 2007a) Den kaotiska vardagen som föräldrarna lever i den första tiden efter

bortgången är oerhört känslomässig och överklig. Föräldrarna kan känna maktlöshet då de inte kan påverka situationen de befinner sig i och det de har varit med om. Saknaden beskrivs som ett hål i föräldrarnas kropp och själ som aldrig kommer att läka. Deras livsvärld har förändrats och det är många känslor föräldrarna måste arbeta sig igenom och det är viktigt att föräldrarna gör det i sin takt. Första tiden är en svår period med många frågor utan svar. Efter att ha bearbetat sina förluster en tid kan föräldrarna gå vidare i sina liv dock med ett ärr inombords och förändrade som personer.

I studiens resultat framkommer det att föräldrarna uppskattar stöd och hjälp av olika slag i sin bearbetning av sina förlorade barn. Rönmark (1999) skriver att det är viktigt att den sörjande föräldern känner tillit till den stödjande personen så att föräldern vågar öppna sig och tala om sina känslor. Några föräldrar upplever det bästa stödet i sin partner medan andra upplever att de som par kommer längre ifrån varandra efter dödsfallen då de sörjer på olika sätt och inte lyssnar på varandra (Ibid.). Även Barrera et al. (2009) skriver att föräldrar uppskattar om man kan prata öppet om sina känslor med någon samt att partnern upplevs som viktig. Att lyssna på och visa hänsyn till partnern är viktigt i ett parförhållande och särskilt i traumatiska situationer som när ett barn dör. Det är en svår situation för båda föräldrarna och det kan bli tyngre om de inte har stöd av varandra. Barrera et al. (2007) och Rönmark (1999) anser att vänner och familj kan ge bra stöd då föräldrarna kan prata om barnen med omgivningen. Det framkommer också att vissa vänner svek föräldrarna genom att inte finnas vid deras sida och ge de stöd föräldrarna behöver. Detta skriver även Barrera et al. (2009) och deCinque et al. (2006). I studiens resultat framkommer att föräldrarna känner ett svek från vissa vänner och familjemedlemmar. Det kan vara svårt för vänner och familj att veta hur de skall närma sig och prata med de sörjande föräldrarna men att bara finnas vid sidan om är ett stöd som föräldrarna uppskattar mer än att nätverket sviker. Rönmark (1999) skriver att tillit, förtroende och praktiska råd kan ges av andra föräldrar som är eller har varit i samma situation och deras erfarenheter är ovärderliga bidrag till de sörjande föräldrarna. De upplever att samtal med andra drabbade föräldrar är viktiga. Även Saiki-Craighill (2001a, 2001b) och Heiney, Ruffin och Goon-Johnson (1995) skriver att stödgrupper kan hjälpa föräldrarna att bearbeta sin sorg, minnas det positiva av sina barn och vara stödjande. I studiens resultat framkom att föräldrarna upplever att stödgrupper är mycket bra. Andra föräldrar som har upplevt samma sak vet hur det kan kännas att förlora sina barn och kan ha lättare att sätta sig in i situationen samt vara exempel på att det går att överleva förlusten. Även om stöd finns hos föräldrarna måste de själva klara av situationen och bearbeta lidandet på sitt unika sätt. Om stöd finns underlättar det föräldrarnas bearbetning av förlusterna och vägen tillbaka till en ny vardag. Att förlora sina barn kan ge föräldrarna livslidande som de måste lära sig att hantera och leva vidare med. Som utomstående kan det vara svårt att leva sig in i föräldrarnas livsvärld och förstå vad de går igenom men det bästa stödet som kan ges är att finnas vid föräldrarnas sida, lyssna och visa hänsyn. Genom att se andra föräldrar som har genomgått samma upplevelser kan föräldrarna känna hopp om att det går att överleva förlusten, sorgen och saknaden samt att livet fortsätter trots att barnen är borta. Ett bra stöd ger föräldrarna tröst och trygghet i den omtumlande tillvaron. Om föräldrarna känner trygghet i relation till andra vågar de visa sin sårbarhet och sörja sina barn.

Att minnas barnen är viktigt och varje förälder har olika sätt att minnas sitt barn på. Barnens ägodelar och doft samt drömmar om barnen framkommer som betydelsefulla för föräldrarnas minne av barnen i studiens resultat. Saiki-Craighill (2007b) skriver att många mammor behåller barnens ägodelar precis som innan barnen dog så att minnena av barnen alltid finns kvar. Tillhörigheterna är förknippade med barnen och de ägodelar som har barnens doft blir mer betydelsefulla. Det är vanligt att mammorna drömmer om sina barn. Drömmarna kan se olika ut beroende på om mammorna har accepterat att deras barn är borta eller inte. Drömmar

om att barnen har det bra, att det är friska eller att mammorna ser sig själva krama om sina barn ger mammorna hopp och hjälper dem i sorgen (Ibid.). Känslorna efter att ha vaknat ur drömmarna skiljer sig mellan mammorna i studiens resultat mot mammorna i Saiki-Craighills (2007b) artikel. Saknaden är större efter barnen när mammorna vaknar enligt studiens resultat medan mammorna i artikeln upplever positiva känslor av hopp efter att ha drömt om barnen. Aho et al. (2006) skriver att det är vanligt att pappor drömmer mardrömmar tiden efter förlusterna dock är de döda barnen inte involverade i drömmarna. Detta är en skillnad mot studiens resultat där mammorna drömmer positiva drömmar om barnen efter att de har avlidit. Att få se barnen genom drömmarna och att komma ihåg deras doft skapar välbefinnande hos föräldrarna då minnena av barnen hålls vid liv. Att få se sina barn i drömmarna kan ge föräldrarna hopp om att de någon gång kommer att vara tillsammans med barnen igen. Barnens ägodelar gör att föräldrarna kommer ihåg barnen och det föräldrarna har upplevt tillsammans med barnen. Bearbetade känslor, stöd och minnen av barnen hjälper föräldrarna att komma vidare i livet. Föräldrarna är en smärtsam erfarenhet rikare och de upplever sig starkare som personer. Det är bra för föräldrarnas bearbetning om de har livsmod då de är öppna för livet, sorgen och smärtan men också för glädjen, kärleken och hoppet (Jahren Kristoffersen & Breievne, 2009). Livsmod kan hjälpa föräldrarna genom förlusten eftersom de lever med sorgen över sina döda barn och glädjen över det fortsatta livet sida vid sida. Vi anser att det behövs mer forskning om föräldrars upplevelser tiden efter ett barns bortgång i cancer. Trots att många barn överlever cancer behövs kunskapen om hur föräldrarna till de barn som inte klarar sig upplever situationen och det nya livet. Det finns relativt mycket forskning från sex månader efter barnens bortgång och framåt men det behövs mer forskning om föräldrarnas upplevelser den närmsta tiden efter barnens död. Medvetenhet finns om att det är ett känslomässigt laddat ämne och att det kan vara svårt att genomföra precis efter dödsfallen. För att föräldrarna skall bli bemötta på rätt sätt av sin omgivning och vårdpersonal behövs kunskap. Det skulle också vara intressant med mer kunnande om hur pappor hanterar situationerna då stor del av forskningen handlar om mammor och deras hantering. Ett annat intressant forskningsperspektiv är att jämföra pappornas reaktioner och hantering med mammornas.

Slutsatser

Det är en oerhört traumatisk upplevelse att förlora sitt barn i cancer. Föräldrar är aldrig beredda på de känslor som kan uppstå när barnen dör även om föräldrarna har vetskapen om att barnen kommer att avlida. För att klara av situationen efter dödsfallen behöver föräldrarna mycket stöd från olika håll. De små handlingarna från omgivningen har stor betydelse och det är det enkla som att våga finnas vid sidan om som betyder mycket för föräldrarna. För att bevara minnena av barnen är det viktigt för föräldrarna att ha kvar barnens ägodelar så länge det finns behov av dem. Föräldrarna minns barnen på olika sätt och det är viktigt för föräldrarna att minnena av barnen inte glöms bort. För att komma vidare har föräldrarna olika copingstrategier som leder dem in i den nya vardagen. Föräldrarna måste få tid att sörja på sitt sätt. De måste lära sig att släppa en del av tankarna på sina döda barn så att de kan fortsätta leva med sina kvarvarande familjer här och nu. Kunskap om hur föräldrar som mist sina barn i cancer upplever tiden efter barnens bortgång är viktig för vårdpersonal för att föräldrarna skall bli bemötta på ett sätt som gör att de inte behöver uppleva lidande i kontakt med vården. Som vårdpersonal är det viktigt att våga finnas hos föräldrarna och samtala om barnen eller det föräldern har behov av att prata om efter förlusterna.

REFERENSER

- Aho, A., Tarkka, M. T., Åstedt- Kurki, P. & Kaunonen, M. (2006). Fathers' grief after the death of a child. *Issues in mental health nursing*, 27: 647-663.
- Barncancerfonden. (2011). Fakta. Hämtad 2011-02-02 från <http://barncancerfonden.se/Fakta/>
- Barrera, M., D'agostino, N.M., Schneiderman, G., Tallet, S., Spencer, L. & Jovcevska, V. (2007). Patterns of parental bereavement following the loss of a child and related factors. *Omega*, 55: 145-167.
- Barrera, M., O'Connor, K., D'agostino, N.M., Spencer, L., Nicholas, D., Jovcevska, V., Tallet, S. & Schneiderman, G. (2009). Early parental adjustment and bereavement after childhood cancer death. *Death studies*, 33: 497-520.
- Bergman, O., Hont, G. & Johansson, E. (2009). Cancer hos barn. I: Johansson, E. (red) *Populärvetenskaplig fakta om cancer - Cancer i siffror 2009*. Stockholm.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O. & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur AB.
- deCinque, N., Monterosso, L., Dadd, G., Sidhu, R., Macpherson, R. & Aoun, S. (2006). Bereavement support for families following the death of a child from cancer: experience of bereaved parents. *Journal of Psychosocial Oncology*, 24 (2), 65-83.
- Dovelius, K. (2000). Familjens psykosociala situation vid ett barns cancersjukdom. I: Kreuger, A. (red). *Barnet och sjukvården – erfarenheter från barnonkologin*. Lund: Studentlitteratur.
- Ekebergh, M. (2009). *Att lära sig vårda: med stöd av handledning*. Lund: Studentlitteratur.
- Enskär, K. (1999). *Omvårdnad av barn med cancer*. Lund: Studentlitteratur.
- Enskär, K. (2000). Livssituationen hos barn och ungdomar med cancer och deras föräldrar. I: Kreuger, A. (red). *Barnet och sjukvården – erfarenheter från barnonkologin*. Lund: Studentlitteratur.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber.
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier (2:a upplagan)*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Gilliss, CL., Moore IM. & Martinson IM. (1997). Measuring parental grief after childhood cancer: Potential use of the SCL-90R. *Death studies*, 21 (3), 277-87.
- Graneheim, U.H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research. Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24: 105-112.
- Heiney, S., Ruffin, J. & Goon- Johnson, K. (1995). The effects of a support group on selected psychosocial outcomes of bereaved parents whose child died from cancer. *Journal of pediatric oncology nursing*, 12: 51-58.
- Helsingforsdeklarationen. (2008), Principles for Medical Research Involving Human Subjects (59th ed.). Hämtad 2011-02-03 från <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/17c.pdf>
- Housden, M. (2003). *Flickan med de röda skorna – berättelsen om min älskade flicka som dog i cancer*. Malmö: Bra böcker.

- Jahren Kristoffersen, N. (2007). Hälsa och sjukdom. I: Jahren Kristoffersen, N., Nortvedt, F. & Skaug, E-A. (red). *Grundläggande omvårdnad del 1*. Stockholm: Liber.
- Jahren Kristoffersen, N. & Breievne, G. (2009). Lidande, hopp och livsmod. I: Jahren Kristoffersen, N., Nortvedt, F. & Skaug, E-A. (red). *Grundläggande omvårdnad del 3*. Stockholm: Liber.
- Karlsson, S. (2009). *Någon gång, någonstans möts vi åter igen...* Stockholm: Vulkan.
- Kreicbergs, U. (2004). *To lose a child to cancer – a nationwide study of parental experiences*. (Diss.). Stockholm: Karolinska medicinska kirurgiska institutet.
- McGrath, P., Paton, M.A. & Huff, N. (2004). Beginning treatment for paediatric acute myeloid leukaemia: diagnosis and the early hospital experience. *Scandinavian journal of caring sciences*, 18 (4), 358-367.
- Rönmark, L. (1999). *Fallna löv – om coping vid förlust av små barn*. (Avh.). Göteborg: Institutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet.
- Saiki- Craighill, S. (2001a). The grieving process of japanese mothers who have lost a child to cancer, part I: adjusting to life after losing a child. *Journal of pediatric oncology nursing*, 18: 260-267.
- Saiki- Craighill, S. (2001b). The grieving process of japanese mothers who have lost a child to cancer, part II: establishing a new relationship from the memories. *Journal of pediatric oncology nursing*, 18: 268-275.
- Thorsell, R. (2009). *Så länge vi minns... - En bok om sorg och livet efter en stor förlust*. Stockholm: Vulkan.
- Wheeler, I. (2001). Parental bereavement: the crisis of meaning. *Death studies*, 25: 51-66.
- Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och kultur.
- Wirén, H. (2000). *Kämparnas konung: berättelsen om Ivar - en stor, liten person*. Stockholm: Barncancerfonden.
- Ylander, A. (1989). *Nille: cancerbarn*. Stockholm: Tidens förlag.

Presentation av självbiografier

Flickan med de röda skorna – berättelsen om min älskade flicka som dog i cancer av Maria Housden.

Boken handlar om treåriga Hannah som får en cancerdiagnos. Läsaren får följa henne och familjens kamp mot sjukdomen. Detta innebär ett nytt familjeliv då Hannah ofta är inlagd länge perioder på sjukhuset där hon får sina behandlingar. Hela tiden har hon någon ur sin familj närvarande. Storebror Will och Hannah får en mycket speciell kontakt under sjukdomstiden och de utvecklar en nära och öppen relation till varandra. Även Hannahs mamma får en oerhört öppen och nära kontakt till dottern. Hannah får också en speciell kontakt med vårdpersonalen då de ändrar hela sitt sätt att arbeta på efter hennes tid på avdelningen. Föräldrarnas liv förändras totalt vid Hannahs diagnos och hon avlider i hemmet med familjen närvarande. Läsaren får följa familjen efter Hannahs bortgång då de lever vidare men med en stor saknad.

Någon gång, någonstans möts vi åter igen... av Sofie Karlsson.

Läsaren får följa Victor och familjens kamp mot neuroblastomen som han tillslut förlorade. Genom mammans ord berättas det om Victors vilja att leva. Familjen kämpar mot tystnad, tomhet, trötthet, sorg och saknaden av Victor. Trots förlusten finns det stunder av glädje för familjen. De orkar kämpa vidare och viljan att ge Victor ett syskon är stark.

Så länge vi minns... - En bok om sorg och livet efter en stor förlust av Rebecka Thorsell.

Läsaren får följa mammans stora sorg och saknad efter sin fyraåriga son Theo som dog i cancer. Hon beskriver sin haltande väg tillbaka till en fungerande vardag på hennes villkor utan sin älskade Theo.

Kämparnas konung: Berättelsen om Ivar – en stor, liten person av Helen S. Wirén.

Boken handlar om treåriga Ivar som dör i neuroblastom. Läsaren får följa hans familj under sjukdomstiden och tiden efter. Mamman berättar om saknaden och tomheten efter att han avlidit. Hon vet inte hur hon skall kunna ha en framtid utan Ivar och känner svek mot Ivar i de stunder då hon faktiskt känner glädje. Smärtsamma minnen och orden ”Aldrig mer” är något som hon kämpar med dagligen. Hon har lärt sig om livets orättvisor, om människors styrka, om livsvilja och livsglädje. Familjen gör att hon orkar leva vidare utan Ivar.

Nille: Cancerbarn av AnnSophie Ylander.

Läsaren får följa Nilles (Linus) och hans familj i deras kamp mot leukemin. Nille får genomgå många behandlingar men orkar tillslut inte mer och avlider i hemmet, fyra år gammal. Läsaren får följa familjens liv efter att Nille är borta, i planering av begravning, sorg och saknad. Mamman beskriver döende, död och begravningsritualer och hur omgivningen kan reagera.

Tabell 1: Tillvägagångssätt vid datainsamling i Libris, 110127.

Sökord	Antal träffar	Vald litteratur
barn* cancer* biografi	29	Nille: cancerbarn (1989). Kämparnas konung: berättelsen om Ivar – en stor, liten person (2000). Flickan med de röda skorna – berättelsen om min älskade flicka som dog i cancer (2003).

Tabell 2: Tillvägagångssätt vid datainsamling på Vulkan, 110128.

Sökord	Antal träffar	Vald litteratur
Cancer	13	Så länge vi minns... - En bok om sorg och livet efter en stor förlust (2009).

Boken *Någon gång, någonstans möts vi åter igen...* (2009) hittades via manuell sökning, 110120.

Tabell 3. Ex. på analysgång från föreliggande studie med Graneheim och Lundmans (2004) kvalitativa manifesta innehållsanalys

Meningsbärandeenhet	Kondenserad meningsenhet	Kodning	Subkategori	Kategori
<i>"Men vi, vi saknar Dig så oerhört mycket. Pappa får riktiga ångestattacker av längtan och saknad. Jag är mera lite ledsen, fast hela tiden. Det lämnar mig aldrig. Saknaden finns där hela tiden och lägger sig som en filt över allt."</i> (Wirén, 2000 s.74)	Föräldrarna saknar och längtar efter barnet.	Saknad och längtan		Känslor efter barnens bortgång
<i>"Jag minns den så väl. Bättre än någonting annat egentligen. Det är en lätt doft. En lekfull och färgglad doft, av glädje och skratt. En doft av ett bekymmerslöst liv. Av välmående och ungdom. Jag ser honom leende framför mig när jag tänkte på hans lukt."</i> (Thorsell, 2009 s. 19)	Hon minns så väl barnets doft och doften ger henne minnen av sonen.	Minns barnet och doften	Minnena lever kvar	Till minne av barnen