



JÖNKÖPING UNIVERSITY
School of Health and Welfare

Den ultimata förlusten

Att förlora ett barn i cancer

HUVUDOMRÅDE: Examensarbete inom Omvårdnad, 15 hp

FÖRFATTARE: Lina Sjölund och Nathalie Lidman

HANDLEDARE: Therese Karlsson

JÖNKÖPING 2016 januari



JÖNKÖPING UNIVERSITY
School of Health and Welfare

The ultimate loss

To lose a child due to cancer

MAIN SUBJECT: *Examination paper within Nursing, 15 credits*

WRITERS: *Lina Sjölund och Nathalie Lidman*

SUPERVISOR: *Therese Karlsson*

JÖNKÖPING 2016 january

Sammanfattning

Varje år drabbas cirka 300 familjer i Sverige av någonting ingen familj bör få uppleva; att ett barn får en cancerdiagnos. Syftet med denna studie var att beskriva mödrars upplevelser efter att förlorat ett barn i cancer. En kvalitativ design valdes och textmaterialet samlades in utifrån fem bloggar. Studien utgick från en deduktiv ansats med Antonovskys salutogena modell, känsla av sammanhang (KASAM), som teoretisk utgångspunkt. För att komma åt den underliggande innebörden användes latent tolkning. Resultatet delades in i tre huvudkategorier; upplevelsen av begriplighet, upplevelsen av hanterbarhet och upplevelsen av meningsfullhet. I resultatet framkom bland annat att bloggskrivandet och kvarlevande syskon stärkte graden av KASAM. Bristande KASAM upptäcktes hos mödrarna då de hade oförståelse om varför deras barn avlidit, vilket ledde till negativa känslor. Författarna anser att mödrarna i bloggstudien upplever en god KASAM med en ovanlig kombination av komponenterna. För att sjuksköterskan ska kunna göra det möjligt att hjälpa närstående att hantera, vad som kan vara en svår och förödande tid, krävs vidare utbildningar kring sorghantering.

Nyckelord: Mödrar, upplevelser, förlust, barn, cancer, KASAM

Summary

Every year, about 300 families in Sweden faces something no family should have to experience; that a child is diagnosed with cancer. The purpose of this study was to describe mother's experiences after having lost a child to cancer. A qualitative design was chosen and the text material was acquired from five different blogs. The study proceeded from a deductive approach, using Antonovsky's salutogenic theory; Sense Of Coherence (SOC) as the theoretical base. Latent interpretation is used to access the underlying meaning. The results were divided into the three main categories; the experience of comprehensibility, the experience of manageability and the experience of meaningfulness. For instance, it was found that blog writing and surviving siblings strengthened the degree of SOC. Insufficient SOC was discovered amongst mothers who couldn't comprehend why their child had died, which led to negative feelings. The authors believe that the mothers in the blog study experienced a good SOC with an unusual combination of components. Additional training for nurses regarding grief management is required, to be able to help families through this difficult and devastating period of their lives.

Keywords: Mothers, experiences, bereavement, children, cancer, SOC

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	1
Vad är cancer?	1
Förlust, sorg och dess påverkan på föräldrar	2
Antonovskys salutogena modell	2
Sjuksköterskans roll	4
Syfte	4
Material och metod	4
Design	4
Urval och datainsamling	5
Dataanalys	5
Etiskt övervägande	6
Resultat	6
Upplevelsen av begriplighet	6
Oförståelse	7
Negativa känslor	8
Upplevelsen av hanterbarhet	8
Strategier för att överleva	8
Att vara stark.....	9
Upplevelsen av meningsfullhet	10
Betydelsen av kvarlevande syskon.....	10
Det meningsfulla får en ny innebörd.....	11
Diskussion	12
Metoddiskussion	12

Resultatdiskussion	14
Slutsatser	17
Kliniska implikationer och förslag på vidare forskning	17
Referenser	19

Inledning

Cancer är en utav de ledande dödsorsakerna i världen och beräknas årligen orsaka 12 miljoner dödsfall fram till år 2030 (WHO, 2015). Insjuknandet i cancer har med tiden ökat stadigt bland befolkningen i Sverige och det är få sjukdomar som har så stor påverkan på samhället. Det talas om att var tredje person insjuknar i någon form av cancerdiagnos under livet (Bergman, Hont & Johansson, 2013). I Sverige får ungefär ett barn om dagen en cancerdiagnos och sjukdomen förekommer i olika åldrar (Barncancerfonden, 2015). Genom sociala medier kan individer öppet uttrycka "den nakna sanningen" kring förlusten av ett barn i cancer. Bloggar är ett återkommande medel som används av mödrar som förlorat ett cancersjukt barn. Enligt ICN:s etiska kod har sjuksköterskan ansvar att stödja den vårdsökandes närstående (Svensk sjuksköterskeförening, 2014). En stor utmaning för sjuksköterskan är att tala om döden, vilket kan vara både utmanande och påfrestande. För att närstående ska uppleva känsla av tröst och tillit är det viktigt att sjuksköterskan har kunskap kring död och sorgehantering (Ashurst & Ashurst, 2007).

Bakgrund

Cirka 300 familjer i Sverige drabbas varje år av någonting ingen familj bör få uppleva; att ett barn får en cancerdiagnos (Rindstedt, 2014). Tumörer hos vuxna är ofta relaterade till yttre faktorer, såsom rökning, kostvanor, alkoholism och mediciner. Orsaken till barncancer är fortfarande okänd (Da Silva Carvalho et al., 2014), kunskap finns dock om att tumörer hos barn vanligen är mer aggressiva och snabbväxande än hos vuxna. Över 75 procent av de barn som fått diagnosen botas, trots detta är sjukdomen den vanligaste dödsorsaken bland barn och ungdomar upp till 15 år. Vanligaste cancerformen som drabbar barn är leukemi, vilket utvecklas i den blodbildande benmärgsvävnaden. Näst efter leukemi är diagnosen hjärntumör, som utvecklas i hjärnan eller ryggmärgen. Lymfom är den tredje vanligaste cancerformen vilket kännetecknas som cancer i det lymfatiska systemet (Bergman et al., 2013).

Vad är cancer?

Definitionen är flertalet olika sjukdomar som har en sak gemensamt; celltillväxt sker ohämmat (Da Silva Carvalho et al., 2014). I kroppens celler förändras arvsmassan kontinuerligt, även kallat mutation. Friska celler försöker reparera denna mutation. Misslyckas cellen utlöses en mekanism som istället gör att cellen självdör, så kallat apoptos. Cancercellen hämmar apoptosen vilket leder till att cellen inte självdör. Istället växer och delas cellen ohämmat och bildar en tumör (Saikumar et al., 1999). Ökad celltillväxt sker malignt eller benignt vilket innebär att canceren kännetecknas på olika sätt. Vid malign cancer sker celltillväxt okontrollerat och infiltrerar omgivande vävnad, vilket kan ge upphov till metastaser i andra organ (Da Silva

Carvalho et al., 2014). Benigt ses som godartad celltillväxt då omgivande vävnad inte påverkas (Ericson & Ericson, 2013).

Förlust, sorg och dess påverkan på föräldrar

Cancer har en negativ påverkan på både barnet och de anhörigas liv. Detta är en förödande händelse för samtliga vilket skapar reaktioner av protest, förnekelse, förtvivlan och chock (Da Silva Carvalho et al., 2014). Vid förlust av ett barn uppstår sorg som varken kan undgås eller påskyndas. Det är en process som måste tillåtas uppstå och ta den tid som är nödvändig (Worden, 2010). Föräldrar som förlorat ett barn löper ökad risk att utveckla psykologiska besvär, såsom depression, långvarig sorg, ångest och försämrad livskvalitet. Sörjande föräldrar har mer intensiva och längre sorgereaktion än sörjande vuxna som förlorat en förälder (Van der Geest et al., 2014). Förlusten av ett barn anses därför av föräldrar vara den "ultimata förlusten" (Longden, 2011; Van der Geest et al., 2014) och beskrivs som påfrestande, dramatisk, djup och omvälvande (Longden, 2011). Föräldrar inser, efter ett cancerbesked, att vardagen som tidigare tagits för givet helt plötsligt förändrats och drömmar och hopp för barnets framtid raderats (Alam, Barrera, D'Agostino, Nicholas & Schneiderman, 2012).

En studie visade att sorgereaktioner skiljde sig mellan kvinnor och män som förlorat ett barn. Enligt studien sörjde föräldrarna intensivt första tiden efter barnet avlidit. Kvinnor hade en längre och mer intensiv sorgprocess där flertalet utvecklade suicidtankar. Männens visades vara mer slutna i sin sorgprocess, för att sedan mer öppet uttrycka sig. Kvinnor hanterade situationen genom att minska i arbetstid, alternativt helt sluta arbeta. Möjlighet sågs istället till att fokusera på den avlidnes syskon. Majoriteten av männen fortsatte arbeta som vanligt och distanserade sig från den avlidnes syskon. Förhållandet mellan föräldrarna förbättrades med tid och sorgprocesserna hos föräldrarna kom i samförstånd. Stöd från anhöriga var någonting som påverkade föräldrarnas sorgprocess och de upplevde initialt ökat stöd och bättre relation till släkten. I senare skede försämrades relationen mellan föräldrar och släkt. Majoriteten av kvinnorna ansåg att positiva tankar, minnen, tala med andra personer samt att ha en tro på Gud var värdefullt. Fler kvinnorna än män fann tröst i att en dag återförenas med sitt barn i himlen. Männens uttryckte en tro på Gud, däremot ansågs förlusten förutbestämd (Alam et al., 2012).

Antonovskys salutogena modell

Medicinska sociologen Aaron Antonovsky analyserade år 1970 resultatet från en undersökning i hur kvinnor i olika etniska grupper anpassat sig till klimakteriet. Kvinnorna ombads att svara om de suttit i koncentrationsläger. Kvinnor som svarade ja, ansågs ha tillfredställande kroppslig och psykisk hälsa trots sina svåra upplevelser. Antonovsky försökte hitta en lösning på varför vissa människor, oavsett svåra

upplevelser, håller sig friska medan andra inte gör det. Dessa iakttagelser blev en start till det som Antonovsky kom att kalla för det salutogena synsättet. Synsättet fokuserade på hälsans ursprung istället för att förklara anledningen till varför människor blir sjuka, det så kallade patogena synsättet. I det salutogena synsättet utvecklade Antonovsky begreppet känsla av sammanhang (KASAM), som ansågs vara en viktig faktor och låg till grund för hur människor upplevde sin hälsa. Människor rör sig mellan en frisk- och sjukpol och graden av KASAM avgörs beroende på vart personen befinner sig mellan dessa poler. Antonovsky utvecklade tre komponenter som påverkar graden av KASAM; begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Människan ställs inför olika händelser, något som även kan kallas för "stimuli". Hur väl en person tacklar ett stimuli beror på värdet han/hon har av de tre komponenterna. Ett högt värde av begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet ger en hög grad av KASAM och tvärtom (Antonovsky, 2005).

Det främsta begreppet inom KASAM är begriplighet och Antonovsky ansåg detta begrepp som kärnan i den ursprungliga definitionen. Vi människor måste uppleva inre och yttre stimuli som förnuftsmässigt gripbara, såsom strukturerad och sammanhängande stimuli och inte som brus. För att människan ska kunna uppleva en hög känsla av begriplighet krävs det att stimuli var förutsägbara, eller att de åtminstone gick att förklara och ordna. Det vill säga, ju högre förutsägbart stimuli desto högre känsla av begriplighet upplevde människan. Dock säger detta ingenting om olika stimuli önskvärdhet. Tragiska händelser, såsom förlusten av någon, förekommer och Antonovsky menade då att personer med hög känsla av begriplighet kunde göra detta begripligt (Antonovsky, 2005).

Hanterbarhet kunde, enligt Antonovsky, definieras hur människan själv upplevde sig ha resurser till förfogande. En resurs kan vara något eller någon att lita på och räkna med, såsom sin make/maka, vänner eller Gud. Genom upplevelse av goda resurser kan människan då möta de krav som ställs av de olika stimuli. Människor som ställs inför svåra situationer i livet och har en hög känsla av hanterbarhet, kommer att uppleva en lägre offerkänsla och därmed ha lättare att gå vidare trots olyckliga händelser (Antonovsky, 2005).

Meningsfullhet betraktades som en motivationskomponent och var, enligt Antonovsky, det viktigaste begreppet i KASAM. Utan denna komponent blir inte hög begriplighet eller hög hanterbarhet särskilt långvariga. Antonovsky syftade på att livet hade en känslomässig innebörd och människor med hög känsla av meningsfullhet var beredda att engagera sig i problem som kunde uppstå. Problemen sågs som utmaningar istället för bördor och vid olyckliga händelser hittade individer, med hög meningsfullhet, strategier för att komma igenom dessa händelser (Antonovsky, 2005).

Sjuksköterskans roll

Sjuksköterskan har en viktig roll gällande stöd till familjer som har ett obotligt sjukt barn. Sörjande familjer är i behov av känslig vård som respekterar deras önsknings och möter deras behov (Mullen, Reynolds & Larson, 2015). Enligt Kompetensbeskrivningen för legitimerade sjuksköterskor (Socialstyrelsen, 2005) är förmågan att kunna kommunicera med närstående viktigt. Kommunikationen bör ske på ett respektfullt, lyhört och empatiskt sätt. Sorgen som infinner sig efter ett barn avlidit är den svåraste sorg föräldrar kan uppleva (White, Walker & Richards, 2008). Ur föräldrars perspektiv är det av värde att sjuksköterskan, redan under den palliativa fasen, ser till barnets bästa och att föräldrarna kan lita på sjuksköterskans råd och handlingar (Meert, Briller, Schim, Thurston & Kabel, 2009). Föräldrar upplever att en del av sjuksköterskans arbete även handlar om att ta hand om föräldrarna själva och inte endast om barnet. De menar att om föräldrarna är på ett dåligt humör bör sjuksköterskan hantera även det (Brosig, Pierucci, Kupst & Leuthner, 2007). Föräldrar uppskattade sjuksköterskor som var erfarna, kompetenta och arbetat med barnet över en längre tid och därmed kunde deras rutiner. Föräldrar har ofta många frågor kring vården som kräver förklaringar på en nivå som bidrar till förståelse hos föräldrarna (Brooten et al., 2013). Som sjuksköterska är det viktigt att ha en ärlig kommunikation utan att missleda eller förhindra förståelse (Brosig et al., 2007; Meert et al., 2009) även om detta skulle innebära dåliga nyheter (Brosig et al., 2007). Vid bristande kommunikation upplevs sjuksköterskan som okunnig och ohjälpsam gentemot deras kris (Brooten et al., 2013). Genom att sjuksköterskan följer upp föräldrarna, vid till exempel telefonsamtal, mailkontakt eller besök, skapas en god relation och föräldrarna upplever deras handling som fin (Brooten et al., 2013; Meert et al., 2009). Även ett strukturerat program som stödjer föräldrarnas sorg i barnets slutskede och genom sorgprocessen kan möta detta behov (Mullen, 2015).

Syfte

Att beskriva mödrars upplevelser efter att ha förlorat ett barn i cancer.

Material och metod

Design

Studien utgick från bloggar och hade en kvalitativ design då mödrars upplevelser av ett särskilt sammanhang har studerats. Studien utgick från en deduktiv ansats vilket innebar att studiens genomförande och resultat formades utifrån den teoretiska utgångspunkten, KASAM (Priebe & Landström, 2012).

Urval och datainsamling

För att svara på syftet inkluderades bloggar skrivna av mödrar som förlorat ett barn i cancer. Inklusionskriterierna skulle beröra mödrars egna upplevelser och gå att koppla till den teoretiska utgångspunkten, KASAM. Ytterligare inklusionskriterier var att bloggarna skulle vara uppdaterade efter år 2012, att barnen som avlidit var under 18 år samt att bloggarna var skrivna på svenska. Exklusionskriterier var; bloggar skrivna av syskon eller vänner, att barnet i bloggen var friskförklarat, att barnet hade en pågående vård och privata bloggar.

Datainsamlingen utfördes gemensamt via sökmotorn Google med sökorden ”föräldrar till barn med cancer blogg”. Det första resultatet av sökningen var en länk till 57 stycken bloggar på Barncancerfondens hemsida. Efter granskning av samtliga bloggar, inkluderades sex stycken då dessa passade in på syftet samt inklusions- och exklusionskriterierna. På grund av att resterande 51 bloggar inte passade in på syfte och inklusions- och exklusionskriterier uteslöts dessa. I senare skede exkluderades en av de ursprungliga sex bloggarna, då det framkom att barnet inte avlidit av cancer utan av en septisk chock som komplikation till grundsjukdomen. I de fem slutliga bloggarna som användes till resultatet var barnen som avlidit i åldrarna 3-10 år och i samtliga familjer fanns kvarlevande syskon till det avlidna barnet. Bloggarna som granskades var inom tidsperioden 2008 – 2016, varav alla bloggar var uppdaterade efter år 2012. Volymen på textmaterialet som analyserades bestod av 309 stycken A4-sidor.

Dataanalys

Då mödrars upplevelser undersöktes användes en kvalitativ innehållsanalys enligt Elo & Kyngäs (2008). I analysmodellen ingick tre faser; Förberedelsefas, organiseringsfas och rapporteringsfas (Elo & Kyngäs, 2008). Latent tolkning användes för att komma åt den underliggande innebörden, då mönster och kategorier inte var tydligt uttalade i bloggarna (Danielsson, 2012; Forsberg & Wengström, 2013).

I den första fasen, förberedelsefasen, lästes textmaterialet igenom noggrant vid upprepade tillfällen, både individuellt och gemensamt. Detta för att få en fördjupad förståelse, få en helhet och bli bekant med textmaterialet (Elo & Kyngäs, 2008).

Den andra fasen, organiseringsfasen, innebar kodning och kategorisering av innehållet (Elo & Kyngäs, 2008). De meningsbärande enheterna färgmarkerades (kodades) och delades in i de tre huvudkategorierna; *upplevelsen av begriplighet* (rosa färg) med underkategorierna *oförståelse* och *negativa känslor*, *upplevelsen av hanterbarhet* (blå färg) med underkategorierna *strategier för att överleva* och *att vara stark* och *upplevelsen av meningsfullhet* (gul färg) med underkategorierna *betydelsen av kvarlevande syskon* och *det meningsfulla får en ny innebörd*.

Gemensamma samband resulterade sedan till underkategorierna; oförståelse, negativa känslor, strategier för att överleva, att vara stark, betydelsen av kvarlevande syskon och det meningsfulla får en ny innebörd.

Den sista fasen, rapporteringsfasen, handlade om hur det analyserade innehållet presenterades i analysprocessen och i resultatet. Analysprocessen bör vara detaljerat beskrivet så läsarna kan förstå hur analysen gått tillväga (Elo & Kyngäs, 2008).

Etiskt övervägande

Etiska dilemman som uppstod vid bloggstudien var de privata/offentliga aspekterna. Personer som bloggar gör medvetna val om bloggans offentlighet. Offentliga bloggar hittas via en sökmotor, är inte lösenordskyddad och har ett öppet kommentarsfält (Eastham, 2011). Bloggarna i studien stämde överens med beskrivningen och ansågs därmed öppna. Med respekt för individernas integritet var namn eller referering till bloggarna inte utskrivet, trots deras offentlighet. Detta på grund av att syftet med forskningsetik är att värna människors integritet, lika värde och självbestämmande hos alla berörda (Kjellström, 2012). Hänsyn till citering bör även tas då detta kan öka möjligheten att spåra bloggen och därmed riskera kränkning av integriteten (Eastham, 2011). Problematiken med offentlig information är även då det kan få en blottande effekt (Salzmann-Erikson & Eriksson, 2014). Hanteringen av citat togs till hänsyn genom att utesluta alltför sårbara inlägg. Direkta namnhänvisningar i citaten undveks och skrevs istället ut som till exempel "[barnets namn]". Citat förekom ändå i resultatet vilket ansågs acceptabelt då de var öppna.

Förförståelsen som fanns var tidigare arbete som undersköterskor och verksamhetsförlagd utbildning som sjuksköterskestudenter på olika vårdavdelningar. Samtliga erfarenheter berörde omhändertagande av närstående i olika situationer. Enligt dessa erfarenheter, innebär god vård ett omhändertagande av närstående och inte enbart omhändertagandet av den vårdsökande. Inga tidigare erfarenheter fanns gällande omhändertagandet av mödrar som närstående, vid förlust av ett barn.

Resultat

Upplevelsen av begriplighet

Mödrarna i bloggarna uttryckte en tydlig oförståelse kring varför deras barn avlidit i cancer och det var ofattbart att fortsätta leva sitt liv. De hade svårt att acceptera en framtid utan sitt barn och uttryckte en rädsla inför detta. Detta skapade negativa känslor, såsom hjälplöshet, skuld, outgrundlig sorg med förtvivlan och frustration.

Oförståelse

I samtliga bloggar framkom att ingen mamma kunde begripa varför ett oskyldigt barn drabbats av cancer. Mödrarna sökte ständigt en förklaring för att skapa förståelse, trots vetenskapen om att inget bra svar fanns. Denna förståelse behövdes för att begripa situationen och för att kunna leva vidare. Under förlustens första tid beskrevs en oförmåga att *vilja* förstå hos mödrarna. En mamma beskrev att ett barn inte ska behöva, tillsammans med äldre människor som redan levt sitt liv, ligga död i ett bårhus.

”Det ovanligaste. Det värsta. Det som knappt händer. Det som inte ska hända. Det som aldrig någonsin borde få hända. Förstår inte. Känner mig sänkt. Besegrad. Ensam.”

Förståelsen av att inga nya minnen bildas var någonting som alla hade svårt att inse och en mamma upplevde stor skräck i samband med detta. Känslan av att inte ha möjlighet att kommunicera eller veta hur sitt barn mår, framstod som förödande hos samtliga mödrar. Oförståelsen av att barnet var borta beskrevs tydligt i en utav bloggarna. Denna mamma upplevde en känsla av att barnet endast tillfälligt var hos en kompis, för att sedan komma hem. Samtliga mödrar förstod inte hur deras liv kunde fortsätta utan sitt barn och såg ingen mening med livet. Förståelsen av att eventuellt leva i ytterligare 40 år utan sitt barn upplevdes som en omöjlighet och det var ofattbart att livet blev som det blev. En specifik förlorad tro på lycka utvecklades hos två mödrar och tvivel kring hur de skulle fortsätta leva uppstod.

“Jag kanske kan överleva, men leva? Plötsligt känns de fyrtio år jag förmodligen har kvar som en plåga. Kan man leva så länge utan att känna lycka?”

De flesta mödrarna hade svårt att acceptera sitt barns bortgång men trots deras stora förlust insåg de att världen inte stannade upp utan fortsatte. Sorg, saknad och längtan kommer alltid finnas hos samtliga mödrar. Uttrycket “tiden läker alla sår” var något mödrarna förkastade då det inte var begripligt. En moder beskrev att nya erfarenheter skapas med tiden och hjälpte mot ett nytt meningsfullt liv. Samtliga uttryckte rädsla inför framtiden, då den var obegriplig och mödrarna ville inte acceptera en framtid utan sitt barn. De ansåg även att framtiden inte var till för dem själva utan för alla andra. Orosmomenten som fanns hos mödrarna var om de skulle bli morföräldrar, om de kvarlevande syskonen skulle förbli friska och om de skulle få se dem växa upp. Ständiga tankar som även fanns var hur det avlidna barnet skulle ha sett ut, vad familjen skulle ha gjort istället och vilken personlighet barnet skulle ha utvecklat. Mödrarna hade svårt att acceptera och begripa att de framtidsplaner som byggts upp helt plötsligt raserats.

“Jag tänker så väldigt ofta på hur livet kunde ha blivit, hur livet hade sett ut om du hade fått stanna kvar hos oss där du ska vara.”

Negativa känslor

Då mödrarna hade en oförståelse kring barnets bortgång uppkom negativa känslor. Dessa känslor var främst hjälplöshet och en stor skuld. De flesta hade ständiga tankegångar kring om något hade kunnat hanteras annorlunda. Dessa tankar upplevdes som plågsamt. Detta är något som beskrevs tydligt då en moder ansåg sig ha lyssnat ouppmärksammat angående sitt barns uttryck till att kunna vicka på knäskålen. Denna moder förbannade sig själv i efterhand och analyserar dagligen kring huruvida barnet kunde ha räddats om de hade kontaktat en läkare tidigare.

“Jag kan inte låta bli att vända och vrida på min skuld.”

Flera mödrar skuldbelade sig själva för att vara en dåliga mödrar som inte kunnat rädda sitt eget barn från cancer och döden. En moder hade under sjukdomstiden lovat barnet att bli friskt igen och att de en dag skulle vara tillsammans utan cancermonstret, vilket bidrog till känsla av skuld. En outgrundlig djup sorg med förtvivlan och frustration vid förlusten av sitt barn, uttrycktes tydligt i samtliga bloggar. En moder hade förlorat både sin mamma och pappa i cancer och skillnaden med att förlora sitt barn var att sorgen var annorlunda och svårare att hantera. Sorgen var mer påtaglig, djup, tyngre och smärtsam. Smärtan beskrevs av alla mödrar som den värsta tänkbara en människa någonsin kan uppleva och att finna resurser till att hantera denna smärta var svårt. I samtliga bloggar beskrevs frustration i samband med att de hörde andra mödrar uttrycka missnöje över sina barn om små saker. De ansåg att som förälder aldrig ta sitt barns existens förgivet.

“Ibland blir jag så arg när jag på olika sätt för höra/läsa om när folk beklagar sig över vissa saker. Att barnen vaknat på tok för tidigt, att magsjukan slagit till med kraft... Men så tänker jag till och ilskan blir istället en form av avundsjuka eller snarare längtan. För åh vad jag önskar att detta vore även min vardag”.

Upplevelsen av hanterbarhet

För att hantera sitt barns bortgång var olika strategier förekommande. Bloggandet var den tydligaste strategin som framkom i hanteringen av sitt barns bortgång. Vanligt förekommande var även strategin att hålla sig stark inför sin omgivning och de kvarlevande syskonen.

Strategier för att överleva

Samtliga mödrar beskrev bloggandet som en resurs i form av terapi. Genom skrivandet hanterade och bearbetade mödrar den traumatiska händelsen. En moder upplevde det tabubelagt att tala om döden och bloggen blev då till i syfte att göra någonting åt denna uppfattning. En annan bloggs syfte var att utomstående skulle få

inblick i hur livet kunde förändras över en natt. Den skrevs även för att hålla barnet levande och som en hyllning till hela familjen.

“Den här bloggen är ett försök att sortera det vi gått igenom. Ett försök att förstå att hon inte kommer tillbaka. Den är för lillasyster. Den är för [barnets namn]. Men främst är den för mig. För att jag idag inte ser något sätt att komma vidare. Kanske finns det också någon annan där ute som känner igen sig. Som kan tröstas av att inte vara ensam.”

Ta en dag i taget och vara lyhörd på kroppens signaler, beskrev samtliga som viktigt. Det upplevdes svårt att hantera sitt barns bortgång och dagarna handlade om att överleva. Mödrarna använde olika strategier och vanligt förekommande var att prata högt med det avlidna barnet och låtsas att det var närvarande. Tron på Gud uttrycktes inte av mödrarna, däremot trodde alla på något sorts liv efter döden. De uttryckte ett hopp om att barnet inte var ensamt utan funnit en rofylld plats tillsammans med andra närstående som avlidit. Detta var en rogivande strategi som hjälpte mödrarna att hantera situationen.

“En dag i taget. En fot framför den andra. Ett andetag åt gången.”

“[Barnets namn] finns nog någonstans, inte bara i minnet.”

Vänner, familj och släkt var värdefullt för de flesta familjerna och denna stöttning skulle de inte ha klarat sig utan. Mödrarna uppskattade även att deras omgivning vågade prata om barnet, då de ansåg att så länge barnet nämndes så fanns det. Stödet att tala med andra familjer som genomgått liknande situationer upplevdes också som värdefullt. Detta gjorde att de kunde dela erfarenheter och få tips på olika strategier för att hantera sin sorg.

“Det känns stärkande och ger hopp om att livet en vacker dag blir lättare...”

Beroende på vilken plats mödrarna befann sig på, påmindes de om sina barn och blev då ledsna. Likaså materiella ting såsom kläder, mat och leksaker påminde mödrarna om barnen. En moder vände sorgen då hon befann sig på en plats barnet aldrig befunnit sig på och lyckades då omedvetet koppla bort sorgen för ett tag.

“Det var ju faktiskt ganska trevligt, man får koppla bort sig en stund, eller man försöker och ibland lyckas man bättre, ibland lyckas man sämre. Lättare är det där [barnets namn] tex inte befunnit sig, svårare är det på de ställen hon vistats med oss.”

Att vara stark

Då alla mödrarna hade kvarlevande syskon var mödrarna tvungna att hålla sig starka, vilket upplevdes utmanande. En moder ville inte smitta av sin sorg på syskonet,

framförallt inte under speciella högtider som skulle spegla glädje. Skulle syskonet minnas den mamma hon en gång var eller den mamma hon nu blivit. En annan moder hade svårt att förhålla sig till frågan "har du barn?" och hade då som strategi att ljuga istället för att berätta om sin sorg och smärta.

Mödrarna upplevde det svårt att hålla sig stark inför mötet med närstående. Kommunikationen blev ofta fel då närstående uttryckte förståelse, vilket ansågs vara en svår kommentar att förhålla sig till. Mödrarna ansåg att personen själv måste ha upplevt situationen för att förstå. Vännerna upplevde mödrarna oerhört starka som lyckats gå igenom en svår sorg och uttryckte att de själva aldrig skulle klarat av det.

*"Oj, vad ni måste vara stark. Jag hade aldrig klarat av att gå igenom det ni gör.
Jag har inte något val, jag måste."*

Styrkan hos mödrarna sattes även på prov när deras närstående pratade om sina egna barns utveckling. En moder uttryckte att samtidigt som hon var nyfiken och intresserad av sina vänners liv, så var detta någonting som plågade henne.

Upplevelsen av meningsfullhet

Gemensamt hos mödrarna var att de hittade meningsfullhet hos de kvarlevande syskonen. Syskonen bidrog till att de suidtankar, som hade uppstått hos majoriteten av mödrarna, då försvann. Mödrarna insåg även att det tidigare meningsfulla i livet helt plötsligt fick en ny innebörd, såsom materiella saker.

Betydelsen av kvarlevande syskon

Gemensamt i bloggarna var att barnen som avlidit hade ett eller flera syskon, vilket visade sig ha en stor betydelse för mödrarna. Det kvarlevande syskonet fick mödrarna att fortsätta kämpa trots smärtorna.

"Har flera gånger undrat hur jag hade hanterat allt som hänt om [syskonets namn] inte fanns. Men slår då bort tankarna, för han FINNS!"

"Största glädjen finner vi i vår son"

Syskonen ansågs vara förstående utan att trotsa eller protestera under sorgprocessen. Undantag fanns i en familj där syskonet, efter några år, upplevdes mer trotsigt och utåtagerande. Detta ansågs ändå vara sunt och logiskt då syskonet varit lugn, sansad och stöttande under tre års tid då systemen kämpade mot cancer. Samtliga mödrar beskrev att de redan från början var ärliga mot syskonen och lät dem vara delaktiga i beslut kring begravning och minnesstund. En stark saknad fanns hos samtliga syskon då de upplevde att deras "självklara sällskap" nu var borta.

“[Syskonets namn]: Jag brukar tänka att det inte kan hända oss något mer nu. Att [barnets namn] liksom vakar över mig. Över vår familj. Att hon är min skyddsängel.”

Mödrarna ansåg att barnen var kloka och ärliga, vilket fungerade som en tröst. Det som även tröstade och ansågs meningsfullt hos mödrarna var att syskonet uttryckte en stolthet över sina mödrars styrka. Flera syskon hade också funderingar kring vad som händer efter döden vilket berörde mödrarna.

“Vi gråter en stund tillsammans. För att smärtan aldrig tar slut. Så stryker lillasyster mig över armen och säger: Mamma! Du får se henne igen. Jag lovar. Du måste bara tro.”

“Jag är stolt över dig mamma!... Och jag tycker du behöver höra det”

“Mamma, tänk om det är så att när man dör så kommer man till en annan värld. Och när man dör i den världen så kommer man tillbaka till denna.”

Lycka över att åren gick snabbt uttrycktes av mödrarna. Detta då de ansåg sig vara ett steg närmare mötet med sitt avlidna barn. En moder beskrev suicid som en utväg i att åter igen få återförenas med sitt barn.

“Om allt känns meningslöst. Det finns en bro. Den kan jag hoppa ifrån. Om jag vill.”

Efter förlusten av sitt barn upplevde alla mödrar livet som meningslöst och upplevde periodvis att livet inte var värt att leva. Suicidtankar var återkommande hos majoriteten av mödrarna. En moder uttryckte att livet inte längre var meningsfullt och att en del av henne ville avsluta livet, vilket hon också kände en skuld över. Det som fick mödrarna att övervinna dessa tankar var de kvarlevande syskonen.

“Ena delen av mig kämpar för att överleva. För lillasysters skull. Den andra delen av mig letar bara sätt att få ett slut på detta liv. Den delen inser hur omöjligt livet utan [barnets namn] är.”

Det meningsfulla får en ny innebörd

Mödrarna kom till insikt i vad det viktiga och meningsfulla i livet var. De menade att det materiella inte längre var betydelsefullt. Enligt en moder hade det materiella, som en gång fått henne att må bra, nu blivit oviktigt. Modern beskrev att materiella saker underlättade och förgyllde, dock inte på samma sätt som behovet av sitt bortgångna barn.

“Det materiella. Fina hus. Bilar. Kläder. Saker. Det som ändå glatt mig. Fått mig att må bra... Det är egentligen helt oviktigt. Bra att ha förstås. Underlättar. Förgyller. Men jag behöver det inte. Inte som jag behöver henne.”

En familj och ett äldre par hade blivit av med varsin resväska på en flygplats, varav den äldre kvinnan bröt ihop och grät. Modern beskrev då:

“Värre saker har hänt... Det värsta har ju hänt. En erfarenhet jag skulle göra VAD SOM HELST för att radera. Men detta är vår verklighet.”

En moder uttryckte att det enda materiella ting hon kunde ge sitt avlidna barn var en fin grav och fick därmed ett nytt intresse som upplevdes meningsfullt. Detta uttryckte ytterligare en moder då hon ansågs kunna vara en omsorgsfull mamma och vårda sitt avlidna barn genom att pyssla och göra fint vid graven.

“Det är där jag kan vara mamma. Med händerna. Vårda, pyssla om och göra fint.”

Alla mödrar strävade efter att komma tillbaka till ett så meningsfullt liv som möjligt. Kommentarer på blogginlägg visade sig hjälpa mödrarna i sin sorgprocess och på så sätt fick de ny energi till livet. Kommentarer visade även att bloggarna hjälpt andra personer i liknande situationer då läsarna uttryckte en tacksamhet. Samtliga bloggare i studien hade på något sätt startat en insamling till Barncancerfonden vilket också upplevdes meningsfullt.

Diskussion

Metoddiskussion

Analys av bloggar resulterar i en spännande läsning, då beskrivningarna är känsloladdade, djupa och mer “nakna”. Styrkan med en bloggstudie är att de naturliga känslorna tydligare kommer till uttryck, till skillnad från exempelvis kvalitativa intervjustudier, där deltagarna måste öppna sig inför en okänd människa. En svaghet med bloggar som datainsamlingsmetod, är den begränsade tillgången till material om hur metoden ska genomföras. Då det inte finns specifika databaser för bloggar, används sökmotorn Google. En styrka med sökmotorn Google, jämfört med artikeldatabaser, är att databaserna kräver mer kunskap vid sökningarna. I artikeldatabaser är träffarna Peer-reviewed, vilket är ett sätt att säkerställa kvaliteten på forskningen. Svagheten med att använda Google, är att materialet inte granskats av andra forskare och bloggarna måste därmed granskas noggrant. Sökmotorn Google sorterar träffarna efter relevans och inte efter kvalitet eller publiceringsdatum (Karlsson, 2012), vilket anses vara en styrka. Anledning till inkludering av endast svenska bloggar är då risk för feltolkning reduceras. Under uppsatsskrivandet exkluderas en av de ursprungliga bloggarna, då barnet avlidit av en komplikation. Det anses att den exkluderande bloggen bidrar till att trovärdigheten i studien stärks, då samtliga fem bloggar svarar på det faktiska syftet.

För att öka dataanalysens trovärdighet, läses materialet både individuellt och gemensamt. Utförandet av en studie med latent tolkning är en utmaning, då det är

svårt att hitta ett samband utan att tolka subjektivt. Fördelen med att använda latent tolkning är då författarna har lov att läsa mellan raderna för att hitta den underliggande innebörden i textmaterialet (Danielson, 2012). Resultatet riskeras att "övertolkas", men denna risk minskar då det är två författare som kan stoppa varandra. Det upplevs även svårt att placera in resultatet i de olika huvud- och underkategorierna, då en del fynd passar in under flera kategorier. För att säkerställa kategorisering, sker en regelbunden diskussion kring de olika fynden. Reflektion av arbetet sker både kontinuerligt under uppsatsskrivandet och även vid handledningstillfällen. Vid dessa tillfällen läser och kommenterar kurskamrater samt handledaren arbetet. Genom att arbetet läses igenom och kritiserar av andra personer, stärks dess trovärdighet och pålitlighet (Henricson, 2012). Då den teoretiska utgångspunkten är KASAM, väljs en deduktiv ansats som minskar mängden textmaterial. Med deduktiv ansats bestämmer den redan befintliga teorin insamling och tolkning av informationen. Detta leder till att resultatet slutligen har relateras till teorin och att trovärdigheten ökar, då subjektiva uppfattningar inte påverkar resultatet. Svagheter med denna ansats är att den befintliga teorin påverkar och riktar textmaterialet så att nya, intressanta fynd inte upptäcks (Patel & Davidsson, 2011).

Största delen som skriver bloggar i Sverige, är kvinnor (Statistiska centralbyrån, 2008). De bloggar som analyseras i studien är endast skrivna av mödrar, vilket gör resultatet svårt att överföra på män. Ur ett könsperspektiv är det intressant att analysera bloggar skrivna av män och kvinnor. Detta för att upptäcka eventuella skillnader på upplevelser, känslor och hanteringen vid förlust av ett barn. Överförbarhet handlar om hur fynden i resultatet kan överföras till andra grupper eller andra sammanhang (Graneheim & Lundman, 2004). Då bloggarna i studien är skrivna av svenskar, är det även svårt att överföra resultatet till andra länder då det finns stora kulturskillnader i hur förlusten av ett barn hanteras. Eftersom endast fåtal bloggar studeras, är det svårt att göra en generalisering på andra individer. Beroende på en individs personlighet, används olika strategier för att ta sig igenom svåra händelser. Det är möjligt att bloggandet, som strategi, inte passar alla individer. Andra personer kan använda sig av strategier såsom att söka sig till personligt eller professionellt stöd i personliga möten.

Intresset av att använda Internet som källa vid undersökningar, har ökat internationellt och bloggar är en typ av informationskälla via Internet, som kan används vid studier. Det etiska förhållningssättet är viktigt att ta hänsyn till ur olika perspektiv. Bloggar är frivilliga och att använda sig av Internet för att skriva personliga tankar, är ett medvetet val. Dock är detta inte detsamma som att vara medveten om att det som skrivs används i forskningssyfte, där av måste den etiska aspekten tas hänsyn till (Heilferty, 2011). Bloggar som inte är lösenordskyddade anses vara offentliga bloggar (Eastham, 2011). Även om bloggare har möjlighet att lösenordskydda sina texter, är det dock inte säkert att de har kunskap om denna

åtgärd. Genom att utföra en bloggstudie hamnar författarna och bloggarna i olika maktpositioner i förhållande till varandra, där författarna för talan om bloggarnas upplevelser. Risk föreligger då att författarna hamnar i ett överläge, förhållande till bloggarna (Salzmann-Erikson & Eriksson, 2014). Då samtycke inte har inhämtats från bloggarna är inte mödrarna medvetna om att deras material används i en studie, vilket kan skapa ett etiskt dilemma. Det etiska förhållningssättet har varit svårt att förhålla sig till under uppsatsskrivande och författarna tar med sig denna kunskap inför framtida studier. Utmaningen i denna bloggstudie är även att förebygga kränkning av blogg författarnas integritet, självständighet och privatliv, vilket medför ett behov av att vaksamt överväga de etiska aspekterna. Detta togs hänsyn till genom att undvika namn samt direkt referering till bloggarna. Från början var det tänkt att citat skulle undvikas, med respekt för bloggarnas integritet. Bloggarna i studien var öppna och det anses därför acceptabelt att använda citat. Genom att använda citat blir texten i resultatet mer intressant och gripande. Trovärdigheten samt pålitligheten ökar även, då bloggarna kan spåras via citat som används i resultatet. Nackdelen med att använda citat är då bloggarnas position blir sårbar. I denna studie har valen av citat övervägts noggrant i syfte till respektera sårbarheten hos individerna.

Det är viktigt att diskutera förförståelsen och hur denna ska hanteras, detta för att stärka pålitligheten (Henricson, 2012). Då erfarenhet inom detta ämne saknas är risken liten för att egna värderingar präglar arbetet.

Resultatdiskussion

Enligt Antonovsky (2005) ligger KASAM till grund för människors upplevelser av hälsa. Resultatet utformas utifrån KASAM för att identifiera mödrarnas subjektiva upplevelser kring begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet, efter att förlorat ett barn i cancer. Tre fynd valdes som centrala i resultatdiskussionen. Betydelsen av kvarlevande syskon beskrivs tydligt hos samtliga mödrar och används därför som huvudfynd. De två andra fynd som diskuteras är uppkomsten av suicidtankar och mödrarnas syn på livet efter döden, då dessa väcker intresse hos författarna.

Antonovsky (2005) menar att Gud kan vara en resurs av en situation och tillhör därför komponenten hanterbarhet. Mödrarna i bloggstudien kan emellertid inte dra nytta av denna resurs, då en tro på Gud inte uttrycks. De uttrycker en oförståelse om hur Gud kan tillåta denna förödande händelse att ske. En studie styrker resultatet (Gerrish, Neimeyer & Bailey, 2014) då mödrar uttrycker en oförståelse om hur Gud kan vara så grym att ta ett barns liv. I resultatet framkommer det dock att samtliga mödrar fick en tro på något sorts liv efter döden vilket bidrar till ökad känsla av hanterbarhet. I en studie av deCinque et al. (2006) beskrivs hur föräldrars tro på ett liv efter döden hjälper dem att personligen hantera sin sorg efter sitt barns bortgång. Omvårdnad ska ges respektfullt oberoende av en individs värderingar, tro och vanor. Sjuksköterskan ska erbjuda denna vård på individ- och familjenivå genom att visa

respektfullhet, medkänsla och lyhördhet (Svensk sjuksköterskeförening, 2014). Personcentrerad vård strävar efter att den vårdsökande personen och dess närstående synliggörs. Närstående inkluderas i detta begrepp då sjukdom inte endast påverkar den vårdsökande (Svensk sjuksköterskeförening, 2010). Respekt för mödrars tro på livet efter döden behövs ta hänsyn till för att ge ett gott stöd. Författarna anser att om denna respekt inte finns så fallerar begreppet personcentrerad vård och tilliten mödrarna har till sjuksköterskan försvinner. En tro på Gud uttrycktes inte i resultatet, dock beskrivs Gud som en viktig resurs för hanteringen av sitt barns bortgång i andra studier (Alam et al., 2012; Arnold & Gemma 2008; Gerrish et al., 2014; Lichtenthal, Currier, Neimeyer, & Keesee, 2010). Författarna är eniga om att en tro på Gud eller en tro på något sorts liv efter döden, kan underlätta sorgprocessen och bidra till en ökad känsla av hanterbarhet efter förlusten av ett barn. Författarna anser därför att en tro på någonting mer än det medvetna, även tillhör komponenten meningsfullhet, då tron kan bidra till att se en mening med händelsen.

Tidigare forskning beskriver att förlusten av ett barn anses vara den ultimata förlusten (Longden, 2011; Van der Geest et al., 2014). Det framkommer att efter en förlust, föreligger en ökad risk att utveckla psykologiska besvär, såsom depression (Alam et al., 2012; Van der Geest et al., 2014). Författarna anser därför att det är av stor vikt att sjuksköterskor arbetar i förebyggande syfte för att förhindra utveckling av sådana besvär, då ett av sjuksköterskans ansvarsområde är att förebygga sjukdom (Svensk sjuksköterskeförening, 2014). *Suicidtankar* framkommer hos majoriteten av mödrarna i bloggstudien och dessa uppkommer då de inte anser livet meningsfullt. Tankarna slutar att existera då de kvarlevande syskonen motiverar och ger upplevelse av meningsfullhet. Innan bloggarna lästes, diskuterade författarna kring hur vanligt förekommande suicidtankar är hos mödrar som förlorat ett barn, då förlust av ett barn anses vara den värsta tänkbara. En studie stärker dessa funderingar (Li, Precht, Mortensen & Olsen, 2003) då det framkommer att efter en sådan förlust, ökar risken för dödlighet hos föräldrarna. Dödligheten kan delas in i naturlig och onaturlig död, där naturlig död innebär olika sjukdomar och onaturlig död beskrivs som självmord. Studien visar att endast onaturlig död är förekommande hos pappor, medan det är vanligt med både onaturlig och naturligt död hos mödrar. De onaturliga dödsorsakerna uppkommer till följd av de intensiva reaktionerna som ses kort efter förlusten av barnet (Li et al., 2003). Ökad dödlighet, hos föräldrar, framkommer även i en annan studie som visar att förlusten av ett barn medför en negativ påverkan på livet (Rostila, Saarela & Kawachi, 2012).

De kvarlevande syskonen har en positiv påverkan på mödrarna i bloggstudien. Syskonen säger ofta kloka och stöttande ord vilket ger mödrarna en känsla av tröst. Stödet anses av författarna som gripande och känsloladdat, då ett barn inte ska behöva gå igenom en förlust av ett syskon. Komponenterna meningsfullhet, betraktas av Antonovsky (2005) som en motivationskomponent. Tanken på de kvarlevande

syskonen ger en hög känsla av meningsfullhet, vilket motiverar mödrarna att fortsätta kampen. I en studie av Barrera et al. (2009) ser majoriteten av föräldrarna de kvarlevande syskonen som en tillgång som inger styrka och stöd samt refererar detta som meningen med livet. Föräldrar förstår att de kvarlevande barnen fortfarande behöver deras kärlek och vård, särskilt när det avlidna barnet tagit all uppmärksamhet från föräldrarna den sista tiden, vilket de känner skuld för. Som tidigare nämnt strävar personcentrerad vård efter att närstående synliggörs, detta då även de närstående påverkas av den vårdsökandes sjukdom (Svensk sjuksköterskeförening, 2010). Det framkommer att syskon kan bli åtsidosatta utav föräldrar under sjukdomstiden (Barrera et al., 2009) och det är därför viktigt att sjuksköterskan uppmärksammar och tar hand om det kvarlevande syskon efter bortgången. Detta för att de inte ska glömmas bort och som sjuksköterska kan det även vara av vikt att informera familjen kring innebörden av att återgå till en så "normal" vardag som möjligt. Detta för det kvarlevande syskonets skull men även föräldrarna.

I bloggstudiens resultat framkommer det att mödrarna är oroliga för de kvarlevande syskonen och deras existens. Detta styrks av en studie där mödrar, efter förlusten, är mer oroliga då de anser att döden när som helst kan slå till igen (Gerrish et al., 2014). Förståelse av vad döden innebär är någonting människan lär sig med tiden. Barn under 10 år tros ha en begränsad förståelse av dödens innebörd som begrepp, medan barn över 10 år anses ha lättare att förstå detta begrepp. Förståelsen bidrar med kunskap om att döden är permanent och en oundviklig del av livet (Barrera, Alam, D'Agostino, Nicholas & Schneiderman, 2013). Författarna anser att barn förstår mer än vad de vuxna tror och är därför inte eniga med ovanstående studie.

Något som fångar författarnas intresse är om mödrar som förlorat sitt enda barn har en ökad risk för dödlighet, jämfört med mödrar som har kvarlevande syskon. I bloggstudien förklarar mödrarna innebörden av det kvarlevande syskonet och hur denna ses som en motivation till att fortsätta leva. Utan ett kvarlevande syskon tror författarna att mödrarna kan ha svårare att hitta överlevnadsstrategier. Efter förlust av sitt enda barn, visar en studie att mödrars upplever sorgen svår och har perioder med suicidtankar. Medvetna val om att överleva finns hos majoriteten av dessa kvinnor och de hittar aktiviteter som syftar till att bygga en framtid utan sitt barn. Resterande kvinnor lever främst för att ta sig genom dagen och är ambivalenta inför framtiden. Tanken på sin make är det enda som skapar mening hos dessa kvinnor och väljer därför att leva (Gerrish et al., 2014). Föräldrar sörjer mindre och har mindre risk för att drabbas av depression om de har kvarlevande syskon, jämförelse med de som förlorat sitt enda barn (Wijngaards-de Meij et al., 2005).

En annan fundering som uppstår under arbetet med studien är om mödrarna kan utveckla en mer stabil KASAM med åren. Mödrarnas åldrar är inte tydligt uttalade i bloggarna men då samtliga barn som avlidit var mellan 3-10 år antas mödrarnas

åldrar vara mellan 20-40 år vid barnets bortgång. Antonovsky (2005) menar att KASAM blir mer eller mindre definitiv i slutet av vuxenlivets första årtionde (vid 30-års ålder) och att det är osannolikt att graden av KASAM därefter kan förändras. Andra studier motsäger Antonovskys påstående. De menar att ju äldre människan blir, desto mer erfarenheter erhålls och därmed kan KASAM förändras efter 30-års ålder (Eriksson & Lindström, 2007; Volanen, Suominen, Lahelma, Koskenvuo & Silventoinen, 2007). Författarna instämmer med ovanstående studie och förkastar därmed Antonovskys påstående om att KASAM endast kan förändras upp till en viss ålder. Mödrarnas KASAM i bloggstudien anses därför kunna utvecklas med tiden.

Mödrarna i bloggstudien anses uppleva komponenterna hanterbarhet och meningsfullhet, dock inte begriplighet. Denna kombination anses av Antonovsky (2005) vara ovanlig då hög hanterbarhet är starkt beroende av hög begriplighet.

Slutsatser

Bloggandet anses vara en resurs som påverkar mödrarnas känsla av hanterbarhet på ett positivt sätt. Resursen upplevs som terapi och därigenom får mödrarna en chans att bearbeta förlusten av sitt barn. Låg känsla av meningsfullhet uppstår hos mödrarna då suicidstankar förekommer, eftersom de inte ser meningen med att leva efter den stora förlusten. Det som får mödrarna att inte aktivt genomföra suicidförsök, är tanken på de kvarlevande syskonen. De kvarlevande syskonen bidrar till en hög känsla av meningsfullhet. Upplevelsen av begriplighet är den komponent som inte uppfylls, eftersom brist på förståelse om varför föräldrarnas barn tagits ifrån familjen och framtidsplaner plötsligt raderats.

Människan kan uppleva stark KASAM, trots att alla komponenter inte har ett högt värde och Antonovsky (2005) menar att meningsfullhet är den viktigaste komponenten. Samtliga mödrar i bloggstudien upplever känsla av hanterbarhet och meningsfullhet men inte begriplighet. Författarna anser att mödrarna i bloggstudien upplever KASAM med en ovanlig kombination av komponenterna.

Kliniska implikationer och förslag på vidare forskning

Studien syftar till att sjuksköterskor ska få en utökad förståelse för den sorgprocess som uppstår vid förlust av ett barn. Som sjuksköterska finns ett ansvar att stödja närstående. En god kontakt med föräldrar till ett obotligt sjukt barn behövs genom hela sjukdomsförloppet. Föräldrarna ska, även efter barnets bortgång, känna tillit och kunna söka tröst och stöd hos sjuksköterskan. Lämpliga utbildningar för sjuksköterskan, såsom inom sorgehantering eller kommunikation, är nödvändigt för att göra det möjligt att hjälpa närstående att hantera vad som kan vara en svår och förödande tid. Utbildningarna kan ge sjuksköterskan en förståelse kring vad de närstående går igenom. Det är även av värde att sjuksköterskor som arbetar med

dessa svåra samtal får stöd från arbetsgivaren. Information har en stor betydelse, eftersom föräldrarna till ett avlidet barn då får en ökad kunskap, som kan komma att bidra till ökad förståelse. Hur sjuksköterskan förmedlar information påverkar föräldrars mottaglighet. Sjuksköterskan bör ha ett öppet kroppsspråk, visa lyhördhet och anpassa sitt språk för att undvika missförstånd.

Förslag på fortsatta bloggstudier, är jämförelser mellan män och kvinnors upplevelser vid förlust av ett barn och deras sorgehantering samt skillnader, likheter hur de uttrycker sig skriftligt. Ytterligare förslag på bloggstudier är att jämföra skillnaden mellan föräldrar där inga kvarlevande syskon finns, respektive där kvarlevande syskon existerar. Främst då förslaget anses intresseväckande och då det upplevdes svårt att finna tillräckligt med forskning om detta ämne. En anledning kan vara att föräldrar som inte har kvarlevande syskon, inte vill delta i studier då de inte lyckats ta sig ur sorgen och därmed har en lägre KASAM.

Referenser

- Alam, R., Barrera, M., D'Agostino, N., Nicholas, D. B., & Schneiderman, G. (2012). Bereavement Experiences of Mothers and Fathers Over Time After the Death of a Child Due to Cancer. *Death Studies*, 36(1), 1-22 22p. doi:10.1080/07481187.2011.553312
- Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium* (2 uppl.). Stockholm: Natur och Kultur.
- Arnold, J., & Gemma, P. (2008). The continuing process of parental grief. *Death Studies*, 32(7), 658-673 16p.
- Ashurst, A., & Ashurst, G. (2007). Palliative care: the bereavement process. *Nursing & Residential Care*, 9(6), 263-265 3p
- Barncancerfonden. (2015). *Barncancersjukdomar*. Hämtad: 2015-09-01 från <http://www.barncancerfonden.se/fakta-och-rad/barncancersjukdomar/>
- Barrera, M., Alam, R., D'Agostino, N. M., Nicholas, D. B., & Schneiderman, G. (2013). Parental Perceptions of Siblings' Grieving After a Childhood Cancer Death: A Longitudinal Study. *Death Studies*, 37(1), 25-46 22p. doi:10.1080/07481187.2012.678262
- Barrera, M., O'Connor, K., D'Agostino, N., Spencer, L., Nicholas, D., Jovcevska, V., Tallet, S. & Schneiderman, G. (2009). Early parental adjustment and bereavement after childhood cancer death. *Death Studies*, 33(6), 497-520 24p.
- Bergman, O., Hont, G. & Johansson, E. (2013). Cancer i siffror 2013. Populärvetenskapliga fakta om cancer. *Socialstyrelsen*, 2013-6-5. Hämtad: 2015-10-30 från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19108/2013-6-5.pdf>
- Brooten, D., Youngblut, J. M., Seagrave, L., Caicedo, C., Hawthorne, D., Hidalgo, I. & Roche, R. (2013). Parent's Perceptions of Health Care Providers Actions Around Child ICU Death: What Helped, What Did Not. *American Journal Of Hospice & Palliative Medicine*, 30(1), 40-49 10p. doi:10.1177/1049909112444301
- Brosig, C., Pierucci, R., Kupst, M., & Leuthner, S. (2007). Infant end-of-life care: the parents' perspective. *Journal Of Perinatology*, 27(8), 510-516 7p
- Da Silva Carvalho, A., Bastos Depianti, J. R., da Silva, L. F., de Aguiar, R. B., & Moreira Monteiro, A. C. (2014). Reactions of family members of children diagnosed with cancer: a descriptive study. *Online Brazilian Journal Of Nursing*, 13(3), 282-291.

- Danielsson, E. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I Henricson, M. (red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 329-343). 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 19p
- Eastham, L. A. (2011). Research using blogs for data: Public documents or private musings?. *Research In Nursing & Health*, 34(4), 353-361 9p. doi:10.1002/nur.20443
- Elo, S. & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal Of Advanced Nursing*, 62(1), 107-115 9p. doi:10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x
- Ericson, E., & Ericson, T. (2013). *Medicinska sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur.
- Eriksson, M. & Lindström, B. (2007). Antonovsky's sense of coherence scale and its relation with quality of life: a systematic review. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 61(11), 938-944. <http://doi.org/10.1136/jech.2006.056028>
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Gerrish, Nj., Neimeyer, Ra. & Bailey, S. (2014) Exploring Maternal Grief: A Mixed-Methods Investigation of Mothers' Responses to the Death of a Child From Cancer. *Journal Of Constructivist Psychology*, 27(3) 151-173
- Graneheim, U., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112 8p.
- Heilferty, C. M. (2011). Ethical considerations in the study of online illness narratives: a qualitative review. *Journal Of Advanced Nursing*, 67(5), 945-953 9p. doi:10.1111/j.1365-2648.2010.05563.x
- Henricson, M. (2012). Diskussion. I Henricson, M. (red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 471-479). Lund: Studentlitteratur AB.
- Karlsson, E-K. (2012). Informationssökning. I Henricson, M. (red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 95-113). Lund: Studentlitteratur AB.

- Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I Henricson, M. (red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 69-94). Lund: Studentlitteratur AB.
- Li, J., Precht, D., Mortensen, P., & Olsen, J. (2003). Mortality in parents after death of a child in Denmark: a nationwide follow-up study. *Lancet*, 361 *North American Edition*(9355), 363-367 5p.
- Lichtenthal, W. G., Currier, J. M., Neimeyer, R. A., & Keesee, N. J. (2010). Sense and significance: a mixed methods examination of meaning making after the loss of one's child. *Journal Of Clinical Psychology*, 66(7), 791-812. doi:10.1002/jclp.20700
- Longden, J. V. (2011). Parental perceptions of end-of-life care on paediatric intensive care units: a literature review. *Nursing In Critical Care*, 16(3), 131-139 9p. doi:10.1111/j.1478-5153.2011.00457.x
- Meert, K., Briller, S., Schim, S., Thurston, C., & Kabel, A. (2009). Examining the needs of bereaved parents in the pediatric intensive care unit: a qualitative study. *Death Studies*, 33(8), 712-740 29p
- Mullen, J-E., Reynolds, M-R. & Larson, J-S. (2015). Caring for Pediatric Patients' Families at the Child's End of Life. *Critical Care Nurse*, 35(6), 46-56 11p. doi:10.4037/ccn2015614
- Patel, R., & Davidsson, B. (2011). *Forskningsmetodikens grunder: Att planera, genomföra och rapportera en undersökning*. Lund: Studentlitteratur.
- Priebe, G. & Landström, C. (2012). Den vetenskapens möjligheter och begränsningar - grundläggande vetenskapsteori. I Henricson, M. (red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s.31-50). Lund: Studentlitteratur AB.
- Rindstedt, C. (2014). Children's strategies to handle cancer: a video ethnography of imaginal coping. *Child: Care, Health & Development*, 40(4), 580-586 7p. doi:10.1111/cch.12064.
- Rostila, M., Saarela, J., & Kawachi, I. (2012). Mortality in parents following the death of a child: a nationwide follow-up study from Sweden. *Journal Of Epidemiology & Community Health*, 66(10), 927-933 7p. doi:10.1136/jech-2011-200339
- Saikumar, P., Dong, Z., Mikhailov, V., Denton, M., Weinberg, J. M., & Venkatachalam, M. A. (1999). Apoptosis: definition, mechanisms, and relevance to disease. *The American Journal Of Medicine*, 107(5), 489-506

- Salzmann-Erikson, M. & Eriksson, H. (2014) Forskningsdata från cyberrymden: Analys och vägledning utifrån vårdvetenskaplig kunskapsteori. *Nordic Journal of Nursing Research*, 0(0), 1–7. doi: 10.1177/0107408315571501
- Socialstyrelsen (2005). Kompetensbeskrivning för legitimerade sjuksköterskor. Hämtad: 2016-01-12 från http://www.barnmorskeforbundet.se/wp-content/uploads/2015/04/2005-105-1_20051052-Leg-Ssk.pdf
- Statistiska centralbyrån. (2008). *Välfärd*. Hämtad: 2015-11-26 från http://www.scb.se/statistik/publikationer/LE0001_2008K04_TI_00_A05TI08_04.pdf
- Svensk sjuksköterskeförening. (2010). *Personcentrerad vård*. Hämtad: 2016-01-12 från http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/om.personcentrerad.vard_web.pdf
- Svensk sjuksköterskeförening. (2014). *ICN:s Etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad: 2015-10-30 från http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf
- Van der Geest, I. M., Darlington, A. E., Streng, I. C., Michiels, E. C., Pieters, R., & van den Heuvel-Eibrink, M. M. (2014). Parents' experiences of pediatric palliative care and the impact on long-term parental grief. *Journal Of Pain & Symptom Management*, 47(6), 1043-1053. doi:10.1016/j.jpainsymman.2013.07.007.
- White, D. L., Walker, A. J & Richards, L. N. (2008). Intergenerational family support following infant death. *International Journal Of Aging & Human Development*, 67(3), 187-208.
- Wijngaards-de Meij, L., Stroebe, M., Schut, H., Stroebe, W., van den Bout, J., van der Heijden, P., & Dijkstra, I. (2005). Couples at risk following the death of their child: predictors of grief versus depression. *Journal Of Consulting And Clinical Psychology*, 73(4), 617-623.
- Volanen, S., Suominen, S., Lahelma, E., Koskenvuo, M., & Silventoinen, K. (2007). Negative life events and stability of sense of coherence: a five-year follow-up study of Finnish women and men. *Scandinavian Journal Of Psychology*, 48(5), 433-441.
- Worden, J.W. (2010). *Grief Counselling and Grief Therapy: A Handbook for the Mental Health Practitioner* (4 uppl.). London and New York: Routledge.
- World Health Organization [WHO]. (2015). *Cancer*. Hämtad: 2016-01-12 från <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/>