

Den första tiden

Erfarenheter från en psykosocial uppföljningsstudie av barn med retinoblastom

Gunilla Preisler

Ulla Ek

Artikeln redovisar en studie av psykosociala konsekvenser för familjer där barnen drabbats av retinoblastom. Påverkas barnens kognitiva utveckling av att ha drabbats av en elakartad, ibland ärftlig, tumör i ögat? Hur påverkas deras syn? Här fokuseras främst föräldrarnas upplevelse den första tiden efter diagnos.

Gunilla Preisler är biträdande professor och leg psykolog och är verksam vid psykologiska institutionen, Stockholms universitet. Ulla Ek är psykolog och leg psykoterapeut verksam vid Tomtebodaskolans Resurscenter och vid psykologiska institutionen, Stockholms universitet. Studien är gjord tillsammans med en projektgrupp.

BAKGRUND

För ett trettiotal år sedan utfördes de första studierna av psykosociala konsekvenser av barncancer (1). Vid denna tidpunkt fanns för de flesta patienter ingen effektiv behandling. De frågor som då kom i fokus handlade om hur barnen skulle klara av att leva under ett dödshot. Idag finns helt andra behandlingsmetoder för barn med cancer och de frågor som nu står i fokus handlar om hur barnen ska leva *med* sin cancer. Föräldrarnas reaktioner på den förändrade familjesituationen anses idag på ett helt annat sätt än tidigare vara viktiga att ta hänsyn till vid besked och fortsatt behandling (2). Eftersom diagnosen för många kommer helt oväntat och osäkerheten inför prognosen vid en ovanlig sjukdom är stor blir reaktionerna starka. För de flesta föräldrar innebär beskedet en chock, vilket gör att de inledningsvis behöver upprepade samtal med läkare för att förstå diagnosen och dess konsekvenser för barnet. Förutom de sorgereaktioner, smärta och stress som både besked och behandling innebär, ska föräldrarna leva här och nu, ofta med andra barn i familjen som behöver få sina behov tillfredsställda.

Misstanke och diagnos

När föräldrar börjar misstänka att deras barn inte fungerar, reagerar eller uppträder normalt, vänder de flesta

sig till en barnavårdscentral eller till en läkare de har kontakt med. Erfarenheterna från studier sedan mitten av 1970-talet om barn med funktionshinder (3) visar entydigt hur en mödosam process nu startar hos föräldrarna. Det börjar ofta med att de ej blir betrodda. Ofta saknas kunskap hos den sjukvårdande personalen om de reaktionsmönster som är "normala" i dessa sammanhang och feltolkningar kan lätt uppstå. Anpassning till den nya situationen som uppstår tar olika lång tid för olika föräldrar och olika lång tid för mödrar och fäder inom samma familj. Tidigare erfarenheter, bemötande från omgivningen samt familjens sociala nätverk spelar roll för hur man kommer att hantera den uppkomna situationen.

Retinoblastom

Retinoblastom är en sällsynt ögontumör, som kan förekomma redan hos nyfödda. I vårt land diagnostiseras sjukdomen i allmänhet före 2 års ålder. Tumörerna är i 25-30% av fallen bilaterala. Samtliga fall med bilaterala tumörer är ärftliga, mot 10-15% av fallen med unilateral förekomst (4). Retinoblastom kan spridas, metastasera, utanför ögat via synnerven eller via blodbanor, men detta är ytterligt ovanligt i Sverige idag.

Diagnos och behandling

För diagnos måste dessa barn ögonundersökas i nar-kos. I de fall, där det bedöms möjligt att bevara synförmåga, ges radioterapi. Dessa tumörer är mycket strålkänsliga. Under strålbehandlingstiden vårdas barnen på Barnkliniken, Karolinska sjukhuset. I de fall, där ögonbulben är så utfylld av tumör att det inte bedöms möjligt att bevara användbar syn, utförs enukleation, dvs ögat avlägsnas operativt. Samtliga familjer erbjuds genetisk rådgivning. Efter den primära

Anpassning till den nya situationen som uppstår tar olika lång tid för olika föräldrar och olika lång tid för mödrar och fäder i samma familj

behandlingen kontrolleras patienterna regelbundet - till en början med 2-3 månaders intervaller. Ögonkontrollerna sker de första åren vid S:t Eriks sjukhus och måste, då det gäller små barn, göras under narkos. Efter några års kontroller kan ofta patienterna avskrivas för fortsatt kontroll vid hemortens ögonklinik.

Effekter av strålbehandling

Vid den externa strålbehandlingen faller alltid en viss, mindre stråldos i ögats omgivning - ögonhålan, mjukdelar och skelett, hjärnvävnaden. Barnets benvävnader, som ju är stadda i stark tillväxt, är känsliga för strålning. Som sena bieffekter kan man se strålinducerad tillväxthämning i ansiktsskelettet med asymmetri och insjunkethet i ögonhålan. Nervvävnaden är mindre strålkänslig och vid dessa behandlingar är det endast en liten del av hjärnvävnaden som kan få en låg stråldos.

Konsekvenser för barnens syn

De flesta barn som behandlas för retinoblastom kommer bara att ha användbar syn på sitt ena öga. Detta innebär att synfältet blir begränsat och att det finaste djupseendet försvinner. Barn anpassar sig snabbt till denna förlust genom att kompensera med ögon- och huvudrörelser. Om synfunktionen på det kvarvarande ögat är normal räknas inte dessa barn som synskadade. Bland gruppen barn som behandlats för bilateralt retinoblastom finns de som har nedsatt syn på det bästa eller det kvarvarande ögat. I några fall blir dessa barn uttalat synsvaga (synskärpa < 0.1).

Konsekvenser för barnens psykiska utveckling

När det gäller den rent medicinska behandlingsdelen har utvecklingen gått framåt och prognosen är förhållandevis god för dessa barn. Däremot är kunskapen i dag ringa om hur barnen med retinoblastom fungerar kognitivt, perceptuellt, personlighetsmässigt och socialt. Detsamma gäller för föräldrarnas psykiska situation. Många har fått uppleva hur deras barn sövs ned ett flertal gånger, hur ett eller båda ögonen strålbehandlas eller i vissa fall att barnens ena öga avlägsnas

operativt. Detta kan ge upphov till komplicerade känsloreaktioner hos föräldrarna, speciellt om sjukdomen är ärftlig.

En psyko-social uppföljningsstudie av barn med retinoblastom

1992 erhöles anslag från Barncancerfonden för ett forskningsprojekt med titeln "En psyko-social uppföljningsstudie av barn med retinoblastom".

Syftet har varit att studera de psykologiska och de sociala konsekvenserna för barnet och för familjen när ett barn drabbas av retinoblastom. Projektet har bedrivits av forskare vid psykologiska institutionen i samarbete med läkare vid S:t Eriks ögonsjukhus. De frågor som ställts i forskningsprojektet har varit huruvida barnens utveckling påverkas av att ha drabbats av en elakartad, ibland ärftlig, tumör i ögonen samt av extern strålbehandling, och såfall på vilket sätt. Vidare ställs frågan huruvida barnens synfunktion påverkas av sjukdomen och av den behandling som ges, samt slutligen hur föräldrarna upplever sin egen och barnens situation.

METOD

De första barnen som kom att ingå i studien diagnostiserades under sommaren 1992, de sista under senhösten 1994. Av den anledningen kommer det att dröja innan projektet som helhet kan avrapporteras. Men för samtliga de 22 barn som deltar i studien har data om diagnos och första behandling nu samlats in. Föräldrarnas reaktioner och upplevelser av den första tiden efter diagnos har även sammanställts och dessa uppgifter kommer att redovisas här.

I projektet har en arbetsmodell använts som har inneburit att föräldrarna i samband med utredning och behandling vid S:t Eriks sjukhus, har träffat projektets psykolog, dels i samband med diagnosmeddelande och information om behandling, dels efter behandling. De har därvid fått en första stödkontakt under ett för föräldrarna psykiskt mycket kritiskt skeende. Därefter har psykologen haft kontinuerlig kontakt med familjerna vid återbesöken på sjukhuset, men även per telefon mellan återbesöken. Ett antal frågeområden har formulerats med utgångspunkt från forskning om familjers situation och reaktioner i krissituationer samt de faktorer som kan underlätta respektive försvåra en gradvis anpassning till en ny situation (5). Under de samtal som psykologen har med familjerna har kvalitativa data om barnets och familjens sociala och känslomässiga situa-

Kunskapen är idag ringa om hur barnen med retinoblastom fungerar kognitivt, perceptuellt, personlighetsmässigt och socialt

tion börjat samlas in. Barnens synfunktion mätts vid 2,5-3 och vid 4 årsålder.

Barngruppen

Av de 22 barn som ingår i studien är 8 pojkar, 14 flickor. Barnen har varit mellan 1 månad och 8 år vid första kontakten. Knappt hälften av barnen diagnostiserades före ett års ålder. Barnen är födda mellan åren 1985 och 1994 och kommer från hela landet. Tre fall diagnostiserades vid St Eriks sjukhus under 1992, 10 fall under 1993 och under 1994, 9 fall. Tidigare statistik har visat att i genomsnitt mellan sex och sju barn om året får diagnosen retinoblastom i Sverige (4). Under perioden 1992-1994 diagnostiserades i genomsnitt 7 fall per år.

RESULTAT

Barnens diagnos och behandling

För de tjugotvå barnen i studien har unilateralt retinoblastom diagnostiserats i tretton fall och bilaterala tumörer i nio fall (se *tabell 1*). Ärftlig retinoblastom har kunnat konstateras i fyra familjer. I en av dessa familjer har retinoblastom diagnostiserats hos två syskon under projekttiden. Elva av de tretton barnen med *unilateralt* retinoblastom har behandlats med primär enukleation, dvs ögat har bortopererats. I två fall har den unilaterala tumörerna behandlats med lokal strålbehandling med ruteniumapplikator. Av de barn som haft *bilaterala* tumörer, har sex genomgått enukleation av det öga, som har haft den största tumörbördan. Hos dessa barn har därefter det andra, kvarvarande, ögat behandlats med extern strålbehandling i fyra fall och ruteniumbehandling i två fall. Tre barn har behandlats med dubbelsidig extern strålbehandling. Inte något av barnen har haft påvisad metastaserande sjukdom. Observationstiderna är för nio av barnen mindre än 2 år, för tio av barnen är den mellan 2 och 3 år, och för tre

barn, mellan 3 och 4 år. Av de 22 barnen i studien har tretton fall (59%) blivit diagnostiserade före två års ålder. De allra flesta, 20 fall, har fått diagnosen före tre års ålder (91%).

Kontakter med psykologen

Föräldrarna har i genomsnitt haft kontakt med psykologen vid 4 tillfällen under första året efter diagnos. Variationsvidden ligger mellan 2 och 15 tillfällen. Under det andra året efter diagnosen har ställts, har kontakterna mellan psykologen och föräldrarna trappats ned och i genomsnitt två kontakter har då förekommit. Det framkom snart att det i flera fall var svårt att genomföra ett psykologiskt meningsfullt samtal under dagtid i sjukhusmiljö. Vid det primära omhändertagandet av barnen med retinoblastom upptas den mesta tiden av olika provtagningar och undersökningar. Först framåt kvällen, då stämningen lugnat ned sig, brukade det finnas en såväl fysisk som psykisk möjlighet för föräldrarna att samla sina tankar och kunna dela med sig av dessa. Samtalen kunde då bli från en kort stund till ett par timmar långa.

På vilket sätt väcktes föräldrarnas misstanke om barnens ögontumör?

Tolv av de tjugotvå föräldrarna (55%) anger att deras första misstanke har väckts genom att de har sett förändringar i barnens öga alternativt ögon, såsom gråvita eller rödbruna, ofta övergående skiftningar i ögat, eller att en grå-eller vitaktig hinna lagt sig över pupillen. I något fall handlade det även om svullnader och misstänkta infektioner. Misstanken har ofta startat med en känsla av att något har varit fel. Så småningom har förändringarna i barnens ögon blivit tydliga, och föräldrarna har sökt medicinsk hjälp. Några barn visade beteendeförändringar som väckte föräldrarnas misstanke. Den vanligaste anledningen till att föräldrarna i

Tabell 1. Fördelning över diagnos, kön och behandling.

Behandling	Enukleerade		Enukleerade och strålbehandlade		Enbart strålbehandlade		Totalt
Kön	Po	Fl	Po	Fl	Po	Fl	
Diagnos:							
Enkelsidig	5	5	0	1	1	1	13
Dubbelsidig	0	0	2	4	0	3	9
Totalt	5	5	2	5	1	4	22

denna undersökningsgrupp har misstänkt att det var något fel med barnens ögon var således pupillförändringar (se tabell 2).

Tabell 2. Hur väcktes misstanke om retinoblastom?

	Antal
Förändringar i ögat	11
Förändringar i ögat i kombination med skelning	1
Enbart skelning	2
Ärftliga anledningar	4
Beteendeförändringar	3
Misstanke att barnet ej såg	1
Totalt	22

Vilka åtgärder vidtogs?

I fem fall har föräldrarna kontaktat Barnavårdscentralen (BVC) och i ett fall vårdcentralen (VC) för att diskutera sina misstankar om att barnen haft något fel på sitt öga. I övriga fall har föräldrarna först kontaktat ögonsjukvården på hemorten som sedan har remitterat barnet till S:t Eriks ögonsjukhus. Det första beskedet för de föräldrar som kontaktade BVC eller vc var samtliga fall: "Vänta och se". I flera fall har föräldrarna haft upprepade kontakter med BVC innan de fick remiss till en ögonklinik. I två fall skelade barnen och de remitterades så småningom till skelningsklinik. Där blev remissen liggande och det blev ytterligare fördröjningar innan tumören upptäcktes. I de fall föräldrarna har gått via BVC eller vc har den slutgiltiga diagnosen blivit fördröjd mellan 2 och 12 veckor. För de föräldrar som först kontaktade ögonsjukvården på hemorten, blev tiden mellan misstanke och åtgärd kortast möjlig, dvs ett par dagar. I samtliga fall hade de då dessutom fått ett preliminärt diagnosbesked på hemsjukhuset.

Upplevelser och reaktioner första tiden och bemötande av nyckelpersoner i omgivning och sjukvård

Vid de första samtalen med psykologen, i samband med diagnos och första behandling, framkommer att denna första tid kännetecknas av att föräldrarna befinner sig i

I de fall föräldrarna har gått via BVC eller vc har den slutliga diagnosen blivit fördröjd mellan 2 och 12 veckor

Praktiskt taget samtliga föräldrar har uttryckt känslor av tomhet och oro, men även dåligt samvete och självförebåelser

ett känslomässigt tillstånd av chock. Allt går mycket snabbt, från att ena dagen uppleva att ha en friskt litet barn, till nästa då barnets ena öga blir bortopererat eller att barnet börjar få strålbehandling. För ett par föräldrar har beskedet om att barnet haft en tumör och vad detta innebär i form av behandling, kommit helt oväntat. Känsloläget hos föräldrarna har dessutom pendlat mellan tacksamhet över att barnet lever, att operationen har gått bra, till att i vissa fall känna ilska över det bemötande de har fått från sjukvården i samband med den första misstanken om sjukdomen. Praktiskt taget samtliga föräldrar i studien har uttryckt känslor av tomhet och oro, men även dåligt samvete och självförebåelser. Detta gäller främst de föräldrar där det har tagit lång tid mellan misstanke om sjukdomen och diagnos. Barnen i projektet har både yngre och äldre syskon. Föräldrarnas oro omfattar även dessa barn. Samtliga syskon har ögonundersökts. I två fall har det visat sig att även syskon haft retinoblastom. Den första tiden har således mest kännetecknats av upplevelser av chock, kaos och överklighet. Samtidigt har föräldrarna uttryckt en känsla av lättnad när beskedet slutligen har givits vid S:t Eriks ögonsjukhus. När familjerna kommer tillbaka hem efter diagnos och i många fall efter operation, med ett barn som saknar ett öga, beskriver de hur de upplever sig leva i ett vakuum och i ett känslomässigt kaos. De lämnas nu helt åt sig själva, åt sitt/sina barn och sin vardag. I detta läge framkommer att många föräldrar önskar att få praktisk hjälp hemma, innan de kan börja fungera normalt igen. Några har fått sådan hjälp av syskon eller anhöriga.

Hur upplever föräldrarna barnets situation efter diagnos och första behandling?

Föräldrarna till barnen med ensidigt retinoblastom och enukleerats har beskrivit hur barnen snabbt återhämtat sig och i stort sett fungerar som vanligt igen. Däremot hyser föräldrarna oro för barnen, t ex för att det friska ögat ska skadas. Det har då inneburit att de har försökt skydda sina barn från olika lekar och aktiviteter, hemma och på dagis. Barnens tänkbara kommande egna frågor och funderingar kring sjukdomen har varit ett gemensamt tema vid de första samtalen med psykologen.

Många av barnen har varit så små vid operationen att de inte har kunnat förstå vad den inneburit. Ett annat centralt tema vid samtalen har varit föräldrarnas relation till den äldre generationen. För många mor- och farföräldrar är barnens situation och hotet om att de ska bli blinda, väl så traumatisk som för föräldrarna själva. Detta har i flera fall inneburit att föräldrarna upplever att de dessutom måste hantera deras chock och sorg. Andra viktiga personer kring familjen, såsom vänner och arbetskamrater, måste informeras om situationen. När det har gällt dessa typer av frågor - hur barnen och föräldrar och vänner ska informeras, har samtalen med psykologen också omfattat viss konkret rådgivning. Ett annat sätt att få hjälp att bearbeta och diskutera sin situation är att träffa andra föräldrar i samma situation och att få träffa andra barn som har haft eller har liknande sjukdom och som genomgår samma behandling som det egna barnet. De allra flesta föräldrarna har uttryckt ett stort behov av att träffa andra föräldrar, vilket även har kunnat ske.

När det gäller de föräldrar vars barn strålbehandlats finns både goda och mindre goda erfarenheter av bemötandet från sjukvården under den första tiden. Efter fastställd diagnos har barnen överförs från S:t Eriks ögonsjukhus till barnhabiliteringen på Karolinska sjukhuset för att därifrån sedan få strålbehandling på Radiumhemmet. Föräldrarna har i de flesta fall upplevt bemötandet från personalen på Radiumhemmet som professionellt, att personalen visat stor förståelse och vana vid att ta hand om barn och föräldrar i svår situation. Uppfattningen var emellertid inte lika entydigt positiv till hur de blivit bemötta från barnhabiliteringens sida. En förälder upplevde att personalen var så stressad att barnet nästan dagligen kom för sent till strålbehandlingen. I ett annat fall hade familjen upplevt det som svårt att återse den avdelning där ett äldre barn tidigare hade vistats. De upplevde att personalen ej tycktes våga ta kontakt med dem, när de kom tillbaka med det yngre barnet. Mer allmänt framkom att familjernas behov av ett personligt och hållande förhållningssätt från personalens sida inte kunde hållas. Att vistas med sitt barn på en sjukhusavdelning under flera veckor under en påfrestande strålningsperiod stäl-

Under första året befinner sig föräldrarna i en uppenbar känslomässig berg- och dalbana

ler mycket höga krav på ett professionellt bemötande. Konsekvensen blev att flera föräldrar valde att bo hemma och sedan pendla mellan bostadsorten och Radiumhemmet.

Återbesök och genetisk rådgivning

En tid efter diagnos och första behandling görs återbesök vid S:t Eriks ögonsjukhus. I samtalen med psykologen framkom att föräldrarnas ångest då ökade markant. Speciellt tydligt var detta vid de första återbesöken. I vissa fall tog det sig uttryck i rena ångestattacker. Efter ett par tre återbesök med positiva besked om att tumörbildningen stoppats, beskrev de hur bearbetningsprocessen liksom planade ut och att de kände visst lugn och stabilitet. Men under första året befinner sig föräldrarna i en uppenbar känslomässig berg- och dalbana.

På alla barn har hud- och blodprov för kromosomanalys tagits i samband med ögonundersökning i nar-kos. Föräldrarna har sedan fått genetisk rådgivning på Karolinska sjukhuset i samband med tredje besöket på S:t Eriks ögonsjukhus. Flera föräldrar anger att den genetiska informationen varit svår att ta emot och förstå. Vid informationen ges detaljerad upplysning om hur många procents risk syskonen och andra släktingar till barnen bedöms ha att få sjukdomen. Information lämnas också om de ökade riskerna för andra tumörer senare i livet. Denna kunskap har i många fall ökat föräldrarnas ångest och oro, eftersom det ju för närvarande inte föreligger några möjligheter att minska riskerna eller att förebygga dem - utan endast att kontrollera. Patienternas syskon ögonundersöks regelbundet. Dessa besök är således av komplicerat existensiellt slag, och föranleder många tankar och funderingar bl a kring den fortsatta familjeplaneringen. Många föräldrar har varit i den situationen att de redan väntar ytterligare ett barn eller har ett spädbarn på ett par månader, vilket naturligtvis föranleder mycken oro även för dessa barns framtid.

Reaktioner kring ögonprotesen

De barn som får ett öga avlägsnat får en protes. Denna protes ser ut som ett litet snäckskal och kan relativt lätt sättas in som ersättning för det bortopererade ögat. Det tar dock tid dels för ögonhålan att läka dels för protes-

De allra flesta föräldrarna har uttryckt ett stort behov av att träffa andra föräldrar, vilket har kunnat ske

makaren att hinna tillverka protesen. Under denna period framkommer att flera av föräldrarna har funderingar kring protesen, hur den ser ut, hur man applicerar den, hur barnet kommer att uppleva att ha den på sig, men även hur andra kommer att reagera på att barnet bär protes. Protesen väcker således många frågor som inger oro och i vissa fall ångest.

DISKUSSION

Psykologens första samtal med föräldrarna till barnen med retinoblastom i samband med diagnos och första behandling innehåller flera teman som andra föräldrar i liknande situation har beskrivit. Reaktionen, upplevelser och funderingar är likartade. Pendlingen mellan olika känslolägen har varit särskilt karaktäristisk för merparten av föräldrarna i studien. Denna pendling kännetecknas av en initial diffus oro i samband med misstanke, till chock när diagnos och första behandling ges. Därefter inträder en period då föräldrarna upplever sig leva som i ett känslomässigt vakuum. Detta sker då de återvänder hem. Allt ska nu fungera som vanligt igen och man har i stort sätt ingen kontakt alls med sjukvården. Föräldrarna upplever då att de är helt utelämnade åt sig själva och sina tankar och funderingar, samtidigt som de ska fungera normalt tillsammans med barnet, med övriga medlemmar i familjen och dessutom kunna sköta arbete och andra sociala kontakter. I de fall där barnets sjuka öga enukleerats, beskrev föräldrarna att de upplevde en känsla av att nu hade det onda tagits bort från barnet, vilket gav en känsla av lättnad. Därefter, ett par månader senare, gör de återbesök på ögonsjukhuset och får då i samband med den genetiska rådgivningen reda på att det kan förekomma recidiv, att faran kanske ej är över, vilket gör att de återigen hamnar i en känslomässig svacka. En tidigare diffus oro övergår till en högst verklig sådan. Möjligheterna att få information om bedömning av ärftliga risker för allvarliga sjukdomar är en relativt ny företeelse inom medicinen. Den psykologiska forskningen beträffande hur sådan information skall meddelas och vilka konsekvenserna kan bli, är endast i sin början. Den medicin-

Bristen på kontinuitet i behandling och omhändertagande framkommer tydligt i samtalen med föräldrarna och därmed också behovet av en sådan kontinuitet

Det går inte att applicera en standardmodell för krisbearbetning

ska behandlingen av barnen präglas av den normala sjukvårdens syn: Barnet är en patient och i samband med besöken på sjukhus är de och deras föräldrar i fokus för uppmärksamhet och insatser. Därefter återvänder de hem och då upphör i stort sätt kontakterna. Bristen på kontinuitet i behandling och omhändertagande framkommer tydligt i samtalen med föräldrarna och därmed också behovet av en sådan kontinuitet.

Uppmärksamheten som har givits föräldrarna genom forskningsprojektet har delvis tjänat som viktig länk mellan sjukhusbesöken. Föräldrarna har givits möjlighet att vid behov kontakta en person som de har träffat redan på sjukhuset i samband med diagnos och behandling. För att skapa ett väl fungerande psykosocialt stöd är det viktigt att veta var i den känslomässiga pendlingen föräldrarna befinner sig. I vissa lägen behöver de få vara kvar på den nivå de befinner sig, de kanske behöver få sörja och vila i denna känslomässiga stämning innan de orkar gå vidare i sin bearbetning. Det är då viktigt att terapeuten är medveten om sin roll och anpassar sitt agerande till föräldrarnas behov. Det går således inte att applicera en standardmodell för krisbearbetning. Däremot är det viktigt att känna igen reaktionerna, att veta vad de har för innebörd, och att låta föräldrarnas behov styra insatserna. Målet bör vara att föräldrarna ska känna sig väntade och igenkända. De ska kunna uppleva en trygghet i att träffa kompetenta personer, som kan området och som har tidigare erfarenheter av just dessa föräldrars och barns situation.

REFERENSER

1. Green DM (1989): Long-term complications of therapy for cancer in childhood and adolescence. New York: The John Hopkins University Press.
2. Eiser C, Havermans T, Eiser JR (1995): Parents' attributions about childhood cancer: implications for relationships with medical staff. Child: Care, Health and Development, 21 (1), 31-42.
3. Lagerheim B (1988): Att utvecklas med handikapp. Stockholm: Almqvist & Wiksell.
4. Kock E, Naesser P (1979): Retinoblastoma in Sweden 1958-1971. A clinical and histopathological study. Acta Ophthalmologica, 57, 344-350.
5. Cullberg J (1975): Kris och utveckling. Stockholm: Natur och Kultur.