



När hela livet vänds upp och ned - mitt barn har drabbats av cancer

- En litteraturbaserad studie

Jenny Schramek Patricia Olsson

**Examensarbete i omvårdnad på grundnivå
Sjuksköterskeprogrammet
Institutionen för omvårdnad, hälsa och kultur/Högskolan Väst
5e terminen 2015**

**När hela livet vänds upp och ned – mitt barn har drabbats av cancer
- En litteraturbaserad studie**

**When life turns upside down – my child is diagnosed with cancer
- A literature-based study**

Författare	Jenny Schramek Patricia Olsson
Handledare	Marie Ljungquist
Examinator	Ann-Charlott Wikström
Institution	Högskolan Väst, Institutionen för omvårdnad, hälsa och kultur
Arbetets art	Examensarbete i omvårdnad, 15 hp
Program/kurs	Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp
Termin/år	VT 2015
Antal sidor	13 sidor

Abstract

Background 250 children develops cancer in Sweden every year and 75 percent of these children survives. History show that the treatment for cancer has improve. Every child has at least one parent who is affected and who is associated with suffering during the child's cancer diagnosis.

Aim The aim was to illuminate parents' experiences of living with a child with cancer diagnosis.

Method A literature-based study. Qualitative content analysis of 10 qualitative articles.

Results The results are presented in four main themes: "The feeling of powerlessness", "The need of support", "Lives ups and downs" and "Changed life".

Conclusion The results show that parents of a child with cancer diagnosis describe many different emotions and a changed life. The parents feel powerless and have need of support in various forms. Parents get a new life to adapt to and see life and every day as unique.

Keywords Cancer child, emotions, experiences, parents, support

Innehåll

Inledning.....	1
Bakgrund	1
Cancer hos barn	1
Historiskt perspektiv	1
Teoretiskt perspektiv	1
Katie Eriksson	2
Förälder.....	2
Föräldrar i kris	2
Stöd till föräldrar	2
Problemformulering.....	3
Syfte.....	3
Metod.....	3
Litteratursökning	3
Urval	4
Analys	4
Resultat.....	5
Känsla av maktlöshet.....	5
En oviss framtid.....	5
Att känna sig hjälplös	6
Att leva i ekonomisk osäkerhet.....	6
Behovet av stöd	6
Omgivningens stöd.....	6
Religiös tro	7
Informationens betydelse.....	7
Livets upp och nedgångar.....	8
Föräldrarollens rörelse	8
Känslornas berg- och dalbana.....	8
Förändrat liv	9
Förändrad syn på livet	9
En ny vardag att anpassa sig till	9
Diskussion	10
Metoddiskussion	10
Resultatdiskussion.....	11
Slutsatser.....	12
Praktiska implikationer.....	12
Förslag till fortsatt kunskapsutveckling inom sjuksköterskans kompetensområde	13
Referenser	14

Bilagor

I Tabell för systematisk sökning II

Översikt av analyserad litteratur

III Mall för kvalitetsbedömning av studie med kvalitativ metod

Inledning

En av de största folksjukdomarna idag är cancer och statistiskt kommer allt fler människor att drabbas (Socialstyrelsen & Cancerfonden, 2013). När ett barn drabbas av cancer är det inte bara barnet som blir drabbat utan barnet har vanligtvis minst en förälder som blir lidande. I sjuksköterskans etiska kod ICN (Svensk sjuksköterskeförening, 2012) skall sjuksköterskan främja hälsa, lindra lidande, förebygga sjukdom och återställa hälsa. Sjuksköterskan har en betydande roll för det cancersjuka barnet under hela behandlingen. För att stötta föräldrarna och bemästra den rollen måste sjuksköterskan få mer kännedom om föräldrars erfarenheter av att leva med ett barn med cancerdiagnos. I och med att allt fler får cancer är det angeläget att studera föräldrars erfarenheter eftersom barn med cancer är ett växande problem inom vården (Socialstyrelsen & Cancerfonden, 2013).

Bakgrund

Cancer hos barn

Det finns 200 olika cancersjukdomar. Hos barn upptäckts 250 fall av cancer i Sverige varje år. Cancerdiagnosen blir mer aggressiv hos barn än hos vuxna beroende av att cancer hos barn är mer snabbväxande. Statistik visar att 75 procent av barnen överlever den aggressiva och snabbväxande sjukdomen. Vanligaste cancerformen hos barn är leukemi som utgör cirka 40 procent av alla barn som blir diagnostiserade. Behandling är beroende av sjukdom och individ och består vanligtvis av kirurgi, cytostatika eller strålning (Socialstyrelsen & Cancerfonden, 2013). Barnkonventionen definierar att varje människa är ett barn under 18 år (Unicef, 1989).

Historiskt perspektiv

Först under 1970-talet i Sverige hade barnen rätt till sin förälders sällskap under sjukhusvistelsen tack vare att föräldraledigheten infördes. Idag ses medverkan av föräldrar i vården som en självklarhet (Ringnér, 2013).

Inom barnonkologin har det skett förändring av tekniken och effekten av botemedel och vårdandet till ett barn med cancerdiagnos har blivit bättre. Mycket satsning har gjorts på förbättring av livskvalitén hos barnen. I behandlingssyfte har exempelvis administrationssätt ändrats från intramuskulära injektioner till peroral behandling. Förr var chansen att överleva inte lika stor som idag. Idag finns mer tro till att bota (Forte, 2001). Siffror visar att fler överlever idag trots att fler drabbas (Socialstyrelsen & Cancerfonden, 2013). Det som inte förändrats nämnvärt är sjuksköterskans roll i vårdandet. Sjuksköterskan har varit en stöttande medlidande person under hela behandlingen i alla år. Oberoende av sjukdom och behandling är information och undervisning en central punkt i vårdandet (Forte, 2001).

Cytostatikabehandling har med tiden fått en ökad betydelse och strålbehandling används endast till barn över fem år på grund av dess biverkningar (Ringnér, 2013).

Förälder

Att vara förälder enligt Nationalencyklopedin (2015) innebär att vara mor eller far till någon person medan enligt Saldeen (u.å) är en biologisk förälder de personer som har skapat barnet. När en förälders barn får en cancerdiagnos prioriteras vardagen annorlunda och livet ses ur en annan synvinkel. Familjens relation ändras till det starkare och hoppet finns att klara den ändrade livssituationen. När ett barn med cancer är under behandling påverkar det föräldern i dennes arbetsliv. Föräldrar arbetar vanligtvis mindre eller inte alls under barnets behandling och även fortsatt deltid efter behandlingens slut. Att vara förälder till ett barn med

cancerdiagnos innebär mycket stress och oro. Att se sitt barn lida tar mycket energi från föräldrarna. (Ringnér, 2013).

Föräldrar i kris

När något utöver det normala händer som gör att livet begränsas och ses ur en annan synvinkel uppstår en traumatisk kris. Krisen kan delas in i olika faser. Chockfas, reaktionsfas, bearbetningsfas och nyorienteringsfas. Chockfasen varar kort och som individ är verkligheten avstängd då bearbetning av livshändelsen inte börjat. Personen minns ofta inte vad som sagt eller vad som hänt under denna period. Frustration kan uppkomma och alla reagerar på olika sätt. Reaktionsfasen börjar när individen inser vad som hänt. Personen försöker hitta mening i krisen och förstår inte varför just han eller hon har drabbats, skuld känslor kan uppkomma. Bearbetningsfasen inträder när personen lämnat det akuta skedet. I denna fas ser personen framtiden och kan bearbeta barnets sjukdom och tänker och anpassar sig till situationen. I nyorienteringsfasen lever personen vidare men har i tanken kvar vad som hänt. Påminnelser av händelsen kan upplevas smärtsamt (Cullberg, 2006).

Stöd till föräldrar

Som sjuksköterska är det bra att kunna kommunicera med föräldrarna och ha ett respektfullt bemötande. Det är viktigt att vara lyhörd och att kunna ge stöd i den aktuella situationen (Socialstyrelsen, 2005). Som förälder finns rätten till information angående sitt eget barns omvårdnad (SFS 2014:821). Familj, vänner och vårdpersonal är betydande personer hos föräldrar eftersom de ger hjälp och stöd i den svåra livssituationen. I vårdandet poängterade föräldrar att avlastning i olika situationer är viktigt. Finns det syskon närvarande är barnvakt en hjälpande faktor då föräldern kan fokusera på det sjuka barnets omvårdnad (Whiting, 2014). Det är viktigt att lyssna till föräldrarna och Young, Dixon-Woods och Heney (2002) beskriver att föräldrar upplever att de behöver kämpa för sitt barn i vården och att de inte alltid blev tagna på allvar i olika situationer.

Föräldrar till barn med cancerdiagnos upplever sorg, skuld känslor, förlust av kontroll och att de pendlar mellan hopp och förtvivlan. Att vara förälder till ett cancersjukt barn skiljer sig från många andra situationer (Ringnér, 2013). Föräldrar behöver mycket stöd och tydliga instruktioner för att kunna hantera barnets cancerdiagnos. Om man uppfyller föräldrarnas behov får föräldrarna det lättare att hantera barnets sjukdom. En viktig aspekt är var, när och hur informationen ges (Kästel, Enskär & Björk, 2011). Behovet av information ser annorlunda ut eftersom informationens fokus ligger i att förstå sjukdomsförloppet snarare än hur föräldern ska hantera egenvården till sitt barn. Detta ger föräldern en känsla av kontroll (Ringnér, 2013).

Teoretiskt perspektiv

Katie Eriksson

Vi har valt vårt teoretiska perspektiv utifrån omvårdnadsteoretikern K. Eriksson och begreppen lidande och hopp. Att vara förälder till ett barn med cancer anser vi hör samman med dessa begrepp.

Lidande är någonting ont som händer människan och att lida innebär att kämpa. Lidande ses som en kamp mot det onda och det goda och kan uppkomma i olika perioder i livet. Det uppstår när livssituationen plötsligt ändras. I lidandet finns en tanke att människan antingen ska ge upp eller fortsätta kämpa och beroende på hur livssituationen ser ut möts kampen på olika sätt. Patient betyder lidande och det innebär att uthärda någonting och när lidandet är som starkast hos människan kan det vara svårt att förmedla det till någon annan. Människan

känner sig ofta kränkt när lidandet uppstår och genom att finnas där som sjuksköterska ger det en tröst i lidandet. Varje lidande är unikt och det finns inget riktigt språk för att uttrycka känslan. Människan tvingas ge lidandet en förklaring och det finns många orsaker varför lidande uppkommer. Tanken som uppstår hos människan är varför just jag drabbats. Att lida med en annan innebär medlidande och om föräldern lider av sitt barns lidande kan inte medlidande uppstå. Att lida är inget människan vill göra utan strategier hittas för att fly lidandet. I lidandet finns hopp som består av lust och mening i livet. Att lida är en känsla av hopplöshet och för att lindra lidande kvävs hopp. Genom att ha hopp i sitt lidande vågar man möta sitt lidande. (Eriksson, 1994).

Eriksson (2000) menar "Att vårda är att ansa, leka och lära, att fungera i tro, hopp och kärlek" (s.9). Att ha en tro att stödja sig mot ger människan hopp och stöd i svåra situationer.

Livslidande innebär att en sjukdom, ohälsa och en situation uppstått som berör hela människan. Lidandet påverkar hela människans livssituation (Eriksson, 1994).

Problemformulering

När ett barn fått cancerdiagnos påverkas även barnets föräldrar. Barnets cancerdiagnos kräver mycket tid av sjuksköterskan men det är viktigt att också ge föräldern tid i den svåra och förändrade livssituationen. Området är känt i tidigare forskning men det saknas hur sjuksköterskor ska kunna stötta föräldrar i den livsförändring som uppkommer när en förälders barn får diagnosen cancer. Genom stöd till föräldrarna ges även föräldern möjlighet att stödja sina barn, därför är detta angeläget att studera. Studien kommer att belysa erfarenheter hos föräldrar vars barn fått en cancerdiagnos för att sjuksköterskan ska kunna möta och ge stöd till föräldern i dennes svåra situation.

Syfte

Syftet är att belysa föräldrars erfarenheter av att leva med ett barn med cancerdiagnos.

Metod

Studien är en litteraturbaserad studie med kvalitativ ansats beskrivet av Friberg (2006a). Den kvalitativa metoden fokuserar på att förstå människans subjektiva upplevelser. Man vill genom en kvalitativ studie få ökad förståelse för det valda fenomenet (Friberg, 2006a). Eftersom studien fokuserar på föräldrars erfarenheter av att leva med ett barn med cancer passar denna metod in på detta examensarbete.

Litteratursökning

Val av text avgörs av problemformulering och syfte (Friberg, 2006b). Litteratursökning har skett både systematisk och osystematisk. Den systematiska sökningen var i databasen Chinal där sökorden parents, needs, child cancer, family, childhood cancer och experience användes. I Chinal har ämnesord och trunkering används för att få en bättre och mer inriktad sökning. För att kombinera sökorden och begränsa resultatet användes AND. Det är viktigt att presentera tydligt hur litteratursökningen gått till (Friberg, 2006b). Se bilaga I (Tabell för systematisk sökning). Chinal är inriktad på omvårdnad som är huvudområdet för sjuksköterskan. Till den osystematiska sökningen gjorde vi manuell sökning via vetenskapliga artiklars referenser där tre artiklar valdes utifrån vårt syfte.

Urval

Utifrån de systematiska sökningarna lästes titlar som var relevanta till syftet. Därefter lästes abstract och vidare lästes relevanta artiklar som sedan valdes ut till resultatet. Artiklarna är granskade enligt Willman, Stoltz, & Bahtsevani (2011) kvalitetsbedömnings mall för kvalitativ metod. Se bilaga II (Mall för kvalitetsbedömning av studie med kvalitativ metod). Under kvalitetsgranskningen exkluderades tre artiklar ur den systematiska sökningen som vi ansåg inte uppfyllde god kvalitet. Den sammanfattande bedömningen av artiklarnas kvalitet var medel - hög och sammanställs i en tabell se bilaga III (Översikt av analyserad litteratur). Under litteratursökningsfasen sker begränsningar. Texternas kvalitet bedöms och det resulterar i exklusions- och inklusionskriterier. Det väljs då vilka texter som väljs bort och vilka som behålls till analys (Friberg, 2006b). Inklusionskriterierna för denna studie var att artiklarna ska vara ur ett föräldraperspektiv, vara publicerade mellan år 2000-2015, vara peer reviewed, vara kvalitativa studier och handla om barn med cancerdiagnos. För att begränsa sökningen ytterligare valdes begränsningen engelska och all child. Vi valde även att söka olika årtal inom vår tidsram för att se skillnad i begränsningarna om liknande resultat på antalet artiklar uppfylldes. Exklusionskriterier var vetenskapliga artiklar skrivna på annat språk än svenska och engelska. Artiklarna som inkluderas i studien ska vara etiskt granskade och vi har även kvalitetsbedömt det etiska resonemanget.

Analys

En analys har gjorts av de valda artiklarnas resultat. Dataanalysen är kopplat till typ av text, problemformulering och syfte (Friberg, 2006b). Tanken till analys var att besvara föräldrars erfarenheter av att leva med ett barn med cancerdiagnos. Artiklarna har numrerats från 1-10. Analys har gjorts enligt Fribergs fem steg. Artiklarna lästes flertal gånger på var sitt håll med fokus på resultatet för att förstå innebörden, detta är enligt Friberg (2006a) första steg i analysen. Vidare lästes artiklarna med fokus på att identifiera nyckelfynd i studiernas resultat som enligt Friberg (2006a) är steg två. Vi använde oss av olika färgmarkeringar för att markera olika nyckelfynd i artiklarna med fokus på syftet. I steg tre skriver Friberg (2006a) att en sammanställning av varje studies resultat ska göras för att få en överblick. Vi läste resultatet och gjorde en kort sammanställning om vad varje artikel handlade om. Hitta likheter och skillnader i varje artikel är steg fyra enligt Friberg (2006a). Gemensamt tog vi ut likheter och skillnader i resultaten kopplat till syftet. För att få en överskådlig blick översattes nyckelfynden och skrevs ner på post it lappar i olika färger som markerades med artikelns nummer. Post it lappar med liknande innebörd parades ihop och bildade subteman. Subteman parades ihop och bildade ett överskådligt tema. Friberg (2006a) redogör för att när analysen är klar ska de formuleras till en läsbar text. Varje subtema sattes ihop till en läsbar text, när vi läste innehållet i de olika subteman ändrades de till mer tydliga namn.

Resultat

Tabell 1. Översikt av teman och subteman

Tema	Subtema
Känsla av maktlöshet	<i>En oviss framtid Att känna sig hjälplös Att leva i ekonomisk osäkerhet</i>
Behovet av stöd	<i>Omgivningens stöd Religiös tro Informationens betydelse</i>
Livets upp och nedgångar	<i>Föräldrarollens rörelse Känslornas berg- och dalbana</i>
Förändrat liv	<i>Förändrad syn på livet En ny vardag att anpassa sig till</i>

Resultatet resulterar i fyra teman och 10 subteman som belyser föräldrars erfarenheter av att leva med ett barn med cancerdiagnos. Se tabell 1. (Översikt av teman och subteman).

Känsla av maktlöshet

Under sjukdomstiden uppfattar föräldrar att de lever under en oviss framtid och känslan av att inte kunna göra någonting kändes som en förlust av kontroll. Många faktorer påverkade känslan av maktlöshet och det framgick att föräldrar med ett cancersjukt barn levde under ekonomiska begränsningar. Temat känsla av maktlöshet innefattar subteman en oviss framtid, att känna sig hjälplös och att leva i ekonomisk osäkerhet.

En oviss framtid

Att ha ett barn som drabbas av cancer visade sig påverka hela familjen. Cancern gjorde att föräldrarna visade rädsla för det okända och framtidens osäkerhet gjorde att de kände sig ängsliga (Khoury, Huijer och Doumit, 2013). Föräldrar uttryckte att hela deras värld stannade upp och framtidens väg var oviss. De hade tvivel på framtiden och kände att den var förlorad (Bally, Holtslander, Duggleby, Wright, Thomas, Spurr, och Mpofo, 2014; Kars, Grypdonck, och van Delden, 2011). Att inte veta vad som är normalt orsakade oro och stress hos föräldrarna och kaos utspelade sig när kontroll och familjära miljöer byttes ut till rädsla och ovisshet om framtiden (Bally et al. 2014). Under barnets sjukdomstid var föräldrarna oroliga att barnets inlärningsförmåga påverkades av sjukdomen. Föräldrarna kände att barnen tillbringat mycket tid på sjukhus i vuxen miljö och hade svårigheter att spendera tid med barn i samma ålder (Björk, Nordström, Wiebe och Hallström, 2011; Schweitzer, Griffiths och Yates, 2012). Föräldrarna kände en osäkerhet av behandling, prognos och framtid och på kvällarna när barnet sov tänkte de på barnets sjukdom och den ovissa framtiden. Att se sina barn ha svårigheter att leka på lekplatsen gjorde att föräldrarna uttryckte sorg och var rädda för döden. (Kars et al. 2011; Ångström-Brännström, Norberg, Strandberg, och Dahlqvist, 2010). Att vara ensamstående förälder innebar att man gjorde allt själv vilket inkluderade allt om barnets sjukdom och oförväntade händelser. Något som inte skilde sig från att vara en eller två föräldrar i familjen var framtidens ovisshet och tvivel (Khoury et al. 2013; Bally et

al. 2014; Huang, Mu och Chiou, 2008).

Slutet på en behandling övergick i en ovisshet om nästa behandlingsfas och föräldrarna kände en oro och ängslan över att barnet skulle drabbas av återfall. En rädsla föräldrarna hade var att förlora sitt barn och om barnet inte kunde bli botat kunde de inte ignorera den oundvikliga döden och tanken på att behöva berätta för sitt barn att döden var nära uttrycktes som svårt. Föräldrarna hade en önskan om döden inträffade att barnet skulle då en fridfull död utan smärta och lidande (Bally et al. 2014; Björk et al. 2011; Kars, 2011).

Att känna sig hjälplös

Känslan av skuld kunde relateras till faktumet att inte kunna göra någonting och barnets sjukdom sågs som en fälla (Taleghani, Fathizadeh och Naseri, 2012; Khoury et al. 2013). I början uttryckte föräldrarna chock, de visste inte hur de skulle hantera situationen och de kände en förlust av kontroll. Situationen kändes kaosartad och föräldrarna hade en känsla av att de inte ville försonas med situationen (Taleghani et al. 2012; Ångström-Brännström et al. 2010; Kars et al. 2011). Föräldrar uttryckte att de aldrig skulle förlåta sig själva om de inte hade försökt ge allt och tanken 'finns det något mer att göra?' fanns hos dem. Föräldrar inser att livet är övergående och behandlingsbeslut var valet mellan att göra någonting eller ingenting (Kars et al. 2011; Huang et al. 2008). Även om föräldrarna inte kunde motverka sjukdomen kände de att de kunde ge sitt barn tröst, förtroget och säkerhet bättre än någon annan.

Att leva i ekonomisk osäkerhet

Att vara närvarande sitt cancersjuka barn var viktigt för föräldrarna. En svårighet var att som ensamstående förälder vara närvarande sitt sjuka barn och samtidigt ta hand om resterande familj hemma (Granek, Rosenberg-Yunger, Dix, Klaassen, Sung, Cairney och Klassen, 2014; Kars et al. 2011). Att vara närvarande det cancersjuka barnet under sjukhusvistelsen påverkar föräldrars arbete negativt. Vissa föräldrar slutade arbeta för att vara närvarande sina barn under sjukhusvistelsen. När föräldrarna slutade arbeta märkte de en markant skillnad i ekonomin och det sågs som en hemsk börda. När ekonomin blev ett problem fanns oron om att inte klara av att inhandla vardagliga saker som exempelvis mat (Granek et al. 2014; Taleghani et al. 2012; Khoury et al. 2013). Vissa familjer behövde flytta närmare sjukhusen för att klara av allt ekonomiskt och minska långa transporter. Att flytta hade en negativ inverkan på familjen. (Granek et al. 2014; Huang et al. 2008). I en familj med två föräldrar finns möjligheten att en förälder arbetade och kunde ekonomiskt stödja familjen medan i en familj med en förälder var detta omöjligt. Det framgick att ensamstående föräldrar belastas mer och lever med en rädsla av att mista sina hem eller inte kunna betala hyran. Finansiellt stöd anser ensamstående föräldrar som välbehövligt (Granek et al. 2014; Huang et al. 2008).

Behovet av stöd

Att känna stöd var en viktig del för föräldrarna under barnets cancerdiagnos. Stödet hittades på olika sätt och det kunde vara via närstående, vänner, sjukvårdspersonal, religiös tro och genom att få information. Temat behovet av stöd innefattar subteman omgivningens stöd, religiös tro och informationens betydelse.

Omgivningens stöd

Varje familj poängterade att stöd var viktigt. De kunde få stöd från närstående, vänner, föräldrarnas arbetsplats, barnets skola och sjukvårdspersonal (Schweitzer et al. 2012). Familjen var en källa till lättnad och blev mer viktigt under barnets cancersjukdom än förut för att sjukdomen gjorde familjen mer nära. Det var viktigt för familjen att vara nära och

känna stöd från andra. När familjen fick stöd från närstående kände de tröst och uppskattning (Ångström-Brännström et al. 2010; Björk et al. 2011). Stöd från släktingar och vänner fick familjen att inte känna sig ensamma. Att kunna dela de svåra situationerna med vänner och känna deras stöd och närhet hjälpte familjen i deras situation. De kände lättnad och kunde för stunden ta en paus från det betungade ansvaret. I vissa stunder var familjens vänner oroliga och detta sågs som negativt när det speglades av på familjen (Huang et al. 2008; Ångström-Brännström et al. 2010). Sjuksköterskans roll var viktig för familjen. Familjen kände hopp och tröst och att sjuksköterskan handlade utifrån ärlighet och visade empati till familjen. Under barnets behandling är familjer tacksamma till sjuksköterskans engagemang (Ångström-Brännström et al. 2010; Huang et al. 2008). I vissa situationer valde familjer att få rådgivning från andra familjer i liknande situation. Att dela erfarenheter med andra familjer fick föräldrarna att känna hopp, stöd och sällskap. Föräldrar tröstade varandra och kände att de kunde prata om barnets cancerdiagnos då de hade mycket gemensamt. Genom att ta del av andras erfarenheter och se andra barn gjorde att föräldrarnas situation sattes i annat perspektiv vilket gjorde det lättare för föräldrarna (Ångström-Brännström et al. 2010; Taleghani et al. 2012; Ringnér et al. 2011). Många föräldrar jämförde sig med andra familjer och delade information och upplevelser med varandra (Huang et al. 2008; Schweitzer et al. 2012; Ringnér et al. 2011). I vissa stunder ville föräldrarna ta det lugnt, fokusera på sig själva och deras förhållande, speciellt efter en avslutad behandling av det sjuka barnet (Björk et al. 2011).

Religiös tro

Gud är maktfull och källa till mirakel. Föräldrar uttryckte att Gud har en överträffad makt att läka och gav henne försäkring om att allt skulle bli bra (Khoury et al. 2013; Schweitzer et al. 2012). En religiös tro gav tröst till vissa föräldrar och de kände att relationen till Gud var stödjande. Gud hjälpte föräldrar att gå vidare (Taleghani et al. 2012; Schweitzer 2012; Björk et al. 2011; Kars et al. 2011). Föräldrar strävar efter skydd för sitt barn i andlig kraft i hopp om att få en välsignelse och bekräftelse från Gud (Huang et al. 2008; Khoury et al. 2013). Föräldrar kände skuld och tänkte barnets diagnos som något att ge igen på från deras förflutna, en förälder uttryckte att han bad till Gud om att det skulle varit han som drabbats istället för sitt barn (Taleghani et al. 2012).

Informationens betydelse

När barnen fick sin cancerdiagnos hamnade föräldrarna i chock och kunde inte hantera informationen sjukvårdspersonalen gav. Informationen var viktigt men i krissituationer blev informationen minskad. När föräldrarna inte fick den information de behövde kände de sig övergivna. Vissa föräldrar uttryckte att trots stress och kaos var informationen tillräcklig. En svårighet för föräldrarna var när sjukvårdspersonalen inte kunde svara på deras frågor (Ringnér et al. 2011). Föräldrarna ville förstå de medicinska termerna för att vara delaktiga i barnets sjukdom och kunna vara med i sjukvårdspersonalens diskussioner. Hade de fått information och kände sig väl informerade om barnets sjukdom kände de sig säkra (Schweitzer et al. 2012; Ångström-Brännström et al. 2010; Ringnér et al. 2011). När föräldrarna kände att de fick för lite information poängterade de att de tyckte att de hade rätten att få information tills de förstod. När föräldrar kände att deras behov av information inte var tillräcklig av sjukvårdspersonalen poängterade de informationens betydelse. Att få positiv information gav föräldrarna hopp (Ringnér et al. 2011).

Livets upp och nedgångar

Att vara föräldrar till ett barn med cancer innebär många känslomässiga reaktioner. Föräldrar lever med ett hopp om att barnet ska botas samtidigt som situationen får accepteras då den inte kan påverkas. Att vara förälder i en sådan svår situation uttrycks som jobbigt och föräldrar uppvisar olika mentala och psykiska problem. Det visar sig att föräldrar tappar kontrollen av sin föräldraroll. Temat livets upp och nedgångar innefattar subteman föräldrarollens rörelse och känslornas berg- och dalbana.

Föräldrarollens rörelse

När ens barn fått cancerdiagnos kände föräldrarna att deras roll som förälder blev förändrad (Bally et al. 2014). Föräldrar beskrev att de behövde sätta upp en fasad för att behålla kontrollen. I vissa situationer lämnades föräldrarollen och de stängde av sina egna känslor för att kunna stödja och skydda sina barn och hantera den svåra situationen. Föräldrarna ville visa sig starka och modiga för sina barn. En förälder uttryckte att oavsett hur trött och jobbig situationen är slutar inte kampen om att finnas där för sitt barn. Som ensamstående förälder till ett cancersjukt barn innebar det att bördan fick bäras ensam i många situationer (Granek et al. 2014; Kars et al. 2011; Huang et al. 2008; Ringnér et al. 2011). Föräldrarna kände att de hade en meningsfull funktion och ville sitt barns bästa. De ville vara närvarande sitt barn och såg inget annat alternativ än att hjälpa barnet (Huang et al. 2008; Kars et al. 2011; Ångström-Brännström et al. 2010). Föräldrar kände en tacksamhet till de personer som hjälpte till under barnets cancer och ville ge något meningsfullt tillbaka (Schweitzer et al. 2012). Under barnets cancerdiagnos blev hela familjen mer nära och de kunde prata om existentiella frågor. Att svara på barnets frågor och kunna förklara så att barnet förstod gjorde att föräldrarna kände en tröst (Ångström-Brännström et al. 2010). När det framgick att barnet inte kunde botas kände föräldrarna att deras föräldraskap kollapsade. Många föräldrar ville diskutera begravning med sina barn för att veta att deras önskningar blev uppfyllda. I dessa svåra situationer behövde föräldrarna fokusera på sig själva för att hantera situationen (Kars et al. 2011; Björk et al. 2011).

Känslornas berg- och dalbana

Föräldrar uttryckte sina känslor likt en berg och- dalbana med många upp och nedgångar. Att vara förälder till ett barn som fått cancer bär med sig en mängd olika känslor. Föräldrarna uttryckte en känsla av förtvivlan, sorg, ångest att deras hjärta var krossat och att de hade en förlorad kontroll. Föräldrar uttryckte också känslor av rädsla, osäkerhet, oro och skuld. Många föräldrar beskrev upplevelser av kaos och att de hade en känsla av att ett känslomässigt sår hade öppnat sig. Under barnets cancerdiagnos kände föräldrarna sig allmänt nere, de uttryckte att de hade störningar relaterat till sömn och vardagliga vanor. De beskrev att de hade både mentala och psykiska hälsoproblem. (Bally et al. 2014; Kars et al. 2011; Khoury et al. 2013; Granek et al. 2014). När barnets cancerdiagnos var fastställt reagerade föräldrarna med chock, djup sorg och de hade en brist på förståelse och ville förneka sjukdomen. En förälder uttryckte att när barnet fick cancer var det chocken i hennes liv och att det var det värsta som kunde hända. Chocken av cancerdiagnosen påverkar hela familjen (Bally et al. 2014; Schweitzer et al. 2012; Khoury et al. 2013). Beroende på hur barnen reagerade på den ändrade situationen betonade föräldrarna sina känslor, de hade en stark känsla av att barnen skulle fortsätta orka trots att föräldrarna var ledsna och oroliga och kände att deras liv var upp och ner (Ångström-Brännström et al. 2010; Kars et al. 2011). Att vara ensamstående förälder anses som känslomässigt utmanade. För att klara av den svåra situationen använde sig ensamstående föräldrar av psykologiska strategier som att prata med andra, fokusera på annat och uttrycka

sig genom gråt (Granek et al. 2014; Huang et al. 2008).

Hopp var något som fanns hos många föräldrar och det beskrevs på olika sätt. Föräldrar beskrev ett hopp om den bästa utvägen när det gällde barnets sjukdom. Att se andra barn bli bättre gjorde att föräldrarna kände hopp och beskrev att de hade ett hopp om att något bra skulle komma ut ur det hemska (Bally et al. 2014; Ångström-Brännström et al. 2010). Hoppet var mer eller mindre starkt under barnets sjukdomsprocess. Från det mista hoppet när diagnosen fastställdes till mer när behandlingen gick som planerat och när barnen förbättrades och kunde ta hand om sig själva ökade hoppet om överlevnad. En moder uttryckte vid diagnostillfället ett hopp om att övervinna barnets sjukdom (Ångström-Brännström et al. 2010; Huang et al. 2008; Bally et al. 2014). När barnen uttryckte lycka och livet som givande gav det föräldrarna energi att fortsätta och hotet om död glömdes för stunden. När barnen mådde bra gjorde även föräldrarna det, de kunde fokusera på det positiva i livet och tänkte att det kunde varit värre (Kars et al. 2011; Ångström-Brännström et al. 2010; Björk et al. 2011). Föräldrarna hade en tanke om att något värre kunde hända deras barn och att de inte var ensamma. De hade börjat acceptera sjukdomen och kände att de inte kunde påverka det som var (Bally et al. 2014; Khoury et al. 2013; Ringnér et al. 2011; Schweitzer et al. 2012; Taleghani et al. 2012).

Förändrat liv

Att få en förändrad syn och ett annat levnadssätt visade sig finnas hos alla föräldrar till ett barn med cancer. Anpassning gjordes till den nya vardagen och de hittade glädje i det enkla. Att leva med allt som cancerdiagnosen bär med sig gjorde att föräldrarna strukturerade upp sin vardag annorlunda. Temat förändrat liv innefattar subteman förändrad syn på livet och en ny vardag att anpassa sig till.

Förändrad syn på livet

Barnets cancerdiagnos påverkar hela familjen och ett annat perspektiv på livet hittades. Den förändrade situationen gjorde att föräldrarna levde i nuet och såg varje dag som unik (Björk et al. 2011; Khoury et al. 2013; Bally et al. 2014; Schweitzer et al. 2012). Trots att varje dag var unik kände föräldrarna frustration för att livet hade ändrats och inte var de samma som förut (Khoury et al. 2013). Det nya perspektivet på livet och barnets sjukdomspåverkan gjorde att föräldrarna var mer oroliga nu jämfört med förut (Björk et al. 2011). Innan barnet fick sin cancerdiagnos tog föräldrarna saker för givet. Under barnets cancerdiagnos har föräldrarna fått en ny medvetenhet om hur ömtåligt livet är och de nu vill utnyttja alla möjligheter i livet. De prioriterar sitt liv annorlunda och gör det som är mest betydelsefullt och värderar vad som är viktig för deras familj. I det nya livsperspektivet värderas inte småsaker på samma sätt utan de har en tanke med sig om hur dyrbart och ömtåligt livet är och ser glädjen i enkelheten. (Bally et al. 2014; Schweitzer et al. 2012; Björk et al. 2011). I den nya synen på livet har även föräldrarna hittat en ny upptäckt känsla av ömsesidighet och empati till andra i liknande situation (Bally et al. 2014; Schweitzer et al. 2012). Ett resultat av barnets sjukdom är att föräldrarna känner ett behov av mer familjesammanhållning. Den nya livssynen har fått föräldrarna att vilja upprätthålla ett glatt och hälsosamt liv och föräldrarna försökte se framåt och inte på det som varit (Huang et al. 2008; Schweitzer et al. 2012; Ångström-Brännström et al. 2010).

En ny vardag att anpassa sig till

När barnet fick sin cancerdiagnos förändrades livet markant och föräldrarna fick en ny vardag att anpassa sig till (Khoury et al. 2013; Schweitzer et al. 2012). Föräldrar uttryckte att ingenting är som det brukar vara och att de söker efter ett normalt liv med vardagliga rutiner

igen (Khoury et al. 2013; Bally et al. 2014; Taleghani et al. 2012; Ångström-Brännström et al. 2010; Kars et al. 2011; Granek et al. 2014). Den nya vardagen ställde krav på nya utmaningar. Som förälder skulle man ordna med transporter, läkarbesök, finnas hos det cancersjuka barnet och samtidigt ta hand om resterande familj och vardagliga sysslor. Det ställer krav på föräldrarna och orsakar stress som kan påverka familjedynamiken. Att se på situationen positivt och anpassa sig till den nya livsändringen var en stödjande känsla (Granek et al. 2014; Khoury et al. 2013; Taleghani, 2012). När ens barn får cancerdiagnos minskar kontakt med andra människor och gör att familjen inte kan umgås med andra i samma utsträckning som förr. Att vara socialt isolerad var en konsekvens av att ha ett barn med cancer (Taleghani et al. 2012; Khoury et al. 2013). Att se sitt barn förbättras och sakta kunna gå tillbaka till det normala livet uppskattades av föräldrarna (Schweitzer et al. 2012).

Diskussion

Metoddiskussion

Denna studie syftar till att förstå personen i dennes situation och hitta erfarenheter och upplevelser hos individen. Segesten (2006) beskriver detta som en kvalitativ metod och just därför valde vi denna metod då vårt syfte är att beskriva erfarenheter hos föräldrar till ett barn med cancer. Litteratursökningen valdes att göras genom systematisk och osystematisk sökning för att få en bredd på sökningen. Olika sökord och ämnesord valdes utefter vårt syfte och parades ihop i kombinationer och söktes i flera omgångar och på olika sätt för att få så många olika träffar som möjligt. I urvalet valde vi olika begränsningar för att få så ny forskning som möjligt. Vi valde att begränsa åren inom 2000- talet för att få den senaste forskningen. Artiklarnas språk valdes att begränsas till Engelska för att ha möjlighet att förstå innebörden (Östlundh, 2006). Då Engelska inte är vårt första språk har ett lexikon används för att få rätt uppfattning om artiklarna och öka trovärdigheten på vårt arbete. Lexikonet har varit en informationskälla (Östlundh, 2006). Lexikonet har även varit till hjälp att hitta olika synonymer. Ytterligare begränsning gjordes med all child för att se om vår sökning blev mer specifik. När begränsningar görs ska sökningen enligt Friberg (2006a) inte innehålla för många begränsningar då det kan göra att viktiga upplevelser missas. Studier vi valt har varit från hela världen då alla kan drabbas utav cancer och få olika erfarenheter och kulturella aspekter om det valda fenomenet. Ingen begränsning i sjukdomsstadiet av barnens sjukdom valdes då vi ville ha alla erfarenheter om hur det är att leva med ett barn med cancerdiagnos. Innan metoden för analys valdes diskuterades för och nackdelar om olika tillvägagångsätt och vi kände att den valda metoden passade oss bäst. När resultatet analyserades användes en metod vi kände passade oss bra. Vi översatte och skrev ner olika nyckelfynd på post it lappar som vi sedan hade noggrann uppsikt på så att inget skulle försvinna och på så sätt påverka vårt resultat. Nu i efterhand ser vi att vår analysprocess skulle kunna varit osäker då post it lappar kunnat försvinna. För att undvika att några post it lappar fallit bort har vi noggrant och strategiskt hanterat post it lapparna. Som forskningsetiska principer och ställningstagande har vi hanterat analysprocessen noggrant och diskuterat översättning och innebörd. För att få ner rätt nyckelfynd från rätt artikel och öka på trovärdigheten så har vi markerat varje post it lapp med tillhörande referens och numrering. Under hela vårt arbete har egna värderingar och åsikter lagts åt sidan för att inte det ska påverka vårt resultat och minska trovärdigheten. Alla artiklar är etisk granskade och deltagarna har frivilligt gett godkännande till att delta i studien. Genom att deltagarna frivilligt deltar tycker vi att det stärker trovärdigheten. Kvalitetsgranskning har skett enligt Willman et al. (2011) där artiklarna mätte nivån medel och hög. Vår studie kan möjligtvis få ökad trovärdig och bredd om fler artiklar applicerats till resultatet. Vi anser att vår studie är överförbar då delar eller hela studien kan användas i

olika sammanhang där föräldrars barn drabbas av allvarlig sjukdom. Metoden i de valda artiklarna till resultatet har gjorts genom kvalitativa gruppintervjuer och enskilda intervjuer med föräldrar. Genom att intervjua enskilt och i grupp anser vi är en bra metod för att få en bredd och flera olika synvinklar på resultatet.

Resultatdiskussion

Vårt resultat visar att föräldrar upplevde att framtiden var osäker när barnet fick sin cancerdiagnos. Cancern påverkade hela familjen och de levde med en oro och rädsla. Föräldrar kände en förlust av kontroll som utspelade sig i kaos. Föräldrar upplevde skuld som relaterades till att sjukdomen inte kunde påverkas. Föräldrarna gjorde allt i sin makt för sina barn under sjukdomsprocessen. Att vara närvarande sitt barn som förälder visade sig vara en stor del i barnets cancer. Som tidigare nämnts är föräldrars medverkan kring det sjuka barnet en självklarhet (Ringnér, 2013). Vi anser då att det är viktigt som sjuksköterska att se föräldrarnas perspektiv i barnets sjukdom och är medveten om föräldrars erfarenheter och känslor.

Att vara förälder till ett barn med cancer och ha känslan av att inte kunna göra något åt situationen visade sig vara förenat med skuld i vårt resultat. Det framkom att föräldrar kände kaos och att de hade tappat kontrollen. I tanken hade föräldrar med sig att de skulle ge allt för sina barn och att de inte skulle förlåta sig själva om de inte uppfyllde detta. Tidigare nämns det att vara förälder till ett barn med cancer innebar mycket stress och oro (Ringnér, 2013) och föräldrarna hanterar sitt barns sjukdom och situation lättare om de får sina behov uppfyllda (Kästel, Enskär & Björk, 2011). Föräldrar till barn med cancerdiagnos behöver i sådana här situationer känna att de blir omhändertagna och får stöd (Dahlberg & Segesten, 2010). Vi menar att om sjuksköterskan är medveten om sin roll gör det att de kan se föräldrars behov och möta dem i deras svåra situation.

I resultatet visade det sig att ekonomiskt stöd var viktigt. Föräldrarna upplevde att de ville vara närvarande sitt barn under sjukhusvistelsen men hade samtidigt oro om att inte klara av ekonomin till familjen. Ett hinder fanns hos ensamstående föräldrar där arbete inte var möjligt under barnets behandling. Det var omöjligt att vara på två platser samtidigt. Möjligheten fanns däremot hos familjer med två föräldrar där en kunde arbeta och den andra vara närvarande barnet på sjukhuset. Vissa föräldrar valde att arbeta deltid (Ringnér, 2013) och vissa föräldrar tvingades ge upp sina arbeten helt (Kuhlthau, Smith-Hill, Yucel & Perrin, 2005). Beroende på var barnet var i behandlingen arbetade de olika mycket (Ringnér, 2013; Kuhlthau et al. 2005). Att vara förälder och leva med ett barn med cancer och allt vad sjukdomen innebär och samtidigt leva under ekonomiska begränsningar anser vi är förenat med ett stort lidande vilket är beskrivet i Eriksson (1994). Att kunna få finansiellt stöd tycker vi stärker föräldrars trygghet i vardagen. Studier om ensamstående föräldrar inkluderades till vårt resultat då vi anser att det är en stor del av samhället.

Resultatet visade att föräldrar har erfarenheter av stöd i den svåra situationen från olika källor. Föräldrar fick stöd från närstående, sjukvårdspersonal och genom religiös tro. Det visade sig att familjen delade erfarenheter med andra i liknande situation och kände det stödande. Att få information i rätt tid och på rätt plats var betydande för att de inte skulle känna sig övergivna och oförstådda i situationen. Att acceptera föräldrars tro (Kihlgren, 2009) och ge tid för samtal och information stärker vårdprocessen i barnets sjukdom och bidrar till att cancersjukvården ska bli så bra som möjligt (Carlsson, 2007).

Som tidigare nämnts är behovet av information olika och för att kunna hantera situationen och lättare förstå har informationen en viktig betydelse (Ringnér, 2013). Chockfasen beskrivs enligt Cullberg (2006) vara kort och man minns ofta inte vad som sagts under perioden. Informationen ska då ges så att mottagaren förstår. Genom att ha ett respektfullt bemötande till föräldrarna resulterar det i god kommunikation (Socialstyrelsen, 2005).

Som sjuksköterska bör man känna sig trygg i att vissa människor finner stöd i tron, accepterar det och kunna stödja patienten. Detta anser vi stärker sjuksköterskans profession. Vi tycker det är viktigt att sjuksköterskan ger tid till information för föräldrar och anpassar det utifrån föräldrarnas situation och behov.

Det framkom att föräldrar ständigt har känslor som pendlar upp och ner under barnets sjukdomsförlopp. Såsom förtvivlan, sorg, ångest, rädsla, oro och skuld. Föräldrar känner att deras roll blivit förändrad. Föräldrarna satte upp en fasad för att kontrollera sina känslor och kunna vara starka för sina barn. Ringnér (2013) bekräftar att föräldrar till barn med cancer lever med pendlade känslor och Darcy, Knutsson, Huus och Enskar (2014) beskriver att föräldrar upplever att de inte, som förut, var experter på sina barn när cancerdiagnosen var ett faktum. Detta resulterade i att de fick en ändrad föräldraroll. Vi anser att det är viktigt att man finns där och stödjer föräldrar när de känner att föräldrarollen känns hopplös och att visa empati och lyssna tror vi är en betydande faktor för föräldrarna.

Hoppet om överlevnad lever föräldrarna med dagligen och de strävade efter att få ett normalt liv igen. Föräldrarna fick ett nytt perspektiv på livet och värderade varje dag som dyrbar. Det nya livsperspektivet gjorde att föräldrarna prioriterade livet annorlunda. Föräldrarna lever med hoppet om att få ett normalt liv igen och samtidigt visste de att framtiden var oviss. Det anser vi är förenat med ett lidande vilket Eriksson (1994) beskriver. Genom att ha hopp i sitt lidande vågar man möta sitt lidande. Lidande är något som uppkommer när någonting ont händer människan och lidande innebär att kämpa (Eriksson, 1994). Enligt Benzein (2012) är hoppet en hjälpare faktor som gör att vi kan se framåt och se möjligheter. Vi anser att har föräldrarna ett hopp i den förändrade livssituationen ger det en vilja att fortsätta kämpa för sitt barn. Hoppet är det sista som lämnar människan och att känna tro, hopp och kärlek tror vi stödjer människan.

Slutsatser

Cancer påverkar hela familjen på olika sätt. Som slutsats beskrivs föräldrars erfarenheter av att leva med ett barn med cancerdiagnos som förändrande, synen på livet förändrades och vardagen prioriterades annorlunda. Många känslor var kopplat till barnets cancerdiagnos och föräldrarna kände att deras roll ändrades. För att hitta tillbaka till det normala livet och lindra lidandet hittade föräldrarna stöd på olika sätt och stödet var en betydande faktor. Att vara ensamstående jämfört med att vara två föräldrar visade sig vara en skillnad ekonomiskt och känslomässigt. Information om barnets cancerdiagnos och även att dela erfarenheter med andra visade sig vara en betydande del för att inte känna sig övergiven.

Praktiska implikationer

Studien visar att de erfarenheter föräldrar upplever kan ge sjuksköterskan en klarare bild och kan bidra till förståelse för föräldrarna. Det kan bidra till ett professionellt möte i omvårdnaden. Där kontinuerlig kommunikation och information anpassas individuellt vilket bidrar till trygghet och säkerhet för föräldrarna. Genom att få bättre insikt i området möjliggör en bättre förståelse om hur det är att vara förälder med ett barn med cancer.

För att som sjuksköterska kunna möta föräldrar och hantera svåra situationer krävs det att sjuksköterskan är lyhörd och uppmärksam. Det är viktigt att sjuksköterskan respekterar föräldrar och dess anhöriga och skapar en god relation. En god relation leder till tillit och god kommunikation. Genom att handla professionellt och utifrån sjuksköterskans profession ger det en trygghet till föräldrarna.

Förslag till fortsatt kunskapsutveckling inom sjuksköterskans kompetensområde

Förslag till fortsatt kunskapsutveckling är att få en övergripande insikt om hur hela familjen upplever situationen när ett barn drabbas av cancer. Finns det syskon i familjen är det en viktig faktor att studera hur syskonet känner och upplever situationen när deras syskon drabbats av cancer. En annan studie som också skulle behövas är utifrån det sjuka barnets perspektiv, upplevelser om hur det är att ha cancer och hur bemötandet av föräldrar och sjuksköterskan upplevs. Genom vidare intervjustudier kan erfarenheter och upplevelser göra att man får en mer övergripande bild om hur cancer påverkar och upplevs av hela familjen. Det behövs även mer kunskap och erfarenheter om sjuksköterskans perspektiv i omvårdnadsarbetet för att omvårdnaden mellan familjen och vården ska bli så bra som möjligt.

Referenser

- Bally, J. G., Holtslander, L., Duggleby, W., Wright, K., Thomas, R., Spurr, S., & Mpofu, C. (2014). Understanding Parental Experiences Through Their Narratives of Restitution, Chaos, and Quest: Improving Care for Families Experiencing Childhood Cancer. *Journal Of Family Nursing*, 20(3), 287-312. doi:10.1177/1074840714532716
- Benzein, E. (2012). Hopp. I L. Wiklund Gustin., & I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (s.239-247). Lund: Studentlitteratur.
- Björk, M., Nordström, B., Wiebe, T., & Hallström, I. (2011). Returning to a changed ordinary life - families' lived experience after completing a child's cancer treatment. *European Journal Of Cancer Care*, 20(2), 163-169. doi:10.1111/j.1365-2354.2009.01159.
- Carlsson, M. (2007). Psykosocial cancervård – en introduktion. I M. Carlsson (Red.), *Psykosocial cancervård* (s.13-20). Danmark: Studentlitteratur.
- Cullberg, J. (2006). *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur och kultur.
- Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande: i teori och praxis*. Stockholm: Natur & kultur.
- Darcy, L., Knutsson, S., Huus, K., & Enskar, K. (2014). The Everyday Life of the Young Child Shortly After Receiving a Cancer Diagnosis, From Both Children's and Parent's Perspectives. *Cancer Nursing*, 37(6), 445-456. doi:10.1097/NCC.0000000000000114
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber.
- Eriksson, K. (2000). *Vårdandets idé*. Stockholm: Liber.
- Forte, K. (2001). Pediatric oncology nursing: providing care through decades of change. *Journal Of Pediatric Oncology Nursing*, 18(4), 154-163.
- Friberg, F. (2006a). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.105-114). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2006b). Tankeprocessen under examensarbetet. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.27-36). Lund: Studentlitteratur.
- Granek, L., Rosenberg-Yunger, Z. S., Dix, D., Klaassen, R. J., Sung, L., Cairney, J., & Klassen, A. F. (2014). Caregiving, single parents and cumulative stresses when caring for a child with cancer. *Child: Care, Health & Development*, 40(2), 184-194. doi:10.1111/cch.12008
- Huang, I., Mu, P., & Chiou, T. (2008). Parental experience of family resources in single-parent families having a child with cancer. *Journal Of Clinical Nursing*, 17(20), 2741-2749. doi:10.1111/j.1365-2702.2008.02447.x

- Kars, M. C., Grypdonck, M. F., & van Delden, J. M. (2011). Being a Parent of a Child With Cancer Throughout the End-of-Life Course. *Oncology Nursing Forum*, 38(4), E260-71. doi:10.1188/11.ONF.E260-E271
- Khoury, M. N., Huijjer, H. A., & Doumit, M. A. (2013). Lebanese parents' experiences with a child with cancer. *European Journal Of Oncology Nursing*, 17(1), 16-21. doi:10.1016/j.ejon.2012.02.005
- Kihlgren, M. (2009). *Sjuksköterska med uppdrag att leda* (2. uppl.). Lund: Studentlitteratur
- Kuhlthau, K., Smith-Hill, K., Yucel, R., & Perrin, J.M. (2005). Financial Burdens for Families of Children with Special Health Care Needs. *Maternal and Child Health Journal*, 9, 207-218. doi: 10.1007/s10995-005-4870-x
- Kästel, A., Enskär, K., & Björk, O. (2011). Parents' views on information in childhoodcancer care. *European Journal of Oncology Nursing*, 15, 290–295. DOI: 10.1016/j.ejon.2010.10.007
- Nationalencyklopedin (NE). (2015). *Förälder*. Tillgänglig: www.ne.se/uppslagsverk/ordbok/svensk/förälder
- Ringnér, A. (2013). *Information till föräldrar som har barn med cancer* (Doctoral thesis, Umeå University medical dissertations, ISSN 0346-6612;1569). Umeå: Umeå universitet, Medicinska fakulteten, Institutionen för omvårdnad. ORCID-id: 0000-0001-8801-5423
Tillgänglig: <http://umu.diva-portal.org/smash/get/diva2:619612/FULLTEXT01.pdf>
- Ringnér, A., Jansson, L., & Graneheim, U. H. (2011). Parental Experiences of Information Within Pediatric Oncology. *Journal Of Pediatric Oncology Nursing*, 28(4), 244-251. doi:10.1177/1043454211409587
- Saldeen, Å. (u.å) Biologiska föräldrar. I *Nationalencyklopedin*. Tillgänglig: <http://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/lång/biologiska-föräldrar>
- Segesten, K. (2006). Att välja modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (s.85-88). Lund: Studentlitteratur.
- Schweitzer, R., Griffiths, M., & Yates, P. (2012). Parental experience of childhood cancer using Interpretative Phenomenological Analysis. *Psychology & Health*, 27(6), 704-720. doi:10.1080/08870446.2011.622379
- SFS: 2014.821. *Patientlag*. Stockholm: Socialdepartementet
- Socialstyrelsen (2005) *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 20 mars, 2015, från http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf
- Socialstyrelsen & Cancerfonden (2013) *Cancer i siffror 2013: Populärvetenskapliga fakta om cancer*. Hämtad 20 mars 2015, från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19108/2013-6-5.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening (2012) *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Stockholm: Hämtad 20 mars, 2015, från http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf

Taleghani, F., Fathizadeh, N., & Naseri, N. (2012). The lived experiences of parents of children diagnosed with cancer in Iran. *European Journal Of Cancer Care*, 21(3), 340-348. doi:10.1111/j.1365-2354.2011.01307

Unicef (1989). *Barnkonventionen FN:s konvention om barns rättigheter*. Stockholm: UNICEF Sverige. Tillgänglig: <https://unicef.se/barnkonventionen>

Whiting, M. (2014). Support requirements of parents caring for a child with disability and complex health needs. *Nursing Children & Young People*, 26(4), 24-27. doi:10.7748/ncyp2014.05.26.4.24.e389

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad. En bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur

Young, B., Dixon-Woods, M., & Heney, D. (2002). Identity and role in parenting a child with cancer. *Pediatric Rehabilitation*, 5(4), 209-214

Ångström-Brännström, C., Norberg, A., Strandberg, G., & Dahlqvist, V. (2010). Parents' experiences of what comforts them when their child is suffering from cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27(5), 226-75. doi:10.1177/1043454210364623

Östlundh, L. (2006). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (s.45-70). Lund: Studentlitteratur

Tabell för systematisk sökning

Databas/datum	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar
Chinal/150331						
#1	(MH "parents")	20685				
#2	Needs	88821				
#3	Child cancer	6510				
#4	S1+S2+S3	78				
Begränsningar	Peer reviewed + år2000-2015	61	61	15	6	3

Databas/datum	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar
Chinal/150331						
#1	Parental	19260				
#2	Needs	88821				
#3	Child cancer	6510				
#4	S1+S2+S3	63				
Begränsningar	Peer reviewed + år2000-2015	52	52	6	2	2

Databas/datum	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar
Chinal/150401						
#1	(MH "Family")	21691				
#2	Childhood cancer	4667				
#3	S1+S2	175				
Begränsningar	Peer reviewed + år2000-2015	111	111	8	2	2

Bilaga I

Databas/datum	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar
Chinal/150401						
#1	Parent*	77634				
#2	Experience*	169495				
#3	Child cancer	6510				
#4	S1+S2+S3	429				
Begränsningar	Peer reviewed + år2010-2015	134	134	14	4	1 (1)

(1)finns med i annan vald sökning

Databas/datum	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar
Chinal/150407						
#1	Parent*	78130				
#2	Experience*	171504				
#3	Child cancer	6553				
#4	S1+S2+S3	446				
Begränsningar	Peer reviewed+ English+ år2009-2014+All child	128	128	7	4	2

Översikt av analyserad litteratur

	Problem och syfte	Ansats och metod	Urval och studiegrupp	Huvudsakligt resultat	Kvalitetsgranskning
<p>Författare: Marijke C. Kars, MSc, RN, Mieke H.F. Grypdonck, PhD, RN, and Johannes J.M. van Delden, PhD, MD</p> <p>Årtal: 2011</p> <p>Land: Nederländerna</p>	<p>Syftet var att beskriva föräldrars erfarenheter av att vårda ett barn hemma med obotlig cancer och hur föräldrarnas erfarenheter gör den sista tiden meningsfull.</p>	<p>Fenomenologisk metod</p> <p>Kvalitativt ansats</p>	<p>Intervju med 42 föräldrar. 20 fäder och 22 mödrar</p>	<p>Resultatet visade att föräldrar vill bli medveten om och kunna möta döden. De kände att de hade förlorat framtiden med sitt barn och var tvungen att hantera förändringen. Att ta ansvar, vara stark och ge närvaro var viktigt för föräldrarna. Barnens diagnos kändes som en besvikelse och föräldrarna kände förlust av kontroll. Maktlöshet uppstod hos föräldrarna när de berättade för sitt barn om döden.</p>	<p>Hög.</p>
<p>Författare: Schweitzer, R., Griffiths, M & Yates, P.</p> <p>Årtal: 2012</p> <p>Land: Australien</p>	<p>Syftet var att upptäcka föräldrars erfarenheter av att ha ett barn med livshotande sjukdom.</p>	<p>Kvalitativt perspektiv</p> <p>Fenomenologisk metod.</p>	<p>Intervjuer med 11 föräldrar. 9 mödrar och 2 fäder.</p>	<p>Resultatet visar att föräldrarna känner sorg. De har brist på förståelse och undrar varför just deras barn har drabbats. Föräldrarna hamnar i chock och förnekar cancerdiagnosen. De prioriterar om sin vardag, anpassar sig efter sjukdomen och lever i nuet. Som förälder är man orolig och försöker göra det bästa av situationen. Stöd var viktigt från många olika parter.</p>	<p>Medel.</p>
<p>Författare: Khoury, M. N., Huijjer, H.</p>	<p>Syftet var att upptäcka erfarenheter</p>	<p>Kvalitativ studie med</p>	<p>Semistrukturerade intervjuer med 12</p>	<p>Diagnosen känns som en kamp och det krävs engagemang av</p>	<p>Medel.</p>

<p>A., & Doumit, M. A.</p> <p>År: 2013</p> <p>Land: Libanon</p>	<p>av föräldrar i Libanon vars barn har cancersjukdom.</p>	<p>fenomenologisk-Heideggerian metod.</p>	<p>föräldrar. 10 mödrar och 2 fäder.</p>	<p>föräldrarna. Cancern ger en stor chock och ger en förändring i familjens liv. Föräldrarna lever med skuld känslor och en känsla av att inte kunna påverka sjukdomen. Familjens levnadsvillkor har ändrats och att kontakten med andra minskar. Cancerdiagnosen är stressande och de har en rädsla för framtiden och hur de kommer att bli.</p>	
<p>Författare: Björk, M., Nordström, B., Wiebe, T., & Hallström, I.</p> <p>År: 2011</p> <p>Land: Sverige</p>	<p>Syftet var att belysa föräldrars erfarenheter efter att deras barn avslutat sin cancerbehandling.</p>	<p>Kvalitativ studie med fenomenologisk hermeneutisk metod.</p>	<p>Intervju med 10 mödrar, 8 fäder, 4 patienter och 2 syskon från 10 familjer totalt.</p>	<p>Cancer påverkar hela familjen och för att kunna återhämta sig är det viktigt att fokusera på sig själv. Barnet förändras och blir mer lugn och självsäker. Livsperspektivet ändras och saker och ting tas inte för givet. Livet prioriteras annorlunda och det är viktigt att känna stöd från andra för att kunna gå vidare. Det finns en oro för återfall.</p>	<p>Hög.</p>
<p>Författare: Huang, I., Mu, P., & Chiou, T.</p> <p>År: 2008</p> <p>Land: Taiwan</p>	<p>Syftet var att undersöka kärnan i familjeupplevelser och hur det hjälper ensamstående föräldrar i vårdande av deras cancersjuka</p>	<p>Kvalitativ studie med fenomenologisk metod.</p>	<p>Intervjuer med 9 singelföräldrar. 5 mödrar och 4 fäder.</p>	<p>Resultatet visar att det är svårare att vara ensamstående förälder och vårda ett barn med cancer. Föräldrarna är trötta men ger inte upp oavsett. Det är en börda ekonomiskt och hjälp tas från vänner och anhöriga. Föräldrarna tog hjälp</p>	<p>Medel.</p>

	barn.			av andlig kraft för att skydda sitt barn. Föräldrarna kände en tillit till vårdpersonal och var tacksamma för deras engagemang.	
<p>Författare: Bally, J. G., Holtslander, L., Duggleby, W., Wright, K., Thomas, R., Spurr, S., & Mpofu, C. Årtal: 2014</p> <p>Land: Kanada</p>	Syftet var att beskriva föräldrarnas berättelser om deras upplevelser av att leva med barn som är i behandling för cancersjukdom	Grounded Theory Kvalitativ ansats.	Intervju med 16 föräldrar varav 4 fäder och 12 mödrar.	Resultatet visar att föräldrar känner en förlust av kontroll, osäkerhet, rädsla och ångest. Det beskrivs olika perspektiv av föräldrars upplevelser och känslor. Att de söker efter ett normalt liv och hoppas på det bästa. De har svårt att se en framtid men känner hopp och uppskattar livet mer och lever i nuet. Känslorna känns som en berg och dalbana med upp- och nedgångar.	Medel.
<p>Författare: Granek, L., Rosenberg-Yunger, Z. S., Dix, D., Klassen, R. J., Sung, L., Cairney, J., & Klassen, A. F. Årtal: 2014</p> <p>Land: Kanada</p>	Syftet var att undersöka hur ensamstående föräldrar till cancersjuka barn beskriver deras omvårdnads erfarenheter samt att förstå sambandet med stress i livet.	Grounded Theory Kvalitativ ansats.	Intervju med 29 föräldrar varav 24 mödrar och 5 fäder.	Resultatet beskriver hur det är att vara ensamstående förälder till ett cancersjukt barn. Det framkommer att det är svårt ekonomiskt och att föräldern ofta slutar arbeta för att ta hand om sitt barn. Föräldrarna ansöker ofta om finansiellt stöd. Barnets sjukdom påverkar föräldern psykiskt.	Hög.
<p>Författare: Taleghani, F., Fathizadeh, N., & Naseri, N</p>	Syftet var att beskriva föräldrars erfarenheter vars barn har cancerdiagnos	Kvalitativ studie. Hermeneutisk - fenomen	Intervjuer med 15 föräldrar varav 11 mödrar och 4 fäder.	Resultatet visar att föräldrarna tycker det är en lättnad att se andra i samma situation. Det var viktigt med en	Medel.

Årtal: 2012 Land: Iran	s i Iran.	logisk metod		religiös tro. Föräldrar kände en förlust av normalitet och rutiner i vardagligt liv.	
Författare: Ringnér, A., Jansson, L., & Graneheim, U.H. Årtal: 2011 Land: Sverige	Syftet var att beskriva föräldrars erfarenheter för att förvärva och använda information för att skapa kunskap om barnets hela sjukdomsförlöpp.	Kvalitativ metod	Intervju individuellt och i fokusgrupp med 14 föräldrar varav 4 fäder och 10 mödrar.	Resultatet visar att information är viktigt och ger säkerhet och trygghet. Sjuksköterskan har en viktig roll. Föräldrarna upplever att det var bra att dela erfarenheter med andra familjer i liknande situation. Att inte få information gav en av övergivenhet.	Hög.
Författare: Ångström-Brännström, C., Norberg, A., Strandberg, G., & Dahlqvist, V. Årtal: 2010 Land: Sverige	Syftet med studien var att beskriva föräldrars förklaringar på vad de känner tröstande när ens barn fått cancerdiagnos	Kvalitativ metod.	Intervjuer med 9 föräldrar varav 8 mödrar och en far.	Resultatet visar att föräldrarna ger tröst när de är nära sina barn. Det är viktigt att vara ärlig när man svarar på frågor och visar delaktighet i barnets vård. De kände trygghet när de var medvetna om barnets behandling. Det är viktigt från stöd från andra och man kände hopp när behandlingen gick som planerat.	Medel.

Mall för kvalitetsbedömning av studie med kvalitativ metod

Exempel på protokoll för **kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod** hämtad från Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad. En bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur. Smärre förändringar har gjorts.

Beskrivning av studien

Finns det ett tydligt syfte?	Ja	Nej	Vet ej
Patient- (informant-) karaktäristika	Antal		
	Ålder		
	Man/kvinna		
Är kontexten presenterad?	Ja	Nej	Vet ej
Finns etiskt resonemang?	Ja	Nej	Vet ej
Urval			
- Relevant?	Ja	Nej	Vet ej
- Strategiskt?	Ja	Nej	Vet ej
Metod för			
- Är urvalsförfarandet tydligt beskriven?	Ja	Nej	Vet ej
- Är datainsamling tydligt beskriven?	Ja	Nej	Vet ej
- Är analys tydligt beskriven?	Ja	Nej	Vet ej
Giltighet	Ja	Nej	Vet ej
- Är resultatet logiskt och begripligt?	Ja	Nej	Vet ej
- Råder datamättnad?	Ja	Nej	Vet ej
- Råder analysmättnad?	Ja	Nej	Vet ej
Kommunicerbarhet	Ja	Nej	Vet ej

- Är resultatet klart och tydligt?	Ja	Nej	Vet ej
- Redovisas resultatet i förhållande till teoretisk referensram?	Ja	Nej	Vet ej
- Genereras teori?	Ja	Nej	Vet ej

Huvudfynd

Vilket/-n fenomen/upplevelse/mening beskrivs? Är beskrivning/analys adekvat?

.....
.....
.....
.....

Sammanfattande bedömning av kvalitet

Hög Medel Låg

Kommentarer

.....
.....
.....

Granskare (sign.).....

Högskolan Väst
Institutionen för omvårdnad, hälsa och kultur
461 86 Trollhättan
Tel 0520-22 30 00 Fax 0520-22 30 99
www.hv.se