



Institutionen för hälsovetenskap

# **Kampen mot cancer**

**– Föräldrars erfarenheter av att leva med ett barn som har cancer**

**Frida Edvardsson    Linn Nilhammer**

**Examensarbete i omvårdnad på grundnivå  
Sjuksköterskeprogrammet  
Institutionen för Hälsovetenskap/ Högskolan Väst  
Vårterminen 2016**

---

**Examensarbetets titel** Kampen mot cancer - föräldrars erfarenheter av att leva med ett barn som har cancer.

The fight against Cancer – Parents’ experiences of living with a child who has cancer

<b>Författare</b>	Frida Edvardsson Linn Nilhammer
<b>Handledare</b>	Anna-Lena Eklund
<b>Examinator</b>	Inga Larsson
<b>Institution</b>	Högskolan Väst, Institutionen för Hälsovetenskap
<b>Arbetets art</b>	Examensarbete i omvårdnad, 15 hp
<b>Program/kurs</b>	Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp
<b>Termin/år</b>	VT 2016
<b>Antal sidor</b>	23

---

**Abstract**

**Background** Cancer is a disease that brings many emotions along just by naming it. The onset is increasing annually. When a child becomes ill in cancer, the parents go through a difficult time while supporting their child throughout the treatment. The healthcare professionals need more knowledge about how to support the parents through this time.

**Aim** The purpose of the study was to describe parents’ experiences of living with a child who has cancer.

**Method** A method designed by Friberg (2012), aimed to contribute to evidence-based care based on the analysis of qualitative research, was used. Analysis of 11 scientific articles were performed. The analysis resulted in six main categories and seventeen sub categories.

**Results** The main categories that emerged was: *information is everything in the disease process, life changed radically, to manage the disease they need support from others, the fight against the disease, the nurse’s role in the meeting and a sea of emotions.*

**Conclusion** From these categories, the parents’ struggles became highlighted and explained. The healthcare professionals had a role in providing the best care available for the parents and child.

**Keywords** childhood cancer, information, nursing, parents experiences, support

## **Populärvetenskaplig sammanfattning**

Examensarbetet behandlar föräldrars erfarenheter av att leva med ett barn som har cancer. Cancer väcker starka känslor och de allra flesta känner någon som blivit drabbad. Det är en diagnos där årligen fler och fler insjuknar. Behandlingen barnen behöver genomgå är långvarig, ofta över flera års tid, med svåra biverkningar som följd. Föräldrarna är mitt i allt detta och är tätt sammankopplade med barnets erfarenheter under sjukdomsförloppet.

Elva vetenskapliga artiklar hittas via sökningar i databaser. Ur analysen framkommer underkategorier samt kategorier där resultatet sammanställs från nyckelfynd ur de analyserade artiklarna. Nyckelfynden är det ur artiklarnas resultat som svarar mot examensarbetets syfte.

Det blir tydligt i resultatet att föräldrarna har ett stort informationsbehov där hälso- och sjukvårdspersonalen ansvarar för att ge bästa möjliga information. Informationen behöver vara anpassad till föräldrarnas förmåga att ta till sig den och den ska vara kontinuerlig genom hela sjukdomsförloppet.

Föräldrarna beskriver förändringar i vardagslivet som följer med sjukdomen. Förändringarna innefattar bland annat långa perioder på sjukhus, sjukskrivningar från arbetet, förändrade familjerelationer samt försämrad ekonomi. Föräldrarna anger att det är svårt att klara av situationen ensam, de behöver stöttning och hjälp vilket de får från släkt, vänner, omgivningen samt relationen med Gud.

Det framkommer även att föräldrarna kämpar tillsammans med sitt barn och hur närheten till varandra ger dem styrka att hantera sjukdomen. Föräldrarna pendlar mellan hopp och hopplöshet, upp- och nedgångar och behandlingen väcker starka känslor. Sjuksköterskor har en betydande roll i att underlätta för föräldrarna att hantera dessa känslor. Hen behöver även skapa en tillitsfull relation för att hjälpa och stödja familjen genom förloppet.

Det blir tydligt att sjukdomen medför stor påfrestning på barnet, föräldrarna, syskon samt andra runt omkring familjen. Ändå klarar de flesta föräldrar av att gå igenom processen på ett sätt som stärker familjen i slutändan.

## Innehåll

Inledning.....	1
Bakgrund .....	1
Cancer hos barn .....	1
Behandling .....	1
Kris .....	2
Känslan av sammanhang .....	2
Lidande .....	3
Tidigare forskning .....	3
Sjuksköterskans ansvar.....	4
Familjecentrerad omvårdnad.....	5
Problemformulering .....	5
Syfte .....	5
Metod .....	5
Litteratursökning .....	5
Urval .....	6
Analys.....	6
Resultat.....	8
Information är A och O i sjukdomsprocessen .....	8
Att få anpassad information underlättar förståelsen .....	8
Jag vill veta mer .....	9
Jag måste berätta för andra om barnets tillstånd.....	9
Livet förändras radikalt .....	10
Vardagslivet anpassas till sjukdomen .....	10
Familjerelationerna förändras .....	10
Ytterligare bördor på mina axlar.....	10
För att hantera sjukdomen behövs stöd från andra .....	11
Släktingar och vänner ger oss styrka .....	11
Gud ger en mening.....	11
Personerna i omgivningen gör att vardagen fungerar .....	11
Kampen mot sjukdomen.....	12
Närheten ger oss styrka .....	12
Behandlingsprocessen är en brant uppförsbacke .....	12
Sjuksköterskans betydelse i mötet.....	13

Ett gott bemötande inger förtroende .....	13
Att se familjen som en helhet.....	13
Ett hav av känslor .....	14
Vi kände oss tryggast på avdelningen.....	14
Att inte räkna till som förälder .....	14
Hopp om att barnet ska bli friskt.....	15
Rädsla och oro för framtiden .....	15
Diskussion .....	15
Metoddiskussion.....	15
Resultatdiskussion .....	17
Information är A och O i sjukdomsprocessen.....	17
Livet förändras radikalt.....	18
För att hantera sjukdomen behövs stöd från andra .....	19
Kampen mot sjukdomen .....	19
Sjuksköterskans betydelse i mötet .....	20
Ett hav av känslor.....	20
Slutsatser.....	21
Praktiska implikationer.....	22
Förslag till kunskapsutveckling inom sjuksköterskans kompetensområde .....	22
Referenser.....	24

## **Bilagor**

Bilaga I – Översikt av systematiska sökningar

Bilaga II – Mall för kvalitetsbedömning av studie med kvalitativ metod

Bilaga III – Översikt av analyserade artiklar

## Inledning

Barn blir sjuka i cancer runt om i hela världen och chansen för överlevnad är beroende av vilket land barnet lever i. Länder med en stabil ekonomi har bättre vård och behandling och cancer upptäcks tidigt vilket leder till att dödligheten minskar. I utvecklingsländer har vården generellt sett sämre tillgänglighet och invånarna har sämre ekonomi vilket medför att barnets cancer upptäcks senare (Steliarova-Foucher & Ullrich, 2015).

Forskning har inte kunnat bevisa varför barn blir sjuka i cancer och en ökad kunskap om att barn inte får samma sorts cancer som vuxna behövs. Barncancervården i Sverige har funnits sedan 1979, då den första onkologiavdelningen för barn öppnades. Barnavdelningen öppnades bland annat för att föräldrar behövde få möjligheten att träffa andra i samma situation (Björk, 2009). Socialstyrelsen (n.d) anger att under 2014 diagnostiserades 396 barn mellan 0-19 år med cancer i Sverige, en siffra som årligen ökar.

Behandlingsprocessen för barn som har cancer ser annorlunda ut än för vuxna. Barnen förstår inte alltid innebörden och betydelsen av att utföra procedurer och undersökningar. De behöver anpassa sig till sina nya begränsningar och klara av att gå till förskola eller skola samtidigt som behandling ges. Dessa faktorer behöver barnen lära sig att leva med vilket är en stor påfrestning för hela familjen och kräver uppfinningsrikedom av vårdpersonalen (Björk, 2009).

Sjuksköterskor möter föräldrarna till barnet som har cancer när de besöker sjukvården. När sjuksköterskan skapar en relation med familjen får barnet bättre förutsättningar för tillfrisknande (Söderbäck, 2010). Det är viktigt att vara medveten om att föräldrarna är barnets största trygghet och att de inte ska separeras från varandra (Söderbäck, 2010; EACH, n.d). Föräldrarna vill också att deras kunskap om barnet efterfrågas och därför krävs det att sjuksköterskor skapar ett samarbete med föräldrarna. Vårdmiljön skapar ofta oro för familjen och därför är bemötandet och kommunikationen avgörande för att kunna ge individuellt anpassad information och skapa en förtroendefull relation (Söderbäck, 2010). För att kunna möta föräldrarnas behov behöver sjuksköterskor skaffa sig en ökad kunskap och förståelse för hur det är att ha ett barn som har cancer, vilket denna studie fokuserar på.

## Bakgrund

### Cancer hos barn

I Sverige består 40 % av barncancersjukdomarna av leukemi och lymfom, ungefär 30 % av hjärntumörer och resterande av andra cancerformer. I relation till vuxnas cancer hanterar barns kroppar det sämre. Hos barn är cancer aggressivare och den främsta dödsorsaken bland barn upp till 15 år. Tack vare att forskningen kommit långt överlever i nuläget 75 % av alla som insjuknar (Cancerfonden Sverige & Socialstyrelsen, 2013).

### Behandling

Cancerbehandlingen utförs med stor noggrannhet och försiktighet eftersom barnets kropp är skör och under uppbyggnad. Kroppen växer och organ utvecklas, vilket gör att det är en stor påfrestning med stor risk för bestående skador. Behandling som bland annat ges är cytostatika, kirurgi eller strålbehandling, individualiserat till patient och sjukdom (Cancerfonden Sverige & Socialstyrelsen, 2013).

Kirurgin är en betydelsefull del av behandlingen. Biopsi tas initialt i sjukdomsprocessen för att fastställa cancerdiagnos. Därefter genomgår många barn kirurgi för att avlägsna tumören. Barnen kan även behöva anestesi för att få intravenösa- eller centrala infarter. Kirurgi medför att barnen behöver fasta preoperativt och i vissa fall behöver de behandlas med parenteral nutrition efteråt. Smärtbehandling, såromläggning och motivation om att bli fysiskt mobiliserad igen är viktiga faktorer i det postoperativa arbetet. Vårdpersonalen behöver också minska riskerna för komplikationer (Bagnall-Reeb & Perry, 2002).

Strålbehandling innebär att en terapeutisk mängd strålning riktas mot cancercellerna i avsikt att förhindra dem till fortsatt delning och därmed undvika tillväxt av tumören. Biverkningarna är många, bland annat torr, känslig och irriterad hud samt illamående, diarré och hårfall (McGuire Cullen, Derrickson & Potter, 2002).

Cytostatikabehandling ges utifrån cancertyp, för att få bäst effekt kan ibland olika sorters cytostatika kombineras. Behandlingen ämnar att förstöra cancercellerna i alla dess stadium. Den bör därför ges i täta intervaller samtidigt som de friska cellerna behöver få tid att repareras mellan behandlingarna. Biverkningarna varierar mellan olika cytostatika och innefattar bland annat illamående och kräkningar, hårfall samt minskning av vita blodceller med försämrat immunförsvar som följd. Andra biverkningar är feber, hudutslag och fatigue (Ettinger, Bond & Sivers, 2002).

Behandlingarna påverkar barnets livskvalitet negativt och det ställs höga krav på kunskap hos föräldrarna. De får dessutom ett stort ansvar för omvårdnaden av barnet genom den svåra behandlingsprocessen (Bagnall-Reeb & Perry, 2002; McGuire Cullen et al., 2002; Ettinger et al., 2002).

## **Kris**

Enligt Cullberg (2006) drabbas inte bara den sjuke av kris i samband med kritisk sjukdom, hela familjen går in i en kris. Hur väl individerna hanterar krisen beror på copingförmågan. Livet slås ur balans och vardagen blir inte längre som den brukar. Familjemedlemmarnas roller förändras och skyddsnetet i familjen är inte längre givet. Ett yttre skyddsnet av släkt och vänner kan avlasta och hjälpa familjen att hantera situationen. Individer i kris kunde utföra desperata handlingar för att kompensera det plågsamma de går igenom (Cullberg, 2006).

## **Känslan av sammanhang**

Enligt Antonovsky (1991) är känslan av sammanhang (KASAM) en väsentlig faktor för att kunna upprätthålla hälsa. Det finns tre centrala komponenter i KASAM vilka kallas begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Att ha en hög begriplighet innebär att personen upplever inre och yttre stimuli som hanterbara. Hen förväntar sig att stimulans är förklarbart, det säger dock inget om stimulansens önskvärdhet. Hanterbarhet innefattar resurser individen själv innehar eller människor i omgivningen. Hög grad av hanterbarhet gör att personen hanterar situationen den är i på ett mindre komplicerat sätt. Meningsfullhet kan sammanfattas som en känsla av att det finns en mening att kämpa i situationen individen befinner sig i (Antonovsky, 1991).

Begreppet coping är svårdefinierat då copingstrategierna är individuella och beror på personens hanterbarhet. Predisposition för händelser i livet påverkar förmågan att hantera

kommande svåra situationer. Aktuell livssituation, miljö och relationer är essentiella faktorer för hur väl individen hanterar sjukdomen (Antonovsky, 1979).

## **Lidande**

Att känna lidande är att vara mänsklig, det är en naturlig del i livet och inte patologiskt i sig självt. Lindring av lidande är också naturligt, det lindrande finns inombords och i gemenskapen med andra (Arman, 2012). Fenomenet lidande definieras enligt Eriksson (1994) som något som drabbar människan i svåra tider och vilket hen behöver förlika sig med. Hälsan kan få ett syfte via lidandet eftersom medvetenheten ökar kring kontrasterna. Även möjligheter till egna resurser kan öka, hälsan och lidandet är därmed tätt sammankopplat. Jämförs lidande och kärlek med varandra framkommer själens och andens djupaste rörelser, vilka utgör de mest grundläggande hälso- och livsprocesserna. Genom lidande och kärlek kan människan mogna till en mångsidig helhet med visdom vilket leder till ett harmoniskt liv. Människan får en djupare helighet där medvetenheten om att vara unik och ansvaret som medmänniska kan växa fram (Eriksson, 1994).

Eriksson (1994) tar upp tre nivåer på lidande; att ha lidande, att vara i lidandet och att varda i lidandet. Att ha lidande innebär att vara främmande inför sig själv och att inte känna igen sina egna begär, vilket leder till att även möjligheterna är främmande. Att vara i lidandet innebär att människan söker efter något mer harmoniskt i livet. Här känner sig människan oroligt trots en till synes rofylld situation. Varandet upplevs som något som ger lycka, harmoni och hälsa, men att endast ha varandet räcker inte till. Att varda i lidandet betyder att människan är i en kamp, kampen mellan hopp och hopplöshet, mellan liv och död. Segrar livet leder det till en större grad av integrering och en mening i lidandet kan framkomma. Medlidande kräver tapperhet och empati från en människa för att släppa in en annan persons lidande i sitt känsloliv. Ett sjukt barns föräldrar kan lida till den grad att de inte längre har förmågan att känna medlidande med det sjuka barnet (Eriksson, 1994).

## **Tidigare forskning**

Föräldrarnas närvaro och tillgänglighet är barnets största behov i samband med den initiala sjukhusvistelsen, det gör barnen trygga vilket leder till att de kan uttrycka sina andra behov (Björk, 2008). Under behandlingarna upplever familjerna ett evigt kämpande för att få vardagen att gå ihop och familjemedlemmarna känner sig trötta, splittrade och låsta. Det sjuka barnets behov står ständigt i fokus, och finns tid över läggs den på syskonen. Egen tid för föräldrarna och umgänget mellan föräldrarna som par prioriteras sist (Björk, 2008). Även föräldrarnas livskvalité påverkas negativt, att ha ett barn som blir diagnostiserat med cancer innebär en tung påfrestning med mycket stress (Litzelman, Catrine, Gangnon, & Witt, 2011). Det framkommer att graden av livskvalité är beroende på vilken behandlingsfas barnet befinner sig i och om barnet har nedsatt fysisk förmåga. När barnet inte ens har kraft nog att leka leder det till psykisk påverkan på föräldrarna (Litzelman, Catrine, Gangnon, & Witt, 2011).

Påtagliga skillnader i rollerna mellan mödrar och fäder beskrivs i jämförelse med Japan och USA. Mödrarna står för den primära delen av vården medan fäderna tar hand om inkomsten genom att fortsätta med sitt yrke. I USA har fäderna också rollen som informationssökare och beslutstagare och har under processens gång stöd från sjukvården för sitt psykiska välmående. I Japan saknas skyddsnetet från hälso- och sjukvården för fäderna och de löper större risk för depression (Neil & Clark, 2010).



Det finns även kulturella skillnader mellan kanadensiska invånare och kinesiska immigranter (Klassen et al., 2012). Immigranterna lyfter fram svårigheter med tolktillgängligheten. De förklarar att de inte vill vara till större börda för samhällssystemet än vad de redan är, därför använder de sig inte av stödsystemet som finns med ekonomisk ersättning. De kanadensiska invånarna har lättare att ta till sig information då de inte har språksvårigheterna. De har även kännedom om deras rättigheter till ekonomiskt stöd vilket gör att de lättare kan söka dessa bidrag. Ytterligare ett problemområde som belyses är de kulturella skillnaderna gällande hur mycket information om sjukdomen som delges barnet. I Kina är det inte sedvanligt att barnet delges information, därför blir det en kulturkrock när barnet ska vara delaktigt i samtalen om sjukdomsförloppet i Kanada (Klassen et al., 2012).

## **Sjuksköterskans ansvar**

Patientlagen (SFS 2014:821) beskriver att hälso- och sjukvårdspersonal ska värna om människors lika värde. Vård ska ges med respekt och värna om den enskilda individens värdighet. Sjuksköterskans bemötande mot föräldrar ska vara respektfullt och värna om integriteten. Föräldrarna har även rätt till anpassad information där det anges att anpassningen ska vara utifrån individens mottaglighet, språkförståelse, erfarenhet och mognad. Information ska ges angående behandlingsmöjligheter, undersökningsmetoder, risker och förväntat behandlingsförlopp (SFS 2014:821).

I European Association for Children in Hospital's (EACH, n.d) tio artiklar om barns rättigheter på sjukhus står det bland annat att sjuksköterskans kompetens i mötet med familjen är väsentlig. Utbildningen ska vara god för att kunna möta familjens psykiska och fysiska och utvecklingsbehov. Personalen behöver ge föräldrarna känslomässigt stöd för att hantera kritiska situationer som barnet eventuellt genomgår. Detta bör speciellt tillämpas vid livshotande skada eller sjukdom (EACH, n.d).

Sjuksköterskan bör ha som utgångspunkt att främja hälsa i mötet med föräldrar. Det ska ske genom att hen tar reda på vilka förhållanden som underlättar eller försvårar vardagen efter att föräldrarna fått beskedet om att deras barn har en livshotande sjukdom (Darcy, Knutsson, Huus & Enskär, 2014b). Definitionen av hälsa anses vara ett konstant kroppsligt välbefinnande, men det behöver inte vara avsaknad av funktionsnedsättning, kroppslig eller mental ohälsa (WHO, 1946). När ett barn drabbas av cancer påverkas hela familjen. Sjuksköterskan ska lindra lidandet, inte bara hos barnet utan även dess anhöriga (ICN, 2014).

Utvecklingen av en värdefull relation mellan patient och sjuksköterska beskriver Halldorsdottir (2008) som en bro. Inledningsvis behövs en tvåsidig kommunikation där båda parter aktivt deltar och uppskattar kommunikationen. Anonymiteten sinsemellan bör brytas ner för att ge ett personligt bemötande och kunna se individen bakom patienten. När relationen utvecklas noteras det genom sättet frågor ställs samt ögonkontakt, kroppsspråk och värme sinsemellan parterna. Relationen leder till att patienten känner sig speciell och sedd. Den målinriktade omvårdnaden underlättas av en ärlig relation där sjuksköterskan kan inhämta kunskap om hur patienten upplever tillvaron. Utvecklingen leder till att patienten känner sig jämlik, som en person och inte bara en patient. Relationen gynnar patientens livsvärld och hälsa då sjuksköterskan och patienten tillsammans kan sträva mot ett gemensamt mål i behandlingen (Halldorsdottir, 2008).

## **Familjecentrerad omvårdnad**

Föräldrarna ska få möjligheten att närvara 24 timmar om dygnet, kan de inte närvara ska en nära anhörig få vara tillsammans med barnet på avdelningen. De ska få logi, med en sängplats bredvid barnets och förvaring till sina personliga tillhörigheter (EACH, n.d). Föräldrarnas livskvalitet ökar av familjecentrerad omvårdnad, då den minskar föräldrarnas upplevelse av vårdbörd i samband med sjukhusvistelserna (Crespo, Santos, Tavares & Salvador, 2016). Det är framförallt viktigt inledningsvis under sjukdomsförloppet då föräldrarna upplever hög grad av påfrestning i samband med diagnos och de krav som ställs. Påfrestningen minskar senare i förloppet då föräldrarna lärt sig att hantera det som krävs av dem (Crespo et al., 2016).

## **Problemformulering**

Bakom varje barn som blir diagnostiserat med cancer står föräldrarna, deras upplevelser är starka och känslorna många. Föräldrarna behöver stöd av sjuksköterskan genom hela sjukdomsförloppet och lidandet kan utgöra problem i situationen när barnet blir sjukt. Behandlingen som barnet genomgår är långdragen och för med sig många svåra biverkningar. Biverkningarna gör barnet svagt, med bland annat illamående och feber. Läkemedlen försämrar barnets immunförsvar vilket gör att de lättare drabbas av infektioner. Eftersom föräldrarna är barnets stöttepelare i behandlingsprocessen behöver de se barnet genomlida denna svåra tid. Det är känt från tidigare forskning att föräldrarnas livskvalité minskas i samband med att ha ett cancersjukt barn. Forskning finns även om hur föräldrar hanterar sjukdomen inom olika kulturer, där föräldrars bearbetning är beroende på hur samhället, religionen och kulturen ser på sjukdom. Det saknas forskning kring föräldrarnas sammanfattade livssituation under sjukdomsprocessen. För att sjuksköterskan ska kunna ge bästa möjliga bemötande och stöd till föräldrar behövs ökad kunskap och förståelse om erfarenheterna. Detta för att i slutändan kunna främja hälsa och lindra familjens lidande.

## **Syfte**

Syftet med studien var att beskriva föräldrars erfarenheter av att leva med ett barn som har cancer.

## **Metod**

Fribergs (2012) metod, en metod för att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning valdes. Målet var en större förståelse kring det undersökta fenomenet. Med hjälp av kvalitativa studier kunde erfarenheter bättre förstås och beskrivas. Utgångspunkten var att enskilda studier har en kunskapsnivå, men om flera studiers resultat analyseras och sammanställs blir kunskapsnivån större (Friberg, 2012).

Studierna sammanställdes till en ny helhet i syfte att vara en vägledning för omvårdnadsarbetet. Den beskrivande syntesen användes, vilket innebar att analysen genomfördes och en sammanfattning av valda artiklars resultat framträdde, det blev en innehållsbeskrivning som beskrevs på en högre abstraktionsnivå (Friberg, 2012).

## **Litteratursökning**

Den inledande fasen av litteratursökningen påbörjades utifrån ett helikopterperspektiv med avsikten att erhålla en inblick i ämnet. Grunden för arbetet skapades genom att via olika källor söka efter relevant information inom ämnesområdet (Östlundh, 2012). Det initiala syftet var

att söka efter leukemi hos barn, men då för lite forskning fanns för ett rikt underlag breddades ämnesområdet.

Den egentliga litteratursökningen påbörjades därefter med noggrann dokumentation av systematiska sökningar (Bilaga I) för att finna vetenskapliga artiklar med ett rikt material som svarade mot syftet (Östlundh, 2012). Eftersom det inte var möjligt att söka efter olika böjelser på ord användes trunkering för att finna alla grammatiska former på valt sökord. När trunkeringen användes infogades en stjärna bakom sökordet. Ämnesord och tesaurusar är ämnesordlistor i databaserna (Östlundh, 2012). Dessa användes i sökningarna för att finna liknande termer mot sökordet.

CINAHL var en lämplig databas för sökningar efter kvalitativa artiklar (Friberg, 2012). I databasen har systematiska och osystematiska sökningar utförts. De systematiska sökningarna innehöll sökorden family centered care, childhood neoplasms, family coping, parent, experience och pediatric cancer. Avgränsningarna innehöll peer-review, engelskt språk och publiceringsår 2006 till 2016. I vissa sökningar avgränsades sökningen ytterligare genom att använda publiceringsår 2009, eller 2010 till 2016 och barn i åldrarna sex till tolv år. De artiklar som framkommit i sökningarna är internationella.

I ProQuest utfördes en systematisk sökning innehållande sökorden childhood neoplasms och tesaurusen parental attitudes. Begränsningarna som användes var peer-review, engelskt språk samt publiceringsår mellan 2010-2016. Två artiklar hittades genom osystematiska sökningar. Första med sökordet pediatric cancer där en artikel hittades. Den andra hittades via en artikels referenslista.

Efter varje systematisk sökning presenterade databasen en träfflista med titlar. Titlarna lästes igenom för att hitta artiklar som svarade mot syftet (Östlundh, 2012). Att träfflistan lästs igenom bidrog till ett första steg på vägen till det slutgiltiga urvalet. Efter att titlarna analyserats framkom en bild över träfflistan, vilket utgjorde den första sorteringen där artiklarna som eventuellt skulle användas framträdde. Efter den första sorteringen lästes abstracten på de artiklar som valts ut (Östlundh, 2012). I abstracten kunde en tydligare bild av artikeln framträda vilket förenklade processen. De artiklarna som inte överensstämde sorterades bort och de kvarstående lästes i sin helhet. I slutskedet valdes de artiklar som svarade mot syftet.

## **Urval**

Kvalitativa artiklar valdes då målet med studien var att uppnå förståelse för föräldrars erfarenheter. Inklusionskriterier var föräldraperspektiv och cancer hos barn. Exklusionskriterier var perspektivet efter friskförklaring, vård vid livets slutskede och studier av för låg kvalitet enligt kvalitetsbedömningsmallen (Högskolan Väst, 2016). Ett annat exklusionskriterie var studier som undersökte nya vårdmodeller. En granskningsmall utvecklad av Högskolan Väst (2016) användes i kvalitetsbedömningen av valda artiklar (Bilaga II). Till slut valdes elva kvalitativa artiklar ut för analys vilka ansågs innehålla tillräckligt med data och där forskarna följt kraven för forskningsetiska riktlinjer. Artiklarna som analyserats presenteras i en översiktstabell (Bilaga III), där bedömd kvalitet anges.

## **Analys**

En metod för att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning användes, vilken utgörs av fem steg (Friberg, 2012). Första steget inleddes med att studierna lästes grundligt av båda författarna enskilt ett flertal gånger för att förstå innebörden i resultaten och för att fastställa relevansen mot syftet. Texterna lästes ordagrant utan värderingar och tolkningar. I steg två analyserades varje enskilt resultat för att relevant

information skulle framkomma. Studiernas teman eller kategorier analyserades var för sig för att få fram essensen av innehållet vilket bidrog till en djupförståelse för det studerade fenomenet. Det mest framträdande i resultaten som svarade mot syftet markerades. Dessa nyckelfynd översattes till svenska och skrevs ned på lappar. I nästa steg sammanfattades varje enskild studie för att få en schematisk översikt av valda artiklar. Överblicken av materialet är till för att läsaren lättare ska kunna se vad som analyserats (Friberg, 2012).

I fjärde steget granskades nyckelfynden i avseende att finna likheter och skillnader som svarade mot syftet. Datamaterial med likheter grupperades för att skapa underkategorier. Dessa grupperingar lästes upprepade gånger för att säkerhetsställa innebörden. Benämningarna av underkategorier omformulerades ett flertal gånger till dess att de var genuint beskrivande. I slutskedet grupperades underkategorierna i kategorier som benämndes. Syftet fanns med under hela analysprocessen och nyckelfynden kontrollerades mot det upprepade gånger. I sista steget presenterades underkategorierna och kategorierna på ett tydligt sätt med utgångspunkt i de analyserade studierna.

## Resultat

Kategori	Underkategori
Information är A och O i sjukdomsprocessen	Att få anpassad information underlättar förståelsen Jag vill veta mer Jag måste berätta för andra om barnets tillstånd
Livet förändras radikalt	Vardagslivet anpassas till sjukdomen Familjerelationerna förändras Ytterligare bördor på mina axlar
För att hantera sjukdomen behövs stöd från andra	Släktingar och vänner ger oss styrka Gud ger en mening Personerna i omgivningen gör att vardagen fungerar
Kampen mot sjukdomen	Närheten ger oss styrka Behandlingsprocessen är en brant uppförsbacke
Sjuksköterskans betydelse i mötet	Ett gott bemötande inger förtroende Att se familjen som en helhet
Ett hav av känslor	Vi kände oss tryggast på avdelningen Att inte räcka till som förälder Hopp om att barnet ska bli friskt Rädsla och oro för framtiden

### Information är A och O i sjukdomsprocessen

Kategorin handlar om informationsprocessen där föräldrarna har ett stort informationsbehov och balansgången mellan att ge för mycket eller för lite information är hårfin. Detta innefattar underkategorierna; Att få anpassad information underlättar förståelsen, Jag vill veta mer och Jag måste berätta för andra om barnets tillstånd.

#### Att få anpassad information underlättar förståelsen

Informationen anpassades till chockreaktionen och till vad föräldrarna kunde ta in. Initialt i sjukdomsprocessen behövde föräldrarna få en förståelse om vad som hänt. Därefter behövde de kunna ta till sig information, vilket gav möjlighet till att bli involverad i behandlingen och ta på sig ansvar (Kästel, Enskär & Björk, 2011). Inledningsvis gavs information angående diagnos, behandling, biverkningar och övrig praktisk information. Den upprepades och gavs i mindre delar, vilket underlättade förståelsen (Kästel et al., 2011; Ringnér, Jansson, & Graneheim, 2011). Positiv information i det här skedet ingav hopp, den kunde handla om planerad behandling och om dess bevisade effektivitet (Ringnér et al., 2011).

Föräldrarna fick i regel en folder med information om sjukdomen. De fick god tid att läsa den innan mötena med den patientansvariga sjuksköterskan. Sjuksköterskan gjorde en bedömning av föräldrarnas kunskap om möjliga biverkningar och hur de skulle hantera komplikationer. Den omfattande muntliga informationen tog bort en del av rädslan, men den var komplex att förstå för en utbildad inom området (Flury, Caflisch, Ullmann-Bremi, & Spichiger, 2011). Informationen önskade fås direkt när den fanns tillgänglig men skulle anpassas till individnivå då vissa föräldrar inte ville ha mer information än de bad om (Kästel et al., 2011). Sjuksköterskorna förklarade alltid vilka läkemedel som gavs och varför, de var optimistiska

och försökte ge mycket information, vilket föräldrarna uppskattade (da Silva Carvalho, Bastos Depianti, da Silva, de Aguiar & Moreira Monteiro, 2014).

Trots den anpassade informationen uppstod hinder i att ta till sig den. Även om informationen uppskattades kunde den vara överväldigande och utmattande (Flury et al., 2011). Något annat som kunde ha negativ påverkan i informationshanteringen var att känslorna stängdes av för att skydda barnet och kunna fortsätta kämpa (Ringnér et al., 2011).

### **Jag vill veta mer**

Föräldrarna poängterade att deras informationsbehov inte minskade med tiden, snarare ökade (Ringnér et al., 2011; Kästel et al., 2011). Bristen på information tenderade att frammana tankar av skuld, straff och synd som hos föräldrarna (Amador, da Silva Reichert, de Lima & Collet, 2013). Det kunde till sist leda till att föräldrarna inte litade på hälso- och sjukvårdspersonalen (Ringnér et al., 2011). De flesta föräldrarna ansåg att den skrivna informationen var tillräcklig, däremot önskade vissa få mer detaljer om biverkningarna. Exempelvis fanns ingen information angående neuropati, vilket kan uppstå efter administration av läkemedlet vincristine. Både barn och föräldrar blev oförberedda på de svåra biverkningarna (Flury et al., 2011). Föräldrarna ville inte ställa frågor av känslig karaktär med barnet närvarande, utan önskade tillfälle att få ställa dem i enrum vilket det sällan gavs möjlighet till (Ringnér et al., 2011). Föräldrarna ville också få svar på vad som var normalt under sjukdomsprocessen, det skapade stor oro att inte veta (Amador et al., 2013).

Efter en tid in i sjukdomen uppkom nya frågor som gav dem ett behov av ytterligare information. Det blev dock svårare att få svar på frågorna, framförallt när de vistades korta stunder på avdelningen och inte längre fick några möten med sin patientansvariga sjuksköterska (Ringnér et al., 2011).

I vissa fall uteblev informationen inför hemgång, det ledde till stor osäkerhet och oförståelse till varför barnet skulle åka hem. Föräldrarna trodde i värsta fall att det var för att barnet var så sjukt att det inte skulle klara sig (Kästel et al., 2011). En förälder beskrev det som att först ha ett hopp om att barnet var bättre, men att det slogs i spillror när de kom hem. Hemma blev ångesten utom kontroll, föräldern kände sig nervös inför allt och var inte redo att möta alla känslor. Att vårda barnet blev i stort sett omöjligt (Shepherd & Woodgate, 2011).

### **Jag måste berätta för andra om barnets tillstånd**

Att kontinuerligt informera resterande familj, släkt, vänner, arbetsplats och skolan om barnets tillstånd var en stor påfrestning. Det beskrevs som att få fungera som en informationsportal (Flury et al., 2011; Brody & Simmons, 2007). Föräldrarna var även tvungna att hålla sjukvården informerad kring viktiga aspekter i vården. Informationen som krävdes var mycket mer än vad som rimligtvis kunde förväntas av dem, i vissa fall möttes de av irritation från sjuksköterskan då de försökte informera om läkemedel (Flury et al., 2011).

Det fanns också situationer där föräldrarna fick informera varandra om barnets diagnos. En moder berättade att hon fick ett jobbigt besked om att sonen hade fått tumörer och att det var hon som behövde informera fadern när han kom till sjukhuset (Ringnér et al., 2011). Det var en mental påfrestning att behöva förklara diagnosen för barnet som hade cancer, och att sedan se barnet genomgå behandlingen. En fader berättade att de informerade med hjälp av olika färger för att förklara cellerna. Röda celler, vita celler och blått till cancercellerna. Sedan berättade de för barnet att dessa fanns inne i kroppen och att medicinen skulle hjälpa till att få bort de blåa cancercellerna som gjorde barnet sjukt (Brody & Simmons, 2007). De behövde även informera syskon till barnet som hade cancer. Syskonen behövde få kontinuerlig information även om det genererade svåra känslor (Flury et al., 2011).

## **Livet förändras radikalt**

Dagligt liv förändras i samband med sjukdomen, med både negativa och positiva förändringar såsom stärkta familjerelationer, annorlunda vardagsliv samt sociala- och ekonomiska utmaningar. Detta innefattar underkategorierna: Vardagslivet anpassas till sjukdomen, Familjerelationerna förändras och Ytterligare bördor på mina axlar.

### **Vardagslivet anpassas till sjukdomen**

Stora anpassningar gjordes avseende bland annat hushållsarbete, barnomsorg och aktiviteter då barnets tillstånd snabbt kunde försämrats. Alla tillgängliga resurser användes för att hantera vardagslivet (Brody & Simmons, 2007). Vardagslivet beskrevs som upp- och nervänt och behövde anpassas till sjukdomen. Behandlingen och nya vardagsuppgifter skapade en ny struktur vilket var viktigt för föräldrarna. Omprioriteringar gjordes och saker som tidigare hade varit betydelsefullt för familjen förlorade sin betydelse (Shepherd & Woodgate, 2011; Kästel et al., 2011; Flury et al., 2011).

På grund av de ständiga sjukhusinläggningarna separerades familjen. En förälder fick följa med det sjuka barnet till sjukhuset och den andra fick stanna hemma med de friska syskonen. Perioderna då de kunde spendera tid tillsammans upplevdes tröstande (Shepherd & Woodgate, 2011; Ångström-Brännström et al., 2010). När de var hemma återgick föräldrarna till privatlivet igen. De kunde göra sådant som de gjort innan sjukdomen, såsom att laga mat hemma, hälsa på vänner och göra utflykter. Allting fick dock anpassas till barnet som hade cancer (Ångström-Brännström et al., 2010). Den förändrade livssituationen beskrevs även som något negativt, föräldrarna såg tillbaka på tiden innan sjukdomen som en lycklig tid då familjen spenderade tid tillsammans. Men under sjukdomstiden beskrevs istället trötthet, frustration och ledsenhet som en del av vardagen (Khoury, Huijjer & Doumit, 2013). Att barnonkologin var specialiserad och bara fanns belägen på enstaka platser beskrevs också som en negativ konsekvens. Det betydde lång restid och vissa behövde resa redan kvällen innan de skulle vara på sjukhuset. Föräldrarna tog ledigt från arbetet och barnet kunde inte gå till skolan (Brody & Simmons, 2007; Shepherd & Woodgate, 2011).

### **Familjerelationerna förändras**

Det framkom att de flesta kunde se att sjukdomen förde med sig något positivt, den förändrade familjerelationen. Föräldrarna uppskattade nuet och tog vara på de små stunderna. Tiden tillsammans med partner och barn uppskattades mer än tidigare, familjen prioriterades högre och var en källa till tröst. Det blev tydligt att livet kunde vara kort och förändras radikalt. Detta bidrog till att mer kärlek kunde ges, att kommunikationen blev bättre och relationerna fördjupades (Shepherd & Woodgate, 2011; Bally et al., 2014; Ångström-Brännström et al., 2010; Brody & Simmons, 2007). Alla familjer upplevde dock inte den positiva effekten på familjen. Upplevelsen av påtvingande krav förde med sig stress som influerade familjedynamiken negativt (Khoury et al., 2013). Det framkom även att ett föräldrapar skilde sig under processen, barnen valde att bo kvar hos fadern medan modern drevs bort till följd av cancer (Shepherd & Woodgate, 2011).

### **Ytterligare bördor på mina axlar**

De nya uppgifterna cancer förde med sig och faktumet att barnet led av en livshotande sjukdom var påfrestningar som föräldrarna behövde hantera (Khoury et al., 2013; Flury et al., 2011). De bra ögonblicken föräldrarna upplevde tillsammans med barnen gav dem styrka att uthärda bördorna och föräldrarnas välmående varierade i takt med barnets hälsotillstånd (Flury et al., 2011). En fasad om att allt var bra upprätthölls från föräldrarna, både mot barnet och omgivningen, för att lindra lidandet hos andra. Läkemedlen skapade känslomässig instabilitet hos barnet som lätt blev sur och frustrerad, vilket föräldrarna fick lära sig att

hantera. De led tillsammans med barnet och tillvaron frambringade känslor som ledsamhet och sorg (Granek et al., 2014; Ångström-Brännström et al., 2010).

Det blev en ekonomisk påfrestning med kostnader för behandling, vård och resor. Vissa föräldrar stod på gränsen till personlig konkurs, de hade inte råd med mat och kläder. De var oroliga för vräkning då pengarna varken räckte till hyra eller lån (Brody & Simmons, 2007; Granek et al., 2014; Flury et al., 2011). Vissa fick flytta närmare sjukhuset då avstånden eller kostnaderna för resorna blev för stora. Detta hade negativ inverkan på familjerna, i vissa fall separerades familjerna då det var omöjligt för alla att flytta vilket blev till stora bördor att bära (Granek et al., 2014).

### **För att hantera sjukdomen behövs stöd från andra**

Kategorin handlar om att uppbackning från omgivningen behövs för att föräldrarna ska kunna handskas med sjukdomen. Detta innefattar underkategorierna; Släktingar och vänner ger oss styrka, Gud ger en mening och Personerna i omgivningen gör att vardagen fungerar.

#### **Släktingar och vänner ger oss styrka**

Föräldrarna beskriver ett stort stöd från släktingar, vänner, partner och syskon vilket gav dem styrka att hantera processen. Sjukdomen skapade ett starkare band mellan dem och de växte närmre varandra. Vänner och far- och morföräldrar ställde upp med barnpassning, matinköp, matlagning, ekonomiskt stöd och i vissa fall vård av barnet som hade cancer. Stödet gav föräldrarna en chans att komma ifrån en stund för att återfå styrkan att fortsätta kämpa (Ångström-Brännström et al., 2010; Shepherd & Woodgate, 2011; Flury et al., 2011; Brody & Simmons, 2007). En förälder berättade att när hon var ledsen och grät var det hennes sjuka barn som fanns där för att trösta henne, genom kärlek och lek. Föräldrarna fann också tröst i hur syskonen månade om sitt sjuka syskon, att de var oroliga för syskonet och ville hjälpa det (Ångström-Brännström et al., 2010).

#### **Gud ger en mening**

Föräldrarna trodde att deras barn hade stor risk att avlida till följd av sjukdomen, därför vände de sig till Gud för stöd och vägledning. Tron gav dem styrka och hopp genom sjukdomsförloppet. En förälder förklarade att kampen hade varit omöjlig att ta sig igenom utan religionen (da Silva Carvalho et al., 2014; Brody & Simmons, 2007). Rädslan som föräldrarna kände under förloppet lindrades av samtalen med Gud, vilket beskrevs som en argumentation. De undrade varför just deras barn drabbades av sjukdomen och inte de själva istället. Gud gav dem en mening med sjukdomen, de höll inte med Gud om att detta var rätt men de accepterade hans beslut om tillvaron (Shepherd & Woodgate, 2011). Det framkom även att föräldrarna talade om sjukdomsprocessen med en positiv betoning, som ett prov på deras tro, där de ansåg att den kom från en barmhärtig Gud som var mäktig och kapabel att utföra mirakel (Khoury et al., 2013).

#### **Personerna i omgivningen gör att vardagen fungerar**

Föräldrar kände stort stöd från personer i omgivningen vilket underlättade vardagen och gav tröst (Ångström-Brännström et al., 2010). I samband med vistelserna på sjukhuset skapades nya relationer med andra föräldrar som gick igenom samma process. Det var stödande att få höra personliga erfarenheter från andra och föräldrarna kunde stödja varandra (Shepherd & Woodgate, 2011). Att höra hur andra upplevde samma situation hjälpte föräldrarna att förbereda sig inför behandlingarna. Föräldrarna kunde se att det finns något efter behandlingsprocessen vilket fick dem att känna viss lättnad i stunden (Ångström-Brännström et al., 2010; Ringné et al., 2011; Flury et al., 2011). Ett ställe som uppskattades var den veckovisa mötesgruppen som arrangerades av en kompetent och erfaren sjuksköterska. Där



kunde föräldrarna, utifrån olika teman, vägleda varandra och dela personliga erfarenheter (Ringnér et al., 2011).

För att tillvaron skulle fungera behövde föräldrarna vara närvarande för sitt barn genom hela sjukdomsprocessen. Då var stödet från arbetsplatsen en trygghetsfaktor. Föräldrarna behövde sjukskrivning utan att vara oroliga över att bli av med arbetet, alternativt att de kunde lägga om schemat eller gå ner i arbetstid. Kollegorna assisterade genom att visa empati och dela på arbetsbördan (Brody & Simmons, 2007; Ångström-Brännström et al., 2010; Flury et al., 2011; Shepherd & Woodgate, 2011).

### **Kampen mot sjukdomen**

Kategorin handlar om sjukdomen som en pågående strid för föräldrarna och familjen. Detta innefattar underkategorierna; Närheten ger oss styrka och Behandlingsprocessen är en brant uppförsbacke.

#### **Närheten ger oss styrka**

När föräldrarna och barnet var nära upplevdes det som att de blev till en person. Önskan om närhet var ömsesidig, både barnet och föräldern ville ofta ha den fysiska kontakten till varandra. Det framkom också att den känslomässiga förbindelsen som existerade innan diagnosen växte sig starkare under sjukdomsprocessen (Ångström-Brännström et al., 2010). Föräldrarna kände sig lättade och tacksamma när de såg att barnet gradvis anpassade sig till sjukhuslivet. Att uppleva barnets energi och vitalitet samt att se när barnet kämpade mot sjukdomen stärkte föräldrarna. Även sorgen minskade när de såg att barnet hade styrkan att hantera behandlingen. Att barnet lekte, även när det mådde som sämst gav föräldrarna styrkan att inte förlora hoppet (Ångström-Brännström et al., 2010).

#### **Behandlingsprocessen är en brant uppförsbacke**

För att klara kampen mot sjukdomen överförde föräldrarna förtroende och styrka till barnet för att hjälpa hen att fortsätta kämpa upp för den branta uppförsbacke som behandlingsprocessen innebar (da Silva Carvalho et al., 2014; Bally et al., 2014). Vårdandet blir livsmålet för föräldrarna, de såg sig själva i rollen som beskyddare och i början av behandlingen exponeras barnet samt föräldrarna för en ny värld där de möter behandlingar och biverkningar (Amador et al., 2013; da Silva Carvalho et al., 2014). Eftersom de hade störst kunskap om barnets behov och copingstrategier, gjorde det att de kunde prata, distrahera eller hålla i barnet under undersökningar och behandlingar (Ångström-Brännström et al., 2010).

Inför utskrivning fick föräldrarna utbildning i hur de skulle ge barnet läkemedel och hantera medicinteknisk apparatur, exempelvis CVK, pumpar och ge injektioner. De fick även lära sig om farmakokinetik och biverkningar från de olika läkemedlen (Flury et al., 2011; Shepherd & Woodgate, 2011, Granek et al., 2014). För att kunna ge läkemedlen hittade föräldrarna på lekar, vilket visade sig vara en bra strategi (Flury et al., 2011). De behövde också lära sig omvårdnad exempelvis som att hantera barnets svåra smärtor, bada det utan att omläggningar och CVK blev blöta och att få i barnet tillräckligt med näring (Granek et al., 2014).

Biverkningar som barnen upplevde var bland annat illamående, reflux och nedsatt aptit. De barnen som fick steroider fick Cushings syndrom, humörsvängningar och extrem hunger. Barnen kunde också få neuropati vilket i vissa fall orsakade svåra fallolyckor. Föräldrarna var ledsna över att barnet behövde lida. En moder berättade att hennes flicka inte ansåg behandlingen vara värd biverkningarna och att hon inte ville fortsätta (Flury et al., 2011).

En av de största uppgifterna var att arbeta preventivt mot infektioner. Rädslan för att barnet skulle bli sjukare var ständigt närvarande och föräldrarna höll sig strikt till sina instruktioner. De såg till att barnet inte kom i kontakt med sjuka personer och begränsade besök och utflykter till ett minimum. Föräldrarna skrev ned allt som hände och identifierade barnets individuella resurser och behov. Barnet behövde övervakning dygnet runt för att kunna upptäcka försämring, vilket ledde till att de levde i ett permanent akut tillstånd under hela behandlingsprocessen (Flury et al., 2011; Brody & Simmons, 2007).

### **Sjuksköterskans betydelse i mötet**

Kategorin handlat om att sjuksköterskan blir en trygghet för familjen när det skapas en god relation under förloppet där hen har möjlighet att stödja familjen. Detta innefattar underkategorierna; Ett gott bemötande inger förtroende och Att se familjen som en helhet.

#### **Ett gott bemötande inger förtroende**

Föräldrarna angav att när de fick en patientansvarig och engagerad sjuksköterska blev stödet på ett helt nytt sätt (Ringnér et al., 2011). Föräldrarna kände att de kunde fråga sjuksköterskan om allt. De upplevde att de alltid blev väl bemötta oavsett tid på dygnet och att sjuksköterskorna svarade trevligt på frågorna vilket gjorde att föräldrarna aldrig kände sig dumma för att de störde (Shepherd & Woodgate, 2011; Ringnér et al., 2011). Vissa föräldrar fick även besök av sjuksköterskan i hemmet, dessa besök uppskattades då möjligheten fanns att ställa frågor öga mot öga (Flury et al., 2011).

När sjuksköterskan utförde exempelvis venprovtagning kunde barnet reagera fysiskt, detta för att barnet inte förstod varför det var nödvändigt. Sjuksköterskan hade då sinnesnärvaron att bemöta barnets rädsla genom att informera om nödvändigheten i proceduren och att det inte var meningen att göra barnet illa. Föräldrarna uppskattade att sjuksköterskan inte blev sur på barnet och att hen tog sig tid att prata med och lyssna på barnet (da Silva Carvalho et al., 2014). Föräldrarna berättade att de var nöjda med vården som gavs och bemötandet överlag från hälso- och sjukvårdspersonalen trots svårigheterna med diagnosen (Brody & Simmons, 2007; Ångström-Brännström et al., 2010).

#### **Att se familjen som en helhet**

När sjuksköterskan fokuserade på hela familjen kunde de få en kontinuitet i vårdandet och detta skapade ofta en speciell relation till en specifik sjuksköterska (Ångström-Brännström et al., 2014). Föräldrarna hade behovet av en öppen dialog med sjuksköterskan, att hen lyssnade på tvivel och svarade på frågor. Sjuksköterskan behövde vara närvarande och tillgänglig för att kunna säga något som gav tröst vilket reducerade stressen (da Silva Carvalho et al., 2014).

Att sjuksköterskan utförde undersökningar och provtagningar utefter individens resurser och behov lindrade lidandet hos barnet (Ångström-Brännström et al., 2010; da Silva Carvalho et al., 2014). Sjuksköterskan gjorde sitt bästa i alla situationer, genom att agera ärligt och att förklara varje steg för barnet. Det uppskattades också att sjuksköterskan tog sig lite extra tid, vilket visade att hen brydde sig om familjen och att det alltid fanns någon som kunde hjälpa. Föräldrarna lärde känna sjuksköterskan, inte bara professionellt, utan också personligt. Sjuksköterskan visade empati genom att försöka förstå föräldrarna, vara vid deras sida och även gråta med dem i svåra stunder. När de omgavs av vänlighet och omtanke från sjuksköterskan samarbetade alla för barnets välmående och det gav dem tröst (Ångström-Brännström et al., 2010; da Silva Carvalho et al., 2014).

## **Ett hav av känslor**

Kategorin handlar om blandade känslor som föräldrarna upplevde. Detta innefattar underkategorierna; Vi kände oss tryggast på avdelningen, Att inte räcka till som förälder, Hopp om att barnet ska bli friskt samt Rädsla och oro för framtiden.

### **Vi kände oss tryggast på avdelningen**

Efter beskedet om cancerdiagnosen fick familjen ett andra hem, barnonkologiavdelningen, där de kände trygghet och hade förtroende för personalen (Ångström-Brännström et al., 2010). Det framkom att föräldrarna var beredda till stora uppoffringar för att barnet skulle få den bästa möjliga vården. De reste vartsomhelst oavsett avstånd för att få känna tryggheten att barnet vårdades av specialister inom barnonkologi. Tryggheten underlättade föräldrarnas psykologiska påfrestningar av diagnosen (Shepherd & Woodgate, 2011). Vid sjukhusvistelserna hade barnen tillgång till lekterapi. Lekterapien var en fristad dit de kunde återgå till att vara barn och personalen skapade en tillitsfull relation till barnen. Föräldrarna upplevde tröst i tillvaron när de såg sitt sjuka barn leka där (Ångström-Brännström et al., 2010).

Inför den första utskrivningen från avdelningen konfronterades de med en rad olika känslor. Lättnaden att få återvända till resten av familjen och få en viss normalitet i vardagen framkom. Samtidigt upplevdes oro, rädsla och osäkerhet inför hur det skulle vara att ha barnet hemma med allt det nya. Tryggheten var på avdelningen där de fick god vård och kunde få hjälp direkt om barnet försämrades. När de lämnade avdelningen fick de ta hand om barnet på egen hand. En förälder berättade att även kortare utflykter som besök hos barnets morförälder var påfrestande (Flury, 2011; Ångström-Brännström et al., 2010; Kästel et al., 2011; Shepherd & Woodgate, 2011). Föräldrarna fick telefonnummer till avdelningen med försäkran om att de kunde ringa när som helst om det var något de undrade över, vilket tacksamt togs emot. Hemma var det svårt att slappna av då de visste att om barnets tillstånd försämrades skulle de få återvända till sjukhuset (Flury et al., 2011).

### **Att inte räcka till som förälder**

Smärtsamma perioder hos barnet upplevdes som en stor psykisk påfrestning och föräldrarna kände sig otillräckliga. Föräldrarna fick intala sig själva att behandlingen var för barnets bästa även om det inte syntes i stunden. Särskilt påfrestande var det vid avvänjningen av steroidbehandlingen. Ett barn beskrevs skrika av smärtorna, modern kände en oerhörd maktlöshet över att inte kunna hjälpa sitt barn (Granek et al., 2014).

Diagnosen kom oväntat och förde med sig känslor av desperation, vilshenhet, sorg, maktlöshet och hjälplöshet (da Silva Carvalho et al., 2014; Khoury et al., 2013). Föräldrarna kände skuld över att de inte kunnat motverka sjukdomen, rädda barnets liv eller hjälpa dem i kampen mot sjukdomen. De kände att sjukdomen var det värsta som hänt. Föräldrarna ångrade att all tid inte spenderades tillsammans med barnet när det var friskt, utan att de hade haft barnpassning när jobbet krävde det (Khoury et al., 2013; Amador et al., 2013).

Syskonen kände sig åsidosatta, de fick inte uppmärksamheten de behövde och förtjänade vilket ledde till syskonrivalitet. Syskonen presterade sämre i skolan med sämre betyg som följd. Det framkom utifrån föräldrarnas erfarenheter att syskonen saknade vardagslivet som det var innan sjukdomen. De hade tidigare åkt på utflykter tillsammans som familj, vilket var omöjligt att utföra på grund av hur det skulle påverka barnet som var sjukt. De friska syskonen kunde bli känslomässigt isolerade på grund av detta (Khoury et al., 2013).

### **Hopp om att barnet ska bli friskt**

Föräldrarna beskrev att hoppet ökade om barnets tillfrisknande när de såg att andra barn hanterade behandlingsförloppet väl och blev bättre (Flury et al., 2011; Ringnér et al., 2011; Ångström-Brännström et al., 2010). Det skänkte dem hopp om att återgå till vardagen och ett normalt liv trots sjukdomen (Ångström-Brännström et al., 2010; Bally et al., 2014).

Det framkom att föräldrarna hade behov av att bibehålla hoppet trots omgivningens reaktioner till barnets diagnos för att själva inte bli mer psykiskt påverkade än vad de redan var (Brody & Simmons, 2007). Lyckade behandlingar stärkte hoppet om att barnet skulle bli friskt och att kommande behandlingar skulle ge resultat. När barnet fick fysisk förmåga och återgick till tidigare aktiviteter upplevde föräldrarna känslan av normalitet, spänning, förväntansfullhet och glädje inför framtiden (Ångström-Brännström et al., 2010; Bally et al., 2014).

### **Rädsla och oro för framtiden**

Föräldrarna var i överväldigande chock och fyllda med kaos efter beskedet om diagnosen och hoppet om att barnet skulle överleva var minimalt, detta frambringade rädslor och oro inför vad som skulle hända. Det beskrevs som ett ständigt mörker och ovissheten om de hade förmågan att ta sig igenom dagen framkom. (Ångström-Brännström, Norberg, Strandberg, Söderberg, & Dahlqvist, 2010). Chocken från diagnosen beskrevs som känslomässig uttömmande och påverkade inte bara barnet och föräldrarna utan hela omgivningen. Vissa reagerade med en första tomhet som blockerade känslorna vilka sedan lavinartat släpptes lös. Andra kände sig bortkomna, desperata, otröstligt ledsna med känslan av att inte ha kontroll (Khoury et al., 2013; da Silva Carvalho et al., 2014; Flury et al., 2011; Brody & Simmons, 2007; Shepherd & Woodgate, 2011). Efter den första chockartade fasen behövde föräldrarna rikta sitt fokus mot vad som skulle göras för att behandla barnets sjukdom vilket skapade stor rädsla och oro för framtiden (Flury et al., 2011; Brody & Simmons, 2007; Shepherd & Woodgate, 2011).

Barnets liv hängde på en skör tråd och föräldrarna fick höra att förutsättningarna såg mörka ut, samtidigt fick barnet genomgå påfrestande behandlingar. Allt föräldrarna kunde göra var att försöka lita på hälso- och sjukvårdspersonalen. Sjukdomsprocessen ledde därför till pendlandet mellan hopp och hopplöshet vilket var tätt sammankopplat med barnets tillstånd och vetskapen om att tillståndet närsomhelst kunde förvärras (Flury et al., 2011; Amador et al., 2013; Shepherd & Woodgate, 2011). Barnen frågade ofta om döden och föräldrarna fick ta de svåra samtalen med barnet om detta. Det var ett psykiskt påfrestande samtal för föräldrarna, men de kände ändå att de kunde skänka barnet trygghet för stunden genom dessa samtal (Amador et al., 2013; Ångström-Brännström et al., 2010).

## **Diskussion**

### **Metoddiskussion**

Fribergs (2012) metod för att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning valdes. Denna metod gav tillfälle att studera fenomenet på djupare nivå. Kvalitativa studier överensstämde med syftet då de hade ett holistiskt synsätt med ett rikt material där deltagarnas narrativa variationer framkom med hjälp av användandet av intervjuer (Polit & Beck, 2012; Friberg, 2012). Kvantitativa artiklar valdes bort då de ämnar ta fram mätbara, kvantifierbara resultat där känslor och individers berättelser inte framkommer på samma markanta sätt. Om kvantitativa artiklar valts hade syftet behövt anpassats då upplevelser och erfarenheter var svåra att fånga via resultat som ämnat generalisera över en stor population (Polit & Beck, 2012). Andra texter som skulle kunnat användas var biografier eller upplevelselitteratur som belyste fenomenet. Då hade föräldrarnas

upplevelser kunnat framkomma tydligare. Dock ansågs det vara mindre vetenskapligt eftersom dessa byggde på författarens egna tolkningar av världen. Men de hade ändå någon form av trovärdighet eftersom förlagen bedömer manusen inför eventuell utgivning (Segesten, 2012).

Studierna hade ett föräldraperspektiv där de undersökte olika faktorer i att leva med ett barn som har cancer vilket speglade fenomenet. En artikel hade perspektiv på hela familjen avseende att få fram helheten, den valdes att ha med då det tydligt framgick vad föräldrarna sagt och det barnet sagt exkluderades. En artikel med perspektiv mot fäderns erfarenheter valdes för att få en bredare vy eftersom det i de flesta artiklarna endast var mödrar som deltagit.

Litteratursökningen utfördes systematiskt i två databaser, CINAHL och ProQuest. Dessa valdes utefter ämnesområdet, båda användes eftersom ingen databas är fulltäckande. Inga avgränsningar gjordes angående fulltext då det kunde anses som att form valdes före innehåll enligt Östlundh (2012). Elva artiklar framkom i sökningarna inför analysen, vilka gav ett rikt material till resultatet. Vetenskapliga artiklar är en färskvara och för att få ett aktuellt resultat ska sökningarna avgränsas till tio år eller nyare (Östlundh, 2012), vilket gjordes. Artiklarna som till slut valdes var som äldst nio år. Andra avgränsningar som gjordes var peer-reviewed och engelsk text. I en sökning behövde artiklarna avgränsas till barn sex till tolv år för att få ett hanterligt antal artiklar.

Av de elva valda artiklarna till resultatet var två funna genom osystematiska sökningar. Metoden ansågs som effektiv och bör användas vid all informationssökning (Östlundh, 2012). Dessa söktes efter genom att studera referenslistor och att söka på ett ord i databasen.

Urvalet som framkom under litteratursökningen var relevant. Perspektivet på friskförklarade barn exkluderades eftersom dessa fokuserar på hur livet var efter barnets tillfrisknande. En artikel hade som utgångspunkt att studera hur föräldrarna mår efter avslutad behandling, men i intervjuerna framkom mycket material om deras erfarenheter under behandlingen och därför valdes den att tas med. Ett annat exklusionskriterie var att barnet vårdades palliativt, dessa valdes bort då det är en annan erfarenhet och för att avgränsa sökningarna till ett hanterligt urval.

Den valda litteraturens kvalitet granskades och nio artiklar fick grad ett medan två artiklar fick grad två. Enligt Friberg (2012) var kvalitetsbedömningen ett test på om artiklarna var en vägledning för det praktiska vårdarbetet. Efter granskningen kunde urvalet av artiklarnas resultat analyseras och sammanställas till en ny helhet och användas i det praktiska omvårdnadsarbetet. De artiklarna som hade kvalitetsgrad två valdes på grund av att de hade ett resultat som kunde öka den kulturella förståelsen. De valdes även för att belysa föräldrarnas erfarenheter i relation till kulturen. Det som gjorde att artiklarna fick en lägre kvalitetsgrad var på grund av att resultatet inte var tydligt beskrivet.

Analysförfarandet genomfördes både individuellt och gemensamt, artiklarna lästes enskilt för att sedan diskuteras och tillsammans hittades nyckelfynden. Därefter översattes nyckelfynden till svenska och skrevs ned var och en för sig på lappar. Det kan ses som en svaghet att modersmålet inte var på engelska. Detta kan ha påverkat trovärdigheten då materialet behöver ha ett anseende av sanning (Lundman & Hällgren Graneheim, 2015). Det kompensades dock av noggrann översättning med hjälp av lexikon och kontinuerlig diskussion sinsemellan.

Kategoribenämningarna blev stringenta genom att de diskuterades och reflekterades över under processens gång, detta påstås öka tillförlitligheten (Lundman & Hällgren Graneheim,

2015). En annan faktor som ökade tillförlitligheten och kommunicerbarheten var att studiekamrater samt utomstående läste och diskuterade resultatet. Detta säkerhetsställde resultatets relevans och att metoden var tydligt beskriven. Ett resultat med relevans och en tydligt beskriven metod gjorde att någon annan skulle kunnat göra samma sak senare, vilket påstås göra resultatet stabilt över tid (Polit & Beck, 2012).

För att öka överförbarheten till flera olika grupper i samhället har studier från olika kulturer, länder och vårdmiljöer använts. Artiklarna kom från Nord Amerika, Syd Amerika, Europa och Asien. Internationella artiklar bidrog till ett större kulturellt perspektiv, vilket gör att resultatet skulle kunna appliceras på andra grupper och situationer enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2015). I dagens samhälle har den kulturella mångfalden ökat tack vare migrationen, vilket gjort att hälso- och sjukvårdspersonal behöver utveckla sina kunskaper och ha ett holistiskt synsätt oavsett vilken bakgrund patienten har. Enligt Polit och Beck (2012) är det författarens ansvar att göra resultatet läsbart och tillräckligt beskrivande för att avgöra applicerbarheten. I slutändan är det upp till läsaren att avgöra om resultatet kan överföras till andra situationer och grupper (Polit & Beck, 2012).

Alla studierna innehöll etiska resonemang där en del uttryckligen angett inhämtat etiskt godkännande för att utföra studien, medan andra har genomfört studien enligt Helsinkideklarationen. Då studier på människor utförts krävdes ett etiskt förhållningsätt för att föräldrarna inte skulle ta psykisk eller fysisk skada av forskningen. Forskningsetiska dilemman belyses där problemet att intervjua föräldrar till barn som vårdas för livshotande sjukdomar togs upp som en viktig tankeställare. Föräldrarna var i en situation där de var under stor emotionell påfrestning och kunde ha svårt att klara av deltagande i en studie (Polit & Beck, 2012). Somliga författare diskuterade det forskningsetiska dilemmat i att utföra studier i detta svåra ämne. Intervjuerna var svåra för föräldrarna och vissa valde att inte delta på grund av starka känslor. Det framkom dock att de deltagande föräldrarna uppskattade att få samtala och bli intervjuade då det hjälpte dem att bearbeta sina erfarenheter.

## **Resultatdiskussion**

Syftet med studien var att beskriva föräldrars erfarenheter av att leva med ett barn som har cancer.

### **Information är A och O i sjukdomsprocessen**

Då cancern väcker känslor som rädsla och förtvivlan hos föräldrarna resulterar det även i ett stort informationsbehov. Informationen som ges är sällan lätthanterlig, det är mycket föräldrarna behöver hantera och försöka förstå. Enligt Socialstyrelsen (2010) har hälso- och sjukvårdspersonal ett stort ansvar för hur informationen ges, den ska bygga på evidens och beprövad erfarenhet för att kunna svara på föräldrarnas frågor. Samhälls- och teknikutvecklingen gör att information söks via exempelvis internet, vilket kan leda till ökad förståelse, men risken för felaktig eller irrelevant information är stor. Här är det viktigt att individen görs delaktig utifrån egna resurser vilket förebygger orealistiska krav och förväntningar. Då kan en gemensam bild framkomma, vilken bidrar till ökad förståelse kring vilka behoven är, vilka åtgärder och behandlingar som ska utföras samt av vem dessa ska utföras. Det tas även upp att individen ska ses som en resurs och inte ett problem i omvårdnadsarbetet (Socialstyrelsen, 2010). När sjuksköterskan använder ett familjecentrerat arbets sätt kan föräldrarna och barnet bli involverade, vilket bidrar till en ökad förståelse och bättre förmåga att hantera sjukdomsprocessen. Sjuksköterskan behöver skapa en gemensam bild över barnets sjukdomsprocess, vilket gör att alla kan arbeta mot ett definierat, gemensamt mål.

Det framkommer att informationsgivningen är som störst inledningsvis under sjukdomsförloppet för att sedan avta vilket påverkar föräldrarna negativt. Föräldrarna uppger att informationsbehovet ökar senare under förloppet och det tillgodoses inte. I Patientlagen (SFS 2014:821) framkommer att patient och anhöriga har rätt till kontinuerlig och anpassad information genom hela processen, de har även rätt att få sina frågor besvarade. Sjuksköterskornas arbetssätt behöver förbättras avseende att ge information. När sjuksköterskan ger kontinuerlig och individanpassad information kan föräldrarna få ökad styrka att hantera det som ligger framför dem i form av behandlingar och biverkningar.

Sjukdomen innebär kontakt med olika myndigheter för att informera dem om barnets sjukdom och på så vis kunna få ekonomiskt stöd. I Sverige har föräldrar möjlighet att få stöd från Försäkringskassan, försäkringsbolag och liknande myndigheter (Barncancerfonden, n.da). Det är en process i sig att fylla i blanketter och ha kontakt med dessa instanser vilket kan bli påfrestande. Här kan sjuksköterskan underlätta påfrestandet genom att förmedla kontakt med en kurator. Kuratorn kan i sin tur hjälpa till med kontakt med försäkringskassan samt att fylla i blanketter.

Det framkommer ett behov av kontinuerlig kontakt med skolan för att förhindra att barnet kommer efter i utbildningen, vilket även framhålls av Barncancerfonden (n.db). Det ställer krav på föräldrarna att hålla sig uppdaterade med vad barnet behöver göra under skolgången. På sjukhuset finns möjlighet till sjukhusskola där barnet kan fortsätta sina studier (Barncancerfonden, n.db). Sjukhusskolan innefattas inte av skollagen och är därmed en särskild utbildningsform utanför skolväsendet. Sjukhusskolan kräver dock legitimerade lärare för undervisningen (Skolverket, 2016). Skollagen (SFS 2010:800) ger barnet rätt till hemundervisning om barnet inte klarar av att fullfölja skolplikten i skolmiljön, det gäller endast om barnet vårdas i hemmet och inte på sjukhus (SFS 2010:800). Läraren behöver information om barnets tillstånd för att kunna informera klasskamrater om varför barnet är frånvarande. Det ställer stora krav på föräldrarna att hela tiden behöva uppdatera alla om barnets tillstånd. För att underlätta kan sjuksköterskorna utveckla en folder där information finns att läsa om barnets sjukdom, behandling och om sjukhusskolan. Foldern skickas ut till läraren i ett brev tillsammans med en telefontid till patientansvarig sjuksköterska. Sjuksköterskan behöver också åka ut till skolan och informera ytterligare om sjukdomen till klasskamrater och lärare för att de ska förstå varför barnet är frånvarande.

### **Livet förändras radikalt**

Det nya vardagslivet består av sjukhusbesök och omvårdnad av barnet som har cancer. Familjen kan inte längre umgås med andra i samma utsträckning på grund av barnets sänkta immunförsvar. Dessa faktorer kan leda till försämrad livskvalité när de inte längre kan utföra de vardagliga aktiviteterna som medför social interaktion med andra (Litzelman, Catrine, Gangnon & Witt, 2011). Sjuksköterskan kan underlätta för föräldrarna genom att förmedla kontakt med andra föräldrar och barn på avdelningen, nya vänskapsband kan skapas och den sociala interaktionen utökas, vilket kan innebära ökad livskvalité och förståelse inför sjukdomsprocessen.

De flesta föräldrar rapporterar stärkta familjeband under processen, de uppskattar det de har och tar tillvara på tiden tillsammans då det blir uppenbart för dem att livet snabbt kan förändras. Det kopplas till Antonovskys (1979) copingstrategier. Familjerna använder resurserna som är tillgängliga för att hantera den förändrade livssituationen. Föräldrarna har, tack vare detta, lyckats samarbeta och kommunicera med varandra för att kunna stödja varandra. Om sjuksköterskan berättar för föräldrarna att det är vanligt att familjebanden stärks under denna svåra tid och hjälper föräldrarna att hitta deras tillgängliga resurser, kan

föräldrarna hitta sina copingstrategier tidigt. Då kan föräldrarna finna ett hanterligt sätt att handskas med det de har framför sig och bearbeta upplevelsorna.

EACH (n.d) hävdar att föräldrars ekonomi inte skall påverkas till följd av barnets sjukdom. Bland annat ska mat på sjukhuset erbjudas till föräldrarna och det ska inte tillkomma kostnader för att föräldrarna sover där. När föräldrar vårdar sitt sjuka barn, i hemmet eller på sjukhuset, ska de få ekonomisk ersättning (EACH, n.d). Trots detta blir föräldrarnas ekonomi starkt påverkad med konsekvenser som obetalda hyror, att inte ha råd med mat eller att inte ha råd med bil. De ekonomiska bördorna skiljer sig dock mycket beroende på vilket land föräldrarna bor i. I Kanada kan föräldrarna ha stora svårigheter med ekonomin, där de är på gränsen till vräkning och bostadslöshet. I Sverige är svårigheterna inte lika stora då sjukvården är fri för alla barn. Om hälso- och sjukvården snabbt sätter in alla tillgängliga resurser, bland annat genom att ge en snabb sjukskrivning samt kostnadsfria måltider och husrum på sjukhuset, kan det medföra minskad ekonomisk påfrestning. Om sjuksköterskan vet att detta skapar stress och svårigheter för föräldrarna kan hen stödja dem. Sjuksköterskan kan stödja föräldrarna via samtalskontakter och genom att förmedla vart föräldrarna kan vända sig för att få ekonomiskt bidrag. Sjuksköterskan kan även hjälpa till att informera om varför sjukskrivning är viktigt och att den kan underlätta deras vardagsliv under sjukdomsprocessen.

### **För att hantera sjukdomen behövs stöd från andra**

För att föräldrarna ska klara av processen och de stora krav som ställs på dem i samband med sjukdomen behöver de stöd. Familj, släkt och vänner ställer ofta upp med barnpassning samt ger ekonomiskt stöd. Enligt Björk (2008) är stödet viktigt för att föräldrarna ska klara av sin vardag, vilken är kantad av stress och sorg. Föräldrarna behöver både känslomässigt- och vardagsmässigt stöd. Sjuksköterskan kan underlätta detta genom att bjuda in närstående till ett möte, med föräldrarnas godkännande. På mötet kan de närstående få information om sjukdomen och verktyg som de kan använda sig av för att stödja familjen.

Hälso- och sjukvårdspersonal behöver stödja familjen genom processen för att lindra lidandet då föräldrar kan bli upptagna av sitt eget lidande vilket medför att de inte klarar av att känna medlidande för sitt sjuka barn (Eriksson, 1994). Sjuksköterskan bör ta detta på allvar då det kan försämra livskvaliteten radikalt för familjen. Om sjuksköterskan bistår med stödgrupper, samtalskontakter samt med ytterligare personlig daglig kontakt på avdelningen, kan föräldrarna få kraft att finnas närvarande för sitt sjuka barn.

### **Kampen mot sjukdomen**

Det uppmärksammas ett ökat närhetsbehov, både från barnets sida och föräldrarnas. De känner tröst av att ha närhet till varandra, att sitta i knäet eller hålla handen. Under sjukdomsförloppet växer bandet starkare mellan barn och föräldrar, tilliten till varandra ökar. Detta överensstämmer med Darcy, Björk, Enskär och Knutsson (2014a) där det framkommer att barnet behöver föräldrarnas närhet konstant. Barnet vill hela tiden ha föräldrarnas odelade uppmärksamhet. Detta ger trygghet vilket i sin tur leder till en känsla av kontroll över situationen (Darcy et al., 2014a). Sjuksköterskan behöver värna om tryggheten som skapas. Vid exempelvis provtagningar kan sjuksköterskan lindra barnets lidande tack vare närheten till föräldern som kan distrahera och lugna barnet.

Det framkommer att föräldrarna upplever stor stress i samband med hemgång. De känner sig helt utelämnade och måste ha ansvar att administrera läkemedel. De har även ansvaret för att upptäcka biverkningar och försämringar i barnets tillstånd. Vid försämrat tillstånd måste föräldrarna ta beslutet om de behöver åka in till sjukhuset med barnet. Hansson, Kjærgaard, Schmiegelow och Hallström (2012) har kommit fram till ett sätt som kan minska föräldrarnas



påfrestning när de vårdar barnet i hemmet, att barnet får avancerad vård hemma istället för på avdelningen. Detta kan hjälpa barnet att spara energi till kampen mot sjukdomen. Samtidigt kan separation från familjen undvikas och vardagslivet behålls intakt. Syskon kan få mer uppmärksamhet och vardagsaktiviteter kan utföras (Hansson et al., 2012). Om sjuksköterskan kommer till hemmet och inte tvärtom kan föräldrarna slappna av och återfå tryggheten i det egna hemmet. Läkeemedelsansvaret minskar eftersom det överförs till sjuksköterskan, vilket bland annat kan leda till att föräldrarna får tid till hushållsarbete och eventuella syskon. Sjuksköterskan kan även hjälpa till att göra bedömningar på plats om barnet behöver åka till sjukhus och föräldrarna kan ställa frågor direkt till sjuksköterskan utan att behöva ringa avdelningen.

### **Sjuksköterskans betydelse i mötet**

En av sjuksköterskans viktigaste uppgifter i samband med vårdandet är att skapa en relation då den gynnar läkandet. Sjuksköterskan ska även stödja patienten och anhöriga genom att motivera patienten och se dennes resurser för att hantera sjukdomen och kunna tillfriskna (Halldorsdottir, 2008). Det framkom att barnet tilldelas en patientansvarig sjuksköterska som får en betydande roll för hela familjen. Syftet är att sjuksköterskan ska ge kontinuitet i vården och lära känna familjen. Enligt Darcy et al. (2014a) skapas den personliga relationen när sjuksköterskan ser personen bakom patienten. Då stärks tilliten och när sjuksköterskan uppmuntrar barnet till att genomgå olika procedurer kan både barnet och föräldrarna få kontroll över situationen (Darcy et al., 2014a).

Att ha en arbetsmodell på avdelningen som all personal arbetar efter kan ge föräldrarna större styrka att hantera sitt barns sjukdom. En arbetsmodell som kan användas är familjefokuserad omvårdnad (Söderbäck, 2010). När sjuksköterskan använder sig av föräldrarnas kunskap om sitt eget barn kan ett gott samarbete byggas upp. Bemötandet återspeglar samhällets syn, då barnets situation i hälso- och sjukvården präglas av kulturella och sociala omständigheter i samhället. Sex procent av barnen under arton år är födda i ett annat land än Sverige, vilket medför att deras familjer har andra traditioner och synsätt på hälsa och sjukdom. Det kan medföra att vårdrutiner och behandling uppfattas olika (Söderbäck, 2010). Ifall sjuksköterskan är uppmärksam på detta och kontinuerligt reflekterar över sitt bemötande kan en högre vårdkvalité uppnås. Sjuksköterskan behöver lyssna och fråga familjen vad de anser fungerar bäst. Föräldrarna är ofta de som kan situationen bäst och kan därför vara till stor hjälp i vården kring barnet som har cancer.

Det framkommer i tidigare studier att kulturen har stor påverkan på föräldrarnas hanterbarhet. I vissa länder, exempelvis i Kanada vill föräldrarna ha mycket information, medan i Kina är det brukligt att informera släkt i första hand istället för den drabbade med närmsta familj (Klassen et al., 2012). När ett kulturellt förhållningsätt i alla situationer används kan det bli en mer individanpassad omvårdnad, vilket skulle minska stressen som upplevs av föräldrarna. Sjuksköterskan behöver fråga föräldrarna hur de vill bli bemötta. Sjuksköterskan kan också behöva prata med närstående och bemöta dem på ett individanpassat sätt. När sjuksköterskan möter personer från olika kulturer och länder uppstår det lätt språksvårigheter, där sjuksköterskan kan ha svårt att göra sig förstådd. I dessa tillfällen bör en tolk användas för att skapa ett möte av god kvalitet med föräldrarna.

### **Ett hav av känslor**

Eftersom barn och föräldrar spenderar långa perioder på avdelningen blir den en del av det vardagliga livet. Vissa barn ser sjukhuset som sitt hem framför sitt riktiga hem. På sjukhuset kan barnet vara sig själv, där hen kan leka med andra barn i samma situation. Att åka till sjukhuset är en form av avslappning, både barn och föräldrar kan stänga av omvärlden och

fokusera på behandlingen (Darcy et al., 2014a). Det framkommer att vissa föräldrar upplever trygghet på avdelningen som de saknar när de återvänder hem. Det utvecklas ångest och mycket oro för om barnet kommer klara det. Om sjuksköterskan kan besöka familjen i hemmet skulle ångesten och oron lindras. Vid besöken kan föräldrarna få ställa frågor och få hjälp med omvårdnaden samt praktiska lösningar i hemmet.

En annan faktor till trygghet på avdelningen är lekterapi som ses som ett ställe där barnet kan få vara sig själv och leka. Det är ett krav på att lekterapi ska finnas på alla sjukhus som vårdar barn. Skollagen (SFS 2010:800) tar upp detta. Där anges att när ett barn vårdas på sjukhus eller annan institution, ska chefen tillhandhålla att barnet får tillfälle att utbilda sig i största möjliga mån motsvarande den utbildning som ges i förskola, förskoleklass eller fritidshem (SFS 2010:800). Sjuksköterskan behöver se till att barnet får tillgång till lekterapi även om det är isolerat på grund av immunförsvaret, detta för att minska lidandet hos barnet och för att barnet ska kunna bearbeta det som hänt. Sjuksköterskan bör planera till exempel provtagningar och läkemedelsadministration innan eller efter barnet är på lekterapi för att inte störa barnet i den fristad som lekterapi blir.

Chocken från det oförutsedda beskedet skapade kaosartade känslor där föräldrarna reagerade olika. För en familj som lever tillsammans blir varje kris en gemensam kris (Cullberg, 2006). Familjens jämvikt bryts sönder och skydds nätet som varit starkt går itu. Det blir svårare att stödja individen som har sjukdomen och familjemedlemmarna gör på egen hand mer eller mindre desperata handlingar för att lindra ångesten (Cullberg, 2006). När sjuksköterskan träffar föräldrarna är det viktigt att ha i åtanke att de är i kris och att de kan göra oväntade saker i situationer där de känner sig stressade eller ångestfyllda. Här behöver sjuksköterskan anpassa sin informationsgivning till det mest väsentliga och bemöta familjen med stor omsorg för att försöka bygga upp en tillit.

Barn som inte får tillräckligt med uppmärksamhet under sitt syskons sjukdomsprocess kan hamna i osunda vanor, med konsekvenser som sämre skolprestationer och missbruk (Cullberg, 2006). Om detta sker behöver inte bara barnet, utan hela familjen gå i kriserapi för att undvika en familjekollaps (Cullberg, 2006). För att undvika att syskon blir åsidosatta är det essentiellt att syskonet får stöd och uppmärksamhet. Syskonen behöver syskonstödare, få vara med i sjukhusskola och lekterapi. Det är viktigt att syskonen är delaktiga genom hela sjukdomsprocessen (Barncancerfonden, n.dc). Sjuksköterskan kan anordna åldersanpassade träffar där syskon får träffas och prata eller leka med varandra, få anpassad information och ställa frågor. Här kan sjuksköterskan vara ett stöd till syskonen och lindra deras lidande i samband med den svåra tid de står inför.

## **Slutsatser**

Resultatet innefattar sex kategorier; Information är A och O i sjukdomsprocessen, Livet förändras radikalt, För att hantera sjukdomen behövs stöd från andra, Kampen mot sjukdomen, Sjuksköterskans betydelse i mötet och Ett hav av känslor.

Studien ger en förståelse för den svåra tiden föräldrarna går igenom i samband med barnets cancersjukdom. Det stora informationsbehovet de har behöver sjuksköterskan tillgodose genom hela förloppet. Det framkommer att föräldrarna har ett stort behov av stöd i processen där de upplever stöd från familj, släkt, vänner och omgivning. Sjuksköterskan behöver kunskap om kulturella skillnader för att kunna tillgodose alla familjers behov. Sjuksköterskan behöver även ha insikt om krisreaktioner då det underlättar empatin och förståelsen för föräldrarnas varierande och växlande känsloliv.

Det finns många aspekter där sjukvården kan underlätta föräldrarnas kamp mot sjukdomen. Att föräldrarna får möjligheten att vistas tillsammans med sitt barn gynnar närheten de ömsesidigt behöver för att ge varandra styrka till kampen. De pendlar mellan hopp och oro inför framtiden vilket är förståeligt till omständigheterna, kanske skulle mer adekvat information hjälpa dem att få en jämnare balans mellan dessa motstridiga känslor.

Avslutningsvis behöver sjuksköterskan skapa ett band av förtroende genom att se hela individen och ge sin odelade uppmärksamhet. Genom att göra detta kan en stark personlig relation uppenbara sig. Relationen kan hjälpa föräldrarna att hantera den svåra process de har framför sig i samband med vård och behandling.

### **Praktiska implikationer**

Omvårdnadsarbetet kan och bör utvecklas när sjuksköterskan ger föräldrarna information under sjukdomsprocessen, då det framkommer brister. En arbetsmodell kring informationsgivning kan utformas. Det skulle bidra till sjuksköterskans kompetensområde, där sjuksköterskan får hjälp, handledning och på ett enkelt vis bidra till evidensbaserad omvårdnad. Det största problemet som framkommer är att ge kontinuerlig information senare under förloppet. Det är viktigt att ha i åtanke att föräldrarna inte blir fullärda, utan behöver få kontinuerlig information där även frågor blir besvarade. En pärm till föräldrarna som uppdateras under förloppet kan vara användbart, där information om läkemedel, behandling, biverkningar samt information om lämpliga åtgärder finns.

En kvalitetsutveckling av omvårdnadsarbetet är att ge avancerad sjukvård i hemmet, där barnet till och med kan få cytostatika. Detta kan bidra till att barnet slipper bli separerat från familjen, syskon kan få mer uppmärksamhet samt familjelivets påverkan blir mindre. Andra positiva aspekter är att vardagslivet inte behöver bli lika påverkat och att privatlivet behålls intakt. Detta kan göra att föräldrarnas stress och skuld minskar i samband med sjukdomsprocessen då de kan få sina behov tillgodosedda, vilket gynnar både individ- och grupperspektivet. Samhällsperspektivet skulle förbättras då den ekonomiska påfrestningen för samhället skulle kunna minska i längden om barnet vårdades i hemmet. Detta tack vare att en förälder skulle kunna ha möjlighet att arbeta om de önskar, då inte den andra föräldern är låst på sjukhuset med det sjuka barnet. Den psykiska påfrestningen blir mindre och risken att föräldrarna blir psykiskt utmattade och långtidssjukskrivna minskar.

### **Förslag till kunskapsutveckling inom sjuksköterskans kompetensområde**

Vår praktiska erfarenhet behöver utvecklas för att kunna bemöta föräldrar på bästa sätt. För att få möjlighet att tillämpa den nyfunna teoretiska kunskapen behöver vi kunskapsutveckling inom verksamhetsområdet. Att träffa föräldrar som är i kris är en stor uppgift som kräver ett professionellt förhållningssätt vilket utvecklas genom hela arbetslivet. Specialistutbildning inom barnsjukvård kan ge ett bredare perspektiv med ytterligare kunskap. Kunskapen är av stor vikt vid vårdandet av ett barn som har cancer och dess familj. För att ge en individuell anpassad vård behövs en kontinuerlig reflektion om hur vården utförs, kritisk självgranskning om hur bemötandet ges samt över egna fördomar.

Då det finns betydligt färre studier på faders erfarenheter än mödrars, behövs intervjustudier för en kunskapsutveckling inom området för professionen. Möjligheten finns att fäder erfar andra känslor, situationer och bemötande. Sjuksköterskor behöver ökad kunskap inom området för att på bästa sätt ge fäderna stödet de behöver för att hantera sitt barns sjukdom.

Det behövs fler studier om avancerad vård i hemmet för att se om det är applicerbart i den svenska vården. Det som genom intervjustudier behöver belysas är vilka för- och nackdelar som uppkommer med denna typ av vård. Föräldrarnas åsikt om avancerad vård bör tas upp,

där det undersöks om de hade valt vård i hemmet framför att barnet vårdas på sjukhus. Även den samhällsekonomiska aspekten bör studeras.

## Referenser

- \*Amador, D. D., da SilvaReichert, A. P., de Lima, R. G., & Collet, N. (2013). Conceptions of care and feelings of the caregiver of children with cancer. *Acta Paulista De Enfermagem*, 26(6), 542-546. Hämtad från <http://www.scielo.br/>
- Antonovsky, A. (1979). *Health, stress, and coping*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och kultur.
- Arman, M. (2012). Lidande. I L. Wiklund Gustin & I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga Begrepp i Teori och Praktik*. (ss.185-198). Lund: Studentlitteratur.
- Bagnall-Reeb, H., & Perry, S. (2002). Surgery. I C. Rasco Baggot., K. Patterson Kelly., D. Fochtman & G. V. Foley (Red.), *Nursing care of children and adolescents with cancer*. (3<sup>rd</sup> ed., ss. 90-115). Philadelphia: Saunders.
- \*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
- Barncancerfonden. (n.da). *Försäkring och ersättning*. Hämtad 2016-05-10 från <https://www.barncancerfonden.se/fakta-och-rad/bra-att-veta/forsakring-och-ersattning/>
- Barncancerfonden. (n.db). *Skola och förskola*. Hämtad 2016-05-10 från <https://www.barncancerfonden.se/fakta-och-rad/skola-och-forskola/>
- Barncancerfonden. (n.dc). *Syskon*. Hämtad 2016-05-10 från <https://www.barncancerfonden.se/fakta-och-rad/familj-och-vanner/syskon/>
- Björk, M. (2008). *Living With Childhood Cancer- Family Members' Experiences and Needs*. Lund University: Faculty of Medicine.
- Björk, O. (2009). *Cancer hos barn och tonåringar*. Hämtad 2016-03-18 från <https://www.barncancerfonden.se/globalassets/global/webbutik/informationsmaterial/cancer-hos-barn-och-ungdomar.pdf>
- \*Brody, A., & Simmons, L. (2007). Family resiliency during childhood cancer: the father's perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24(3), 152-165. Hämtad från <http://jpo.sagepub.com/>
- Cancerfonden Sverige., & Socialstyrelsen (2013). *Cancer i siffror 2013: populärvetenskapliga fakta om cancer*. ([Ny utg.]). Stockholm: Cancerfonden
- Crespo, C., Santos, S., Tavares, A., & Salvador, Á. (2016). "Care that matters": Family-centered care, caregiving burden, and adaptation in parents of children with cancer. *Families, Systems & Health: The Journal of Collaborative Family Healthcare*, 34(1), 31-40. doi:10.1037/fsh0000166
- Cullberg, J. (2006). *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur och Kultur.

\*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. Hämtad från <http://www.objnursing.uff.br/>

Darcy, L., Björk, M., Enskär, K., & Knutsson, S. (2014a). The process of striving for an ordinary, everyday life, in young children living with cancer, at six months and one year post diagnosis. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(6), 605-612. doi:10.1016/j.ejon.2014.06.006

Darcy, L., Knutsson, S., Huus, K., & Enskär, K. (2014b). 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.000000000000114

EACH. European Association for Children in Hospital. (n.d). *The EACH Charter with Annotations*. Hämtad 2016-04-26 från <https://www.each-for-sick-children.org/each-charter/each-charter-annotations.html>

Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber Utbildning.

Ettinger, A. G., Bond, D. M., & Sievers, T. D. (2002). Chemotherapy. I C. Rasco Baggot., K. Patterson Kelly., D. Fochtman & G. V. Foley (Red.), *Nursing care of children and adolescents with cancer*. (3<sup>rd</sup> ed., ss. 133-176). Philadelphia: Saunders.

\*Flury, M., Caflisch, U., Ullmann-Bremi, A., & Spichiger, E. (2011). Experiences of Parents With Caring for Their Child After a Cancer Diagnosis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(3), 143-153. doi:10.1177/1043454210378015

Friberg, F. (2012). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (ss.121-132). 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

Halldorsdottir, S. (2008). The dynamics of the nurse-patient relationship: introduction of a synthesized theory from the patient's perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22(4), 643-652. Hämtad från <http://onlinelibrary.wiley.com/>

Hansson, H., Kjærgaard, H., Schmiegelow, K., & Hallstrøm, I. (2012). Hospital-based home care for children with cancer: a qualitative exploration of family members' experiences in Denmark. *European Journal of Cancer Care*, 21(1), 59-66. doi:10.1111/j.1365-2354.2011.01280.x

Högskolan Väst (2016). Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ metod, med utgångspunkt från mall presenterad I A. Willman, P. Stoltz & C. Bahtsevani (Red.), *Evidensbaserad omvårdnad. En bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

ICN International Council of Nurses. (2014). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 2016-04-04 från <http://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/Publikationer/Etik/ICNs-Etiska-kod-for-sjukskoterskor/>

\*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

Klassen, A., Gulati, S., Watt, L., Banerjee, A., Sung, L., Klaassen, R., et al. (2012). Immigrant to Canada, newcomer to childhood cancer: a qualitative study of challenges faced by immigrant parents. *Psycho-Oncology*, 21(5), 558-562. doi:10.1002/pon.1963

\*Kästel, A., Enskär, K., & Björk, O. (2011). Parents' views on information in childhood cancer care. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(4), 290-295.  
doi:http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2010.10.007

Litzelman, K., Catrine, K., Gangnon, R., & Witt, W. P. (2011). Quality of life among parents of children with cancer or brain tumors: The impact of child characteristics and parental psychosocial factors. *Quality of Life Research*, 20(8), 1261-9.  
doi:http://dx.doi.org/10.1007/s11136-011-9854-2

Lundman, B. & Hällgren Graneheim, U. (2015). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (2<sup>nd</sup> ed., ss.187-202). Lund: Studentlitteratur.

McGurie Cullen, P., Derrickson, J. D., & Potter, J. A. (2002). Radiation Therapy. I C. Rasco Baggot., K. Patterson Kelly., D. Fochtman & G. V. Foley (Red.), *Nursing care of children and adolescents with cancer*. (3<sup>rd</sup> ed., ss. 116-132). Philadelphia: Saunders.

Neil, L., & Clarke, S. (2010). Learning to live with childhood cancer: a literature review of the parental perspective. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(3), 110-119. Hämtad från <http://www.magonlinelibrary.com/>

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2012). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (9<sup>th</sup> ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

\*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

Segesten, K. (2012). Dags för uppsats. I F. Friberg (Red.), *Användbara texter*. (ss. 47-79). Stockholm: Studentlitteratur

SFS 2010:800. *Skollag*. Stockholm: Utbildningsdepartementet

SFS 2014:821. *Patientlag*. Stockholm: Socialdepartementet.

\*Shepherd, E. J. W., & Woodgate, R. L. (2011). A journey within a journey: The lived experience of parents who do not live near their child's tertiary cancer center. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(4), 231-243.  
doi:http://dx.doi.org/10.1177/1043454211409583

Skolverket. (2016). *Lärare som saknar legitimation får inte sätta betyg självständigt*. Hämtad 2016-05-11 från <http://www.skolverket.se/bedomning/betyg/betyg-och-lararlegitimation>

Socialstyrelsen. (n.d.). *Statistikdatabas för cancer*. Hämtad 2016-03-16 från <http://www.socialstyrelsen.se/statistik/statistikdatabas/cancer>

Socialstyrelsen. (2010). *Informationsbehov ur olika perspektiv – en delrapport från projektet Nationell Informationsstruktur för vård och omsorg*. Hämtad 2016-05-10 från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2010/2010-4-7>

Steliarova-Foucher, U., & Ullrich, A. (2015). *International Childhood Cancer Day: Questions & Answers*. Hämtad 2016-03-17 från [http://www.who.int/cancer/media/news/Childhood\\_cancer\\_day/en/](http://www.who.int/cancer/media/news/Childhood_cancer_day/en/)

Söderbäck, M. (2010). Inledning. I M. Söderbäck (Red.), *Barns och ungas rätt i vården*. (ss. 13-24). Stockholm: Stiftelsen Allmänna barnhuset.

WHO World Health Organization. (1946). *Definition of Health*. Hämtad, 2016-03-18 från <http://www.who.int/about/definition/en/print.html>

\*Ångström-Brännström, C., Norberg, A., Strandberg, G., Söderberg, A., & Dahlqvist, V. (2010). Parents' experiences of what comforts them when their child is suffering from cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27(5), 266-275. doi:<http://dx.doi.org/10.1177/>

Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (ss.57-79). Lund: Studentlitteratur.

\*= analyserade artiklar



## Översikt av systematiska sökningar

Databas/datum	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar
CINAHL 2016-03-16						
#1	(MH: "Childhood Neoplasms")	2777				
#2	(MH: "Family Coping")	611				
#3	(S1 AND S2)	13				
Begränsningar	Peer reviewed, english, 2006-2016	8	8	5	2	1

Databas/datum	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar
CINAHL 2016-03-24						
#1	Parent*	82,558				
#2	Experience*	181,446				
#3	Pediatric cancer	2713				
#4	(S1 AND S2 AND S3)	197				
Begränsningar	English, peer-review, 2009-2016, children 6-12 years,	57	57	12	11	3

Databas/datum	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar
CINAHL 2016-03-30						
#1	Parent*	82,610				
#2	Experience*	181,560				
#3	(MH: "Childhood Neoplasms")	2784				
#4	(S1 AND S2 AND S3)	233				
Begränsningar	English, peer-review, 2010-2016, children 6-12 years,	48	48	20	5	3

Databas/datum	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar
ProQuest 2016-03-30						
#1	Childhood Neoplasms	4077				
#2	SU.EXACT ("Parental Attitudes")	17,641				
#3	(S1 AND S2)	139				
Begränsningar	Peer review, english, 2010-2016	38	38	19	7	4

## Mall för kvalitetsbedömning av studie med kvalitativ metod

Följande mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ metod är utarbetad av Institutionen för hälsovetenskap Högskolan Väst med utgångspunkt från mall presenterad i Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). Evidensbaserad omvårdnad. En bro mellan forskning & klinisk verksamhet. Lund: Studentlitteratur.

Finns det ett tydligt syfte?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Framkom ej
Informant karaktäristika Antal ..... Ålder ..... Man/kvinna .....			
Är kontexten presenterad?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Framkom ej
Finns etiskt resonemang?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Framkom ej
Urval			
- Relevant?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Vet ej
- Strategiskt?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Ej relevant
-Datainsamling tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Vet ej
- Analys tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Vet ej
Giltighet			
- Är resultatet logiskt och begripligt?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Vet ej
- Råder datamätnad?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Ej relevant
- Råder analysmättnad?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Ej relevant
Kommunicerbarhet			
-Är resultatet klart och tydligt?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Vet ej
-Redovisas resultatet i förhållande till	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Vet ej
-Teoretisk referensram?			
-Genereras teori?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Ej relevant

### Kvalitetsberäkning

Varje ja ger ett (1) poäng, varje nej eller vet ej ger noll (0). Totalsumman räknas i procent  
Granskningspoäng;  grad I (80-100%),  grad II (70-79%),  grad III (60-69%)

### Tidsskriftens bedömningssystem

Peer review  Double blinded  Single blinded  Ej angivet

## Översikt av analyserade artiklar

Författare, årtal, land	Problem och syfte	Ansats och metod	Urval och studiegrupp	Huvudsakligt resultat	Kvalitetsgranskning
L. Granek, Z. R. S. Rosenberg-Yunger, D. Dix, R. J. Klaassen, L. Sung, J. Cairney & A. F. Klassen. 2014. Kanada	<p>Ensamstående föräldrar till barn diagnostiserade med cancer är en grupp som får mindre familjecentrerad vård vilket resulterar i en sämre vård.</p> <p>Syftet var att undersöka hur ensamstående föräldrar till barn med cancer beskrev sina omvårdnads erfarenheter och förstå deras kontextuella stress.</p>	Grundad teori användes till analysen. Kvalitativ metod.	<p>Inklusionskriterier: Ensamstående föräldrar till barn som hade cancer, diagnostiserats för minst 6 mån sedan. Exklusionskriterier: palliativ vård.</p> <p>29 föräldrar valdes ut, 19 deltog.</p>	Omvårdnadshandlingar beskrivs för det cancersjuka barnet. Tre kategorier framkom, emotionella uppgifter, informations uppgifter & fysiska uppgifter. Föräldrarnas livsförhållande i tre kategorier: levnadsförhållande, fysisk och mental hälsa, familjehistoria. Stressfaktorer presenteras i tabellform.	Grad I
D. D. Amador, A. P. da Silva Reichert, R. A. G. de Lima & N. Collet. 2013. Brasilien	<p>Familjedynamiken förändras i samband med diagnosen, vårdnadshavarnas livskvalitet försämras.</p> <p>Syftet var att analysera de genomsyrande känslorna i det dagliga livet för familjers vårdnadshavare med ett cancersjukt barn.</p>	Fransk diskurs analys användes, kvalitativ metod.	<p>Inklusionskriterier: vårdnadshavare till barn mellan 2-12 år, diagnostiserad i minst 30 dagar, föräldrarna var närvarande vid behandling.</p> <p>Nio föräldrar, åtta mödrar &amp; en fader.</p>	Intervjuerna kodades och delades in i fyra kategorier: förståelse av vård, skuld straff och synd, rädsla för döden och förlust, svängningar mellan hopp och förtvivlan.	Grad II

Författare, årtal, land	Problem och syfte	Ansats och metod	Urval och studiegrupp	Huvudsakligt resultat	Kvalitetsgranskning
E. J. W. Shepherd & R. L. Woodgate. 2011. Kanada	<p>Forskning finns om familjer med ett cancersjukt barn som tillfrisknat men lite forskning finns om föräldrars upplevelser av sjukdomsförloppet och resorna till och från specialistavdelningen.</p> <p>Syftet var att prata med föräldrarna om deras upplevelser efter behandlingen och hur det är att leva långt ifrån faciliteten.</p>	Hermeneutiskt fenomenologisk metod.	<p>Individer som har upplevt fenomenet för att finna essensen av upplevelsena. Barnen till föräldrarna ska ha avslutat behandlingen på ett sjukhus med minst 1h avstånd från hemorten under en period på 3 mån – 5 år. Föräldrar över 18 år, tala/förstå/skriva engelska, vårdnadshavare för barnet 0-18 år vid diagnostillfället.</p> <p>22 valdes ut, fem föräldrar deltog, tre mödrar och två fäder.</p>	<p>Även om studien fokuseras på föräldrar efter avslutad behandling skiljer inte föräldrarna i intervjuerna på upplevelser under och efter behandlingen. Resultatet redovisar därför hela upplevelsen. Essensen som framkom var att det blev en resa inom resan. Resultaten kodades och tematiserades: Resa för vård, lära sig att navigera sin resa med sjukvården, hantera förändring &amp; ge tillbaka.</p>	Grad I
M. Flury, U. Caflisch, A. Ullman-Bremi & E. Spichinger. 2011. Schweiz	<p>Barn och ungdomar med cancer vårdas mer och mer hemma, sjukhusvården är reducerad till ett minimum. Vården av det sjuka barnet påverkar till större del hela familjen. Studien fokuserar på föräldrars upplevelser av fenomenet.</p> <p>Syftet var att under sju veckor studera föräldrars upplevelser efter utskrivning från sjukhus med påbörjad behandling, från två Schweiziska sjukhus.</p>	Kvalitativ metodologi av kvalitativ innehållsanalys.	<p>Inklusionskriterier: 23-49 år, yrken från bönder till vetenskapsmän. Traditionella familjeförhållanden, två levde ensamma, två med immigrantbakgrund. Barnen var 2-16 år.</p> <p>Nio mödrar och tre fäder deltog. I två familjer var båda föräldrar deltagande.</p>	<p>Även fast föräldrarna var förberedda av sjukhuspersonalen kände de en stor osäkerhet inför behandlingen. Barnets behandling förändrade hela vardagslivet för familjen. Teman som presenterades: upplevelser runt första utskrivningen, uppgifter i hemmet, konsekvenser för föräldrarna.</p>	Grad I

Författare, årtal, land	Problem och syfte	Ansats och metod	Urval och studiegrupp	Huvudsakligt resultat	Kvalitetsgranskning
A. Brody & L. Simmons. 2007. USA	<p>De flesta studier inom barncancer fokuserar på mödrars upplevelser men få studier har studerat fäders upplevelser av samma fenomen.</p> <p>Syftet är att utforska resurser som kan hjälpa fäder att anpassa sig till livet efter barnets cancerdiagnos.</p>	Kvalitativ studie med deskriptiv design.	Åtta fäder deltog i studien. Deras barn undergick behandling eller hade avslutat behandlingen inom tolv månader.	Resultatet indelas i fyra huvudteman: förändringar och anpassningar i familjelivet, kommunikationsmönster, socialt stöd, effekten av sjukdomen för fäderna.	Grad I
M. N. Khoury, H. A-S. Huijer & M. A. A. Doumit. 2013. Libanon	<p>Cancer i Libanon är ett tabu, vilket innebär att det inte diskuteras öppet i samhället. Det leder till att föräldrarna blir lidande och att de ignorerar sina behov. På grund av detta finns det lite kunskap kring hur föräldrar upplever det att vårda sitt barn.</p> <p>Syftet var att studera libanesiska föräldrars upplevelser av att leva med ett barn som har cancer.</p>	Tolkande Fenomenologisk - Heideggerian metod. Metoden används för att belysa komplexiteten av upplevelser. Kvalitativ metod.	<p>Inklusionskriterier: libanesiskt tal, boende i Libanon. Föräldrar till barn som har cancer och villighet att delta.</p> <p>12 deltagare, tio mödrar och två fäder.</p>	<p>De kom fram till fem huvudteman som alla följer samma mönster; det är en fortlöpande kamp: Att leva med chocken efter diagnosen. Förändringar i familjernas livskvalité. Att leva med ökade bördor. Sjukdomens inverkan på familjens och syskonens dynamik. Att leva med ovisshet.</p> <p>Den libanesiska kulturen innefattar en stark tillit till Gud, vilket resulterar i acceptans för ödet.</p>	Grad I

Författare, årtal, land	Problem och syfte	Ansats och metod	Urval och studiegrupp	Huvudsakligt resultat	Kvalitetsgranskning
A. da Silva Carvalho, J. R., Bastos Depianti, L. F. da Silva, R. B. de Aguiar & A. C. Moreira Monteiro. 2014. Brasilien.	<p>Diagnosen har en stor inverkan på barnet och släktingars liv. Familjen och släktingarna möter fördomar och myter från omgivningen angående sjukdomen.</p> <p>Syftet är att identifiera släktingars reaktioner efter diagnostisering av barncancer; för att analysera familjens förväntningar angående omvårdnad.</p>	Beskrivande studie med kvalitativ ansats. Tematisk analys.	<p>Inklusionskriterier: släkting till ett barn diagnostiserat med cancer sedan minst sex månader, behandling skulle vara påbörjad, deltagarnas ålder över 18 år, inkluderas i barnets dagliga vård. Exklusionskriterier: barnets behandling skulle inte vara i en palliativ fas, med tanke på forskningsetik.</p> <p>Sju mödrar inkluderades då det enbart var de som deltog i den dagliga vården av barnet.</p>	Tre teman fastställdes: reaktioner från familjerna baserade på diagnosen, sjukskötersketeamets arbete kring familjens reaktioner efter diagnosen, familjens förväntningar på sjukskötersketeamets bemötande mot släktingar.	Grad II
J. G. Bally, L. Holtslander, W. Duggleby, K. Wright, R. Thomas, S. Spurr, & C. Mpofu. 2014. Kanada	<p>Cancer påverkar föräldrarnas liv såväl som barnet som behandlas för cancer. Genom förståelse av deras upplevelse är det möjligt att utveckla ett effektivt stöd.</p> <p>Syftet är att utveckla en fördjupad förståelse för föräldrars upplevelse av ha ett barn som behandlas för cancer.</p>	Inledningsvis användes en grundad teori för materialet. Därefter har det gjorts en ny studie, vilken analyserades med Franks dialogiska narrativa analys.	<p>Urval, föräldrar till barn i aktivt skede av behandlingen för att ge en variation inom cancer hos barn.</p> <p>Inklusionskriterier: engelsk språklig, man eller kvinna i alla åldrar, vårdnadshavare till barnet från födseln. Exklusionskriterier: oförmåga att aktivt godkänna deltagande.</p> <p>16 deltagare varav tolv mödrar och fyra fäder.</p>	I resultatet yppades föräldrarnas komplexa erfarenheter där berättelserna hade stora variationer beroende på var föräldrarna befann sig i barnets behandling. Inledningsvis fokuseras föräldrarnas berättelser om tiden innan diagnosen då misstanke om sjukdom fanns. Därefter beskrivs tiden efter diagnosen samt tiden under behandlingen.	Grad I

Författare, årtal, land	Problem och syfte	Ansats och metod	Urval och studiegrupp	Huvudsakligt resultat	Kvalitetsgranskning
C. Ångström-Brännström, A. Norberg, G. Strandberg, A. Söderberg, & V. Dahlqvist. 2010. Sverige.	<p>Författarna vill öka förståelsen för vad föräldrar känner är tröstande. Utkomsten för varje enskilt barn är ovisst vilket leder till en stor osäkerhet om framtiden för föräldrarna.</p> <p>Syftet är att beskriva föräldrars berättelser angående vad de finner tröstande när man har ett barn som lider av cancer.</p>	Kvalitativ innehållsanalys.	<p>Inklusionskriterier: föräldrar till cytostatika behandlade barn.</p> <p>Tio familjer med ett barn mellan tre till nio år inlagd på en pediatriks onkologiavdelning tillfrågades. Nio valde att delta, åtta mödrar och en fader. Huvudförfattaren mötte varje familj tre gånger inför intervjuerna för att lära känna dem.</p>	<p>Resultaten sammanställs i fem teman och tretton underteman; upplevelsen av att få tröst genom närhet till barnet, få tröst från barnets styrka, få tröst av att känna sig som hemma på avdelningen, få tröst från att vara en familj och få vara hemma, få tröst av stöd i sociala nätverk.</p>	Grad I
A. Ringnér, L. Jansson, & U. H. Graneheim, 2011. Sverige.	<p>Föräldrar till barn med cancer använder information för att få kunskap om barnets sjukdom. Information kan reducera kaos och ge en känsla av kontroll. Ofta förekommer hinder för att uppnå detta vilket är beskrivet som en lika stor svårighet som att lära sig ett nytt språk.</p> <p>Syftet är att beskriva föräldrars upplevelser av att få information för att generera kunskap om barnets cancer.</p>	Kvalitativ innehållsanalys.	<p>32 föräldrar som var planerade att besöka avdelningen tillfrågades om deltagande, 14 deltog. De delades in i fyra fokusgrupper. En förälder ur varje fokusgrupp valdes ut av författarna till de individuella intervjuerna.</p>	<p>Två teman framkom: känslan av bekräftelse och känslan av att känna sig som en ovälkommen gäst. Detta är två olika känslor som föräldrarna upplevde under de olika faserna av deras barns behandling.</p>	Grad I

Författare, årtal, land	Problem och syfte	Ansats och metod	Urval och studiegrupp	Huvudsakligt resultat	Kvalitetsgranskning
A. Kästel, K. Enskär & O. Björk. 2010. Sverige.	<p>Att få en cancerdiagnos är känslomässigt förödande och tar mycket energi från hela familjen. Hur information ges är grundläggande när familjen informeras om den nya diagnosen.</p> <p>Syftet är att beskriva familjers upplevelser av att få information inom barncancer vården.</p>	Kvalitativ metod, för att ge möjlighet att förstå interaktionen mellan familjen och sjuksköterskor. Innehållsanalys används.	<p>Familjerna som inkluderades baserades på: familjekonstellation, barnets ålder och kön, barnets diagnos och prognos och den socioekonomiska situationen. Samt olika kulturella bakgrunder.</p> <p>Åtta föräldrar deltog samt äldre syskon. Under de fem intervjuerna som utfördes med varje familj varierade deltagandet mellan mödrar och fäder.</p>	Resultatet är en del av en större studie där de plockat ut ett huvudtema: information. Under information finns underteman: familjens syn på information, vilken sedan delades upp i vad, när, vem och hur.	Grad I



**Högskolan Väst**  
**Institutionen för hälsovetenskap**  
**461 86 Trollhättan**  
**Tel 0520-22 30 00 Fax 0520-22 30 99**  
**[www.hv.se](http://www.hv.se)**