



GÖTEBORGS
UNIVERSITET

SAHLGRENSKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

Föräldrars upplevelser av att vara förälder till ett barn som genomgår cancerbehandling

Författare: Zahra Yusuf och Jasmine Abdowod

Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Sjuksköterskeprogrammet OM5250
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	HT 2018
Handledare:	Anna Dencker
Examinator:	Ewa-Lena Bratt

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Förord

Vi vill rikta ett stort tack till Anna Dencker för stöd och vägledning genom processen. Vidare vill vi tacka vår familj för det stöd vi erhållit från deras sida.

Titel (svensk):	Föräldrars upplevelser av att vara förälder till ett barn som genomgår cancerbehandling.
Titel (engelsk):	Parents' experiences of being a parent to a child undergoing concertreatment.
Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Sjuksköterskeprogrammet OM5250
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Termin 5, 2018
Författare:	Zahra Yusuf och Jasmine Abdowod
Handledare:	Anna Dencker
Examinator:	Ewa-Lena Bratt

Sammanfattning

Bakgrund: Varje dag insjuknar ett barn cancer. Behandlingarna är för barnet påfrestande och pågår ofta under en längre period. Sjukdomen sätter inte enbart barnet i en sårbar situation utan även föräldrarna. För föräldrar innebär insjuknandet en omställning från att ta hand om ett friskt barn till att ta hand om ett sjukt barn, ett ökat informationsbehov kring omvårdnad och inte sällan ett hämmat socialt liv. Med en fördjupad kunskap om föräldrars upplevelser av förändringar och svårigheter kan sjuksköterskan anpassa omvårdnadsåtgärder och individualisera det eftersökta behovet, vilket minskar lidande och främjar välbefinnande hos föräldrarna. **Syfte:** Att beskriva föräldrars upplevelser av att vara förälder till ett barn som genomgår cancerbehandling. **Metod:** En litteraturöversikt genomfördes. Databaserna Cinahl och PubMed användes för sökning av vetenskapliga artiklar. Elva artiklar valdes ut, varav åtta var kvalitativa och tre kvantitativa. **Resultat:** Analysen av de inkluderade artiklarna gav upphov till fyra teman: ”Emotionella förändringar”, ”Implikationer för det dagliga livet - livet ställer om sig”, ”Påtvingad isolering” och ”Att sakna kunskap om sitt barns tillstånd”. **Slutsats:** Resultatet i fyra teman påvisade ett negativt mående hos föräldrarna, vilket orsakat lidande. Sjuksköterskan har en viktig roll i öka föräldrarnas delaktighet för att förebygga lidande och främja hopp.

Nyckelord: Barncancer, föräldrar, upplevelser

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	1
Cancer hos barn	1
Behandling av barncancer	1
Omvårdnad under behandlingen	2
Föräldrar i omvårdnaden	3
Från att vara förälder till ett friskt barn till att vara förälder till ett sjukt barn	3
Informationens betydelse i omvårdnaden	3
Den sociala livssituationen	4
Sjuksköterskans roll	4
Omvårdnad av barn med cancer	5
Familjens behov av omvårdnad	5
Centrala begrepp	6
Lidande	6
Hopp	6
Problemformulering	6
Syfte	7
Metod	7
Urval	7
Litteratursökning	7
Kvalitetsgranskning	9
Dataanalys	9
Etiska överväganden	9
Resultat	10
Emotionella förändringar	10
Implikationer för det dagliga livet - livet ställer om sig	11
Påtvingad isolering	12
Att sakna kunskap om barnets tillstånd	13
Diskussion	13
Metoddiskussion	13
Resultatdiskussion	14
Implikationer för omvårdnad	16
Slutsats	17
Referenslista	18
Bilaga 1 – Artikelöversikt	
Bilaga 2 – Checklista för kvantitativa artiklar – kvasi-experimentella studier	
Bilaga 3 – Checklista för kvalitativa artiklar	

Inledning

Första oktober 2018 var det dags för barncancer galan igen. Dagen då tittare skulle få en inblick över hur vissa barn får kämpa för sin överlevnad. Att under en kväll få se barn friskförklaras, dödförklaras och vara under behandling sätter djupa spår. Däremot är det skillnad mellan att få vara betraktare och att vara förälder. För varje barn som insjuknar, förändras livet för föräldrarna och hela familjen. Sjuksköterskor som arbetar med barn som insjuknat i cancer möter ibland föräldrar som håller ihop sina känslor och försöker vara starka. Men vad är det som sker inombords? Hur kan det upplevas att stegvis se sitt barn påverkas av en påfrestande cancerbehandling?

Efter att en av författarna utförde sin verksamhetsförlagda utbildning på barncancercentrum på Drottning Silvias barnsjukhus, väcktes intresset av att bättre försöka förstå föräldrarnas upplevelse att vara förälder till ett barn som genomgår cancerbehandling. Detta för att öka förståelsen för föräldrarnas upplevelser för att kunna möta föräldrarnas behov på bästa möjliga sätt.

Bakgrund

Cancer hos barn

I Sverige insjuknar cirka ett barn per dag i någon form av cancer (Barncancerfonden, 2017). Cancer hos barn skiljer sig från cancer hos vuxna på flertalet sätt. Hos vuxna utvecklas tumören oftast i kroppens organ medan det hos barn företräder i vävnader (Storm-Mathisen, 2003). Bland barn är cancer celler med embryonalt ursprung vanligt, exempelvis Wilms tumör i njuren (Garwicz & Kreuger, 2012). Omgivningsfaktorer som har en stor inverkan på utvecklingen av cancer hos vuxna, har inte en inverkan hos barn (Garwicz & Kreuger, 2012). Cancer uppkommer genom att en cell i kroppen på ett okontrollerbart sätt förökar sig (Kreuger, 2000). Via denna mekanism bildas en rad av celler som tränger bort andra celler och ger på så sätt upphov till att en tumör bildas. Symptom som cancersjuka barn oftast upplever beror delvis på att tumören växer och trycker på omgivande vävnader, men kan även bero på förändrade blodvärden (Kreuger, 2000). Både symptomen och diagnosen är helt beroende på var i kroppen tumören är belägen.

Cancerformer hos barn delas upp i fem kategorier, leukemi, hjärntumör, maligna lymfom, mjukdels- och skelettcancer samt övriga (Socialstyrelsen, 2018). Till övriga cancerformer tillhör Wilms tumör (njurcancer), retinoblastom (cancer i ögats näthinna) och neuroblastom (cancer som utgår från det sympatiska nervsystemet).

Behandling av barncancer

Behandling av cancer bland barn omfattas av flera olika metoder såsom strålning, cytostatika, kirurgi samt stamcellstransplantation (Garwicz & Kreuger, 2012) Valet av metod avgörs i första hand enligt ett internationellt taget behandlingsprotokoll men kompletteras alltid med en individuell bedömning av barnet (Barncancerfonden, 2017). Då endast en behandlingsmetod inte alltid kan bota cancer, kombineras oftast flera metoder. Emellertid

anpassas och varierar behandlingarna utifrån barnets diagnos och tillstånd. De olika typerna av cancer som drabbar barn är oftast mer aggressiva, snabbväxande och har en dålig prognos utan en snabb och effektiv behandling (Kogner et al., 2008). En viktig faktor att ta hänsyn till är att barnet parallellt växer och utvecklas. Det är därför viktigt att välja den behandlingsmetod som har bäst prognos med minst biverkningar på både kort och lång sikt (Storm-Mathisen, 2003).

Cytostatika är idag en av de viktigaste komponenterna i behandling av cancer, vilket bland annat är på grund av att läkemedlet kan nå eventuella tumörceller i blodbanan (Barncancerfonden, 2017). Eftersom cytostatika har en hämmande effekt på cellernas delningsförmåga ökar sannolikheten till att alla cancerceller i kroppen förgörs (Hagelin, 2008). Med ett enkelt språk talas inom barncancer vård om att cancerceller är snabbväxande celler som förökar sig genom delning. Hår och benmärg är andra typer som är snabbväxande (Hagelin, 2008). Eftersom cytostatika fungerar genom att förstöra och hämma tillväxten av alla dessa celler är det inte endast cancercellerna som dör ut (Hagelin, 2008). Efter en till två veckors behandling med cytostatika får barnet håravfall, vilket ofta upplevs påfrestande för såväl barnet som närstående. Positivt är däremot att håret växer tillbaka efter avslutad behandling (Barncancerfonden, 2017).

För att underlätta kirurgiska ingrepp används oftast strålbehandling som ett komplement både före och efter operationen för att öka sannolikheten att hela tumören avlägsnas. Målet med strålbehandlingen är att reducera tumörens storlek och i bästa fall eliminera tumören (Garwicz & Kreuger, 2012). Även inom denna metod finns olika typer av strålbehandling som fungerar på olika sätt och väljs ut utifrån den individuella bedömningen av barnets tillstånd och prognos.

På grund av att stamcellstransplantation innebär svåra komplikationer används behandlingen oftast som sista utväg vid bland annat leukemi om tidigare metoder inte går att tillämpa eller ger otillräckligt resultat (Barncancerfonden, 2017).

Omvårdnad under behandlingen

Vanligen upplever barn att de blir sjukare av själva behandlingen än av sjukdomen. Detta på grund av det flertal biverkningar som uppstår i samband med behandlingarna, bland annat illamående, kräkningar, håravfall, aptitlöshet, anemi och en ökad infektionskänslighet (Garwicz & Kreuger, 2012). Barn som lever på sjukhus vill kunna leva sitt ursprungliga normala liv. För att möjliggöra det beskrivs undervisning och information vara centrala faktorer (Edwinson Månsson & Enskär, 2008). Vidare beskrivs att sjuksköterskan föreligger ett ansvar i att tillmötesgå patientens fysiska behov. Barnen har ofta permanenta infarter, till exempel en CVK eller port-a-cath (Garwicz & Kreuger, 2012). Med hjälp av infarterna är det smidigare att ta prover, sätta infusioner och transfusioner, vilket innebär minskat lidande hos patienten eftersom hen inte behöver bli stucken inför varje undersökning.

Bortom det fysiska är det dessutom viktigt att se till barnets psykiska behov då barnet är i ständig emotionell utveckling. Att ge god omvårdnad till det sjuka barnet innebär att sjuksköterskan tar hänsyn till barnets önskemål samt har kunskap och förståelse för hur barnet uppfattar hälsa, sjukdom och död (Haugland, 2003). Barnets förståelse och tänkande är i stor utsträckning kopplat till dess kognitiva och psykologiska utvecklingsnivå (Edwinson Månsson, 2008). För att möta barnets behov av information och kunskap är det därför viktigt

att sjuksköterskan har kunskap kring de olika stadierna i utvecklingspsykologin (Edwinson Månsson, 2008). Enligt Haugland (2003) kommunicerar spädbarn med hjälp av ljud, blick och mimik medan förskolebarn uttrycker sina känslor och behov med ord. Lekterapi har under senare tid varit en betydelsefull del av omvårdnaden då barnet får möjlighet att komma bort från negativa tankar och upplevelser och fokusera på lek (Haugland, 2003). Bland äldre barn med större kognitiv förmåga är det viktigt att inkludera andra professioner och arbetspersonal för att möta patientens behov.

Föräldrar i omvårdnaden

Ett samspel mellan föräldrar och deras närvaro har under alla årtionden inte varit centralt inom pediatrik. Inte förrän år 1970 välkomnades föräldrar till barnklinikerna (Enskär & Edwinson Månsson, 2008). Samspelet beskrivs vidare vara en viktig aspekt i barnets utveckling då barnen upplevt trygghet och tillit som därmed gett dem bättre förutsättningar till återhämtning.

Från att vara förälder till ett friskt barn till att vara förälder till ett sjukt barn

Dixon-Woods, Findlay, Young, Cox och Heney (2001) beskriver i en studie hur föräldrar uppvisat olika reaktioner beroende på om barnet varit sjukt under en längre period eller hastigt insjuknat. Vid långvarig sjukdom utan diagnos upplevde föräldrarna en lättnad och befrielse kring att veta orsaken till barnets symptom och att det fanns en möjlighet att bota sjukdomen, medan föräldrar till barn med hastigt insjuknande upplevde förtvivlan och förnekande. Vidare beskrivs av Gibbins, Steinhardt och Beinart (2012) att chock, förtvivlan, förnekande och ilska är vanliga upplevelser hos föräldrar.

Omställningen från att vara förälder till ett friskt barn till ett barn med cancer innebär en ny erfarenhet för föräldrarna och påverkar dem både emotionellt och socialt (Flury, Caflisch, Ullmann-Bremi och Spichiger, 2011). Vidare uppges att föräldrarna ständigt konfronteras med tanken på att barnet kan försämrats eller dö. Maktlöshet är en känsla föräldrarna oftast upplever i det tidiga skedet innan påbörjande av behandling (Gibbins et al., 2012). Däremot beskrivs att känslan av att leva i maktlöshet avtar då diagnosen satts och behandlingen kommit igång.

Från det att cancerbeskedet getts måste föräldrar kontinuerligt ta emot information kring sjukdomen och dess behandling samtidigt som de ofta besitter rollen i att förmedla informationen till släkt och vänner. Därtill kommer den svåra uppgiften att informera barnet själv om diagnosen, som enligt föräldrarna upplevs skrämmande då en rädsla föreligger i att informationen påverkar barnet negativt (Gibbins et al., 2012). Omställningen från friskt till ett barn med cancer innebär dessutom främmande praktiska uppdrag som de gärna vill utföra då de upplever en skyldighet i att vara delaktiga (Edwinson Månsson & Enskär, 2008)

Informationens betydelse i omvårdnaden

Eftersom barnets diagnos innebär en ny värld för föräldrarna är allt som diagnosen inkluderar också främmande. Den nya situationen innebär mycket ny information gällande bland annat barnets diagnos, kommande undersökningar, provtagningar, provsvar, prognos,

behandlingsmetoder, biverkningar och konsekvenser. Fullständig information tas sällan emot vid första samtalet och kräver därför att ges upprepat antal gånger (Garwicz & Kreuger, 2012). All nödvändig information ges sällan enbart till föräldrarna utan bör dessutom nå barnet. Beroende på barnets ålder föreligger en oro hos föräldrarna att barnet inte uppfattat sin sjukdom och dess innebörd. Ett sådant fall beskrivs i Andersson (2004) där mamman till cancersjuka Joel uttrycker:

”Jag tror inte han släppte in vad läkarna sa i medvetandet. Det låg för långt från hans egen föreställningsvärld. Insikten om hur svårt sjuk han var skulle komma långt senare”. (s.21-22)
Citatet beskriver vikten av att ge föräldrar information kring hur och när ett barn generellt reagerar på allvaret i sin sjukdom och hur de kan möta barnets reaktioner.

Förutom barnet är det eventuellt syskon alternativt andra närstående, som önskar information kring barnets tillstånd och sjukdomsförlopp (Flury et al., 2011). Information och kunskap ligger därmed som grund för att föräldrar känner att de har insikt och kontroll över situationen (Gibbins et al., 2012). I praktiken speglas detta genom att föräldrarna vet hur och när de bör överlåta behandlingen till sjukvårdspersonal. I Andersson (2004) klarläggs hur information och kunskap förändrat Joels mammas syn på behandlingen. I början betraktade hon cytostatikan som ett hot och ett gift som enbart gav Joel biverkningar. Efter ett tag uttryckte hon istället;

”[...] De där påsarna med röda och gula vätskor var det som skulle ge honom en framtid. Jag hade börjat se sjukvården som hans räddning, inte som ett hot.” (s. 24)

Den sociala livssituationen

Periodvis vistas föräldrarna med det cancersjuka barnet på vårdavdelningen, dessutom upplevs de frånvarande i hemmet eftersom tankarna befinner sig på andra ställen än i nutiden (Flury et al., 2011). Det cancersjuka barnet har ett stort behov av omvårdnad och omsorg, vilket resulterar i tidsbrist hos föräldrar till andra sammanhang. Av denna orsak påverkas ofta relationen till de friska barnen i familjen eftersom föräldrarna inte ”räcker till” (Flury et al., 2011). Vidare beskrivs att barnets infektionskänslighet innebär att möjligheten till att bjuda in vänner och släkt begränsas, och föräldrar kan oftast efter ett tag känna sig isolerade. Föräldrarna kan ytterligare uppleva att människor i deras omgivning har svårt att hantera barnets sjukdom. I praktiken yttras detta i form av att vänner slutar att höra av sig eller inte ”ser” dem på stan. Den sociala livssituationen begränsades ytterligare på grund av familjens ansträngda ekonomi. Enligt Gibbins et al. (2012) var en minskad inkomst på grund av vård av barn och ökade kostnader för transport, specialkost samt presenter för barnet, bidragande faktorer till den ansträngda ekonomin

Sjuksköterskans roll

Cancersjuka barn inkommer ofta tillsammans med en/båda föräldrar och ibland även syskon. Beroende på barnets ålder är föräldrarna delvis eller helt avgörande i vården och behandlingen (Haugland, 2003). Familjens närvaro ställer krav på sjuksköterskan då denne inte enbart ska fokusera på patientens behov av information och kunskap utan även familjens.

Omvårdnad av barn med cancer

På barncanceravdelningar vårdas barn som är mellan 0-18 år. Enligt Patientlagen (2014:821) har sjuksköterskan ett ansvar att identifiera barnets mognad för att ge individanpassad information gällande barnets sjukdom och behandling. Spädbarn har exempelvis inte ett likvärdigt behov av kunskap kring sin sjukdom som en 18-åring. Små barn är i allmänhet i behov av kunskap gällande det som ska ske i nutid, medan äldre barn i regel har samma behov av kunskap som vuxna (Edwinson Månsson, 2008). Oftast är det mest lämpligt att tala till äldre barn tillsammans med föräldrarna då all information inte direkt uppfattas. Sjuksköterskan har i sin professionella roll dessutom ett ansvar att se till patientens upplevelse och uppfattning av sjukdom (Benzein, Hagberg & Saveman, 2012). Vid informationsöverföring kring kommande ingrepp är sjuksköterskan skyldig att förklara på sådant sätt att barnet uppfattat vad som ska ske. När det gäller yngre barn är det till exempel fördelaktigt att ta hjälp av lek för att förbereda barnet inför kommande undersökningar (Edwinson Månsson, 2008). Bland ungdomar har det visats att information bäst uppfattas av patienterna vid en kombination av muntlig med skriftlig information (Engvall, Floderus-Hagberg & Ekendahl, 2000). Sjuksköterskans viktigaste uppgift är att kommunicera med barnet i första hand för att skapa ett utgångsläge i hur informationen ska presenteras för barnet och föräldrarna.

Familjens behov av omvårdnad

Att som familj se sitt barn eller syskon vara sjuk och kämpa för sin överlevnad är känslösamt och drabbar familjemedlemmarna på olika sätt. Lidande uppstår vanligen då familjen inte delar samma känslor och erfarenheter som patienten eller då de inte kan kommunicera med varandra. Som sjuksköterska blir det därför centralt att arbeta med familjen och möta deras behov av stöd, trygghet samt bidra med hopp. Lidande upplevs även vid känslan av att tappa sin funktion hos barnet. Sjuksköterskans uppgift blir därmed att identifiera familjens styrkor och resurser för att öka familjens delaktighet i barnets vård (Benzein et al., 2012). Dessutom är det viktigt att sjuksköterskan har en öppen diskussion med föräldrarna för att förklara vilka resurser föräldrarna har att tillgå från sjukvårdens sida (Edwinson Månsson & Enskär, 2008). Genom öppna diskussioner understryks vilka svårigheter föräldrarna upplever. Identifiering av aktuella svårigheter underlättar för sjuksköterskan att använda rätt resurser för att möta familjens behov (Edwinson Månsson & Enskär, 2008).

För att föräldrar och syskon ska kunna bearbeta sina känslor är de främst i behov av information och kunskap. Enligt Föräldrabalken (SFS 1949:381) har föräldrar rätt till samma information som barnet, och då barnet inte är tillräckligt moget är det föräldrarna som har det yttersta ansvaret att ta beslut. I praktiken är familjer inte alltid överens om när barnet är tillräckligt moget för att ta egna beslut (Engvall et al., 2000). Följaktligen kan en krock mellan barnets egen uppfattning i förhållande till föräldrarnas uppstå, vilket medför ett dilemma för sjuksköterskan. Sjuksköterskans uppgift blir därmed att samtala med barnet tillsammans med föräldrarna för att redan från start vara på samma plan och dela samma upplevelser.

Centrala begrepp

Lidande

Gustin (2014) beskriver lidande som en del av människan, något som är ofrånkomlig och drabbar människor förr eller senare. Flertalet människor uttrycker lidande som något ont eller negativt. Den drabbade individen tänker oftast ”varför just jag” och tappar på så sätt hoppet och livslusten. I vården kopplas lidandet oftast till kroppslig smärta, obehag eller sjukdom (Arman, 2017). Lidandet innefattar olika komponenter beroende på hur den yttrar sig hos individen. I förhållande till kroppslig smärta och sjukdom talar Gustin (2014) om att barnet upplever sjukdomslidande. Utifrån barnets mognad och ålder utvecklas även existentiella frågor, vilket i sin tur kan orsaka lidande eftersom det inte alltid finns svar kring det osedda och främmande.

Arman och Rehnsfeldt (2011) talar om andrahandslidande som främsta form av lidande bland föräldrar. Föräldrar som får reda på att deras barn har cancer upplever informationen som en överklighet och är svår att förstå. Som tidigare nämnts upplevs bland föräldrar ofta känsla av maktlöshet och hjälplöshet i att se sitt barn lida av smärta och oro. Oftast innebär omställningen från friskt barn till ett barn med cancer att föräldrarna tveklöst sätter barnet i centrum och förtränger egna känslor och upplevelser (Arman och Rehnsfeldt, 2011). Valet att sätta sig själva i andra hand innebär dessutom att deras upplevelse av lidande inte tycks räknas eller ses. Det är heller inte ovanligt att föräldrarna tvingas handskas med existentiella frågor och tankar då de är i ständig närvaro av kampen mot tillfrisknandet.

Hopp

Willman (2014) beskriver att hopp alltid är närvarande men är mest uppmärksammat under svåra situationer och vid lidande. Hoppet kan visa sig i längtan, förväntan, önskningar och begär dessutom hjälper det att överskrida motgångar och nuets begränsningar. Benzein (2017) uttrycker att hopp i förhållande till ohälsa innebär en önskan om att bli friskt och återgå till sitt tidigare normala liv. Vid cancersjukdom och främst bland tonåringar beskrivs stödjande relationer och målsättningar för framtiden avgörande för att uppleva hopp. Ytterligare beskrivs att existentiella frågeställningar och relationen till Gud varit viktiga i livet. I Andersson (2004) förklarar Joels mamma att:
”Det är lätt att tro att hoppet om ett långt liv är det enda som kan hålla en människa uppe.”

Benzein (2017) menar att hoppet hos föräldrar i förhållande till ett barn med cancer handlar om att kunna möta barnets diagnos och finna ett sätt att förhålla sig till sjukdomen. Även i initial önskan om ett mirakel i utbyte mot hopp om bot och lindring och att kunna förhålla sig till situationen beskrivs vara avgörande för föräldrar.

Problemformulering

Att ha ett barn som drabbats av en cancersjukdom är för föräldrar en mycket svår och komplex situation. För föräldrarna innebär sjukdomen en omställning där de måste spendera mycket tid på sjukhuset och bevittna påfrestande behandlingar som deras barn genomgår. Rädsla, trötthet, nedstämdhet, utmattning och oro är vanliga känslor hos föräldrar. Genom att belysa föräldrars upplevelser av att ha ett barn med cancer kan sjuksköterskan få en bättre uppfattning av föräldrarnas situation. Den ökade kunskapen och förståelsen kring föräldrars

erfarenheter kan förbättra förutsättningarna för att möta föräldrars behov och för att ge god omvårdnad.

Syfte

Att beskriva föräldrars upplevelser av att vara förälder till ett barn som genomgår cancerbehandling.

Metod

För att besvara frågeställningen gällande föräldrars upplevelse av att ha ett barn med cancer under behandling har en litteraturöversikt tillämpats. En litteraturöversikt innebär att forskaren får en blick av forskningsläget och samlar underlag från tidigare forskning för att besvara sin frågeställning (Rosén, 2017). Då författarna avsåg att göra en översikt av kunskapsområdet genomfördes en litteraturstudie.

Urval

Inklusionskriterier var föräldrar till barn med cancer mellan 0-18 år som var under behandling. Ett annat kriterium var att studien enbart undersökte föräldrars upplevelser. Studier som lade fokus på barnets, alternativt syskons, upplevelser exkluderades då dessa inte svarar mot syftet. Ett ytterligare exklusionskriterium var studier som enligt Forsberg och Wengströms (2013) mall av kvalitetsgranskning uppvisat låg kvalitet. Eftersom studien undersöker föräldrars upplevelser ansågs kvalitativa studier vara av relevans, däremot sågs en relevans i att inkludera kvantitativa artiklar för att finna likheter och skillnader av föräldrarnas erfarenheter.

Litteratursökning

Samtliga artiklar har valts ur databaserna Cinahl och PubMed. Enligt Karlsson (2017) kan man med hjälp av användning av de booleska operatorerna få en sökning som genererar ökad specificitet och sensitivitet. I Cinahl utfördes därmed sökningarna med hjälp av de booleska operatorerna OR och AND.

Vid första sökningen i Cinahl, vilket redovisas i tabell 1, valdes sökorden *Parent** AND (*experience* OR *attitudes*) AND (*Childhood cancer* OR *pediatric oncology* OR *child cancer*) och begränsades med peer reviewed. Sökningen gav totalt 215 träffar, varav 14 stycken inkluderades efter genomgång av titlarna. Ett hinder i datainsamlingen var att finna artiklar som innefattade alla inklusionskriterier. Bland de 14 artiklarna var det flera som berörde föräldrars upplevelse men fokuserade på ”survivors” och eftersom syftet hänvisar till barn under behandling exkluderades artiklarna. Vidare behandlade en artikel posttraumatiskt stressyndrom (PTSD) bland föräldrar som har barn under behandling och även denna exkluderades på grund av att studien utfördes efter behandlingsperioden. En artikel belyser föräldrarnas upplevelser under och efter behandling. Från denna artikel inkluderades informationen gällande upplevelserna under behandlingen.

Vid andra sökningen valdes sökorden *Treatment* AND (*Parent**) AND (*Childhood cancer* OR *pediatric oncology* OR *child cancer*) AND (*experience** OR *perception** OR

perspective) och med begränsningen peer reviewed. Sökorden ändrades aningen utefter förhoppningen om att finna artiklar med fokus på behandlingsperioden (se tabell 1). Sökningen gav ett mindre antal träffar, men gav däremot inte upphov till mer specifika träffar. Bland de 97 träffarna var det nio artiklar som var relevanta. Av de nio träffarna var fyra redan utvalda från den tidigare sökningen i Cinahl, därav var det endast fem artiklar som skulle granskas. En av artiklarna undersökte föräldrars upplevelse före behandlingen, två artiklar beskriver föräldrars upplevelse av barnets symptom och en artikel fokuserade på socioekonomiska skillnader. Dessa exkluderades då artiklarna inte uppfyllde inklusionskriterierna. Slutligen inkluderades en artikel från denna sökning till arbetet.

I PubMed gjordes en sökning med sökorden *Parents experience with childhood cancer*. Sökningen gav 244 träffar, där 4 artiklar var relevanta i förhållande till syftet. Inga begränsningar valdes eftersom det inte var aktuellt. Många av de artiklar som exkluderades berörde syskon till barn med cancer, hela familjers upplevelser, specifika cancersjukdomar och barn under palliativ vård.

Tabell 1. Artikelsökning i databasen Cinahl.

Datum	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
12/10	Parent* AND (experience OR attitudes) AND (Childhood cancer OR pediatric oncology OR child cancer)	Peer reviewed	215	14	14	6
18/10	Treatment AND (Parent*) AND (Childhood cancer OR pediatric oncology OR child cancer) AND (experience* OR perception* OR perspective)	Peer reviewed	97	9	5	1

Tabell 2. Artikelsökning i databasen PubMed.

Datum	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
12/10	Parents experience with childhood cancer.	-	244	17	17	4

Kvalitetsgranskning

Kvalitetsgranskning av studierna har genomförts enligt Forsberg och Wengströms (2013) mall för granskning av kvantitativa (se bilaga 2) och kvalitativa studier (se bilaga 3). Mallen innehåller frågor gällande studiens syfte, urval, datainsamling, dataanalys och utvärdering. Kvalitetsnivån delades upp i tre kategorier: hög, medelhög och låg kvalitet. Granskningen utfördes av författarna enskilt och jämfördes sedan mellan varandra. Kvalitetsnivån för respektive artikel uppges i artikelöversikten (se bilaga 1). I föreliggande studie inkluderades enbart artiklar med hög eller medelhög kvalitetsnivå. Artiklar som erhöll hög kvalitetsnivå hade en välskrivna metoddel och ett tydligt resultat som diskuterats. Av de elva artiklarna bedömdes nio artiklar hålla hög kvalitetsnivå och två artiklar medelhög.

Dataanalys

För att undersöka föräldrars upplevelser av att vara förälder till ett barn som genomgår cancerbehandling, har ett induktivt förhållningssätt tillämpats (Henricson & Billhult, 2017). Analys av de vetenskapliga artiklarna har genomförts utifrån Fribergs (2017) femstegs analysmodell. Vid första steget lästes artiklarna igenom flertalet gånger för att inskaffa en överblick över deras innebörd. Under andra steget identifierades teman, samtidigt som det togs ställning till vilken information som var av relevans i förhållande till föreliggande frågeställning. En sammanställning av artiklarnas resultat genomfördes under steg tre, där all relevant information sammanställdes. Vid steg fyra jämfördes studiernas resultat mot varandra med fokus på att finna likheter och skillnader, vilket samtidigt gav upphov till att fyra teman kunde identifieras: emotionella förändringar, implikationer för det dagliga livet - livet ställer om sig, påtvingad isolering och att sakna kunskap om barnets tillstånd. Slutligen påbörjades beskrivningen av respektive teman utifrån den tidigare sammanställningen av relevant information.

Etiska överväganden

För att säkerställa att människans integritet tagits hänsyn till under forskningsprocessen får enbart forskning med etiskt godkännande användas i praktiken (SFS 2003:460). Personuppgiftslagen (SFS 1998:204) är den andra svenska lagen som behandlar människans självbestämmande och integritet under forskning. I lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor eller vid godkännande från etisk kommitté beskrivs att känsliga personuppgifter endast får användas i forskningsändamål vid etiskt godkännande. Eftersom en litteraturöversikt innebär att forskaren besvarar sin frågeställning genom att granska tidigare vetenskapliga artiklar, har det varit aktuellt att undersöka de utvalda artiklarnas etiska ställningstaganden. Av de elva inkluderade artiklarna uppvisade nio etiskt godkännande, varav åtta studier med godkännande från etisk kommitté och en från det studerade sjukhuset. Bland de två artiklarna som inte uppvisade etiskt godkännande beskrivs i den ena att medicinsk personal granskat insamlingsmetoden innan intervjuerna genomfördes. I den andra studien beskrivs att barnonkologer granskat innehållsvaliditeten.

Enligt Lagen om etikprövning av forskning som avser människor (2003:460) bör forskaren få ett samtycke från deltagaren för att inkludera denne i sin forskning. Ytterligare beskrivs av Kjellström (2017) att ett informerat samtycke inkluderar tre delar: att få information kring arbetet, förstå innebörden av informationen och fatta beslut samt erhålla kunskap kring fritt deltagande. I samtliga artiklar har forskarna gett skriftlig och/eller muntlig information kring studiens innehåll och deltagandet. Vidare beskrivs att deltagarna erhållit information gällande

volontärt deltagande. Tio av elva studier har valt att anonymisera deltagarna, vilket anses värdefullt då man minimerar risken för rädsla bland föräldrarna att bli identifierade (Kjellström, 2017).

Resultat

För att besvara frågan om föräldrars upplevelse av att vara förälder till ett barn med cancer som genomgår behandling har elva vetenskapliga artiklar granskats. Studierna har utförts i åtta länder: Australien, Brasilien, England, Indien, Iran, Kanada, Singapore och Sverige. Trots de geografiska skillnaderna kunde likheter i föräldrars upplevelser identifieras. I tabell 3, presenteras fyra teman: emotionella förändringar, påtvingad isolering, implikationer för det dagliga livet - livet ställer om sig och att sakna kunskap om barnets tillstånd, samt vilka artiklar som bidragit till respektive tema.

Tabell 3. Översiktstabell innehållande kryss för artiklarnas bidrag till innehåll i respektive tema.

Författare ¹	Emotionella förändringar	Implikationer för det dagliga livet - livet ställer om sig	Påtvingad isolering	Att sakna kunskap om barnets tillstånd
Benedetti (2014)	x	x	x	x
Ow (2003)	x			x
Schweitzer (2012)	x	x		
McGrath (2008)	x	x		
Bally (2014)	x	x		
Rahmani (2018)	x			
Nicholas (2009)	x	x	x	
Nair (2017)	x			x
Norberg (2011)	x	x		
Cornelio (2016)		x	x	
Davies (2017)				x

Emotionella förändringar

Det första temat behandlar föräldrars känslomässiga förändringar. För föräldrar till barn som genomgår cancerbehandling förändras livet med känslor av chock, misstro, förnekelse, oro och oförmåga att acceptera diagnosen (Ow, 2003). Vidare anges att de emotionella förändringarna vanligen uppkommer genom omställningen från att ha kontroll och kunskap

¹ Författare skrivs utifrån respektive artikels första författare inklusive artikelns publiceringsår.

till att uppleva osäkerhet och rädsla för det främmande. Schweitzer, Griffiths och Yates (2012) beskriver att förnekelse av barnets diagnos visats vara en mekanism för att minska lidande. Föräldrar beskriver även en börda kring att se sitt barn stegvis förändras med sjukdomen medan de själva är friska (McGrath & Phillips, 2008). I studien av Bally, Holtslander, Duggleby, Wright, Thomas, Spurr och Mpofu (2014) beskriver föräldrarna att den emotionella omställningen uppfattas som ett kaos med ständiga förändringar.

Enligt Benedetti, Garanhani och Sales (2014) upplever föräldrar känslor av skam över att de blivit besegrade av sjukdomen och att drömmarna kring barnets framtid nu upplevs som omöjliga. Föräldrarna beskriver bildligt att sjukdomen inneburit att de fått vakna upp från en bra dröm full med tillfredsställelse och nöjen, till att numera föreställa sig en tillvaro full av mardrömmar (Benedetti et al., 2014).

Ångest och depression är andra känslor som uppträder bland föräldrar, vilket bekräftas av Rahmani, Azadi, Pakpour, Faghani och Afsari (2018) där cirka 70 procent av deltagarna uppvisade sådana symptom. Nivån av ångest och depression vid det tidiga skedet har visat sig följa föräldrarnas upplevelser vid senare skeden. Ow (2003) och Nair, Paul, Latha och Parukkutty (2017) menar att föräldrars känslöstämning är i ständig förändring utefter barnets tillstånd. Vid situationer där barnet genomgår smärtsamma procedurer var ångest ett vanligt uppkommet symptom medan glädje och hopp var vanligt förekommande då barnet visade förbättring i sitt hälsotillstånd. Bortsett från ångest och lidande orsakat av behandlingen upplevs dessutom ett skrämmande hot kring en möjlig död (Benedetti et al., 2014).

Enligt Rahmani et al. (2018) föreligger det inte en signifikant skillnad mellan mödrar och fäders upplevelser av att ha ett barn med cancer under behandling. Emellertid förklaras att det finns en skillnad gällande nivån av symptom, där det uppmätts högre nivåer av bland annat ångest hos mödrar (Norberg & Boman, 2013). I en kanadensisk studie av Nicholas, Gearing, McNeill, Fung, Lucchetta och Selkirk (2009) som behandlar fäders upplevelser av att vara förälder till ett barn med cancer, uppges höga nivåer av ångest, depression, hopplöshet och rädsla. Vidare uttrycks känslor av hjälplöshet och sorg på grund av upplevelsen av en bristande förmåga att skydda sitt barn och sin familj. Även fädernas självidentitet upplevs brista på grund av otillräcklig förmåga att kontrollera barnets tillstånd. Flertalet fäder beskriver slutligen sig själva i konflikt (Nicholas et al., 2009). Stöd som föräldrar erhåller från vänner, släkt och arbetskamrater har visats minska oron. Även jämförandet med andra föräldrar i samma position har visat en positiv effekt gällande livssynen (Schweitzer et al., 2012).

Implikationer för det dagliga livet - livet ställer om sig

Det andra temat fokuserar på livsomställningen hos föräldrar. Barnets övergång från att vara socialt och fysiskt aktiv till att vara inneliggande på sjukhus innebär en ny värld för föräldrarna. Enligt Benedetti et al. (2014) är det bland föräldrar vanligt att de jämför sin tidigare styrka och föräldraroll med den nuvarande obekanta rollen som förälder. Den nya världen inkluderar nya okända vanor som behöver implementeras i de dagliga rutinerna för att övervinna de hinder som sjukdomen innebär. Därtill kommer att omställningen även innebär att göra sig av med personliga tillhörigheter och intressen för att skydda barnet från eventuella komplikationer. Kuddar, mattor och husdjur tas upp som exempel på tillhörigheter som föräldrarna gjorde sig av med. McGrath och Phillips (2008) beskriver skötsel av sond, subkutan venport och läkemedelshantering som del av de okända vanorna i det nya livet.

Kontrollförlust beskrivs vara en återkommande upplevelse bland föräldrar (Norberg & Boman, 2013; Bally et al., 2014; Nicholas et al., 2009; Jyothi Cornelio, Nayak och George, 2016; Benedetti et al., 2014). I Bally et al. (2014) upplevs dessutom en frångången föräldraroll. Kontrollförlust upplevs starkast vid försök av att återgå till: tidigare dagliga rutiner, personliga känslor, känslor av identitet, kontroll över familjen och relation till partner (Norberg & Boman, 2013). Vidare uppges en korrelation bland mödrarna vad gäller kontrollförlust och senare PTSD. I studien av Nicholas et al. (2009) uttrycker en fader att han känner sig förlorad, förvirrad och mindre av en far. Eftersom behandlingen medför ett behov av professionell hjälp upplever majoriteten av föräldrarna att deras främsta roll innebär emotionellt stöd i form av att vara den ”starka” i barnets omgivning för att minska barnets rädsla och stress (Bally et al., 2014).

Enligt Bally et al. (2014) och Schweitzer et al. (2012) inkluderar livsomställningen en ny livssyn. Föräldrar uttrycker en ny förståelse för livet med djupa värderingar och minskad oro över betydelselösa problem (Schweitzer et al., 2012). Ytterligare nämns att sjukdomen utvecklat en förnyad känsla kring betydelsen av att vara lycklig. I Bally et al. (2014) uppger föräldrar att det tidigare funnits mycket de tagit för givet, men att de nu uppskattar små detaljer i vardagen. Vidare uppges att omställningen resulterat i ökat empati gentemot andra människor i liknande situationer. Att stödja fonder och ge pengar till välgörenhet har enligt Bally et al. (2014) blivit alltmer betydelsefullt

Påtvingad isolering

Det tredje temat behandlar påtvingad isolering. Att vara den ”starka” eller ”tuffa” i barnets och familjens liv innebär ofta för fäderna en förminskning av deras känslor och upplevelser (Nicholas et al., 2009). Fäderna beskriver otillräcklig stöd i sin sorg, ilska och smärta vilket givit upphov till känslomässig sårbarhet och upplevelse av att vara ensamma i sina känslor. I de fall där stöd tillhandahölls så uppskattades det särskilt för att det inte hade förväntats. Flertalet föräldrar menar att personer med onkologisk kunskap varit mest betydande i deras känslomässiga bearbetning. Nicholas et al. (2009) beskriver att bristande stöd från personal resulterat i känslor av isolering.

I en indisk studie av Jyothi Cornelio et al. (2016) som studerar mödrars upplevelser av att ta hand om sitt barn med cancer förklaras att föräldrar många gånger får utesluta, alternativt minimera, kontakten med släkt och vänner. Behandling av cancer innebär en ökad infektionskänslighet, vilket föräldrar beskriver som en av flera orsaker till valet att isolera sig. Ett antal mödrar uppger att de blivit tvungna till att minimera kontakt med vänner på grund av att de känner skuld då de lämnar barnet hemma och är oroliga över olyckor som skulle kunna ske under deras frånvaro (Jyothi Cornelio et al., 2016). Benedetti et al. (2014) beskriver att stöd från vänner och grannar inte alltid resulterat i positivt utfall, eftersom andra inte alltid vet vad som bör sägas och när det ska sägas. Vid enskilda fall har föräldrar upplevt att de fått information utan verklig kunskap, exempelvis att ett barn ätit en viss produkt och därefter avlidit (Benedetti et al., 2014). Jyothi Cornelio et al. (2016) lyfter vidare upp att en andel av föräldrars vänner själva valt att avbryta kontakten på grund av att de inte delges information kring barnets tillstånd. Bland vännerna finns ytterligare en del som på grund av okunskap hindrat sina barn från att umgås med det cancersjuka barnet.

Att sakna kunskap om barnets tillstånd

Det fjärde och sista temat berör föräldrars kunskapsbrist gällande barnets tillstånd. Enligt Ow (2003) är föräldrar under de tre första månaderna i behov av att erhålla information gällande sjukdomen, dess behandling och hantering av biverkningarna. Efter tre till sex månader uppges ett ökat informationsbehov eftersom föräldrar utvecklat frågor inom andra områden, bland annat gällande ångest kring att upprätthålla barnets hälsa. Ow (2003) beskriver att föräldrar upplevt mindre kontakt med sjukvårdspersonal under det senare skedet i behandlingen, vilket resulterat i att de eftersökt kontakt med vänner, föräldrar till andra barn och litteratur gällande cancer. Även Davies, Salmon och Young (2017) beskriver att informationsproblematik förekommer, vilket resulterat i ett minskat förtroende för klinikernas kompetens och för vården. Somliga förklarar att de inte fått svar på sina frågor, andra beskriver hur kliniker medvetet undanhållit information.

Nair et al. (2017) och Benedetti et al. (2014) förklarar kunskapsbrist bland föräldrar vad gäller diagnos och sjukdomens prognos. Merparten av föräldrarna uttrycker en rädsla kring att prata om sina barns sjukdom vilket resulterar i att de inte heller får råd och information som kan hjälpa dem i den svåra situationen (Nair et al., 2017). Ytterligare beskrivs att föräldrarna försöker stävja sjukdomsförloppet genom att undvika att prata om det.

Diskussion

Metoddiskussion

Föreliggande studie belyser föräldrars upplevelser av att vara förälder till ett barn som genomgår cancerbehandling. För att besvara syftet har en litteraturöversikt varit av relevans, då en fördjupad förståelse kring forskningsområdet kunnat erhållas. Innan sökningarna genomfördes valdes ett antal inklusions- och exklusionskriterier för att begränsa sökningarna och erhålla vetenskapliga artiklar med information som svarar mot syftet. En styrka var att vi inte begränsade materialet geografiskt, vilket gör resultatet applicerbar i större utsträckning. Valet av att utesluta den geografiska begränsningen skulle även kunna ses som en av arbetets svagheter, då bland annat tillgång till sjukvård, olika religioner och kultur skiljer sig mellan länder från olika kontinenter. Däremot kunde sådana skillnader inte påvisas i föreliggande studies resultat, vilket därmed innebär att uteslutandet av begränsningen inte påverkade resultatets trovärdighet. Uteslutandet av årtalsbegränsningen ses däremot som en av arbetets svaghet eftersom de sker ständig forskning inom cancervård, vilket innebär bättre prognos och behandling i senare årtionde. Begränsningen peer reviewed i Cinahl anses vara en ytterligare styrka som ökar arbetets trovärdighet eftersom de utvalda artiklarna är bedömda som vetenskapliga (Henricson, 2017).

Sökningarna av de vetenskapliga artiklarna utfördes i databaserna Cinahl och PubMed. Eftersom studien syftar till att beskriva föräldrars upplevelser och är inom omvårdnadsområdet, ansågs Cinahl och PubMed vara bäst lämpade för att finna artiklar som svarar mot syftet. Kvalitativa studier inkluderades för att fånga föräldrars upplevelser, medan kvantitativa användes för att sammanställa likheter och skillnader i föräldrarnas utmärkande upplevelser. Sökningarna innehöll relevanta sökord då endast tre sökningar räckte för att generera tillräckligt med material för föreliggande studie. En del av de inkluderade artiklarna uppkom i alla tre sökningar, vilket påvisar sensitivitet i sökningen (Henricson, 2017). För att

minska risken för att användbara artiklar förlorades, valdes att inte inkludera operatorm "NOT" trots ett högt antal artiklar med fokus på bland annat familj, syskon och "survivors" vilka var arbetets exklusionskriterier.

Fribergs (2017) mall för dataanalys användes för innehållsgranskning och för att finna relevanta teman som svarar mot syftet. Att använda mallen ses som en av arbetets styrkor eftersom vi på detta sätt reducerade risken för att irrelevant information inkluderades. För att öka trovärdigheten i vårt resultat valdes att tillsammans sammanställa artiklarnas resultat för att minska risken för missförstånd.

Samtliga artiklar granskades enligt Forsberg och Wengströms (2013) mall för kvalitetsgranskning för att säkerställa att artiklarna höll tillräckligt god kvalitet för inkludering. För att stärka reliabiliteten i kvalitetsgranskningen utfördes granskningen enskilt och sedan jämfördes de mellan författarna (Henricson, 2017). Av de elva artiklarna höll nio hög kvalitetsnivå. De resterande två hade bristande del i metoden där ett etiskt godkännande inte presenterades. Dessa två valdes dock ändå att inkluderas i studien då de beskriver skriftligt samtycke från deltagarna och höll hög nivå av kvalitet i resterande delar.

Av de två författarna i studien erhöll en författare förförståelse från sin verksamhetsförlagda utbildning på barncancercentrum. För att öka medvetenheten kring förförståelsens inflytande kontrollerade den andra författaren alltid att all information som diskuterades var baserat på forskning eller litteratur och inte på författarens erfarenhet. Kontrollen av författarens uttalanden reducerade risken för att förförståelsen hade ett inflytande i arbetet.

Resultatdiskussion

Arbetets syfte var att undersöka föräldrars upplevelser av att vara förälder till ett barn som genomgår cancerbehandling. Resultatet utmynnade i fyra teman: emotionella förändringar, livsomställning, påtvingad isolering och kunskapsbrist i sitt barns tillstånd.

I det första temat emotionella förändringar förklaras känslor av misstro, förnekelse och en bristande förmåga att acceptera diagnosen. Upplevelserna beskrivs främst härstamma från känslan av kontrollförlust i barnets liv och okunskapen kring vad framtiden innebär. Enligt Darcy, Knutsson, Huus och Enskar (2014) är det vanligt att föräldrar upplever känslomässiga förändringar eftersom omställningen i sig medför en förändrad föräldraroll. Även chock och trauma anses enligt Darcy et al. (2014) vanligt då omställningen innebär att leva i nuet och i en ständig oro eftersom behandlingen kräver tid innan påvisande av resultat. Darcy et al. (2014) bekräftar känslan av en okänd framtid och menar att osäkerheten om framtiden påverkar föräldrarna på så sätt att mindre planer i framtiden är omöjliga att utföra. I föreliggande studie uppvisas ytterligare känslor av ångest och depression i samband med maktlöshet och rädsla över barnets prognos. Darcy et al. (2014) förklarar att maktlöshet och rädsla delvis beror på att föräldrarnas inflytande över barnets liv begränsas. I och med att de emotionella förändringarna enbart visats drivas åt ett negativt håll som i sin tur leder till lidande, är det viktigt att sjuksköterskan identifierar föräldrars emotioner för att förebygga lidande och främja välbefinnande. Benedetti et al. (2014) lyfter upp hotet kring en möjlig död som orsak till ångest, vilket betonar vikten att bidra med stöd som följaktligen främjar hopp. Att bidra med stöd innebär exempelvis att sjuksköterskan har samtal med föräldrarna för att identifiera deras känslor kring situationen. Således känner inte alla sjuksköterskor sig trygga med att hålla samtal med föräldrar som har ångest, på grund av känslan av att inte ha tillräckligt med kunskap kring vad som ska sägas och hur föräldrarnas oro ska bemötas. Vid

dessa tillfällen är det viktigt att sjuksköterskan tar kontakt med annan sjukvårdspersonal, exempelvis kurator eller personal från sjukhuskyrkan, så att föräldrarna får sitt behov tillgodosett. Resultatet i studien påvisar även att kontakt med andra föräldrar i avdelningen varit gynnsamt, vilket även tas upp i studien av Aburn och Gott (2014). Detta förslag är en viktig åtgärd att involvera i sjuksköterskans arbete, då det ger föräldrarna möjlighet till att kommunicera med personer som varit i liknande situation, och därmed bearbetat liknande känslor.

I det andra temat, livsomställning, beskrivs en förändrad föräldraroll. Resultatet påvisar att barnets sjukdom kräver nya förändringar i vardagen, därmed uppträder upplevelsen av en förändrad roll oftast vid övergången från det friska till barnet med cancer. Darcy et al. (2014) bekräftar en förändrad föräldraroll och hänvisar sitt påstående till föräldrars upplevelse av att inte längre vara experter på sitt barns tillstånd. Dessutom förklaras emotionellt stöd till föräldrar som en viktig komponent, eftersom stödet gett dem en känsla av att bibehålla en del av sin föräldraroll. Slutligen beskrivs tid till att landa i den nya rollen som en avgörande faktor. Hagelin (2008) bekräftar kontrollförlust och menar att föräldrar vanligen söker sig till sjuksköterskan för att reda ut sin okända roll i den nya situationen. Sjuksköterskans uppdrag med att förmedla kunskap och information blir därmed avgörande för att minska känslan av att inte vara till hjälp för sitt barn. Resultatet i föreliggande studie påvisar även kontrollförlust i samband med bland annat ett mindre inflytande över barnets sjukdom. Hårförlust uppvisade fler reaktioner hos föräldrarna än hos barnet (Darcy et al., 2014), vilket kan tänkas bero på att de stegvis tvingas se sitt barn förändras till det yttre utan att de har möjlighet att påverka. Av den orsaken att kontrollförlust är en återkommande upplevelse är det viktigt för sjuksköterskan att identifiera föräldrars resurser för att främja deras delaktighet. Exempelvis kan sjuksköterskan överlåta uppgifter som inte kräver professionell kunskap. Registrering av urinmätning, mätning av kroppstemperatur och vätske- och matintag är tre exempel på uppgifter som kan överlåtas till föräldrar. Studien bekräftar resultatet från Benzein et al. (2012) som menar att ett minskat deltagande från föräldrar påvisats resultera i lidande. Resultatet i föreliggande studie beskriver ytterligare en ny livssyn där föräldrar uttrycker att uppskattning blivit alltmer betydelsefullt. Som tidigare nämnt har föräldrar upplevt svårigheter kring att planera framtiden och därmed ses det inte som förvånande att föräldrar möjligen försöker kompensera den upplevda svårigheten genom att uppskatta nuet.

I det tredje temat förklaras föräldrars upplevelse av en påtvingad isolering. I resultatet redogörs för att upplevelsen av isolering huvudsakligen uppstår på grund av ensamhet i den emotionella bearbetningen. Vidare framgår det att föräldrarna tvingats reducera social kontakt, vilket ytterligare varit en bidragande faktor till känslan av ensamhet. Detta bekräftar resultatet från Taleghani, Fathizadeh och Naseri (2011) som beskrivit upplevelsen av en påtvingad isolering och anger samma förklaring som angetts ovan, alltså ensamhet i den emotionella bearbetningen och social isolering. Med andra ord är isoleringen både ett eget val från föräldrarna men även från samhället som har en bild av att sjukdomen är smittsam och orsakar sämre mående och sorg. Det egna valet att isolera sig beskrivs enligt resultatet bero på långa sjukhusvistelser och en ökad infektionskänslighet. Utifrån ovan angivna orsaker till isolering är det viktigt för sjuksköterskan att skapa en relation till föräldrarna för att ta reda på vilka relationer de har. Det är inte ovanligt att föräldrar har andra barn, syskon eller nära släktingar och därför är det viktigt att kunna identifiera vilka nära relationer som föreligger för att stödja interaktion trots långa sjukhusvistelser för föräldrarna. I resultatet uttrycks att stöd från familj, vänner och främst vårdpersonal varit tacksamt då det minskat upplevelsen av ensamhet. Detta resultat är i enlighet med Taleghani et al. (2011), där socialt stöd påvisat ett minskat lidande genom att det möjliggjort upplevelsen av hopp kring ett eventuellt

tillfrisknande. Således anses sjuksköterskan besitta en viktig roll i att inte enbart behandla barnet utan även se till att föräldrarnas behov tillgodoses. För att tillgodose föräldrarnas behov är det viktigt att sjuksköterskan kontinuerligt har kontakt med föräldrarna för att identifiera vilka behov de har. Det är dessutom viktigt att sjuksköterskan avsätter tid för längre samtal med jämna mellanrum eftersom barnets prognos och behandling ändras med tiden, vilket väcker nya tankar, behov och frågor hos föräldrarna.

I det fjärde och sista temat redogörs för föräldrars kunskapsbrist i förhållande till barnets sjukdomstillstånd. De huvudsakliga fynden i resultatet är minskad information och kunskap gällande barnets sjukdom under senare skeden i behandlingen och mindre kontakt med vårdpersonal som resulterat i ett minskat förtroende för personalens kompetens. Aburn och Gott (2014) bekräftar föräldrars upplevelse av reducerad information och beskriver att detta kan bero på att föräldrar i det tidiga skedet är under chock, vilket påverkar deras förmåga att bearbeta den information som ges. Den emotionella bearbetningen i det tidiga stadiet tar enligt föräldrarna dessutom så pass mycket plats att bearbetning av annan information, exempelvis de olika stadierna i barnets behandling, försvåras. Av denna anledning är det viktigt för sjuksköterskan att ge information ett upprepat antal gånger och i kombination med skriftlig förklaring. Genom denna kombination kan upplevelsen av informationsbrist minskas samtidigt som det möjliggör för föräldrarna att känna trygghet. En pärm där all nödvändig information kring bland annat prognos, diagnos och behandling beskrivs, är ett exempel på hur skriftlig information kan ges till föräldrar. Vid användning av sådan pärm är det däremot viktigt att kontinuerligt uppdatera informationen så att den möter föräldrarnas behov (Aburn och Gott, 2014). Vidare är det viktigt att den information som presenteras är skriven på ett tydligt och förstäligt sätt, där man undviker användandet av medicinska termer. Edwinston Månsson och Enskär (2008) tar upp information och kunskap som en faktor till upplevelsen av att ha kontroll, vilket i sin tur motverkar ett lidande hos föräldrarna. Inom vårdavdelningar har man ofta hört om en svårighet med att skapa kontinuitet vad gäller personal som vårdar ett barn. Av denna anledning är det inte ovanligt att föräldrar kan uppleva mindre kontakt eftersom det ständigt uppkommer ny personal och föräldrarna får upprepat antal gånger berätta samma saker. Efter en tid kan det innebära att föräldrarna själva väljer att stänga av känslorna och söka sig till vänner eller annan familjemedlem som de vet alltid finns närvarande. För att minska den negativa följden av bristande kontinuitet bör vårdavdelningen avsätta en ansvarig sjuksköterska för respektive familj (Hagelin, 2008).

Resultatet visar att det föreligger behov av forskning kring föräldrars upplevelser av att vara förälder till ett barn som genomgår cancerbehandling. Trots ett högt antal träffar på databaserna kunde inte många studier inkluderas. I förhållande till att det bedrivits mycket forskning gällande cancer och cancerbehandling upplevdes materialet begränsat.

Implikationer för omvårdnad

Studiens resultat ökar förståelsen för upplevelser bland föräldrar till barn som genomgår cancerbehandling. I studien beskrivs att de emotionella förändringar, livsomställningen, isolering och informations- och kunskapsbrist påvisats bidra till lidande, där flera hade kunnat motverkas eller förebyggas med hjälp av sjukvården. Eftersom sjuksköterskan ofta har en nära relation till patienten och dennes föräldrar är det viktigt att identifiera föräldrarnas behov av stöd så att omvårdnaden därefter kan utformas på ett sätt som syftar till att främja välbefinnande, trygghet och kontinuitet. Sjuksköterskan kan inte alltid själv bidra med en förändring, det är däremot av vikt att sjuksköterskan identifierar behovet för att därefter inkludera andra professioner om behov uppstår.

Slutsats

Resultatet visar att övergången från att vara förälder till ett friskt barn till att vara förälder till ett barn med cancer resulterat i ett negativt mående. Föräldrarnas känslor förändrades efter barnets tillstånd, däremot var känslan av isolering och att förlora kontroll över sitt barn en känsla som följde föräldrarna. Resultatet visar vikten av att sjuksköterskan inte enbart tillgodoser barnets behov utan även riktar sig till föräldrarna som ständigt är närvarande. Föräldrarnas erfarenheter visades bidra till ett lidande, därmed lyfter studien upp vikten av att sjuksköterskan arbetar mot att lindra lidande och främja välbefinnande. För att minska föräldrarnas negativa upplevelser är det viktigt att sjuksköterskan arbetar mot att öka deltagandet hos föräldrarna och att involvera dem i allt som görs i den mån föräldrarna är villiga att medverka.

Referenslista

- Aburn, G., & Gott, M. (2014). Education Given to Parents of Children Newly Diagnosed with Acute Lymphoblastic Leukemia: The Parent's Perspective. *Pediatric Nursing*, 40(5), 243–256. Retrieved from <http://search.ebscohost.com.ezproxy.ub.gu.se/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=103907387&site=ehost-live>
- Andersson, T. (2004). *Inuti sorgen - berättelsen om Joel*. Visby: Barncancerföreningen.
- Arman, M. (2017). Lidande. I L.W. Gustin & I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (s.213-224). Lund: Studentlitteratur AB.
- Arman, M., & Rehnsfeldt, A. (2011). Kliniskt perspektiv. I M. Arman, A. Rehnsfeldt (Red.), *Vårdande som lindrar lidande - etik i vårdandet* (s.61-82). Stockholm: Liber AB.
- Bally, J. M. 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. (2017). *Behandlingar*. Hämtad 2018-10-14 från <https://www.barncancerfonden.se/for-drabbade/behandlingar/>
- Benedetti, G. M. S., Garanhani, M. L., & Sales, C. A. (2014). The treatment of childhood cancer: Unveiling the experience of parents. *Revista Latino-Americana De Enfermagem*, 22(3), 425-431. doi:10.1590/0104-1169.3264.2433
- Benzein, E. (2017). Hopp. I L.W. Gustin, I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (s.317-326). Lund: Studentlitteratur AB.
- Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2012). Relationen mellan familj och sjuksköterska - ett systemiskt förhållningssätt. I E. Benzein., M. Hagberg, B-I. Saveman (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (s.47-58). Lund: Studentlitteratur AB.
- Darcy, L., Knutsson, S., Huus, K., & Enskar, K. (2014). The everyday life of the young child shortly after receiving a cancer diagnosis, from both children's and parent's perspectives. *Cancer Nursing*, 37(6), 445-456. doi:10.1097/NCC.000000000000114
- Davies, S., Salmon, P., & Young, B. (2017). When trust is threatened: Qualitative study of parents' perspectives on problematic clinical relationships in child cancer care. *Psycho-Oncology*, 26(9), 1301–1306. doi: 10.1002/pon.4454
- Dixon-Woods, M., Findlay, M., Young, B., Cox, H., & Heney, D. (2001). Parents' accounts of obtaining a diagnosis of childhood cancer. *Lancet*, 357(9257), 670-674. doi:10.1016/S0140-6736(00)04130-1

- Edwinson Månsson, M. (2008). Barn behöver veta. I M. Edwinson Månsson, K. Enskär (Red.), *Pediatrik vård och specifik omvårdnad* (s.49-61). Lund: Studentlitteratur AB.
- Edwinson Månsson, M., & Enskär, K. (2008). Barn och familjer på sjukhus. I M. Edwinson Månsson, K. Enskär (Red.), *Pediatrik vård och specifik omvårdnad* (s.31-38). Lund: Studentlitteratur AB.
- Engvall, G., Floderus-Hagberg, A., & Ekendahl, B. (2000). Ungdomars uppfattning av vården. I A. Kreuger (Red.), *Barnet och sjukvården - erfarenheter från barnonkologi* (s.158-166). Lund: Studentlitteratur.
- Enskär, K., & Edwinson Månsson, M. (2008). Barnsjukvårdens framväxt. I M. Edwinson Månsson, K. Enskär (Red.), *Pediatrik vård och specifik omvårdnad* (s.23-30). Lund: Studentlitteratur AB.
- 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
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur & Kultur
- Friberg, F. (2017). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.129-139). Lund: Studentlitteratur AB.
- Garwicz, S., & Kreuger, A. (2012). Cancersjukdomar hos barn. I C. Moëll, J. Gustavsson (Red.), *Pediatrik* (s.387-405). Stockholm: Liber AB.
- Gibbins, J., Steinhardt, K., & Beinart, H. (2012). A Systematic Review of Qualitative Studies Exploring the Experience of Parents Whose Child Is Diagnosed and Treated for Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 29(5), 253-271. Doi: 10.1177/1043454212452791
- Gustin, W. L. (2014). Lidande - en del av människans liv. I F. Friberg, J. Öhlén (Red.) *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (s.269-295). Lund: Studentlitteratur.
- Hagelin, I. (2008). Onkologi. I M. Edwinson Månsson, K. Enskär (Red.), *Pediatrik vård och specifik omvårdnad* (s.347-377). Lund: Studentlitteratur AB.
- Haugland, K. (2003) Omvårdnad av barn med cancer. I A. M. Reitan, T. K. Schölberg (Red.), *Onkologisk omvårdnad* (s.476-484). Stockholm: Liber AB.
- Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (s.411-420). Lund: Studentlitteratur AB.

- Henricson, M., & Billhult, A (2017). Kvalitativ metod. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (s.111-119). Lund: Studentlitteratur AB.
- Jyothi Cornelio, S., Nayak, B. S., & George, A. (2016). Experiences of Mothers on Parenting Children with Leukemia. *Indian Journal of Palliative Care*, 22(2), 168–172. doi: 10.4103/0973-1075.179608
- Karlsson, E. K. (2017). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (s.81-97). Lund: Studentlitteratur AB.
- Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (s.57-80). Lund: Studentlitteratur AB.
- Kogner, P., Gustafsson, G., Henter, J-I., Heyman, M., Holm, S., Jakobsson, Å., Pal, N., & Söderhäll, S. (2008). Pediatrisk onkologi. I U. Ringborg, T. Dalianis, R. Henriksson (Red.), *Onkologi* (s.534-560). Stockholm: Liber AB.
- Kreuger, A. (2000). Diagnostik, behandling och uppföljning inom barnonkologin. I A. Kreuger (Red.), *Barnet och sjukvården - erfarenheter från barnonkologin*. (s.13-19). Lund: Studentlitteratur.
- McGrath, P., & Phillips, E. (2008). “It is very hard”: treatment for childhood lymphoma from the parents’ perspective. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 31(1), 37–54. doi: 10.1080/01460860701877209
- Nair, M., Paul, L. T., Latha P. T., & Parukkutty, K. (2017). Parents’ Knowledge and Attitude Regarding Their Child’s Cancer and Effectiveness of Initial Disease Counseling in Pediatric Oncology Patients. *Indian Journal of Palliative Care*, 23(4), 393–398. doi: 10.4103/IJPC.IJPC_83_17
- Nicholas, D. B., Gearing, R. E., McNeill, T., Fung, K., Lucchetta, S., & Selkirk, E. K. (2009). Experiences and resistance strategies utilized by fathers of children with cancer. *Social Work in Health Care*, 48(3), 260-275. doi:10.1080/00981380802591734
- Norberg, A. L., & Boman, K. K. (2013). Mothers and fathers of children with cancer: Loss of control during treatment and posttraumatic stress at later follow-up. *Psycho-Oncology*, 22(2), 324-329. doi:10.1002/pon.2091
- Ow, R. (2003). Burden of care and childhood cancer: experiences of parents in an Asian context. *Health & Social Work*, 28(3), 232–240. doi:10.1093/hsw/28.3.232
- Rahmani, A., Azadi, A., Pakpour, V., Faghani, S., & Afsari, E. A. (2018). Anxiety and Depression: A Cross-sectional Survey among Parents of Children with Cancer. *Indian Journal of Palliative Care*, 24(1), 82–85. doi: 10.4103/IJPC.IJPC_141_17
- Rosén, M. (2017). Systematisk litteraturöversikt. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (s.375-390). Lund: Studentlitteratur AB.

- Schweitzer, R., Griffiths, M., & Yates, P. (2012). Parental experience of childhood cancer using Interpretative Phenomenological Analysis. *Psychology & Health, 27*(6), 704–720. doi:10.1080/08870446.2011.622379
- SFS 1949:381. *Föräldrabalken*. Stockholm: Justitiedepartementet.
- SFS 2003:460. *Lagen om etikprövning av forskning som avser människor*. Stockholm: Utrikesdepartementet.
- SFS 2014:821. *Patientlagen*. Stockholm: Socialdepartementet.
- SFS 1998:204. *Personuppgiftslagen*. Stockholm: Justitiedepartementet.
- Storm-Mathisen, I. (2003). Cancer hos barn. I A. M. Reitan, T. K. Schölberg (Red.), *Onkologisk omvårdnad* (s.463-475). Stockholm: Liber AB.
- Socialstyrelsen. (2018). *Cancer i siffror 2018*. Hämtad 2018-10-11 från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20976/2018-6-10.pdf>
- Taleghani, F., Fathizadeh, N., & Naseri, N. (2012). The lived experiences of parents of children diagnosed with cancer in iran. *European Journal of Cancer Care, 21*(3), 340-348. doi:10.1111/j.1365-2354.2011.01307.x
- Willman, A. (2014). Hälsa och välbefinnande. I A. Edberg & H. Wijk (Red.) *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa*. (s. 37–51) Lund: Studentlitteratur

Bilaga 1. Artikelöversikt

Författare:	Artikels namn Publiceringsår Land Studiekvalité	Syfte	Material och metod	Resultat
Bally, G. M. J., Holtslander, L., Duggleby, W., Wright, K., Thomas, R., Spurr, S., & Mpfu, C.	Artikel: Understanding parental experiences through their narratives of restitution, chaos, and quest: improving care for families experiencing childhood cancer. Publiceringsår: 2014 Land: Canada Studiekvalitet: Hög kvalite	Studien upplyser två huvudsakliga mål att undersöka. Det första är att beskriva föräldrars berättelser gällande deras erfarenheter av att leva med sitt barn som vårdas för cancer. Det andra är att klassificera deras berättelser enligt Frank's dialogiska berättelse analys.	Dialogisk berättande analys och de berättande typologierna av "återställning, kaos, sökande" som beskrivs av Arthur Frank. 12 mödrar och fyra fäder medverkade, varav sex av dessa var gifta. Demografisk datainsamlings form med två till tre öppna, djupa och personliga intervjuer med två veckors mellanrum, patientjournaler som skrivits under senaste två veckor och forskningsfält noteringar. 33 intervjuer och 14 handskrivna journaler.	Franks tre berättelse analyser (återställning, kaos, sökande) kunde återfinnas hos föräldrarna som hade barn under cancerbehandling. Trots att alla föräldrar uppgav berättelser kring upplevelsen av återställning och kaos, påvisade inte samtliga föräldrar upplevelse av sökandet. Forskarna beskriver att kontrollförlust, rädsla, ångest och osäkerhet var de dominanta uppvisade känslorna bland föräldrarna och var i sådan omfattning att de inte hunnit konstruerat berättelser kring sökandet.
Benedetti, D., S. M., G., Garanhani, L., M., Sales, A., C.	Artikel: The treatment of childhood cancer: unveiling the experience of parents. Publiceringsår: 2014 Land: Brasilien Studiekvalitet: Hög kvalite	Undersöka föräldrarnas upplevelser av att ha ett cancersjukt barn som genomgår behandling.	Kvalitativ studie med fenomenologisk tillvägagångssätt. 13 deltagare, varav åtta mödrar och fem fäder. Intervjuerna genomfördes under perioden från december 2011 till mars 2012. Intervjuerna varade i 31 minuter och hölls där föräldrarna bäst föredrog. Uttalanden spelades in och transkriberades.	Flertalet föräldrarna uppgav att barnets sjukdom fick de att vakna upp från en bra dröm med massor av nöje och nu fick de räkna med en värld av mardrömmar. Att deras barn inte kommer leka, studera, inte äta vad de vill gav föräldrarna rejäl ångest. Andra föräldrar menade att biverkningar som uppstår till följd av behandling och försämring av barnets tillstånd skapade oro, rädsla och lidande. Föräldrarna upplevde dessutom otillräcklig information från vårdpersonalen.
Cornelio, J. S., Nayak, S. B., & George, A.	Artikel: Experiences of mothers on parenting children with leukemia. Publiceringsår: 2016 Land: Indien Studiekvalitet: Hög kvalite	Målet med studien var att utforska och beskriva indiska mödrars upplevelse av att ta hand om sitt cancersjuka barn i Leukemi.	Kvalitativ fenomenologisk. Datainsamling in i två sektioner. Första sektionen innefattade information gällande barnen och mödrarnas demografiska bakgrund. Andra sektionen med semistrukturerade intervjuer innehållande 14 öppna frågor som spelades in och därefter transkriberades verbalt.	Fem teman identifierades. Mödrarna upplevde fysiska besvär av ständig närvaro och okunskap kring framtida prognosens utmaningar, intellektuella besvär främst genom att försöka klara av de utmaningar sjukdomen innebär och socialt lidande på grund av isolering från släkt och vänner samt ekonomiska svårigheter. Vidare belystes de psykiska och spirituella aspekterna. Det spirituella i form av att ha tro som främsta nyckeln till överlevnad och det psykiska i form av bland annat optimism.

<p>Davies, S., Salmon, P., & Young, B.</p>	<p>Artikel: When trust is threatened: qualitative study of parents' perspectives on problematic clinical relationships in child cancer care. Publiceringsår: 2017 Land: United Kingdom Studiekvalitet: Hög kvalite</p>	<p>Undersöka vilka svårigheter föräldrar upplever i relation till vårdpersonalen. Forskarna vill identifiera föräldrarnas behov för att erbjuda rätt typ av stöd.</p>	<p>Longitudinell kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer. 43 brittiska föräldrar deltog varav 40 mödrar och 27 fäder. Deltagarna delades upp i två grupper utifrån sina upplevelser. Grupp ett kallas för "threatened relationship group" och grupp två för "comparison group".</p>	<p>Majoriteten av föräldrarna upplevde problem i sitt barns kliniska vård. Problem som upprepats flera gånger berodde ofta på dålig kommunikation mellan vårdpersonal och föräldrar. Vissa föräldrar upplevde frustration när vårdpersonal inte kunde besvara frågor kring barnets tillstånd. Andra föräldrar menade att vårdpersonalen medvetet undanhöll information. Föräldrarna beskriver att dålig kommunikation, information, långa väntetider, onödigt lidande och brist på anpassning till barnets behov var orsaker till ett minskat förtroende.</p>
<p>McGrath, P., & Phillips, E.</p>	<p>Artikel: "It is very hard": treatment for childhood lymphoma from the parents perspective. Publiceringsår: 2008 Land: Australien Studiekvalitet: Hög kvalite</p>	<p>Studien utforskar föräldrars perspektiv på de svårigheter det cancersjuka barnet upplever under behandlingen.</p>	<p>Öppna intervjuer som transkriberades verbalt och sedan analyserades tematiskt. En deskriptiv fenomenologisk ansats användes för att analysera insamlad data.</p>	<p>Enligt föräldrarna orsakar behandlingen en ökad nivå av ångest bland barn. Föräldrarna identifierade tre ämnen; negativ inverkan på grund av behandlingens biverkningar, stress relaterat till insättandet av infarter för att underlätta blodprovstagning, infusioner och injektioner samt upplevelsen av att genomgå lumbalpunktion. Studien belyser även påfund av att föräldrar till barn sjukt i lymfoma upplevde andra problem att hantera än den hematologiska gruppen.</p>
<p>Nair, M., Paul, T. L., Latha, PT., & Parukkutty, K.</p>	<p>Artikel: Parents' knowledge and attitude regarding their child's cancer and effectiveness of initial disease counseling in pediatric oncology patients. Publiceringsår: 2017 Land: Indien Studiekvalitet: Medelhög</p>	<p>Undersöka föräldrarnas kunskap, attityd och psykosociala status kring sitt barns cancer efter att barnet genomgått behandling och fått rådgivning av en läkare.</p>	<p>Kvalitativ enkätstudie där 43 mammor deltog. Frågeformuläret administrerades 2-6 månader efter behandlingens start eftersom forskarna ville undvika den akuta PTSD som ofta uppstår i början av barnets behandling. Frågeformulären besvarades av föräldrarna under ett vårdbesök.</p>	<p>Oförändrad nivå av stress och ångest bland flertalet föräldrar efter den första akut perioden i barnets sjukdom. Majoriteten av mödrar uppvisade god kunskap kring sitt barns cancertyp, behandlingsmöjligheterna och kännedom kring att behandlingen skulle innebära smärtsamma. Flertalet mödrar uppvisade optimistisk attityd kring barnets behandling. Vidare anges höga nivåer av oro och ångest kring sjukdomen.</p>

<p>Nicholas, B. D., & Gearing, E. R., & McNeill, T., & Fung, K., & Lucchetta, S., & Selkirk, K. E.,</p>	<p>Artikel: Experiences and resistance strategies utilized by fathers of children with cancer. Publiceringsår: 2009 Land: Canada Studiekvalitet: Hög kvalite</p>	<p>Studien undersöker pappors erfarenheter av när ett barn insjuknar i cancer.</p>	<p>Kvalitativ semistrukturerad intervjustudie. Totalt 16 manliga deltagare i åldrarna 20-60. Intervjuerna genomfördes hos i deltagarnas hem eller på sjukhus och varierade mellan 1 till 4 timmar.</p>	<p>Fyra teman Fäderna upplevde oro kring sitt barns och dennes framtid, minskad uppmärksamhet till syskon och oro över fruns förmåga att hantera barnets tillstånd. De ekonomiska behoven hos familjen var även en oroande faktor hos papporna. Fysiska symptom som papporna upplevde var stress, ångest, nedsatt sömn och avbruten aptit. Ytterligare upplevdes osäkerhet kring sin roll som fader. Vidare beskrivs känslan av isolering och depression.</p>
<p>Norberg, L. A., & Boman, K. K.</p>	<p>Artikel: Mothers and fathers of children with cancer: loss of control during treatment and posttraumatic stress at later follow-up. Publiceringsår: 2011 Land: Sverige Studiekvalitet: Hög kvalite</p>	<p>Mödrar och fäder av barn med cancer: förlust av kontroll under behandling och posttraumatisk stress vid senare uppföljning.</p>	<p>Kvantitativ enkätstudie. Longitudinell studie omfattade 62 föräldrar varav 36 var mammor och 26 pappor. T1 ägde rum inom de första 8 månaderna efter cancerbehandlingen och T2 efter avslutad behandling.</p>	<p>Två huvudteman Kontrollförlust bedömdes av föräldrarna inom de första 8 månaderna av barnets behandling. Förlust av kontroll var mest upplevd när det gällde svårigheter att komma tillbaka till de dagliga rutinerna, ekonomiska bekymmer, personliga känslor och känsla av identitet. Majoriteten av föräldrarna upplevde PTSS efter avslutad cancerbehandlingen.</p>
<p>Ow, R.</p>	<p>Artikel: Burden of care and childhood cancer: experiences of parents in an asian context. Publiceringsår: 2003 Land: Singapore Studiekvalitet: Medelhög</p>	<p>Studien har två mål att undersöka. Det första är redovisa psykosociala behov bland asiatiska föräldrar till cancersjuka barn. Det andra målet är att relatera resultaten till begreppet vårdbörd för att få hjälp från det informella nätverket i en familjekris.</p>	<p>Intervjuer under två olika tillfällen. Vid T1, första datainsamlingsfasen, ställdes frågor gällande föräldrarnas emotionella reaktioner. Under T2 som utfördes tre till sex månader efter ställdes frågor gällande emotionella förändringar sedan tidigare intervju. 32 deltagare från 28 familjer deltog i T1, och 22 deltagare från 20 familjer under T2.</p>	<p>Forskaren beskriver att föräldrarnas behov under T1 bestod huvudsakligen av emotionellt stöd följt av barnomsorg, hushållning och information. Under andra fasen (T2) kvarstod emotionellt stöd som främsta behovet följt av information. Forskaren beskriver att man kunnat upptäcka en subjektiv och objektiv vårdbörd. Den högst förekommande subjektiva vårdbördan bland föräldrarna var trauma i form av chock, misstro och brist på acceptans. I samband med sjukhusvistelse upplevde föräldrarna att den mest pressande objektiva vårdbördan var omhändertagandet av de friska barnet och hushållet.</p>
<p>Rahmani, A., Azadi, A., Pakpour, V., Faghani, S., & Ali Afsari, E.</p>	<p>Artikel: Anxiety and depression: A Cross-sectional survey among parents of children with cancer. Publiceringsår: 2018 Land: Iran Studiekvalitet: Hög kvalite</p>	<p>Studien undersöker vilken grad av depression och ångest föräldrar till cancersjuka barn har.</p>	<p>Pilotstudie med 148 föräldrar till barn med cancer. Enkäter och intervjuer genomfördes. Informationen analyserades med hjälp av statistiskt software program.</p>	<p>Mellan till hög nivå av ångest och depression bland föräldrar. Ingen signifikant skillnad kunde påvisas mellan mödrars och faders nivå av ångest, däremot kunde man se ett samband mellan fädernas arbete och nivå av depression som uppvisade en signifikant skillnad.</p>

<p>Schweitzer, R., Griffiths, M., Yates. P.,</p>	<p>Artikel: Parental experience of childhood cancer using Interpretative Phenomenological analysis. Publiceringsår: 2012 Land: Australien Studiekvalitet: Hög kvalite</p>	<p>Undersöka föräldrarnas upplevelser av barn med cancer med hjälp av fenomenologisk analys.</p>	<p>Författarna använder en fenomenologisk analysmetod för att ta reda på och förstå individens upplevelser av sin situation.</p> <p>Semistrukturerade djupintervjuer. Nio familjer deltog, varav 9 mödrar och två fäder. Intervjuerna spelades in och transkriberades samt pågick under 45-90 minuter.</p>	<p>Fem teman</p> <ol style="list-style-type: none"> 1)Föräldrarnas upplevelser som svar på sitt barns diagnos var oftast personliga och djupa. Känslorna yttrades i form av djup sorg, chock och förnekelse. 2)Föräldrar beskriver vikten av att vara närvarande och bidra med stöd trots emotionella förändringar. Dessutom beskrivs att jämförandet med andra familjer i liknande situationer varit en mekanism till uppskattning. Slutligen uttrycks att religiös och andlig tro varit ett effektivt sätt att ta sig vidare i livet. 3). Socialt stöd beskrivs vara en betydande faktor som resulterat i minskad stress och ångest. 4) Ny livssyn, där tacksamhet och utnyttjande av tid blivit mer betydelsefullt. 5) Föräldrar uppger glädje vid diskussion om barnets framsteg efter många månader av kraftig behandling. Vissa familjer nämner en ny känsla av optimism och vill bidra till samhället genom att ge tillbaka.
---	--	--	--	--

Bilaga 2

Checklista för kvantitativa artiklar – kvasi-experimentella studier²

A. Syftet med studien?

Är frågeställningarna tydligt beskrivna?

JA NEJ

Är designen lämplig utifrån syftet?

JA Nej

B. Undersökningsgruppen

Vilka är inklusionskriterierna?

Vilka är exklusionskriterierna?

Vilken urvalsmetod användes?

Randomiserat urval

Obundet slumpmässigt urval

Kvoturval

Klusterurval

Konsekutivt urval

Urval är ej beskrivet

Är undersökningsgruppen representativ?

JA NEJ

Var genomfördes undersökningen?

Vilket antal deltagare inkluderades i undersökningen?

C. Mätmetoder

Vilka mätmetoder användes?

Var reliabiliteten beräknad?

JA NEJ

Var validiteten diskuterad?

JA NEJ

D. Analys

Var demografisk data liknande i jämförelsegruppen?

JA NEJ

Om nej, vilka skillnader fanns?

² Modifierad efter RCN. The management of patients with venous leg ulcers. Centre for Evidensbased Nursing, University of York and School of Nursing, Midwifery and Health visiting, University of Manchester, 1998.

Hur stort var bortfallet?

Fanns bortfallsanalys?

JA NEJ

Var den statistiska analysen lämplig?

JA NEJ

Om nej, varför inte?

Vilka var huvudresultaten?

Erhölls signifikanta skillnader?

JA NEJ

Om ja, vilka variabler?

Vilka slutsatser drar författaren?

Instämmer du?

E. Värdering

Kan resultaten generaliseras till annan population?

JA NEJ

Kan resultaten ha betydelse för pedagogisk verksamhet?

JA NEJ

Ska denna artikel inkluderas i litteraturstudien?

JA NEJ

Motivera varför eller varför inte!

Bilaga 3

Checklista för kvalitativa artiklar³

A. Syftet med studien?

Vilken kvalitativ metod har använts?

Är designen av studien relevant för att besvara frågeställningen?

JA NEJ

B. Undersökningsgrupp

Är urvalskriterier för undersökningsgruppen tydligt beskrivna?

(Inklusions- och exklusionskriterier ska vara beskrivna.)

JA NEJ

Var genomfördes undersökningen?

Urval – finns det beskrivet var, när och hur undersökningsgruppen kontaktades?

Vilken urvalsmetod användes?

Strategiskt urval

Snöbollsurval

Teoretiskt urval

Annan, ange vilken

Beskriv undersökningsgruppen (ålder, årskurs eller motsvarande, kön, social status samt annan relevant demografisk bakgrund).

Är undersökningsgruppen lämplig?

JA NEJ

C. Metod för datainsamling

Är fältarbetet tydligt beskrivet (var, av vem och i vilket sammanhang skedde datainsamling)?

JA NEJ

Beskriv:

Beskrivs metoderna för datainsamling tydligt (vilken typ av frågor ställdes etc.)?

Beskriv:

Ange datainsamlingsmetod:

Ostrukturerade intervjuer

Halvstrukturerade intervjuer

Fokusgrupper

Observationer

Video-/bandinspelning

Skrivna texter eller teckningar

³ C. Forsberg & Y. Wengström (2013)

Annan, ange vilken:

Är data systematiskt samlade (finns intervjuguide/studieprotokoll)?

JA NEJ

D. Dataanalys

Hur är begrepp, teman och kategorier utvecklade och tolkade?

Ange om:

Teman är utvecklade som begrepp

Citat presenteras sporadiskt

De individuella svaren är kategoriserade och bredden på kategorierna är beskrivna

Svaren är kodade

Resultatbeskrivning:

Är analys och tolkning av resultat diskuterade?

JA NEJ

Är resultaten trovärdiga (källor bör anges)?

JA NEJ

Är resultaten pålitliga (undersökningens och forskarens trovärdighet)?

JA NEJ

Finns stabilitet och överensstämmelse (är fenomenet konsekvent beskrivet)?

JA NEJ

Är resultatet återförda och diskuterade med undersökningsgruppen?

JA NEJ

Är de teorier och tolkningar som presenteras baserade på insamlade data (finns citat av originaldata, summering av data medtagna som bevis för gjorda tolkningar)?

JA NEJ

E. Utvärdering

Kan resultaten återkopplas till den ursprungliga forskningsfrågan?

JA NEJ

Stöder insamlade data forskarens resultat?

JA NEJ

Har resultaten relevans för pedagogisk verksamhet?

JA NEJ

Diskuteras metodologiska brister?

JA NEJ

Finns risker för bias?

JA NEJ

Vilken slutsats drar författaren?

Håller du med om slutsatserna?

JA NEJ

Om nej, varför inte?

Ska artikeln inkluderas?

JA NEJ