



## SAHLGRENSKA AKADEMIN INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

# MITT BARN HAR CANCER

- En litteraturöversikt över föräldrars upplevelser av att leva med ett cancersjukt barn

**Märtha Håkansson och Johanna Samuelsson**

---

|                         |                      |
|-------------------------|----------------------|
| Uppsats/Examensarbete:  | 15 hp                |
| Program och/eller kurs: | OM5250 Examensarbete |
| Nivå:                   | Grundnivå            |
| Termin/år:              | Vt/2015              |
| Handledare:             | Åsa Premberg         |
| Examinator:             | Anneli Ozanne        |

## SAMMANFATTNING

|                         |   |
|-------------------------|---|
| Titel                   | Mitt barn har cancer  |
| Uppsats/Examensarbete:  | 15 hp   |
| Program och/eller kurs: | OM5250 Examensarbete  |
| Nivå:                   | Grundnivå   |
| Termin/år:              | Vt/2015   |
| Handledare:             | Åsa Premberg  |
| Examinator:             | Anneli Ozanne   |
| Nyckelord:              | Pediatrisk oncologi, föräldrar, familjecentrerad omvårdnad, vårdpersonalens bemötande, hopp |

---

**Bakgrund:** I Sverige insjuknar cirka 300 barn och ungdomar varje år i någon form av cancersjukdom och cancer är den vanligaste dödsorsaken för barn under 15 år. När någon i en familj blir sjuk så påverkar det hela familjen. Därför handlar familjecentrerad omvårdnad om att se familjen som en helhet. Det innebär ett lidande att bli sjuk och lidandet behöver hopp och mening för att kunna genomlidas. För att kunna ge bra vård till barnen behöver vårdpersonalen skapa ett bra samarbete med föräldrarna och få föräldrarna att vara delaktiga i omvårdnaden. Genom kunskap om hur föräldrarna upplever sin situation kan sjuksköterskor ge ett bra bemötande till dem. **Syfte:** Att beskriva hur föräldrar upplever sin livssituation av att leva med ett cancersjukt barn. **Metod:** En litteraturöversikt baserad på internationell forskning från åren 2010-2015. Både kvalitativa och kvantitativa artiklar har använts. **Resultat:** Resultatet presenteras i tre olika övergripande teman; att uppleva stöd från vårdpersonal, att leva i vardagen och att finna kraft för att orka. **Slutsats:** När ett barn drabbas av cancer påverkar den hela familjen och föräldrarnas liv vänds upp och ner. Alla aspekter påverkas; vardagslivet, familjelivet, parrelationen, arbetssituationen, ekonomin och föräldrarnas fysiska och psykiska hälsa. Föräldrarna kan behöva stöd från familj, vänner, arbetsplats, barnets skola, religion, hopp och från sjukhuset för att kunna ta sig igenom situationen. Sjuksköterskor kan genom att ge stöd, information, samtal och undervisning möta föräldrarna i deras lidande och hjälpa dem att finna hopp.

Sökord: cancer, parents, parents' experiences, parents' perspective, nurses, health care, hospitalization, pediatric oncology

## **FÖRORD**

Tack till Bernard och Stanley som har visat ett stort stöd och uppmuntran. Tack till vår handledare Åsa Premberg som har gett oss mycket bra kritik och vägledning. Även tack till Viktoria Jannerland och familjen Håkansson som har läst igenom vårt arbete och gett oss bra feedback.

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

|   |    |
|---|----|
| INLEDNING .....   | 1  |
| BAKGRUND .....  | 1  |
| CANCER.....   | 1  |
| Pediatrisk onkologi .....                               | 2  |
| FAMILJ .....  | 2  |
| Föräldrar.....  | 3  |
| Familjecentrerad omvårdnad .....                        | 3  |
| SJUKSKÖTERS KANS ROLL.....                              | 4  |
| CALGARYMODELLEN .....                                   | 4  |
| LIDANDE OCH HOPP .....                                  | 5  |
| Medlidande .....  | 6  |
| PROBLEMFÖRMULERING .....                                | 6  |
| SYFTE.....  | 6  |
| FRÅGESTÄLLNINGAR .....                                  | 6  |
| METOD.....  | 7  |
| URVAL .....   | 7  |
| Inklusionskriterier .....                               | 7  |
| Exklusionskriterier .....                               | 7  |
| DATAANALYS .....  | 8  |
| ETISKT RESONEMANG.....                                  | 8  |
| RESULTAT .....  | 9  |
| ATT UPPLEVA STÖD FRÅN VÅRDPERSONAL .....                | 9  |
| Information skapar trygghet.....                        | 9  |
| Sjuksköterskans närhet ger tröst .....                  | 10 |
| ATT LEVA I VARDAGEN .....                               | 10 |
| Nya prioriteringar.....                                 | 11 |
| Svårigheter och utmaningar .....                        | 11 |
| Påverkad ekonomi.....                                   | 11 |
| Negativa upplevelser och dolda känslor .....            | 12 |
| ATT FINNA KRAFT FÖR ATT ORKA .....                      | 12 |
| Stöd och hinder till stöd i det sociala nätverket ..... | 12 |
| Stöd från andra drabbade föräldrar .....                | 13 |
| Tro och religion ger hopp eller skuld.....              | 13 |

|  |    |
|--|----|
| Finna hopp i det svåra .....   | 14 |
| DISKUSSION .....   | 16 |
| METODDISKUSSION .....  | 16 |
| RESULTATDISKUSSION .....   | 16 |
| Information, tid och kommunikation .....   | 16 |
| Att möta lidande.....  | 17 |
| Vårdande samtal.....   | 18 |
| Religion och syn på hälsa .....  | 18 |
| Familjecentrerad omvårdnad med hjälp av Calgary-modellen.....  | 19 |
| SLUTSATS OCH IMPLIKATIONER .....   | 21 |
| Hur föräldrar till cancersjuka barn upplever sin livssituation.....  | 21 |
| Hur sjuksköterskor och annan vårdpersonal kan möta och inge hopp till föräldrar med<br>cancersjuka barn..... | 21 |
| Förslag på vidare forskning: .....   | 21 |
| REFERENSLISTA.....   | 22 |
| BILAGA I .....   | 25 |
| PUBMED .....   | 25 |
| CINAHL.....  | 25 |
| BILAGA II .....  | 27 |

## **INLEDNING**

Cancer är en sjukdom som drabbar barn över hela världen. De som påverkas utöver barnet är föräldrarna och de som står familjen nära. Sjukvården har erfarenhet av hur de ska behandla och bemöta barnen, men det krävs även att de kan se och möta föräldrarna.

Vårt intresse för ämnet väcktes då vi under utbildningen mötte föräldrar till sjuka och cancersjuka barn. Vi såg där hur viktiga föräldrarna var för barnets hälsa och omvårdnad. Föräldrarna var mycket involverade i barnets vård, till exempel observerades på en onkologisk avdelning att föräldrarna gav barnet mediciner samt tog hand om den basala omvårdnaden. Frågor väcktes hos oss om hur föräldrarnas vardagsliv ser ut med jobb, syskon och socialt liv eftersom de spenderar mycket av sin tid på sjukhuset.

Som sjuksköterskor vill vi kunna ge en god omvårdnad till barnet och ur ett familjecentrerat omvårdnadsperspektiv behöver vi då även se och ge omvårdnad till föräldrarna. Därför vill vi med denna uppsats studera och sammanfatta forskning som beskriver hur föräldrar upplever sin livssituation när deras barn har cancer. Genom att förstå föräldrarnas situation kan vi skapa förutsättningar för att ge dem trygghet, tröst och hopp. Vi kan inte ge hopp om en säker framtid för deras barn och familj, men vi kan hjälpa föräldrarna att klara av dagen och att se en mening i livet trots det svåra lidandet.

## **BAKGRUND**

### **CANCER**

Cancer är ett samlingsnamn för över 200 olika sjukdomar, eftersom vi har över 200 olika sorters celler som kan utvecklas till cancerceller. Beroende på vilka celler som har blivit cancerceller ger de upphov till olika symptom. Om till exempel cellerna i lungorna börjar delas ohämmat kallas det lungcancer och ger symptom av hosta eller heshet som inte släpper (Cancerfonden, 2013). I Sverige insjuknar cirka 300 barn och ungdomar varje år i någon form av cancersjukdom och cancer är den vanligaste dödsorsaken för barn under 15 år. Barn och ungdomar drabbas av andra former av cancer än vuxna gör. Cancern hos barn och ungdomar karakteriseras av att den är mer aggressiv och celledelningstakten är snabbare. Idag överlever cirka 75 % av de cancerdrabbade barn och ungdomarna, till följd av bra cancerbehandling. Prognosförbättringen har dock stannat av under det senaste decenniet. Uppkomsten av barncancer är okänd men brukar ses som en störning av den normala utvecklingen. Till skillnad från vuxencancer har inte de yttre faktorerna lika stor roll. De genetiska faktorerna har en större roll (Ringborg, Henriksson, & Dalianis, 2008).

De vanligaste cancerformerna för barn och ungdomar kan delas in i olika grupper utifrån ålder. Det finns typiska småbarnssjukdomar, andra sjukdomar är vanligare i skolåldern och andra i puberteten. Den vanligaste formen av cancer för barn och ungdomar är leukemi, CNS-tumörer samt lymfom. Leukemi debuterar oftast i förskoleåldern och leder obehandlat inom loppet av några månader till döden. Idag botas cirka 90 % av alla barn som lider av leukemi (Ringborg et al., 2008). Symptomen varierar mellan olika diagnoser, barnets ålder, utvecklingsstadium samt sjukdomsbild. Oftast handlar det om lokala symptom från den kroppsdel där tumören befinner sig. Det är vanligt, men inte lika tydligt som hos cancersjuka vuxna, med ett nedsatt allmäntillstånd med feber, trötthet och viktnedgång. Symtom på cancer

kan även vara avvikelser i barnets utveckling eller uppkomsten av oförklarliga symptom. Det är viktigt med en tidig upptäckt och diagnostik (Garwicz & Kreuge, 2011).

### **Pediatrik onkologi**

Dagens cancerbehandling består av cytostatika ofta i kombination av kirurgi och/eller strålbehandling. Denna behandling fungerar på de flesta cancerformer. En kombination av bra behandling, modern diagnostik, radiologi och laboratoriediagnostik har gjort att man har kunnat differentiera olika sjukdomar i undergrupper och gett en individuellt utformad behandling. Ett viktigt fokus förutom att bota cancer är att i största mån försöka undvika olika biverkningar och stympande kirurgiska ingrepp. Idag finns det många olika insatser för barn och ungdomar som drabbats av cancer. Det finns lekterapeuter, kuratorer och psykologer som kan vara till stor hjälp och stöd (Ringborg et al., 2008). En kurator kan vara en viktig kontaktperson och hjälpa till med att förse familjen med olika stödåtgärder som finns tillgängliga. Det kan handla om hjälp med sjukskrivning, föräldrapenning, vårdbidrag, hjälpmedel med mera (Garwicz & Kreuge, 2011). Det är viktigt att barnet i så stor mån som möjligt kan upprätthålla sin vardag genom att exempelvis få träffa sina vänner, gå i skolan och planera för framtiden. Detta är något som inger hopp (Ringborg et al., 2008).

För att ge barnet en god omvårdnad och behandling behöver familjen medverka. De behöver därför få information om bakgrunden till de medicinska åtgärderna. Det är viktigt att man informerar både barnet och föräldrarna och det är nästan alltid bäst att man informerar dem samtidigt och att man sitter i en lugn miljö. Det är bra om en sjuksköterska är med under läkarsamtalet så att familjen kan vända sig till sjuksköterskan med sina frågor när läkaren har gått (Garwicz & Kreuge, 2011). En översiktsstudie av Aburn och Gott (2011) visade att det var viktigt att det fanns ett bra samarbete vårdpersonal emellan och att de arbetade mot ett gemensamt mål som ett team tillsammans med familjen. Föräldrarna behövde hjälp och information för att kunna ta hand om barnet efter sjukhusvistelsen. Sjukhuset behövde redan från början av behandlingen fokusera på att ge föräldrarna information och utbildning. Familjen kunde få en kontaktsjuksköterska, alternativt kunde avdelningens sjuksköterskor stötta familjen inför överflyttningen till hemmet. Studien visade även att föräldrarna behövde mycket tid för att ta in information och processa den nya situation och livskrisen som uppstod vid sjukdomsbeskedet. De behövde information under hela förloppet om behandling, diagnos, prognos, egenvård, copingstrategier och hur cancer påverkar relationer och familjen (Aburn & Gott, 2011).

### **FAMILJ**

Nationalencyklopedin definierar en familj som "en liten grupp av människor som hör nära ihop på ett speciellt sätt" (Nationalencyklopedin, 2009). Begreppet kärnfamiljen med ett heterosexuellt par som bas har fortfarande en normativ ställning i samhället och ses som ett ideal. Idag varierar familjekonstruktionerna och det är omöjligt att prata om en familj i allmänna termer och förvänta sig att de ska se ut på ett visst sätt. Det finns många olika familjeformer förutom den så kallade kärnfamiljen, till exempel enförälderfamiljen, särbofamiljen, styvfamiljen, flergenerationsfamiljen och familjer med samkönade föräldrar (Broberg, 2009). Wright, Watson, Bell och Larsson-Wentz (2002) identifierar en familj som individer som har starka emotionella band och en känsla av samhörighet. Dessa individer har

ett stark ömsesidigt engagemang och tar del av varandras liv. Vårdpersonalen behöver lära sig att inte ha en slentrianmässig föreställning av hur en familj ser ut. I och med att familjer kan se ut på olika sätt används hädanefter definitionen att en familj består av dem som de själva säger sig bestå av (Wright et al., 2002).

### **Föräldrar**

Föräldraskapet kan kallas för det sista svåra steget in i vuxenlivet och medför för många föräldrar en krissituation. Då den allmänna stressnivån ökar kan föräldrarna uppleva att de inte har de personliga resurser som behövs för att klara av situationen och detta kallas inom forskningen för föräldrastress. Psykosociala problem ökar stressen och det finns ett ökat samband mellan föräldrastress och depression. Däremot visar forskning att ett socialt stöd minskar stressen (Hwang & Wickberg, 2001). Att ha släkt och vänner som stöd och förebilder är viktigt för nyblivna föräldrar, i synnerhet när det uppstår problem och utmaningar. Att vara förälder innebär en chans till stor personlig utveckling då det är fullt av utmaningar och prövningar (Körner & Åhäll, 2009).

Att bli förälder kan vara en mer eller mindre planerad händelse och något som innebär en stor förändring. Samhället har olika bilder och förväntningar förknippade med föräldraskap, om friska barn och en lycklig familj. När dessa bilder rubbas och barnet blir sjukt upplever föräldrar besvikelse och sorg och även oro för barnets framtid och överlevnad. Om detta händer när barnet är mycket litet kan det leda till att föräldrarna har svårt att knyta an till sina barn och att det tar längre tid. Det är viktigt att föräldrarna blir inbjudna att ta en aktiv del av omvårdnaden för att minska på känslor av osäkerhet och främlingskap på sjukhuset (Ternstedt, 2014).

### **Familjecentrerad omvårdnad**

Familjecentrerad omvårdnad är baserad på ett antal olika teorier och antaganden där man fokuserar på familjen som en helhet under omvårdnaden. Den utgår ifrån att människor påverkar och påverkas av andra människor. Varje situation och problem kan ses utifrån olika perspektiv och när människor lyssnar på varandras perspektiv skapas förutsättningar till att hitta lösningar på problem. Människor behöver reflektera över sig själva för att fortsätta utvecklas och alla bär på olika inre styrkor och resurser som de inte alltid är medvetna om att de har (Benzein, Hagberg, & Saveman, 2014). Då något drabbar någon i familjen påverkas de andra också (Benzein, Hagberg, & Saveman, 2012). Vårdpersonal bär med sig många olika föreställningar om hur en familj ska och kan agera vid besked av en svår sjukdom. Dessa föreställningar påverkar hur de bemöter, tolkar, ser och vårdar familjen. Då familjen får stöd gör det att de utvecklas i sin egenvård och blir delaktiga. Brister vårdpersonalen i att ge stöd sätts familjen i en beroendeställning till sjukvården och dess resurser (Wright et al., 2002). Det behövs ett jämlikt samspel mellan hälso- och sjukvården och familjen. Sjuksköterskan behöver se och bedöma hur sjukdomen påverkar familjen och även hur familjens samspel påverkar hälsan (Wright, Leahey, Svanteson, & Larsson-Wentz, 1998). Ringborg et al., (2008) beskriver i sin bok några grundregler som man som vårdpersonal ska följa vid kontakt med en familj som drabbats av cancer. En av grundreglerna är att varje framgångsrik kontakt grundar sig i att få patientens förtroende och en annan regel är att patienten måste känna sig motiverad till behandlingen. Detta kan vara svårt då behandlingen leder till håravfall, många



blodprover, transfusioner, smärtsamma undersökningar och i vissa fall stympande operationer. Det är viktigt att vinna ett förtroende hos föräldrarna och familjen som helhet då dessa ofta fungerar som barnets ombud och talespersoner. Man får dock aldrig glömma bort barnet och kontakten med föräldrarna får aldrig ersätta kontakten med barnet. Man måste vara noga med att anpassa sin information så att den blir begriplig för barnet. Ytterligare en grundregel är att aldrig försöka lura barnet (Ringborg et al., 2008).

## **SJUKSKÖTERSANS ROLL**

Sjuksköterskans kompetens sammanfattas av Socialstyrelsen (2005) inom fyra huvudkategorier: omvårdnadsteori och praktik, forskning, ledarskap och helhetssyn med ett etiskt förhållningssätt. Angående närstående skriver socialstyrelsen att sjuksköterskor ska kommunicera med närstående på ett respektfullt och lyhört sätt. De ska möjliggöra optimal delaktighet för de närstående i omvårdnaden genom att undervisa dem och se till att de har förstått given information. De ska även undervisa och stödja närstående för att främja hälsa och motverka ohälsa (Socialstyrelsen, 2005).

Vårdpersonalen kan ha svårt att möta de emotionella behoven hos barn och ungdomar med cancer. Trots avancerad och bra sjukvård skriver Barling, Stevens och Davies (2014) i en studie med 26 familjemedlemmar, att vårdpersonalen brast i att ta hand om de emotionella behov som fanns. Det behövs mer förståelse för hur familjer till barn och ungdomar upplever sjukhusvistelsen för att kunna ge en bättre vård för både kropp och själ (Barling et al., 2014).

För att kunna ge bra vård till barnen behöver vårdpersonalen skapa ett bra samarbete med föräldrarna och en nära och långvarig relation (Klassen, Gulati, & Dix, 2012). Vårdpersonalen uttryckte att det fanns många komplikationer som gjorde det svårare att samarbeta med föräldrarna. Familjesituationen påverkade familjens behov av information, skilda föräldrar kunde till exempel innebära att vårdpersonalen behöver ge dubbelt så mycket information. Bråk mellan föräldrarna, psykosociala och psykiska problem var andra aspekter. Det fanns föräldrar som i sin frustration tog ut sin ilska på vårdpersonalen. Andra föräldrar var väldigt tidskrävande och detta skapade problem då personalen inte hann med övriga patienter på avdelningen. Problem uppstod även när föräldrarna hade en annan syn på vilken vård och behandling barnet skulle få när man uttömt alla behandlingsalternativ och föräldrarna inte kunde acceptera detta. Kommunikationen var ett område som många beskrev som komplicerat. Till exempel när det fanns behov av tolkar eller när föräldrarna var tystlåtna var det svårt att kommunicera. Samt om föräldrarna hade svårt att uttrycka sina behov, frågor och önskningar. Många i vårdpersonalen beskrev att det var svårt att behöva ge negativa besked till föräldrarna om barnets prognos. Många berättade även att det var oerhört givande när det uppstod en bra relation med föräldrarna och detta underlättade omvårdnaden (Klassen et al., 2012).

## **CALGARYMODELLEN**

För att lättare förstå individerna inom en familj kan man se på hur de interagerar med varandra. Calgarymodellen är en begreppsmodell som är gjord av och utformad för sjuksköterskor. Modellen som är utformad för familjebedömning och är en flerdimensionell och integrerad modell som grundar sig på cybernetik, förändringsteori, systemteori och kommunikationsteori. Då man gör en familjebedömning fokuseras den inte så mycket på individerna i familjen utan på interaktionen mellan samtliga personer i familjen. Man gör en

karta över familjen för att få en makrobedömning över familjens resurser och problem. Modellen består av tre huvudkategorier: *strukturell*, *utvecklingsmässig* och *funktionell* för att kunna göra bedömningar på micronivå. Varje kategori har många underrubriker som kan användas om det känns relevant för familjen man träffar (Wright et al., 1998).

Under den *strukturella* bedömningen finns tre aspekter som är lätta att undersöka i en familj: de inre och yttre strukturerna samt kontext. Inre strukturen handlar bland annat om familjesammansättningen, kön, rangordning och gränser. För att enkelt kunna beskriva de inre och yttre strukturerna använder man ett genogram. Detta genogram visar på ett enkelt sätt hur familjens kontakter ser ut och integrerar med varandra. Den yttre strukturen omfattar den utvidgade familjen som kan bestå av den biologiska familjen, släktingar och de som har ett känslomässigt band till familjen. Gemensamt för dessa personer är att de påverkar familjestrukturen. En annan yttre struktur är ett så kallat "större system" som kan vara organisationer, verksamheter eller socialtjänsten med mera. Den *utvecklingsmässiga* bedömningen har tre olika underkategorier; faser, uppgifter och bindningar. Familjeutveckling är ett paraplybegrepp som består av alla transaktionella utvecklingsprocesser som har ett samband med familjens tillväxt. Den *funktionella* kategorin har två underrubriker, instrumentell och expressiv. Instrumentell som innebär aktiviteter i det vardagliga livet, och expressiv som handlar om olika typer av kommunikation, problemlösning, olika roller i familjen, inflytande samt övertygelser med mera (Wright et al., 1998).

Calgary-modellen hjälper till att skapa en tydligare bild över hur och varför familjemedlemmarna reagerar och hur de interagerar med varandra och omgivningen. Bedömningen ger inte hela sanningen om familjen snarare kan sjuksköterskan forma ett objektivi omdöme (Wright et al., 1998).

## **LIDANDE OCH HOPP**

Människosynen inom vårdvetenskapen har sin grund i en helhetsbild av människan. Man ser alla aspekter av en människa, både det kroppsliga, själsliga och det andliga. En helhetssyn av människan innefattar även att se människans livsvilja, önsknin gar, känslor, drömmar och hopp. Varje människa har olika behov, där innefattas förutom fysiska behov även emotionella, kulturella, utvecklingsmässiga och andliga behov. En humanistisk vård fokuserar på att möta den unika människan med respekt och vördnad. I mötet med den lidande människan vågar man även ge någonting av sig själv (Eriksson, 2014).

“Lidandet föder en känsla av hopplöshet och lidandet behöver hopp för att kunna lindras. Vårt hopp är bundet till en form av ömsesidighet av givande och tagande, av att hjälpa och bli hjälpta, av att hopp i lidandet finns i vetenskapen om att vi kan övervinna lidandet endast genom att lida. Det ger oss kanske mod att våga gå in i lidandet” (Eriksson, 1994, s. 76).

Forskningen har visat att lidandet är en känsla av att tappa kontrollen och lidandet är förenat med skuldkänslor. När människor lider kan de tystna och ha svårt att tala om sitt lidande med andra och detta gör att de känner sig isolerade från andra människor. Genom att försonas med och försöka hitta en mening och möjligheter i lidandet kan, människan erfara hopp, lust och glädje. Lidandet kan bli en process där människan aktualiserar livsfrågor och kommer närmare sig själv (Wiklund Gustin, 2003). Lidandet i sig har ingen mening, men det kan

uppkomma mening genom att lidandet förenas med något meningsfullt (Eriksson, 1993). Eriksson (1994) beskriver att lidandet präglas av två känslor, ödmjukhet och bitterhet. Genom att fokusera på ödmjukheten hjälper det människan att våga gå igenom, och försöka kämpa mot lidandet istället för att uppslukas av det. Genom att hoppas att vi kan bli hjälpta och hjälpa andra kan vi övervinna lidandet.

### **Medlidande**

Medlidande handlar om att försöka lindra någon annans lidande. Barmhärtighet och medlidande hänger ihop och handlar om mänsklighet, godhet och att ha en känslighet för andras smärta och lidande (Eriksson, 1994). Omvårdnad handlar om att försöka lindra lidandet genom att lyssna, vara närvarande och visa medlidande. Genom att hjälpa personen att sätta ord på sitt lidande kan vårdaren hjälpa personen att försonas med lidandet och inge hopp (Wiklund Gustin, 2014).

## **PROBLEMFORMULERING**

Varje år i Sverige insjuknar cirka 300 barn i cancer. Trots att prognosen för barncancer har förbättrats innebär detta fortfarande ett lidande för barnet och dess familj. Föräldrarna tillsammans med vårdpersonalen ansvarar för barnets omvårdnad och välbefinnande. Genom att beskriva hur föräldrar till cancersjuka barn upplever sin livssituation kan sjuksköterskor få en bättre förståelse för föräldrarnas situation. Den ökade förståelsen kan underlätta mötet med föräldrarna och göra det lättare att se deras behov och ge dem omvårdnad. Genom att hjälpa föräldrarna kan man möjliggöra en god omsorg till barnet.

## **SYFTE**

Syftet är att beskriva hur föräldrar upplever sin livssituation av att leva med ett cancersjukt barn.

## **FRÅGESTÄLLNINGAR**

- Hur upplever föräldrar till cancersjuka barn sin livssituation?
- Hur kan sjuksköterskor och annan vårdpersonal möta och inge hopp till föräldrar med cancersjuka barn?

## **METOD**

En litteraturoversikt valdes för att få en övergripande bild av situationen i dagsläget. Detta är en metod som använder både kvalitativa och kvantitativa studier (Friberg, 2006a). Först valdes problemområdet föräldrar till cancersjuka barn ut. Därefter gjordes en bred sökning för att se hur brett området var och för att bestämma syfte och avgränsningar. Syftet bestämdes och därefter gjordes en övergripande sökning på ämnet föräldrar till cancersjuka barn som har blivit diagnostiserade med cancer och är under behandling (Friberg, 2006b). Kvalitativa studier valdes för att få fram föräldrars upplevelser och kvantitativa studier valdes för att få fram statistik som bekräftade och kompletterade de kvalitativa berättelserna (Friberg, 2006a).

## **URVAL**

Litteratursökningar gjordes på databaserna CINAHL, Cochrane och PubMed. För att studera situationen i dagsläget begränsades sökningarna från år 2010- 2015 (Östlundh, 2006). För att få artiklar som fokuserade på omvårdnad lades begränsningen "journal subset: nursing" till i en sökning. Sökord som användes för att fånga syftet var: cancer, parents, parents experiences, parents perspective, nurses, health care, hospitalization, pediatric oncology (se bilaga I). Några studier kom med i ett flertal sökningar och när detta hade skett avslutades litteratursökningen (Friberg, 2006b).

### **Inklusionskriterier**

Artiklar som behandlar:

- Föräldrar med barn upp till 18 år under cancerbehandling
- Publicerade mellan år 2010- 2015
- Peer reviewed
- Research articles
- Skrivna på engelska

### **Exklusionskriterier**

Artiklar som behandlar:

- Palliativ vård
- Föräldrar till avlidna barn
- Enbart barnets eller syskonens perspektiv

Abstracten granskades efter relevans till syftet och artiklar som inte stämde överens med inklusions- och exklusionskriterierna uteslöts. Artiklar från olika nationer valdes för att spegla

det mångkulturella samhället i Sverige. Därefter valdes 24 artiklar ut för vidare granskning utifrån kvalitetsgranskningsfrågor. Kvalitetsgranskning bestod av 14 frågor och kvalitén på artiklarna granskades utefter hur väl artiklarna svarade på dessa frågor (Friberg, 2006a). Två olika studier hade resulterat i flera artiklar. För att inte upprepa resultatet valdes bara en artikel ut från varje studie. Under granskningen framkom det att sex artiklar inte stämde överens med syftet och valdes därför bort, trots god kvalitet. En artikel valdes bort då den inte var etiskt granskad. Efter kvalitetsgranskningen valdes 14 artiklar ut. Granskningsfrågorna gav även en övergripande bild om studiernas syften och resultat. De valda artiklarna sammanställdes i en tabell för att på ett överskådligt sätt visa både studiernas syfte, metod, resultat och diskussion (se Bilaga II).

## **DATAANALYS**

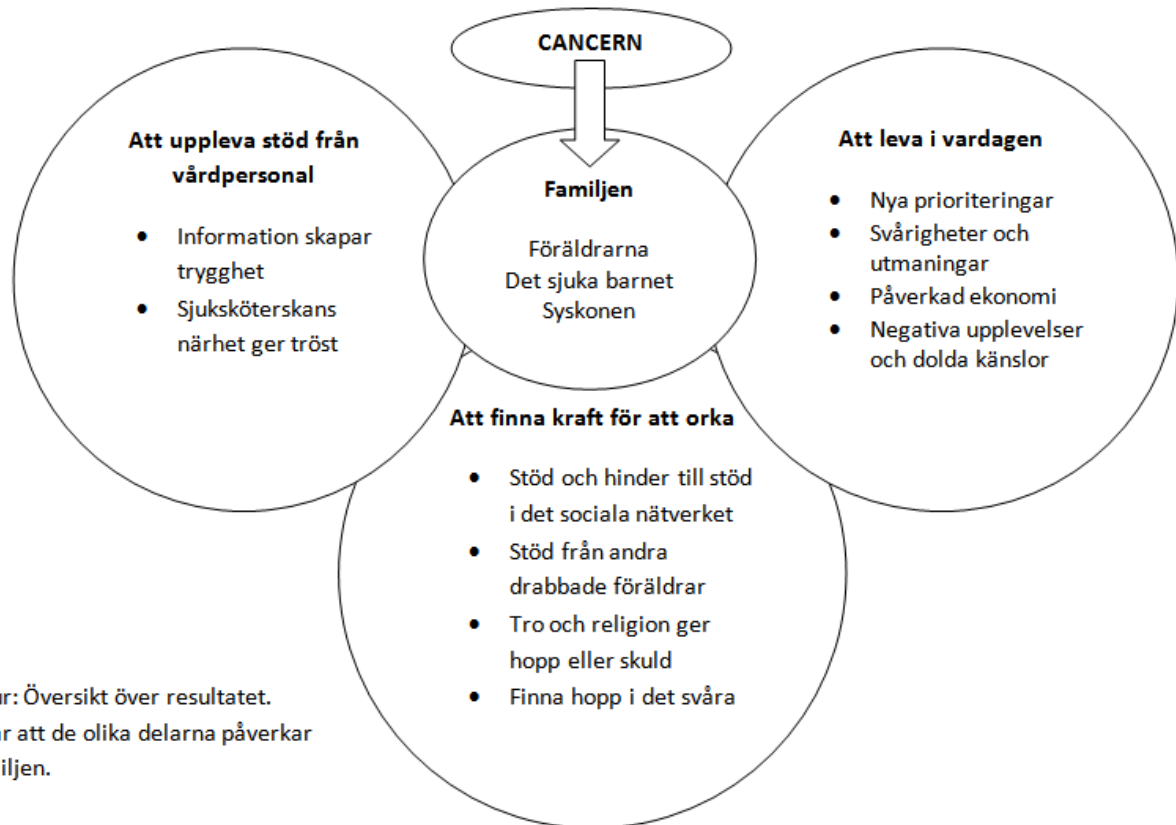
I och med kvalitetsgranskningen sammanfattades varje studies resultat. Därefter jämfördes alla artiklars resultat, och likheter och skillnader fastslogs. Utifrån likheterna och skillnaderna togs övergripande teman/rubriker fram. Artiklarna lästes därefter var för sig och resultatet delades in under de nya teman som kommit fram. Resultatet från de olika artiklarna skrevs ihop under de övergripande temana. Allt resultat från studierna kom inte med i resultatet i litteraturöversikten då de inte stämde med syftet. När alla artiklarnas väsentliga resultat var sammanställt lästes texten igenom och kondenserades. Likheter och skillnader inom de olika temana visades och kvantitativa och kvalitativa resultat sammanställdes (Friberg, 2006a).

## **ETISKT RESONEMANG**

I sjuksköterskans kompetensbeskrivning (Socialstyrelsen, 2005) står det att sjuksköterskor ska ha en helhetssyn med ett etiskt förhållningssätt. Alla artiklarna som valdes ut för denna litteraturöversikt genomgick en kvalitetsgranskning där en av granskningsfrågorna var om det fördes ett etiskt resonemang i studien. 13 artiklar var etiskt godkända av en styrelse och en artikel nämnde inte att den var etiskt granskad, men föräldrarna hade gett sitt medgivande om att vara med i studien. En bedömning gjordes att studien höll tillräcklig etisk nivå. Forskningsetik har två syften; att skydda tilltron till vetenskapen och att skydda människors integritet (Cöster, 2014).

## RESULTAT

Syftet med denna litteraturoversikt var att beskriva hur föräldrar upplever sin livssituation av att leva med ett cancersjukt barn. Oavsett barnets cancerdiagnos och familjens sociala bakgrund påverkades livet för hela familjen. Följande teman uppkom i analysen av artiklarnas resultat; att uppleva stöd från vårdpersonal, att leva i vardagen och att finna kraft för att orka.



Figur: Översikt över resultatet.  
Visar att de olika delarna påverkar familjen.

### ATT UPPLEVA STÖD FRÅN VÅRDPERSONAL

#### Information skapar trygghet

Information var viktigt för föräldrarna och när de kände sig välinformerade kunde de känna sig trygga trots att de hade känslor av osäkerhet, emotionell stress och kaos. För att upplevelsen av trygghet och hopp skulle införlivas var det viktigt att rätt information gavs vid rätt tidpunkt, under lugna förhållanden och både skriftligt och muntligt (Bally et al., 2014; Flury, Caflisch, Ullmann-Bremi, & Spichiger, 2011; Granek et al., 2014; Ringnér, Jansson, & Graneheim, 2011; Schweitzer, Griffiths, & Yates, 2012). Direkt efter diagnosbeskedet uttryckte föräldrarna att de inte var mottagliga för information och beskrev att de behövde mer information senare i förloppet (Flury et al., 2011; Ringnér et al., 2011). Föräldrar upplevde att det var en svår period i början av behandlingen och tiden på sjukhuset. Vårdpersonalens språk gjorde det svårt för föräldrarna att förstå behandlingen. Allt eftersom processen fortskred lärde sig föräldrarna det medicinska språket och detta underlättade för dem (Schweitzer et al., 2012). I en studie berättade hälften av föräldrarna att de hade svårt att förstå läkarnas vokabulär (Njuguna et al., 2014). Innan sjukhusutskrivningen behövdes särskilt mycket information om medicinering och biverkningar då föräldrarna skulle sköta

omvårdnaden av barnet i hemmet (Flury et al., 2011; Granek et al., 2014). Det var viktigt att vårdpersonalen anpassade informationen efter föräldrarna, repeterade vad de sagt, gav information i små doser och gav föräldrarna möjlighet att ställa "dumma frågor". Detta gjorde det lättare för föräldrarna att förstå och ta in informationen (Ringnér et al., 2011). Föräldrar ville vara delaktiga i omvårdnaden då detta gjorde dem säkrare och de kunde enklare diskutera behandlingen (Ångström-Brännström, Norberg, Strandberg, Söderberg, & Dahlqvist, 2010).

Då föräldrarna inte upplevde att de fick den information de behövde ledde detta till att de kände sig som ovälkomna gäster, utelämnade och tjatiga. Till följd av detta upplevde en del föräldrar att de behövde vara på sin vakt gentemot sjukvårdspersonalen. De beskrev att de hade önskat tid själva med vårdpersonalen för att kunna ställa frågor när inte barnet kunde höra vad de sa (Ringnér et al., 2011). Njuguna et al. (2014) visade i en studie att flera av föräldrarna kände att de behövde mer information och mer kontakt med läkarna. Många tvekade inför att ställa frågor när läkarna var upptagna eller blev irriterade (Njuguna et al., 2014). Vissa föräldrar upplevde en misstro gentemot behandlingen (Taleghani, Fathizadeh, & Naseri, 2012) medan andra kände att sjukvården inte hjälpte dem tillräckligt snabbt och inte tog föräldrarnas oro på allvar (dos Santos Benedetti, Garanhani, & Sales, 2014). Vissa föräldrar beskrev att de bytte läkare om de inte kände att läkaren tog deras oro och barnets symptom på allvar (Flury et al., 2011).

### **Sjuksköterskans närhet ger tröst**

Det var positivt att ha en kontaktsjuksköterska som föräldrarna kunde ställa sina frågor till (Ringnér et al., 2011). Ofta utvecklade föräldrarna en nära relation med sjuksköterskorna på avdelningen. När sjuksköterskorna gav extra tid för att leka med barnen och prata med föräldrarna ledde detta till att föräldrarna inte kände sig övergivna och att de inte ensamma hade huvudansvaret för barnet. När det fanns lekterapi på sjukhuset var detta en tröst för barnet och gav utrymme för barn och föräldrar att ta en paus och att tänka på annat (Ångström-Brännström et al., 2010).

### **ATT LEVA I VARDAGEN**

Att få vardagslivet att gå ihop för familjen var mycket komplext. Föräldrarna försökte få alla familjemedlemmars olika aktiviteter och behov tillgodosedda. Föräldrarna var glada när barnet skrevs ut från sjukhuset och vårdades hemma eftersom det ledde till att hela familjen kunde vara tillsammans igen (Flury et al., 2011). Förutom att ta hand om hushållsarbetet, jobbet och andra saker behövde föräldrarna nu även vårda ett svårt sjukt barn och allt vad det innebar (dos Santos Benedetti et al., 2014; Flury et al., 2011; Granek et al., 2014; Khoury, Huijer, & Doumit, 2013; Taleghani et al., 2012). Barnets sjukdom påverkade även syskonen då föräldrarna inte kunde ge dem den tid de behövde med till exempelvis läxhjälp (Flury et al., 2011; Granek et al., 2014; Khoury et al., 2013; Taleghani et al., 2012). Det fanns även syskon som misslyckades i skolan och många syskon var svartsjuka på det sjuka barnet. Ibland uppstod rivalitet mellan syskonen då de friska syskonen fick mindre uppmärksamhet. Rivaliteten blev ett problem för föräldrarna (Khoury et al., 2013). I en studie (Njuguna et al., 2014) berättade föräldrarna att de hade mindre tid för de friska syskonen, att de var oroliga för syskonens välmående och att de kände sig skyldiga gentemot syskonen.

### **Nya prioriteringar**

Många föräldrar försökte fokusera på de positiva aspekterna i livet och vara tacksamma för vad de hade (Fletcher, 2011). Familjen fick nya prioriteringar och vad som tidigare varit viktigt tappade nu sin betydelse (Fletcher, 2011; Flury et al., 2011; Schweitzer et al., 2012). De kände också att det var lättare att ta en dag i taget, leva i nuet och ta vara på ögonblicken. Detta underlättade att ta tag i nya problem som uppkom. Genom att inte prokrastinera kunde familjen upprätthålla ett normalt familjeliv (Schweitzer et al., 2012). Familjen var en viktig källa till stöd hos föräldrarna. Under sjukdomsperioden kom familjemedlemmarna närmare varandra och familjen blev viktigare (Fletcher, 2011; Khoury et al., 2013; Ångström-Brännström et al., 2010). Sjukdomen drog vissa närmare sin partner och sina barn (Fletcher, 2011; Khoury et al., 2013). Att upprätthålla ett normalt familjeliv och se syskonen stötta och ta hand om det sjuka barnet ingav tröst (Flury et al., 2011; Ångström-Brännström et al., 2010). Barnuppfostran bestod av en avvägning mellan att ge det sjuka barnet vad de ville ha och att sätta gränser (Flury et al., 2011). En kvantitativ studie (Long et al., 2014) visade att föräldrar hade en tendens att skämma bort sitt sjuka barn mer än föräldrar till friska barn. De var också mer oroliga över barnets hälsa, utveckling och framtid. De kunde även oro sig för att andra skulle ha fördomar om deras barn, och se på dem annorlunda. Det fanns utöver detta en oro över att barnet skulle växa upp för fort. Överbeskydd och emotionell lyhördhet skiljde sig inte gentemot föräldrar till friska barn (Long et al., 2014).

### **Svårigheter och utmaningar**

I samband med diagnosen beskrev föräldrarna att de fick ta avsked av sitt gamla liv och tillämpa en helt ny livsstil (Schweitzer et al., 2012). Det sjuka barnet behövde nästan dygnetrunt- bevakning och det var vanligt att en av föräldrarna fick sova i samma rum som barnet (Flury et al., 2011). Många föräldrar fick gå ner i tjänst för att kunna ta hand om sitt barn och för att hinna med alla nya uppgifter, resor och sjukhustider. De beskrev omvårdnaden av ett sjukt barn som ett heltidsjobb (Flury et al., 2011; Granek et al., 2014; Taleghani et al., 2012). Om föräldern var ensamstående var det än mer påfrestande att hinna med allt (Granek et al., 2014). Vissa föräldrar blev begränsade till hemmet och deras kontakt med vänner minskade, särskilt när barnet hade lågt immunförsvar (dos Santos Benedetti et al., 2014; Flury et al., 2011; Khoury et al., 2013; Taleghani et al., 2012). Några föräldrar berättade att deras äktenskap påverkades negativt eftersom de var oroliga och tog ut frustrationen på varandra (Khoury et al., 2013; Njuguna et al., 2014). Det kunde uppstå slitningar i äktenskapet när fäderna arbetade och kände sig splittrade mellan att gå till jobbet, vara hemma och vara på sjukhuset (Taleghani et al., 2012). En studie gjord av Hall (2010) visade att män som upplevde stress över att fortsätta jobba och tjäna pengar även upplevde ett minskat emotionellt och praktiskt stöd från sina fruar. Dessa män upplevde också mer ångest. Studien visade utöver detta att om ens partner var duktig på att kommunicera upplevde mannen eller hustrun ett större emotionellt och praktiskt stöd från sin partner.

### **Påverkad ekonomi**

Föräldrarna behövde ofta gå ner i tjänst eller sluta arbeta för att kunna ta hand om sitt sjuka barn och detta innebar negativa konsekvenser för ekonomin (Flury et al., 2011; Granek et al., 2014; Khoury et al., 2013). Det var svårare för ensamstående föräldrar, eftersom de endast



hade en lön. Vissa föräldrar var nära att komma på obestånd och många var oroliga för att bli av med boendet då de hade svårt att betala hyran. Föräldrarna kunde tvingas söka välgörenhetsorganisationer för att få mat och kläder (Granek et al., 2014). Även om barnet hade två föräldrar var det svårt med ekonomin och några föräldrar berättade att de fick skära ner på olika kostnader för att klara av ekonomin (Khoury et al., 2013). En kenyansk studie (Njuguna et al., 2014) visade att många av de tillfrågade föräldrarna fick ekonomiska svårigheter och skuldsatte sig. Vissa föräldrar fick sälja sina tillhörigheter för att klara ekonomin och många fick ekonomiskt stöd från sina vänner, släktingar eller sin församling. De kunde även ha svårt att ta sig till sjukhuset eftersom det låg långt bort och resan var dyr.

### **Negativa upplevelser och dolda känslor**

Att få en cancerdiagnos vänder upp och ner på livet och många föräldrar var ledsna, oroliga, chockade och desperata. Föräldrarna hade svårt att förstå varför just deras barn drabbats och de led tillsammans med sina barn (Bally et al., 2014; dos Santos Benedetti et al., 2014; Flury et al., 2011; Granek et al., 2014; Khoury et al., 2013; Schweitzer et al., 2012; Ångström-Brännström et al., 2010). En kvantitativ studie av Njuguna et al. (2014) visade att några föräldrar kände hopplöshet, var deprimerade och ett fåtal skämdes (Njuguna et al., 2014). Under svåra perioder upplevde föräldrar upprepade gånger ångest, nedstämdhet, rädsla, skyldighet och självömkan (Bally et al., 2014; Granek et al., 2014; Khoury et al., 2013). Föräldrarna kände sig skyldiga över att inte ha kunnat göra något för att förhindra och skydda barnet från att drabbas av cancer (Khoury et al., 2013; Taleghani et al., 2012). Negativa tankar som handlade om att föreställa sig det värsta tänkbara scenariot att barnet skulle dö och oro över att barnet led under behandlingen var vanliga (Bally et al., 2014; dos Santos Benedetti et al., 2014; Granek et al., 2014; Taleghani et al., 2012). Att leva med ovisshet över framtiden gjorde att föräldrarna ständigt var oroliga (dos Santos Benedetti et al., 2014; Khoury et al., 2013).

Förutom den psykiska hälsan så påverkades även föräldrarnas fysiska hälsa negativt då de hade svårt att sova, äta och motionera (Granek et al., 2014). Föräldrar uttryckte att när barnet fick diagnosen stängde de ute sina känslor och rädslor för att kunna hjälpa barnet att hantera situationen (Ringnér et al., 2011; Ångström-Brännström et al., 2010). Det var vanligt att föräldrar förnekade diagnosen för sig själva för att slippa tänka på att deras barn kunde dö (Schweitzer et al., 2012). En kvantitativ studie gjord av Lindahl Norberg, Pöder och von Essen (2011) visade att fler kvinnor än män undvek att tänka på sitt barns sjukdomsdiagnos.

## **ATT FINNA KRAFT FÖR ATT ORKA**

### **Stöd och hinder till stöd i det sociala nätverket**

Föräldrar upplevde stor tacksamhet till de nätverk av människor som samlades runt dem under den svåra tiden. Föräldrarna upplevde det ibland som överväldigade när för många människor ville hjälpa dem. (Fletcher, 2011; Schweitzer et al., 2012). Det var viktigt att ha stöd från det sociala nätverket, vänner och släkt (dos Santos Benedetti et al., 2014; Flury et al., 2011; Ångström-Brännström et al., 2010). Halls (2010) kvantitativa studie visade att kvinnor som upplevde ett bra socialt stöd led av mindre ångest.

Att ha kontakt med andra människor hjälpte att hålla hoppet vid liv. Föräldrarna kände stöd och trygghet från familj, vänner, kollegor och sjukvårdspersonal (Bally et al., 2014; Fletcher, 2011; Njuguna et al., 2014). Det sociala nätverket kunde förse föräldrarna med både praktiskt och emotionellt stöd. Det praktiska stödet kunde bestå i att ta hand om de friska syskonen eller att handla och laga mat (Flury et al., 2011; Ångström-Brännström et al., 2010). Att uppleva stöd från sin arbetsplats och det sjuka barnets skola minskade föräldrarnas oro (Flury et al., 2011; Schweitzer et al., 2012; Ångström-Brännström et al., 2010). Emotionellt stöd handlade om att kunna ha någon att prata med och någon som visade att de fanns där och älskade dem. Föräldrarna berättade att under barnets sjukdomstid fick de en uppfattning om vilka som var deras verkliga vänner (Fletcher, 2011). Det fanns även föräldrar som inte fick tillräckligt med socialt stöd och de kände att människor undvek dem (Taleghani et al., 2012). Njuguna et al. (2014) visar i en studie att i Kenya undvek en del människor familjen relaterat till barnets cancer. Mer än hälften av föräldrarna beskrev att de hade upplevt att människor i deras närhet trodde att barnet var förhäxat (Njuguna et al., 2014). Taleghani et al. (2012) beskriver i sin studie från Iran att föräldrarna frivilligt isolerade sig från andra människor då det i Iran är en vanlig uppfattning att cancer är en smittsam sjukdom. De beskrev även att detta påverkade barnen som inte kunde leka med andra barn. Detta försökte mödrarna kompensera för genom att leka med dem.

### **Stöd från andra drabbade föräldrar**

Att lära sig av andra familjer på avdelningen i samma situation, och att dela med sig av sina erfarenheter var något positivt. (dos Santos Benedetti et al., 2014; Fletcher, 2011; Flury et al., 2011; Ringnér et al., 2011). Njuguna et al. (2014) visade i en studie att de flesta av föräldrarna fick emotionellt stöd från andra föräldrar på avdelningen. Föräldrarna upplevde ett nära band med dem då de gick igenom liknande svårigheter. Det var viktigt för dem att lära sig och få information av andra föräldrars erfarenheter. Detta var särskilt viktigt när sjukvårdspersonalen var upptagen och inte gav dem tillräckligt med information. Däremot tyckte många att råd från vårdpersonalen var mer värdefullt än råd från andra föräldrar (Njuguna et al., 2014). Om ett barn från en annan familj fick recidiv upplevde många att de undvek att fråga om råd från den familjen. Barnets sjukdomsrecidiv ledde till oro för andra familjer (Ringnér et al., 2011). Att se andra barn må dåligt och bli sämre kunde få föräldrarna att tappa hoppet och tänka att det kunde hända deras barn (dos Santos Benedetti et al., 2014; Taleghani et al., 2012). Att få prata med andra familjer på avdelningen som delade liknande erfarenheter och problem, gjorde att föräldrarna kunde känna sig ett steg före och detta ingav en känsla av lättnad och minskad ångest (Fletcher, 2011; Flury et al., 2011; Ringnér et al., 2011; Taleghani et al., 2012; Ångström-Brännström et al., 2010).

### **Tro och religion ger hopp eller skuld**

De som hade en gudstro fick stöd av detta, vilket gav dem en förtröstan om att allt skulle bli bra (Schweitzer et al., 2012; Taleghani et al., 2012). De som hade en tro satte sitt hopp till Gud och de som inte trodde satte sitt hopp till läkarna (Bally et al., 2014). Föräldrar beskrev att de kunde känna sig frustrerade över sjukvården och att de istället hoppades på ett gudomligt helande för sitt barn (Taleghani et al., 2012). När föräldrar hade en tro på en högre makt och när de trodde att allt hände på grund av en större mening kändes situationen mer hanterbar (Fletcher, 2011; Khoury et al., 2013; Schweitzer et al., 2012). En studie gjord i

Kenya visade att de flesta av föräldrarna hade använt andlig eller religiös hjälp som komplement till behandlingen. En del trodde att det var deras öde att deras barn hade fått cancer. Många trodde att det var en förbannelse över familjen från en övernaturlig kraft, andra trodde att det var en förbannelse från någon annan eller från häxkraft. Ett fåtal trodde att cancer var ett straff från Gud (Njuguna et al., 2014).

Vilken syn föräldrarna hade på Gud påverkade deras syn på situationen. Några trodde att Gud var en högre makt som kunde utföra mirakel (Khoury et al., 2013; Schweitzer et al., 2012) och som arbetade för varje individs bästa. Andra såg Gud som en frånvarande makt som kontrollerade allt och det enda de kunde göra var att acceptera situationen som den var (Khoury et al., 2013). Några föräldrar såg barnets cancer som en konsekvens av deras egna synder och som ett straff från Gud. De frågade sig varför deras barn behövde lida istället för dem själva (Taleghani et al., 2012).

### **Finna hopp i det svåra**

I den svåra tid som föräldrarna befann sig i var hoppet väsentligt. Det ingav kraft och styrka och hjälpte föräldrarna att kunna ge sitt barn trygghet. Hoppet kunde pendla från dag till dag och ju fler människor som omgav föräldrarna med hopp, desto lättare var det att känna hopp (Bally et al., 2014).

Information om behandlingen som hade visad positiv effekt, hjälpte föräldrarna att känna hopp, (Bally et al., 2014; Fletcher, 2011; Ringnér et al., 2011; Ångström-Brännström et al., 2010). Detta stämde även om behandlingsplanen innebar begränsningar för föräldrarna och familjen (Bally et al., 2014). Det var viktigt att föräldrarna kände att de litade på vårdpersonalens kompetens och att de gjorde sitt bästa. När föräldrarna såg att behandlingen gick bra minskade känslorna av kaos och känslorna av hopp ökade (Ångström-Brännström et al., 2010). I en studie fann man att alla föräldrar hade accepterat sjukdomen och de flesta kände sig optimistiska (Njuguna et al., 2014). När föräldrarna såg andra barn som hade det svårare än deras, bidrog detta till att de kunde sätta sitt eget barns hälsa i perspektiv och därmed våga planera för framtiden (Ringnér et al., 2011; Schweitzer et al., 2012; Taleghani et al., 2012). Att få se hur andra barn blev bättre ingav hopp om att behandlingen fungerade och att sjukdomen kunde bli besegrad (Ångström-Brännström et al., 2010). Föräldrar beskrev, att efter all hjälp och stöd som de hade fått, ville de hjälpa andra familjer i samma situation och ge tillbaka något till samhället (Fletcher, 2011; Ringnér et al., 2011; Schweitzer et al., 2012). När barnen hade en bra inställning, mycket energi och kämpade emot sjukdomen gav detta föräldrarna mod, tröst och hopp (Flury et al., 2011; Ångström-Brännström et al., 2010). Det var barnets psykiska och fysiska välmående som påverkade familjen mest, och inte familjens begränsningar (Bally et al., 2014). Att vara hemma hos familjen ingav hopp till föräldrarna om att det en gång skulle bli som vanligt (Ångström-Brännström et al., 2010). Föräldrarna fick en ny syn på vad som menades med familjelycka efter att barnet fått sin diagnos. Lycka hade inte alltid att göra med stora framsteg och mål utan kunde komma från vardagliga framsteg (Schweitzer et al., 2012).

Under den svåra tiden av ovisshet, stress och oro hjälpte hoppet föräldrarna att tänka meningsfullt, realistiskt och planera inför framtiden. Hoppet agerade som en inre guide och kunde få dem att växa som personer. Genom att förbereda sig på det värsta kunde föräldrarna hoppas på det bästa. Detta gjorde att de kunde hantera situationen om den blev väldigt svår. Rädslan att någon gång mista sitt hopp fanns ofta hos föräldrarna. Att mista sitt hopp var som

att förlora hoppet om barnet och familjens framtid. Därför vågade de aldrig tillåta sig att mista sitt hopp. För att kunna hoppas på framtiden var det viktigt att acceptera barnets cancer, behandlingen och chocken över cancerbeskedet. För att kunna acceptera behövde föräldrarna få ifrågasätta livet, deras tro, diagnosen, rättvisan över sin situation och att tycka synd om sig själva. När de accepterat sin situation kunde de fullt ut koncentrera sig på sitt barn och resan de nu hade framför sig (Bally et al., 2014).

## DISKUSSION

### METODDISKUSSION

Sökningar på ordet ”parents” gav främst resultat om mödrar. Litteraturöversiktens syfte var att studera föräldrars upplevelser och därför hade det varit intressant att se mer av faders perspektiv. Under litteratursökningen kom det fram att mödrar och deras upplevelser var överrepresenterade inom forskningen på område, och därför blev deras perspektiv även överrepresenterade i denna litteraturöversikt. I kommande forskning hade det varit intressant att studera faders upplevelser av att ha ett cancersjukt barn.

Studierna var utförda i många olika länder och från olika världsdelar och valdes för att ge en övergripande bild. Generella slutsatser, som är oberoende av land och kultur kan ändå tas ut då föräldrar upplever liknande erfarenheter då deras barn drabbas av cancer. Om inklusionskriterierna istället hade varit att studierna skulle vara utförda i Norden eller i Europa hade resultatet eventuellt kunnat ge mer för praxis i Sverige. Då Sverige är ett land med stor immigration kändes det dock relevant att få en bild även från andra länder. Däremot kan studierna ha gett ett missvisande resultat då föräldrarna kom från annorlunda omständigheter och kulturer. Till exempel berättade föräldrar att de hade svårt att ta sig till sjukhuset då de bodde väldigt långt bort. Detta kan vara applicerbart i delar av Sverige men inte överallt. Den ekonomiska aspekten var också olika för olika länder. Sverige är ett land med ett socialt skyddsnät och familjer kan få ekonomiskt stöd från staten. Därför påverkas föräldrarnas ekonomi i mindre utsträckning i Sverige än i andra länder.

Hälsosynen i de olika länderna såg olika ut och detta kan ha påverkat resultatet. Vi har kunnat tolka resultatet på ett annat sätt än det ursprungligen var menat. Detta är alltid en risk när man läser och sammanställer tidigare forskning, särskilt kvalitativ forskning.

### RESULTATDISKUSSION

I denna resultatdiskussion lyfts fem olika områden; information, tid och kommunikation, att möta lidande, vårdande samtal, synen på religion och hälsa, och familjecentrerad omvårdnad med hjälp av Calgary-modellen. Dessa områden valdes ut för diskussion då det är områden där sjuksköterskor behöver mer kunskap.

#### **Information, tid och kommunikation**

I sjuksköterskans kompetensbeskrivning (Socialstyrelsen, 2005) står det att sjuksköterskan ska kommunicera med närstående på ett respektfullt och lyhört sätt. Hen ska även möjliggöra optimal delaktighet i omvårdnaden genom att undervisa och se till att patienterna och de närstående har förstått given information. Studier visar därför att sjuksköterskor ibland lyckas och ibland misslyckas med detta. Både studier som beskrev vårdpersonalens och föräldrarnas perspektiv visade att det var positivt när det uppstod en bra relation mellan föräldrar och vårdpersonal (Klassen et al., 2012; Ångström-Brännström et al., 2010). Föräldrar uttryckte att det var positivt med en kontaktsjuksköterska (Ringnér et al., 2011) och att de fick mycket tid med läkaren för att kunna ställa sina frågor och delge sina tankar och funderingar (Njuguna et al., 2014). Om en sjuksköterska var med vid läkarsamtal kunde föräldrarna ställa sina frågor och funderingar till sjuksköterskan efteråt (Garwicz & Kreuge, 2011). Andra positiva aspekter var lekterapi (Ångström-Brännström et al., 2010), att prata med andra föräldrar i liknande situation (dos Santos Benedetti et al., 2014; Fletcher, 2011; Flury et al., 2011; Njuguna et al.,

2014; Ringnér et al., 2011), att få vara delaktiga i omvårdnaden (Ångström-Brännström et al., 2010) och att vårdpersonalen anpassade sitt språk och sin information efter föräldrarna (Bally et al., 2014; Flury et al., 2011; Granek et al., 2014; Njuguna et al., 2014; Ringnér et al., 2011; Schweitzer et al., 2012).

När föräldrar möttes av sitt barns cancerbesked uppstod en krisreaktion och många beskrev att de inte var mottagliga för information under den första tiden (Flury et al., 2011; Ringnér et al., 2011). Samtidigt säger Aburn och Gott (2011) att det var viktigt att föräldrarna började få utbildning om barnets sjukdom och kommande vård i hemmet så fort de kom in på sjukhuset (Aburn & Gott, 2011). Detta visar på att sjukvårdspersonalen saknade förståelse för föräldrarnas situation. Det var svårt för vårdpersonalen att kommunicera med föräldrarna om de var tystlåtna och hade svårt att uttrycka sina frågor och behov. Vårdpersonalen beskriver att föräldrar kunde vara svåra att samarbeta med. De beskrev att föräldrarna ibland var bråkiga, arga, krävande och tog mycket tid från personalen (Klassen et al., 2012). Ringnér et al. (2011) beskriver, från föräldrarnas perspektiv, att de kände sig på sin vakt mot sjukvårdspersonalen när de inte fick tillräckligt med information och att de upplevde sig som tjatiga. Ternstedt och Norberg (2014) beskriver att det är viktigt att föräldrarna blev inbjudna att ta en aktiv del av omvårdnaden för att minska på känslor av osäkerhet och främlingskap på sjukhuset. Föräldrar från studien av Njuguna et al. (2014) beskriver att de hade stor respekt för vårdpersonalen och främst läkarna och därför inte vågade ställa sina frågor. Eriksson (1994) beskriver att genom att utöva makt över en patient eller närstående kan vårdpersonalen orsaka lidande för andra. Det finns indirekt och direkt maktutövning. En form av maktutövning är att inte se, räkna med eller ta den andre personens oro på allvar, vilket får den drabbade att känna sig maktlös (Eriksson, 1994). Detta var något som föräldrarna upplevde (dos Santos Benedetti et al., 2014; Njuguna et al., 2014).

### **Att möta lidande**

Sjuksköterskan behöver bekräfta patient och närstående i deras lidande. Samtidigt ska hen försöka uppmuntra och stärka dem som personer istället för att förstärka passiviteten som kan uppkomma i lidandet. Det är viktigt att de som lider försöker acceptera situationen istället för att fly från den (Wiklund Gustin, 2014). Resultatet visade att föräldrar ibland stängde ute sina känslor och rädslor för att hjälpa sina barn att hantera situationen. Föräldrarna förnekade ibland diagnosen för sig själva för att undvika att tänka på jobbiga saker och på så sätt undvika lidandet (Ringnér et al., 2011; Schweitzer et al., 2012; Ångström-Brännström et al., 2010). Föräldrarna led av psykisk ohälsa och var ledsna, oroliga, desperata och chockade (Bally et al., 2014; dos Santos Benedetti et al., 2014; Flury et al., 2011; Granek et al., 2014; Khoury et al., 2013; Schweitzer et al., 2012; Ångström-Brännström et al., 2010). De beskrev även att de skämdes, hade ångest, kände sig skyldiga och upplevde självömkan (Bally et al., 2014; Granek et al., 2014; Khoury et al., 2013; Njuguna et al., 2014). Vårdpersonalen kunde ha svårt att möta de emotionella behoven hos patienterna och deras familjer (Barling et al., 2014).

Sjuksköterskan behöver visa medlidande vilket innebär att ha mod att beröras av den andres lidande utan att själv bli överväldigad (Wiklund Gustin, 2014). Eriksson (2014) beskriver att i mötet med en lidande människa måste man visa respekt och vördnad och våga ge något av sig själv (Eriksson, 2014). Genom att finnas där, uppmuntra, trösta, vara ärlig och förmedla hopp och också dela hopplösheten kan sjuksköterskor hjälpa till att lindra lidandet (Eriksson, 1994).

För att skydda sig från att överväldigas av den andres lidande kan sjuksköterskan distansera sig från den som lider. Det är viktigt att sjuksköterskan har en förmåga att ta hand om sina egna känslor och funderingar på ett konstruktivt sätt. Medlidandet får inte bli utmattande så att sjuksköterskan känner maktlöshet i den andres lidande (Wiklund Gustin, 2014).

### **Vårdande samtal**

Ett flertal föräldrar upplevde ångest (Bally et al., 2014; Granek et al., 2014; Khoury et al., 2013; Njuguna et al., 2014). Moxnes (2001) skriver om vad ångest är och hur det kan vändas till något positivt. Man får ångest över att misslyckas eller att tänka på att misslyckas, och ångesten är därför en av våra viktigaste motivationskällor. Ångest är en drift som ger oss energi och får oss att prestera om vi lyckas att vända energin från oss själva till utmaningen, uppgiften (Moxnes, 2001). Ett flertal studier beskriver föräldrar som har fått positiva upplevelser ur den svåra situationen. De beskriver att de kom närmare sin familj, sina barn och sin partner och fick nya prioriteringar. Andra beskrev att de ville ge tillbaka och göra något gott för samhället (Fletcher, 2011; Flury et al., 2011; Khoury et al., 2013; Ringnér et al., 2011; Schweitzer et al., 2012; Ångström-Brännström et al., 2010). För att hjälpa den som lider kan sjuksköterskan använda sig av samtalsredskapet ”det vårdande samtalet”. I samtalet kan sjuksköterskan genom att vara närvarande och lyssna, få föräldern att sätta ord på sitt lidande och vad det leder till. Sjuksköterskan kan genom att visa medlidande och inte vara för snabb med att trösta hjälpa föräldrarna att strukturera upp sin berättelse. Föräldrarna kan på så sätt identifiera och möta sina tankar och känslor. Sjuksköterskan kan slutligen hjälpa föräldrarna att se en mening i livet trots lidandet. Detta hjälper dem att leva vidare trots en förändrad livssituation. Hon gör detta genom att vara lyhörd inför föräldrarnas livsvärld och håller tillbaka sina egna tolkningar (Wiklund Gustin, 2014). Bally (2014) bekräftade detta och beskrev att det var viktigt att föräldrarna accepterade barnets sjukdom. För att kunna acceptera behövde föräldrarna få ifrågasätta situationen och även få sörja. När föräldrarna hade accepterat situationen kunde de tänka framåt och fullt ut vara närvarande (Bally et al., 2014).

### **Religion och syn på hälsa**

Sverige är omnämnt som ett av världens mest sekulariserade länder (Andersson & Sander, 2009). Sverige har idag över 1,500 000 personer med ursprung från ett annat land (SCB, 2011). Därför finns det i dagens Sverige en stor mångfald av etniciteter, språk och religioner (Sachs, 2009). Sverige har gått från att vara ett relativt homogent land till att bli ett mångetniskt och mångreligiöst land. Detta har lett till att samhället blivit mer medvetet om vikten av att ha kunskap om religion (Andersson & Sander, 2009).

Olika människor har olika syn på orsaken till sjukdom och varför den drabbar mig, min familj eller mitt barn. Slutsatsen om orsaken beror på människors bakgrund, ideologi, erfarenheter och kunskap. Inom västvärlden brukar man ha en psyko- eller somatisk förklaringsmodell till sjukdomsorsaken. Det finns afrikanska samhällen där man förklarar orsaken till sjukdomen utanför kroppen och där man inte ser människan som en individ utan som en del av en grupp. Man söker därför orsakerna till sjukdomen inom gruppen eller utanför gruppen. Sjukdomsorsaken kan därför förklaras som häxeri eller ”det onda ögat”, istället för virus eller bakterier. De frågar sig i vilka relationer det finns problem för att hitta orsaken till sjukdomen. I dessa kulturer försöker man att kartlägga relationer till döda anfäder för att kunna ge en

relevant behandling, då man tror att de döda kan vara orsaken till sjukdomen (Sachs, 2009). Studien från Kenya (Njuguna et al., 2014) bekräftar denna bild då över hälften av föräldrarna trodde att cancer var en förbannelse över familjen som gått i arv från förfäderna (Njuguna et al., 2014). Den medicinska forskningen i västvärlden har börjat intressera sig för genologi, vilket innebär att söka efter genetiska orsaker till sjukdomar hos familj, släkt och anfäder. Antropologen Sachs ser en koppling mellan den nya riktningen som den västerländska medicinska forskningen tar i sökandet efter sjukdomsorsaker och den syn som förekommer i delar av Afrika (Sachs, 2009).

Andlighet är en realitet för många människor och något som vårdpersonalen behöver förhålla sig till, särskilt ur ett holistiskt vårdperspektiv (Lundmark, 2014). Eriksson (2014) berättar att man måste se på människan som en helhet och bemöta alla delar, även de själsliga och andliga. Resultatet visade i studier från Kenya (Njuguna et al., 2014), Iran (Taleghani et al., 2012), Libanon (Khoury et al., 2013), Kanada (Fletcher, 2011) och Australien (Schweitzer et al., 2012) att tron på Gud är något väsentligt som påverkade sjukdomsupplevelsen och sjukdomsbilden. Föräldrar uttryckte att sjukdomen var ett straff från Gud (Njuguna et al., 2014; Taleghani et al., 2012) eller att tron på Gud hjälpte dem att hitta en mening i situationen. Många kände stöd och tröst från sin religion (Fletcher, 2011; Khoury et al., 2013; Schweitzer et al., 2012). Ett sätt att lindra en annan människas lidande är att stödja personen i hans eller hennes tro (Eriksson, 1994). Det finns även i Sverige en uppfattning om att tro och religion kan hjälpa människor att hitta en mening i sin sjukdom. Inom sjukvården finns ett begrepp som heter "andlig omvårdnad" vilket innebär att underlätta för patienten att uttrycka sina existentiella frågor och leva ut sin andlighet. Detta gör man genom att hitta lämpliga omvårdnadsåtgärder som handlar om att skapa rum för andlighet, medmänsklighet och trygghet. Att skapa rum för andlighet kan till exempel innebära att förmedla kontakt med en präst eller att visa respekt och lyhördhet. En grundförutsättning inom andlig omvårdnad är ömsesidig respekt i relationen mellan vårdare och patient (Lundmark, 2014).

### **Familjecentrerad omvårdnad med hjälp av Calgary-modellen**

Genom att använda sig av familjecentrerad omvårdnad kan sjuksköterskan hjälpa familjer. Familjecentrerad omvårdnad hjälper sjuksköterskan att se interaktioner och ömsesidighet inom familjen. Dessa observationer fokuserar på att se samspelet mellan sjukdom, hälsa och familj. Sjuksköterskan har en viktig uppgift i att se vad sjukdomen har för effekt på familjen såväl som familjens påverkan på sjukdomens förlopp, bot eller orsak och detta kan studeras med hjälp av Calgary-modellen (Wright et al., 1998).

Inom den *strukturella* bedömningen av Calgary-modellen tittar sjuksköterskan på familjens inre och yttre strukturer samt kontext. Man studerar bland annat familjesammansättningen, socialt sammanhang, religion och miljö (Wright et al., 1998). Resultatet visade att då ett barn i familjen blev sjuk påverkades syskonen, eftersom föräldrarna inte kunde ge dem den tid de behövde (Flury et al., 2011; Granek et al., 2014; Khoury et al., 2013; Taleghani et al., 2012). Det kunde skapas rivalitet mellan det friska och det sjuka barnet i familjen, när föräldrarna inte hade tid för det friska barnet. Det kunde även vara en bristvara att få tid för parrelationen, vilket kunde leda till frustration för föräldrarna (Khoury et al., 2013). Även det sociala kontaktnätet påverkades. För några minskade det (dos Santos Benedetti et al., 2014; Flury et al., 2011; Khoury et al., 2013; Taleghani et al., 2012) och för några ökade det (Fletcher, 2011; Schweitzer et al., 2012).



*Utvecklingsmässig* bedömning handlar om att studera familjens utvecklingsmässiga livscykel. Detta omfattar alla transaktionella utvecklingsprocesser som handlar om familjens växt, som till exempel sorgereaktioner, psykologiska processer och yrkesutveckling (Wright et al., 1998). Resultatet visade att föräldrarna fick gå ner i tjänst för att hinna ta hand om barnet, familjen och hinna med alla nya uppgifter (Taleghani et al., 2012). Detta påverkade således ekonomin negativt för familjen (Flury et al., 2011; Granek et al., 2014; Khoury et al., 2013). Föräldrarna kände sig skyldiga över att inte ha kunnat göra något för att förhindra och skydda barnet från att drabbas av cancer (Khoury et al., 2013; Taleghani et al., 2012) och de levde med ovisshet över framtiden vilket gjorde att föräldrarna ständigt var oroliga och led av psykisk ohälsa (dos Santos Benedetti et al., 2014; Khoury et al., 2013). Inom *funktionell* bedömning tittar sjuksköterskan på familjens aktiviteter i det vardagliga livet, verbal och ickeverbal kommunikation. Även hur familjen löser konflikter och problem samt vilka övertygelser familjen har (Wright et al., 1998). Föräldrarna beskrev att deras liv vändes upp och ner (Khoury et al., 2013) och att de förberedde sig på det värsta och hoppades på det bästa (Bally et al., 2014).

För att se hur familjen ser ut, hur individerna påverkar varandra, påverkas av omgivningen och hur individerna fungerar kan man använda sig av Calgary-modellen. Genom att använda sig av modellen kan sjuksköterskan få en bild av familjen och deras situation, och hjälpa dem med det som visar sig behövas. Det går att välja om man vill använda modellen för att gå djupare in på något särskilt område eller om man vill se familjesituationen ur ett makroperspektiv. Genom Calgary-modellen kan sjuksköterskan få en överskådlig bild av familjens behov och resurser (Wright et al., 1998). Efter att ha kartlagt dessa kan sjuksköterskan hjälpa till och även förmedla kontakt med andra yrkeskategorier och instanser.

## SLUTSATS OCH IMPLIKATIONER

Syftet med denna litteraturoversikt var uppdelat i två frågeställningar.

### **Hur föräldrar till cancersjuka barn upplever sin livssituation**

Sammanfattningsvis påverkades hela livet för föräldrarna då deras barn fick cancer. Förutsättningarna för vardagslivet för familjen, parrelationen och tiden till de friska syskonen förändrades för föräldrarna. Föräldrar beskrev att det var som ett heltidsarbete att vårda det sjuka barnet och att de behövde göra nya prioriteringar. Föräldrarna behövde stöd från familj, vänner, arbete, barnets skola och från sjukhuset. De behövde information, undervisning, stöd och tid från vårdpersonalen. De behövde även få prata med andra familjer som var i samma situation.

Föräldrarna beskrev att de befann sig i en livskris. De var oroliga för barnets framtid och de hade ångest och var ledsna. De beskrev att de var tvungna att hålla uppe en stabil känslomässig fasad för att hjälpa sina barn att hantera situationen. De hamnade ofta i en ekonomiskt svår situation vilket var en stressande faktor. De behövde finna hopp för att klara av situationen.

### **Hur sjuksköterskor och annan vårdpersonal kan möta och inge hopp till föräldrar med cancersjuka barn**

Även om barnets cancersjukdom var något mycket tragiskt för föräldrarna och innebar ett stort lidande, fanns det föräldrar som kunde se och känna hopp i situationen. Sjuksköterskor kan hjälpa föräldrarna med detta på olika sätt och genom olika omvårdnadsåtgärder.

Sjuksköterskor kan finnas tillhands på avdelningen och ge tid till föräldrar för att svara på frågor. De kan undervisa föräldrarna om sjukdomen, behandlingen, omvårdnaden och låta föräldrarna vara delaktiga i omvårdnaden. De kan också hjälpa och stötta föräldrarna inför utskrivningen från sjukhuset och finnas som ett stöd när föräldrarna vårdar barnet i hemmet. Genom Calgary-modellen kan sjuksköterskor se familjens resurser och behov och hjälpa familjen som helhet. De kan ha ett vårdande samtal med föräldrarna och på så vis hjälpa dem att sätta ord på och hitta en mening i sitt lidande. Sjuksköterskor kan även ge andlig omvårdnad och på så sätt ge rum för föräldrarnas existentiella och andliga frågor och uttryck. De kan slutligen hänvisa till andra yrkeskategorier såsom kuratorer, präster, psykologer och läkare när de känner att föräldrarnas behov ligger utanför sjuksköterskans kompetensområde.

### **Förslag på vidare forskning:**

- Hur föräldrar upplever andlig omvårdnad som omvårdnadsåtgärd då deras barn lider av cancer.
- Hur fäder upplever sin livssituation när deras barn lider av cancer.

## REFERENSLISTA

- Aburn, G., & Gott, M. (2011). Education given to parents of children newly diagnosed with acute lymphoblastic leukemia a narrative review. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(5), 300-305.
- Andersson, D., & Sander, Å. (2009). Svensk bakgrund. I D. Andersson & Å. Sander (Red.), *Det mångreligiösa Sverige : ett landskap i förändring* (ss. 27-34). Lund: Studentlitteratur.
- Bally, J. M., Duggleby, W., Holtslander, L., Mpofu, C., Spurr, S., Thomas, R., & Wright, K. (2014). Keeping hope possible: A grounded theory study of the hope experience of parental caregivers who have children in treatment for cancer. *Cancer nursing*, 37(5), 363-372.
- Barling, J. A., Stevens, J. A., & Davies, K. M. (2014). The reality of hospitalisation: Stories from family members of their hospital experience for adolescents and young adults living with and dying from cancer. *Contemporary nurse*, 46(2), 150-160.
- Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B.-I. (2012). *Att möta familjer inom vård och omsorg*. Lund: Studentlitteratur.
- Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B.-I. (2014). Familj och sociala relationer. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt* (ss. 69-89). Lund: Studentlitteratur.
- Broberg, M. (2009). Familjens liv och villkor. I I. Hallström & T. Lindberg (Red.), *Pediatrik omvårdnad* (ss. 43-49). Stockholm: Liber.
- Cancerfonden. (2013). Så utvecklas cancer. Hämtad 24 mars, 2015, från <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/vad-ar-cancer>
- Cöster, H. (2014). *Forskningsetik och ömsesidighet - vård, social omsorg och skola*. Stockholm Liber.
- dos Santos Benedetti, G. M., Garanhani, M. L., & Sales, C. A. (2014). The treatment of childhood cancer: unveiling the experience of parents1. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 22(3), 425-431.
- Eriksson, K. (1993). *Möten med lidanden: Encountering suffering*. [Åbo]: Åbo Akademi.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber utbildning.
- Eriksson, K. (2014). *Vårdprocessen*. Stockholm: Liber.
- Fletcher, P. C. (2011). My child has cancer: Finding the silver lining in every mother's nightmare. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 34(1), 40-55.
- 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.
- Friberg, F. (2006a). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats : vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (ss. 115-124). Lund: Studentlitteratur.

- Friberg, F. (2006b). Tankeprocessen under examensarbetet. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats : vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (ss. 27-36). Lund: Studentlitteratur.
- Garwicz, S., & Kreuge, A. (2011). Cancersjukdomar hos barn. I C. Moëll, J. Gustafsson & E. Albinsson (Red.), *Pediatrik* (ss. 386-405). Stockholm: Liber.
- Granek, L., Rosenberg-Yunger, Z., Dix, D., Klaassen, R., Sung, L., Cairney, J., & Klassen, A. (2014). Caregiving, single parents and cumulative stresses when caring for a child with cancer. *Child: care, health and development*, 40(2), 184-194.
- Hall, J. A. (2010). An exploratory study of communication, gender-role conflict, and social support of parents of children treated at children's hospital. *Journal of psychosocial oncology*, 28(5), 511-525.
- Hwang, P., & Wickberg, B. (2001). *Föräldrastöd och spädbarns psykiska hälsa*. Stockholm: Statens folkhälsoinstitut.
- Khoury, M. N., Huijjer, H. A.-S., & Doumit, M. A. A. (2013). Lebanese parents' experiences with a child with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(1), 16-21.
- Klassen, A., Gulati, S., & Dix, D. (2012). Health Care Providers' Perspectives About Working With Parents of Children With Cancer A Qualitative Study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 29(2), 92-97.
- Körner, E., & Åhäll, K.-I. (2009). *Föräldraskapets (o)möjligheter: utredning och behandling av barn och relationen förälder-barn ur ett anknytningsperspektiv*. Göteborg: Psykologi Aveny.
- Lindahl Norberg, A., Pöder, U., & von Essen, L. (2011). Early avoidance of disease-and treatment-related distress predicts post-traumatic stress in parents of children with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(1), 80-84.
- Long, K. A., Keeley, L., Reiter-Purtill, J., Vannatta, K., Gerhardt, C. A., & Noll, R. B. (2014). Child-rearing in the context of childhood cancer: Perspectives of parents and professionals. *Pediatric blood & cancer*, 61(2), 326-332.
- Lundmark, M. (2014). Religös och icke- religiös andlighet. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt* (ss. 237-265). Lund: Studentlitteratur.
- Moxnes, P. (2001). *Positiv ångest hos individen, gruppen, organisationen: ett organisationspsykologiskt perspektiv*. Stockholm: Natur och kultur.
- Nationalencyklopedin. (2009). Familj. Hämtad 25 mars, 2015, från <http://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/enkel/familj>
- Njuguna, F., Mostert, S., Seiffert, A., Musimbi, J., Langat, S., van der Burgt, R., Kaspers, G. (2014). Parental experiences of childhood cancer treatment in Kenya. *Supportive Care in Cancer*, 1-9.
- Ringborg, U., Henriksson, R., & Dalianis, T. (2008). *Onkologi*. Stockholm: Liber.

- Ringnér, A., Jansson, L., & Graneheim, U. H. (2011). Parental experiences of information within pediatric oncology. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(4), 244-251.
- Sachs, L. (2009). Människans läkande kraft- ett kultur- och kunskapsperspektiv. I P. Johnsson & C. M. Allwood (Red.), *Mänskliga möten över gränser : vård och social omsorg i det mångkulturella samhället* (ss. 150-165). Stockholm: Liber.
- SCB. (2011). Befolkningsstatistik. Hämtad 27 april, 2015, från [http://www.scb.se/sv/\\_/Hitta-statistik/Statistik-efter-amne/Befolkning/Befolkningens-sammansattning/Befolkningsstatistik/25788/25795/](http://www.scb.se/sv/_/Hitta-statistik/Statistik-efter-amne/Befolkning/Befolkningens-sammansattning/Befolkningsstatistik/25788/25795/)
- Schweitzer, R., Griffiths, M., & Yates, P. (2012). Parental experience of childhood cancer using Interpretative Phenomenological Analysis. *Psychology & health*, 27(6), 704-720.
- Socialstyrelsen. (2005). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. Hämtad 24 april, 2015, från [http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1\\_20051052.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1_20051052.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.
- Ternstedt, B.-M. N., Astrid. (2014). Omvårdnad ur livscykelperspektiv- identitetens betydelse. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt* (ss. 33-67). Lund: Studentlitteratur.
- Wiklund Gustin, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och kultur.
- Wiklund Gustin, L. (2014). Lidande- en del av människans liv. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt* (ss. 269-295). Lund: Studentlitteratur.
- Wright, L. M., Leahey, M., Svanteson, K., & Larsson-Wentz, K. (1998). *Familjevård*. Lund: Studentlitteratur.
- Wright, L. M., Watson, W. L., Bell, J. M., & Larsson-Wentz, K. (2002). *Familjefokuserad omvårdnad : föreställningar i samband med ohälsa och sjukdom*. Lund: Studentlitteratur.
- 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.
- Östlundh, L. (2006). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats : vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (ss. 45-70). Lund: Studentlitteratur.

## BILAGA I

### PUBMED

| Datum   | Sökord                                      | Begränsningar | Antal träffar | Relevanta abstract | Granskade artiklar | Valda artiklar  |
|---------|---|---------------|---------------|--------------------|--------------------|---|
| 27/3-15 | pediatric oncology and parents' experiences | 2010-2015     | 45            | 15                 | 9                  | <ul style="list-style-type: none"><li>- Njuguna et. al., (2014)</li><li>- Bally et. al., (2014)</li><li>- Khoury et. al., (2013)</li><li>- Ringnér et. al., (2011)</li><li>- Ångström- Brännström et. al., (2010)</li></ul> |
| 27/3-15 | pediatric oncology and parents' perspectiv  | 2010-2015     | 28            | 6                  | 3                  | <ul style="list-style-type: none"><li>- Long et. al., (2011)</li></ul>  |

### CINAHL

| Datum   | Sökord                                 | Begränsningar  | Antal träffar | Relevanta abstract | Granskade artiklar | Valda artiklar  |
|---------|--|--|---------------|--------------------|--------------------|---|
| 30/3-15 | cancer and parents and experiences     | English language, peer reviewed, research article, 2010-2015,        | 61            | 20                 | 13                 | <ul style="list-style-type: none"><li>- Taleghani et. al., (2011)</li><li>- Khoury et. al., (2013)</li><li>- Granek et. al., (2014)</li><li>- Schweitzer et. al., (2012)</li><li>- dos Santos Benedetti et. al., (2014)</li><li>- Flury et. al., (2011)</li><li>- Bally et. al., (2014)</li></ul> |
| 30/3-15 | cancer and health care and experiences | English language 2010-2015, research article, peer reviewed, journal | 92            | 8                  | 5                  | <ul style="list-style-type: none"><li>- Khoury et. al., (2013)</li><li>- Fletcher (2011)</li></ul>  |

|         |  | subset: nursing  |    |    |   |   |
|---------|--|--|----|----|---|---|
| 30/3-15 | pediatric oncology and parents                 | English language 2010-2015, research article, peer reviewed  | 48 | 14 | 6 | <ul style="list-style-type: none"> <li>- dos Santos Benedetti, et. al., (2014)</li> <li>- Bally et. al., (2014)</li> <li>- Hall (2010)</li> </ul> |
| 30/3-15 | pediatric oncology and parents and experiences | English language, 2010-2015, peer reviewed, research article | 13 | 7  | 4 | <ul style="list-style-type: none"> <li>- dos Santos Benedetti et. al., (2014)</li> <li>- Bally et. al., (2014)</li> </ul>                         |

## BILAGA II

|   | <b>Problem och syfte</b>   | <b>Metod</b>  | <b>Resultat</b>  |
|---|--|---|--|
| <p><b>Författare:</b> Bally, J. M., Duggleby, W., Holtslander, L., Mpofu, C., Spurr, S., Thomas, R., &amp; Wright, K.<br/> <b>Titel:</b> Keeping hope possible.<br/> <b>Tidskrift:</b> Cancer Nursing.<br/> <b>Land:</b> Kanada<br/> <b>Årtal:</b> 2014</p>   | <p>Få en förståelse av hur föräldrar känner hopp då, deras barn behandlas för cancer.</p>  | <p>Kvalitativ metod<br/>           16 föräldrar<br/>           Grounded theory.<br/>           33 intervjuer med öppna frågor.<br/>           14 föräldrajournaler<br/>           Analyserade data med:<br/>           Charmaz's.</p> | <p>Teman: Acceptera verkligheten. Etablera kontroll. Omstrukturering av hopp. Ändamålsenligt positivt tänkande.</p>  |
| <p><b>Författare:</b> dos Santos Benedetti, G. M., Garanhani, M. L., &amp; Sales, C. A.<br/> <b>Titel:</b> The treatment of childhood cancer: unveiling the experience of parents<br/> <b>Tidskrift:</b> Rev. Latino-Am. Enfermagem<br/> <b>Land:</b> Brasilien<br/> <b>Årtal:</b> 2014</p>   | <p>Förstå upplevelser av föräldrar till barn och ungdomar med cancer som genomgår behandling.</p>  | <p>Kvalitativ metod.<br/>           fenomenologisk, 13 föräldrar intervjuades.<br/>           En fenomenologisk analys.</p>   | <p>Teman: Att uppleva obehag av behandlingen. Rädsla inför en oförutsägbart skrämmande situation<br/>           Att uppleva en annan persons oförsiktighet.</p>  |
| <p><b>Författare:</b> Fletcher, P. C.<br/> <b>Titel:</b> My Child has Cancer: Finding the Silver Lining in Every Mother's Nightmare.<br/> <b>Tidskrift:</b> Issues in comprehensive pediatric nursing<br/> <b>Land:</b> Kanada<br/> <b>Årtal:</b> 2011</p>  | <p>Hur upplevelserna är för mödrar som vårdar sina cancersjuka barn. Med fokus på att studera positiva aspekter</p>  | <p>Kvalitativ metod.<br/>           9 mödrar. Intervjuer, en via mejl.<br/>           Allt spelades in och skrev ner.<br/>           Fenomenologisk analys.</p>   | <p>Teman: Positiva aspekter av att ta hand om ett cancersjukt barn<br/>           Behovet av stöd från familj och vänner.<br/>           "När livet ger dig citroner"<br/>           Nya perspektiv.</p> |
| <p><b>Författare:</b> Flury, M., Caflisch, U., Ullmann-Bremi, A., &amp; Spichiger, E.<br/> <b>Titel:</b> Experiences of Parents With Caring for Their Child After a Cancer Diagnosis.<br/> <b>Tidskrift:</b> Journal of Pediatric Oncology Nursing<br/> <b>Land:</b> Schweiz<br/> <b>Årtal:</b> 2011</p>  | <p>Undersöka hur föräldrar till cancersjuka barn upplever den första 7 veckorna hemma efter att ha varit på sjukhus och fått diagnos.</p>  | <p>Kvalitativ forskning.<br/>           12 föräldrar. Intervjuer med öppna frågor.<br/>           Innehållsanalys, 7 stegs modell för att få fram meningar och kategorier.</p>  | <p>Teman: Upplevelser av den första utskrivningen från sjukhuset, behovet av information<br/>           Att komma hem, nya uppgifter<br/>           Konsekvenserna för föräldrarna</p>                   |
| <p><b>Författare:</b> Granek, L., Rosenberg, Yungler, Z. R. S., Dix, D., Klaassen, R. J., Sung, L., Cairney, J., &amp; Klassen, A. F.<br/> <b>Titel:</b> Caregiving, single parents and cumulative stresses when caring for a child with cancer<br/> <b>Tidskrift:</b> Child: Care, Health and Development<br/> <b>Land:</b> Kanada<br/> <b>Årtal:</b> 2012</p> | <p>Ensamstående föräldrar till cancersjuka barn i Canada.<br/><br/>           Beskriva hur ensamstående föräldrar till cancersjuka barn upplever vården och vilka stressfaktorer som påverkar dem.</p> | <p>Kvalitativ metod. Grounded theory. 29 personer.<br/>           Semistrukturerade intervjuer.<br/>           Charmaz analys.</p>  | <p>Teman: Nya uppgifter: omvårdnad, emotionella, informativa och psykiska uppgifter.<br/>           Stressande faktorer: boendet, ekonomin, egen fysisk och psykisk hälsa och tidigare trauman.</p>      |



|  | <b>Problem och syfte</b>   | <b>Metod</b>  | <b>Resultat</b>  |
|--|--|---|--|
| <p><b>Författare:</b> Jeffrey A. Hall<br/> <b>Titel:</b> An exploratory study of communication, gender-role conflict, and social support of parents of children treated at children's hospital.<br/> <b>Tidskrift:</b> Journal of Psychosocial Oncology<br/> <b>Land:</b> USA<br/> <b>Årtal:</b> 2010</p>                                | <p>Könsroller mellan föräldrar när barnet har cancer.</p> <p>Utforska könsrollerna mellan föräldrarna. Även att undersöka föräldrarnas kommunikation och sociala stöd, när deras barn var sjuka.</p>                   | <p>Kvantitativ metod.<br/> 44 personer svarade på 4 frågeformulär.</p>  | <p>När man upplever att ens partner är duktig på att kommunicera, då upplever man även ett större stöd.</p> <p>Män som upplevde en stress över att fortsätta att jobba upplevde även minskat stöd från sina fruar. Dessa män hade även mer ångest.</p> <p>Kvinnor som upplevde socialt stöd kände mindre ångest.</p>       |
| <p><b>Författare:</b> Khoury, M. N., Huijer, H. A. S., &amp; Doumit, M. A. A.<br/> <b>Titel:</b> Lebanese parents' experiences with a child with cancer<br/> <b>Tidskrift:</b> European Journal of Oncology Nursing<br/> <b>Land:</b> Libanon<br/> <b>Årtal:</b> 2013</p>  | <p>Beskriva hur föräldrar i Libanons upplever att ha ett cancersjukt barn.</p>   | <p>Kvalitativ metod.<br/> Fenomenologisk metod.<br/> 12 personer. Semistrukturerade djupintervjuer med öppna frågor.<br/> Hermeneutisk analys i 7- stegs process.</p>   | <p>Teman: Att leva med chocken av diagnosbeskedet<br/> Förändrad kvalitet för familjelivet<br/> Leva med extra bördor<br/> Sjukdomens påverkan på dynamiken mellan familjen och syskonen<br/> Leva i en ovisshet</p>   |
| <p><b>Författare:</b> Lindahl Norberg A., Pöder U., von Essen L.<br/> <b>Titel:</b> Early avoidance of disease- and treatment-related distress predicts post-traumatic stress in parents of children with cancer.<br/> <b>Tidskrift:</b> European Journal of Oncology Nursing<br/> <b>Land:</b> Sverige<br/> <b>Årtal:</b> 2011</p>      | <p>Föräldrar till barn med cancer i Sverige, på fyra större sjukhus.</p> <p>Undersöka om föräldrar undviker att acceptera och tänka på diagnosen samt om detta leder till PTSD hos föräldrar med cancersjuka barn.</p> | <p>Kvantitativ metod.<br/> 111 mödrar, 109 fäder.<br/> Strukturerade telefonintervjuer, PTSD checklista</p>   | <p>Teman: Fler kvinnor än män undviker att tänka på konsekvenserna av barnets diagnos. Ett år efter avslutad behandling för barnet hade 20 % av mödrarna och 13 % av fäderna risk för PTSD.</p> <p>Samband hittades mellan de som undvek att tänka på diagnosen och de som hade risk för PTSD, dock bara hos mödrarna.</p> |
| <p><b>Författare:</b> Long, K. A., Keeley, L., Reiter Purtil, J., Vannatta, K., Gerhardt, C. A., &amp; Noll, R. B.<br/> <b>Titel:</b> Child-rearing in the context of childhood cancer: perspectives of parents and professionals.<br/> <b>Tidskrift:</b> Pediatric blood &amp; cancer<br/> <b>Land:</b> USA<br/> <b>Årtal:</b> 2014</p> | <p>Barnuppfostran till cancersjuka barn.</p> <p>Undersöka den självrapporterade barnuppfostran bland föräldrar till barn med cancer och jämföra med föräldrar till friska barn.</p>                                    | <p>Kvantitativ studie.<br/> 94 mödrar och 67 fäder till cancersjuka barn och 98 mödrar och 75 fäder i en kontrollgrupp.<br/> Demografiskt frågeformulär.<br/> Uppfostringsstilar analyserades, som sjukvårdspersonal valt ut.</p> | <p>Teman: Föräldrar till barn med cancer skämde bort, oroade sig för sina barns hälsa och utveckling. Mödrarna tyckte att deras barn växte upp för fort och var oroliga för barnets framtid. Fäderna frågade sina sjuka barn innan de bestämde familjens planer.</p>   |

|   | <b>Problem och syfte</b>  | <b>Metod</b>   | <b>Resultat</b>  |
|---|---|--|--|
| <p><b>Författare:</b> Njuguna, F., Mostert, S., Seiffert, A., Musimbi, J., Langat, S., van der Burgt, R., Skiles, J., M.N, Sitaresmi., P.M, van de Ven., G.J.L, Kaspers.</p> <p><b>Titel:</b> Parental experiences of childhood cancer treatment in Kenya.</p> <p><b>Tidskrift:</b> Support Care Cancer.</p> <p><b>Land:</b> Kenya</p> <p><b>Årtal:</b>2014</p> | <p>Barnen dör ofta pga. otillräckligt behandling, sjukvårdsbudget, och brist på utbildad personal.</p> <p>Utforska de socioekonomiska, behandlingsrelaterade och psykologiska upplevelser hos föräldrar under deras barns cancerbehandling på ett akademiskt sjukhus i Kenya.</p> | <p>Kvantitativ metod.</p> <p>75 föräldrar med barn som genomgått cancerbehandling, som vart på sjukhuset mellan 2012-2013 intervjuades Tvärsnittsstudie med semistrukturerade frågeformulär med fyrskaliga svar.</p> | <p>Teman:</p> <p>Ekonomiska svårigheter</p> <p>Synen på behandlingen och hälsa</p> <p>Psykologiska upplevelser.</p>  |
| <p><b>Författare:</b> Rigner, A., Jansson, L., H.Granheim, U.</p> <p><b>Titel:</b> Parental experiences of information within pediatric oncology.</p> <p><b>Tidskrift:</b> Journal of Pediatric Oncology Nursing</p> <p><b>Land:</b> Sverige</p> <p><b>Årtal:</b> 2011</p>  | <p>Föräldrar behöver information för att kunna tackla sitt barn sjukdom.</p> <p>Beskriva föräldrars upplevelser att skaffa och använda information för att skapa kunskap om sitt barns cancer under sjukdomsförloppet.</p>  | <p>Kvalitativ metod.</p> <p>Mixed method. Fokusgrupper och individuella intervjuer.</p> <p>4 män och 10 kvinnor. Kvalitativ innehållsanalys.</p>   | <p>Teman: Att känna sig bekräftad som en betydelsefull person</p> <p>Att känna sig som en ovälkommen gäst.</p>   |
| <p><b>Författare:</b> Schweitzer, R., Griffiths, M., &amp; Yates, P.</p> <p><b>Titel:</b> Parental experience of childhood cancer using Interpretative Phenomenological Analysis</p> <p><b>Tidskrift:</b> Psychology &amp; health</p> <p><b>Land:</b> Australien</p> <p><b>Årtal:</b> 2011</p>  | <p>Föräldrarnas upplevelser att ha ett cancersjukt barn.</p> <p>Beskriva föräldrars upplevelser av ha ett barn med en livshotande sjukdom. Deras upplevelser och livsvärld.</p>   | <p>Kvalitativ forskning.</p> <p>9 familjer. Semistrukturerade intervjuer.</p> <p>Fenomenologisk analys.</p>  | <p>Teman: En omställning i livet</p> <p>Uppleva och ta hand om barnets sjukdom.</p> <p>Acceptera en ny livsstil, leva i nuet och nya prioriteringar. Upplevelser om att tron på Gud var en nyckel till överlevnad. Behovet av stöd från familj, arbetsplatsen, skolan</p> <p>Känslor av optimism och osjälviskhet.</p> |
| <p><b>Författare:</b> Taleghani, F., Fathizadeh, N., &amp; Naseri, N.</p> <p><b>Titel:</b> The lived experiences of parents of children diagnosed with cancer in Iran</p> <p><b>Tidskrift:</b> European Journal of cancer Care</p> <p><b>Land:</b> Iran</p> <p><b>Årtal:</b> 2012</p>   | <p>Föräldrar till cancersjuka barn i Iran.</p> <p>Beskriva hur föräldrar till cancersjuka barn i Iran upplever sin situation.</p>   | <p>Kvalitativ metod.</p> <p>Fenomenologisk studie, 15 personer. Intervjuer, öppna slut och interaktiva.</p> <p>Fenomenologiskt perspektiv, med en 7-steps hermeneutisk process.</p>                                  | <p>Teman: Föräldrarna var fast i cancerens återvändsgränd. De blir isolerade från andra, dels vuxna, men barnet blir isolerad från lekkamrater. Familjen fick ett förstört vardagsliv. Inse och landa i sjukdomen, få stöd och tröst från andra samt religion. Även att känna hopplöshet och fruktan.</p>              |

|  | <b>Problem och syfte</b>   | <b>Metod</b>  | <b>Resultat</b>   |
|--|--|---|---|
| <p><b>Författare:</b> Ångström- Brännström, C., Norberg. A., Stranberg. G., Söderberg. A., Dahlqvist. V.</p> <p><b>Titel:</b><br/>Parents' Experiences of What Comforts Them When Their Child is Suffering From Cancer</p> <p><b>Tidskrift:</b> Journal of Pediatric Oncology Nursing.</p> <p><b>Land:</b> Sverige</p> <p><b>Årtal:</b> 2010</p> | <p>Hur föräldrar upplever att ha ett cancersjukt barn.</p> <p>Beskriva föräldrars berättelser om hur de hittar tröst när de har barn som har cancer.</p> | <p>Kvalitativ metod.</p> <p>9 föräldrar: åtta mödrar och en fader intervjuades.</p> <p>Analys med innehållsanalys</p> | <p>Teman: Föräldrarna fick trygghet av att vara nära sitt barn och se barnets styrka. Trygghet av att känna sig hemma på avdelningen, och få stöttning av deras sociala nätverk. Trygghet av att ha en familj och vara hemma.</p> |