

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

I VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
2011:83

Livet blir aldrig detsamma

- Föräldrars upplevelser av att ha ett barn med cancer

Sara Ahlvin
Malin Larsson



HÖGSKOLAN I BORÅS
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

Examensarbetets
titel: Livet blir aldrig detsamma - Föräldrars upplevelse av att ha ett barn med cancer

Författare: Sara Ahlvin och Malin Larsson

Huvudområde: Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad

Nivå och poäng: Kandidatnivå, 15 högskolepoäng

Kurs: SSK04A

Handledare: Lise- Lotte Jonasson

Examinator: Clary Berg

Sammanfattning

Varje år insjuknar ungefär 300 barn i Sverige i cancer. Cancerbeskedet slår familjens tillvaro i spillror och föräldrarna försätts i ett emotionellt kaos med känslor som chock, tvivel, rädsla och maktlöshet. I vården av barn med cancer är det inte bara barnet utan hela familjen som behöver stöd och vård. Sjuksköterskor möter föräldrar till cancersjuka barn i många olika vårdssammanhang, det är därför viktigt att sjuksköterskor har kunskap om föräldrars upplevelser i samband med barnets cancersjukdom. Syftet med uppsatsen är att belysa föräldrars upplevelser av det dagliga livet när barnet har cancer. Som metod har vi valt att göra en litteraturöversikt som bygger på kvalitativa artiklar. I resultatet framkommer tre huvudteman med nio tillhörande subteman: *Känslomässiga reaktioner* med subteman: *att drabbas av det ofattbara* och *att leva med en ständig rädsla och oro*, *En förändrad vardag* med subteman: *att leva i en splittrad familj*, *att påverkas ekonomiskt*, *att inte ha tid till sig själv* och *att fortsätta leva i en ny normalitet*, *Att ta sig igenom det dagliga livet* med subteman: *att återfå kontrollen*, *att få stöd från andra* och *att behålla hoppet och ha ett positivt tänkande*. Resultatet beskriver föräldrars upplevelser av det dagliga livet under hela barnets sjukdomsförlopp och hur de tar sig igenom vardagen. I diskussionen läggs fokus på uppsatsens resultat kopplat till sjuksköterskans roll och hur en god vård kan uppnås. En god vårdrelation, kontinuitet, delaktighet och tydlig information är av stor betydelse för att kunna öka välbefinnandet och minska lidandet hos föräldrar till cancersjuka barn.

Nyckelord: *föräldrar, upplevelser, barn, cancer, dagliga livet*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Barncancer	1
Förändringar i livsvärlden	2
Påverkan på barnet	3
Påverkan på familjen	4
Sjuksköterskans roll i mötet med familjen	4
PROBLEMFÖRMULERING	5
SYFTE	6
METOD	6
Litteratursökning	6
Dataanalys	7
RESULTAT	8
Känslomässiga reaktioner	9
Att drabbas av det ofattbara	9
Att leva med en ständig rädsla och oro	9
En förändrad vardag	10
Att leva i en splittrad familj	10
Att påverkas ekonomiskt	11
Att inte ha tid till sig själv	11
Att fortsätta leva i en ny normalitet	12
Att ta sig igenom det dagliga livet	13
Att återfå kontrollen	14
Att få stöd från andra	14
Att behålla hoppet och ha ett positivt tänkande	15
DISKUSSION	17
Metoddiskussion	17
Resultatdiskussion	18
Vidare forskning	21
SLUTSATSER	21
Praktiska implikationer	22
REFERENSER	23
BILAGA 1.	

INLEDNING

I Sverige insjuknar ungefär 300 barn per år i cancer vilket innebär att en familj nästan varje dag får beskedet om cancer. Familjens tillvaro slås i spillror och vardagslivet står inför stora prövningar. Sjukdomen leder till ovisshet och oro, ofta med både ekonomiska och psykosociala påfrestningar, som ställer stora krav på hela familjen. I vården av barn med cancer är det därför inte bara barnet utan hela familjen som vårdas. På grund av den stora påfrestningen som sjukdomen skapar har föräldrarna behov av mycket stöd och hjälp för att klara av tillvaron. Vi anser att forskning kring föräldrars upplevelser av det dagliga livet när de har ett barn med cancer kan öka förståelsen hos sjuksköterskor för föräldrarnas behov av vård och stöd och på så vis hjälpa dem att hantera situationen och lindra deras lidande. För sjuksköterskor innebär det en stor utmaning att kunna ge god vård till alla i familjen. Tillgång till föräldrarnas livsvärld kan öka förutsättningarna för sjuksköterskor att ge en god vård till hela familjen.

BAKGRUND

Barncancer

Hos barn är orsaken till cancer till stor del okänd. Vid utvecklingen av en del cancerformer spelar ärftlighet och livsstilsfaktorer in, men livsstilen är inte en lika hög riskfaktor för att utveckla cellförändringar hos barn som hos vuxna (Hagelin, 2009). Barncancerfondens (2011) definition av barncancer är cancer som drabbar personer upp till 18 år. Olika former av leukemi och hjärntumörer är de mest förekommande cancersjukdomarna hos barn. Den vanligaste åldern för barn att insjukna i cancer är runt 4-5 års ålder, vid 8 årsålder sjunker antalet men incidensen ökar sedan igen i tonåren.

Enligt Cullberg Weston (2001) tar cancersjukdomen sin början i en enskild cell genom att det sker små felaktiga förändringar i cellens DNA vilket kallas mutationer. Mutationerna leder till fel i genuppsättningen som kan orsaka att en cell börjar dela sig okontrollerat och växer till en tumör. Kroppen har ett kontrollsystem för celledelning som ser till att felaktiga celler repareras och om cellen är alltför skadad får cellen istället en signal till programmerad celledöd. En cancercell utvecklas när en cells kontrollsystem sätts ur spel och cellen kan då dela sig ohämmat och skapa kopior av sig själv. Den okontrollerade celledelningen bildar en tumör som kan växa sig väldigt stor och skapa problem genom att den tar utrymme och förstör omkringliggande organ. Tumören har en förmåga att undvika kroppens kontrollsystem såsom de vita blodkropparna och tar mer och mer näring från normala celler, vilket försvagar kroppen. Cancern kan spridas genom att cancerceller skapar dotterceller som har förmågan att sprida sig till andra vävnader och bilda småtumörer på andra ställen, det vill säga metastaser. Vid leukemi omvandlas blodbildande celler i benmärgen, som cirkulerar i blodbanan, till cancerceller. När de ökat tillräckligt i mängd tar de plats från de friska cellerna och den normala funktionen försämras (Barncancerfonden 2011).

Symtomen varierar beroende på vilken cancersjukdom barnet lider av, men det finns också allmänna symtom såsom trötthet, aptitlöshet och feber. Vid leukemi har barnet ofta symtom såsom återkommande infektioner, blekhet, trötthet, smärtor, blåmärken och petekier framförallt på buken och underbenen. Symtomen vid hjärntumör beror på var i

hjärnan tumören är belägen. Tumören kan orsaka tryckstegring i hjärnan då den hindrar avflöde av cerebrospinalvätska vilket ger huvudvärk, morgonkräkningar och uttalad trötthet. Exempel på symtom som uppkommer när tumören trycker på något speciellt centra i hjärnan är dubbelseende, balanssvårigheter eller epileptiska anfall (Hagelin, 2009).

Enligt Hagelin (2009) har behandlingsmetoderna mot cancer blivit mer och mer framgångsrika och allt fler barn överlever cancer. Behandlingarna är intensiva och framkallar starka biverkningar. De flesta barn som behandlas behöver vara inlagda på sjukhus under behandlingstiden. Det finns enligt Barncancerfonden (2011) tre olika behandlingar för cancer: cytostatika, strålbehandling och operation. Vid en del cancersjukdomar kan benmärgs- eller stamcellstransplantation även bli aktuellt. Behandlingsmetoderna kan användas var för sig eller i kombination med varandra. Vilken utav behandlingsmetoderna som används beror på vilken typ av cancer som ska behandlas samt vilket stadium canceren befinner sig i.

Cytostatika verkar genom att den har en hämmande effekt på cancercellens delningsförmåga men den hämmar även delningen hos snabbväxande friska celler. Biverkningar av cytostatika är till stor del kopplade till påverkan på friska celler som finns i benmärg, hår, slemhinnor. Vanliga biverkningar av cytostatika är kräkningar, aptitlöshet, förstoppning, diarré, håravfall, torra och sköra slemhinnor och benmärgsdepression som leder till infektionskänslighet, anemi och ökad blödningsbenägenhet. Strålbehandling verkar också genom att hämma cancercellens delningsförmåga och påverkar även snabbväxande friska celler. Strålning sker på de områden i kroppen där cancercellerna finns. Det är ifrån de områden som utsätts för strålningen som biverkningarna uppkommer. Exempel på biverkningar av strålning är hudirritation, håravfall, benmärgsdepression, illamående, kräkningar, diarré, uttalad trötthet, huvudvärk och feber (Hagelin, 2009). Växande barn är känsligare för strålbehandling än vuxna på grund av att tillväxten av skelettet hämmas i det strålbehandlade området. Även hjärnans utveckling kan till viss del hämmas. Strålbehandlingen ges därför på ett så litet område som möjligt och uppdelat i omgångar för att på det sättet minska riskerna. Kirurgisk behandling syftar till att operera bort tumören eller delar av den. Vilka risker som uppkommer av operationen är beroende av var tumören befinner sig i kroppen (Barncancerfonden, 2011).

Förändringar i livsvärlden

När ett barn i familjen drabbas av cancer innebär det en stor förändring i det dagliga livet. De rutiner familjen tidigare haft får vid ett cancerbesked lämnas då en stor del av tillvaron upptas av sjukdomen och dess behandling. Fokus flyttas från vardagstrivialiteter till en kamp för barnets överlevnad (Enskär, 1999). Förändringarna i det dagliga livet leder till förändringar i familjens livsvärld. Enligt Wiklund (2003) innebär en förändrad livsvärld en ändrad upplevelse av sig själv och den omgivande världen. Enligt Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud och Fagerberg (2003) är livsvärlden den verklighet vi omedvetet tar för given och ständigt lever och verkar i. Att ha ett livsvärldsperspektiv innebär att uppmärksamma människors vardagsvärld och

dagliga tillvaro. Författarna anser att för att vården ska ske ur ett patientperspektiv är det nödvändigt att sjuksköterskor tar del av barnets och föräldrarnas livsvärld och på så vis skapar tillgång till erfarenheten av hälsa, lidande, välbefinnande eller vård. På detta sätt får sjuksköterskor tillträde till barnet och föräldrarnas egna berättelser, livshistorier och upplevelser av det dagliga livet.

Påverkan på barnet

Enligt Enskär (1999) kommer ofta diagnosen som en chock för barnet och de reagerar med tvivel, förnekelse och har svårighet att acceptera diagnosen. Barnen påverkas även av att se sina föräldrar ledsna vilket blir en sorts bekräftelse på allvaret i situationen och sjukdomen. Woodgate (2000) beskriver att cancer för ett barn innebär en stor livsförändring, den normala vardagen förändras och därmed också livsvärlden. Ett sätt för barnen att acceptera sjukdomen är att göra det till något som är normalt för dem. Det är viktigt för barnen att ha kvar vanliga aktiviteter i livet som att umgås med vänner. Det kan vara nödvändigt att aktiviteterna anpassas efter deras förmåga. Enligt Wiklund (2003) är kroppen säte för vår identitet och det är genom kroppen vi upplever världen. När kroppen förändras som av en konsekvens av sjukdom förändras även hur vi ser och erfar oss själva och världen. Woodgate (2000) menar att barnen inte känner sig som sig själva i samband med att deras hälsa försämras. I processen av att acceptera sjukdomen är det vanligt att barnen känner förlust, förvirring, ilska och sorg. Stöd från familj och vänner, kunskap om sjukdomen och delaktighet i vården ger en ökad kontroll, vilket hjälper barnen att hantera sjukdomen. Att skapa en ny livsfilosofi som att vara positiv, känna hopp, sätta upp mål och ta en dag i taget underlättar för dem.

Enligt Enskär (1999) är de flesta barnen inlagda på sjukhus under behandlingstiden och det är framförallt oro, rädsla och smärta inför ingreppen och biverkningarna av behandlingen som påverkar barnen. Under sjukhusvistelsen saknar barnen de normala aktiviteterna i sin vardag samt släkt och vänner vilket medför en känsla av isolering. Det är vanligt att barnen får beteendeproblem såsom utåtagerande, vägran att samarbeta, relationsproblem, rädsla, oro, sömnsvårigheter samt dålig motivation för behandlingen. Hockenberry (2004) beskriver att även depression förekommer hos en del av barnen under inläggning på sjukhus. Många barn mår även psykiskt dåligt av förändringarna i deras utseende såsom håravfall och de är oroliga för hur vänner och släkt ska reagera.

Enligt Woodgate (2000) upplever barnen att cancer skapar smärta på många olika sätt, både fysiskt och mentalt. Den fysiska smärtan från sjukdomen, behandlingens biverkningar och den procedurrelaterade smärtan kan ibland kännas olidlig för barnen. Den procedurrelaterade smärtan är ofta kopplad till undersökningar som görs för att ställa diagnos och för att följa sjukdomsförloppet som exempelvis benmärgsaspirationer, venpunktioner, injektioner och lumbalpunktioner. Smärtan och rädslan för dessa ingrepp kan för många barn upplevas som det svåraste att hantera. Ett barn kan utveckla sjukhusrädsla om de vid något av ingreppen blivit fasthållna eller inte fått adekvat smärtlindring, den rädslan kan vara väldigt svår att komma över (Enskär, 1999). Ett av de mest plågsamma symtomen som barn upplever är enligt Hockenberry (2004) den utmattande tröttheten som hindrar dem från att leva och vara lika aktiva som tidigare. Det ger barnen en känsla av isolering och ensamhet. Wiklund (2003) menar att

de symtom och problem som medföljer av sjukdomen kan leda till ett sjukdomslidande. Det är ett lidande som hör samman med de fysiska symtomen och en upplevelse av att vara begränsad. Begränsningarna som barnen känner på grund av sin försämrade hälsa kan komma till uttryck som en upplevelse av otillfredsställelse och en försämrad livskvalitet. Sjukdomslidande kan framförallt hos lite äldre barn leda till ett livslidande då smärtan och vetskapen om att man lider av en allvarlig sjukdom leder till aktualisering av existentiella tankar och den egna döden kommer närmare och blir en verklighet. Existentiella frågor blir ofta aktuella såsom vad har jag gjort för att förtjäna det här, är det mitt fel att jag blev sjuk och tankar och rädsla inför döden.

Påverkan på familjen

När ett barn får cancer innebär det en emotionell kris för hela familjen. Beskedet slår ofta ned som en blix, vilket splittrar den trygghet familjen normalt befinner sig i (Cullberg Weston, 2001). Familjen upplever enligt Enskär (1999) chock, förnekelse, tvivel och ilska. Barnets sjukdom innebär en förändrad livsvärld för familjen.

Barncancer innebär ofta en separation då familjen inte har möjlighet att vara samlad. Avståndet mellan föräldrarna gör det svårt för en fungerande kommunikation som är viktigt för att kunna bibehålla en bra relation. Bristen på kommunikation leder till ytterligare ökning av stressen och påfrestningarna i situationen familjen befinner sig i (da Silva, Jacob och Nascimento, 2010).

En cancerdiagnos hos barnet påverkar enligt da Silva, et al. (2010) också föräldrarnas relation till varandra. Förändringarna kan vara av både positiv och negativ art. Positiva förändringar uppkommer då föräldrarna ser potentialen och de egna resurserna för att hantera barnets sjukdom och finner styrka i varandra. De negativa effekterna framkommer av att relationen föräldrarna emellan försvagas och klyftan mellan dem blir större då föräldrarna lever under ständig stress och osäkerhet inför framtiden. Enskär (1999) menar att syskonen i en familj med ett cancersjukt barn ofta kan uppleva ett utanförskap då föräldrarnas uppmärksamhet ofta ligger på det sjuka barnet. Föräldrarna har svårt att hinna med syskonens aktiviteter, vilket leder till ensamhet och övergivenhetskänslor hos syskonen.

Även familjens ekonomiska situation blir enligt Enskär (1999) påverkad under barnets sjukdom. Båda föräldrarna kan behöva sjukskriva sig från arbetet för att ta hand om barnet vilket gör att ekonomin blir extra pressad och många familjer upplever ekonomiska svårigheter under cancersjukdomen.

Sjuksköterskans roll i mötet med familjen

Enligt Cullberg Weston (2001) drabbar en cancerdiagnos inte bara den sjuka individen, utan också övriga familjemedlemmar. Familjen vill fungera som ett stöd för den drabbade men är i själva verket i stort behov av stöd själva. Sjuksköterskan har en viktig roll i att finnas tillhands som stöd och hjälp både till det drabbade barnet och till familjen. Enskär (1999) menar att målet för den psykosociala omvårdnaden av

föräldrarna är att de ska bibehålla en psykisk hälsa och fungera i föräldrarollen gentemot sina barn.

Ett cancerbesked utlöser en kris där den inre världen radikalt förändras. Familjen ställs öga mot öga med döden och livet (Cullberg Weston, 2001). Många föräldrar upplever enligt Enskär (1999) skuld känslor och hopplöshet på grund av oförmågan att skydda barnet och lindra dess lidande. Woodgate och Degner (2003) menar att stöd från sjukhuset och vårdpersonalen är en viktig faktor för att hjälpa den drabbade familjen att hantera situationen. Sjuksköterskan har i sin yrkesroll ett ansvar för att en god vårdrelation ska kunna utvecklas. Relationen mellan sjuksköterska, patient och närstående är en betydelsefull del av vårdandet då det i en vårdande relation enligt Wiklund (2003) skapas utrymme för växt där barnet och familjen ges möjlighet att uttrycka såväl begär som behov och problem. För att lägga grunden till en bra vårdrelation är det viktigt att barnet och familjen redan i ankomstsituationen känner sig välkomnad och respekterad av vårdaren. Enskär (1999) skriver att föräldrar har behov av information om barnets sjukdom och behandling, att delta i omvårdnaden av barnet samt att bli respekterade och behålla sin integritet. Sjuksköterska har en viktig roll i mötet och informationen till föräldrarna då sjuksköterskan i sin yrkesroll både vårdar patienten och dennes anhöriga. Det är patienten och närståendes rätt att informeras och göras delaktiga i vården (SOSFS, 2005:12).

En viktig del av sjuksköterskans arbete är att förmedla information till barnet och barnets föräldrar. Informationen måste vara anpassad till kunskapsbehovet och åldern på barnet. Det är av stor vikt att sjuksköterskan tar sig tid, lyssnar och låter barnet och föräldrarna visa sina känslor. Informationstillfället fungerar vid god informationsgivning som en stödjande insats för familjen (Enskär, 1999). Enligt Huang, Mu och Chiou (2008) ger god information från vårdarna en klarare bild av barnets sjukdom och en bättre förberedelse inför behandling och eventuella förändringar i sjukdomsbilden. God informationsgivning ökar föräldrarnas hopp för barnets överlevnad.

Sjukhuset och vårdpersonalen har enligt Enskär (1999) till uppgift att skapa organisatoriska förutsättningar för att hjälpa och stödja barnet och familjen. Detta kan göras genom att kontinuitet skapas bland personalen som vårdar familjen och att personalen visar tillgänglighet genom att ta sig tid för samtal med familjen och besvara frågor och funderingar närhelst de uppkommer. Hagelin (2009) skriver att när föräldrarna ska ta hem sitt barn för första gången efter insjuknandet kan det leda till stark oro för föräldrarna då de lämnar den trygga sjukhusmiljön. Familjen kan stödjas genom att börja med korta dagpermissioner för att sedan förlänga vistelserna hemma. Det är viktigt att sjuksköterskan informerar om att det går bra att ringa till avdelningen när som helst för att på så vis öka tryggheten för föräldrarna.

PROBLEMFORMULERING

När ett barn drabbas av cancer innebär det en krissituation både för barnet och även för föräldrarna. Cancerbeskedet leder till en dramatisk och skrämmande livsförändring vilket i allra högsta grad påverkar det dagliga livet. Sjuksköterskor möter föräldrar till barn med cancer i många olika vårdsammanhang och stadier av sjukdomsförloppet. I

den svåra situationen föräldrarna befinner sig i behöver de stöd ifrån omgivningen. Det är därför av betydelse att sjuksköterskor har en förståelse för föräldrars upplevelser av hur deras vardag påverkas av att ha ett barn med cancer. Kännedom om föräldrars upplevelser kan ge sjuksköterskan bättre förutsättningar för att ge stöd och god omvårdnad till familjen.

SYFTE

Syftet är att belysa föräldrars upplevelser av det dagliga livet när barnet har cancer.

METOD

Som design för uppsatsen valdes en litteraturoversikt. Enligt Friberg (2006) handlar en litteraturoversikt om att skapa en överblick av kunskapsläget inom ett visst område och att skapa en utgångspunkt för ytterligare forskning. I en litteraturoversikt sammanställs och granskas redan publicerad forskning till ett nytt resultat och en ny helhet skapas. För att svara på syftet, som är att belysa den dagliga upplevelsen för föräldrar till barn med cancer, valdes artiklar med en kvalitativ ansats. I en kvalitativ ansats läggs enligt Dahlborg Lyckhage (2006) fokus på ett fenomenens egenskaper och vilken innebörd och mening individen lägger vid detta. Det handlar om att fånga subjektiva upplevelser och erfarenheter.

Litteratursökning

I sökprocessen ingår enligt Östlundh (2006) två faser: den inledande och den egentliga litteratursökningen. Studiens sökprocess påbörjades med en inledande litteratursökning i samlingsdatabasen Summon. Den inledande litteratursökningen görs enligt Östlundh (2006) för att få en överblick av forskningen inom området samt vilka sökord som är relevanta för syftet. I denna inledande sökning valdes fyra artiklar för vidare granskning.

I utformandet av den egentliga litteratursökningen användes Östlundh (2006) för att planera och strukturera sökningen. Sökproblemet, sökord samt synonymer formulerades och utifrån dessa valdes vilka databaser som ansågs överensstämja med problemområdet. Databaserna som valdes var Summon, Cinahl, Pubmed och Medline.

Sökningen startade i databasen Cinahl då den har en inriktning mot vård, omsorg och omvårdnad. Enligt Östlundh (2006) kan ämnesordlistor i databaserna användas för att underlätta i formulerandet av sökorden. Genom att vi lade in våra valda sökord i Cinahl Headings framkom sökord som var anpassade efter den valda databasens ordlista, vilket gav mer specifika träffar för området. Sökorden som användes var: neoplasms, child, family experience, parent, childhood neoplasms och parents experience. Sökorden användes var och ett för sig och i kombination med varandra i sökhistoriken. Söktekniker som boolesk sökning och trunkering användes för att avgränsa och anpassa antalet träffar. Sökningen i Cinahl resulterade i fem sparade artiklar. Sökning gjordes även i Pubmed och Medline dock utan nya resultat.

Då antalet artiklar inte var tillräckligt använde vi oss även av Summon. Här användes sökorden childhood cancer, family perspective, pediatric cancer och parents experience. Sökord kombinerades med varandra och ämnesord användes för att innefatta och utesluta vissa områden. Ämnesord som användes var: Qualitative, children, parents och oncology. Fem artiklar sparades för vidare granskning.

Kompletterande sökning genomfördes i tidsskriften *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. Sökorden som användes var: parents experience AND cancer som resulterade i en sparad artikel.

Inklusionskriterier för urvalet var att de skulle vara kvalitativa vetenskapliga artiklar som var originalpublicerade. Artiklarna skulle inte vara publicerade tidigare än år 2001. Artiklarna skulle innefatta föräldrar till barn upp till 18 år som fått en cancerdiagnos. Innehållet i artiklarna skulle ta upp föräldrars upplevelser av det dagliga livet i samband med att ha ett barn med cancer. Inklusion- och exklusionskriterierna ska enligt Friberg (2006) vara styrda av uppsatsens problemformulering och syfte. De artiklar som exkluderades hade en kvantitativ ansats, var publicerade före 2001 eller överensstämde inte med syftet i denna studie.

Alla artiklar kvalitetsgranskades enligt Friberg (2006). I samband med kvalitetsgranskningen gjordes ett urval där tio artiklar, alla med medelhög till hög vetenskaplig kvalitet, inkluderades till resultatdelen. Samtliga artiklar är intervjustudier med en kvalitativ ansats. Studierna är genomförda i Sverige, Kanada, Storbritannien, Schweiz och USA. Sammanlagt bygger studiernas resultat på 233 intervjuer med föräldrar till barn med cancer, varav 149 stycken gjordes med mödrar och 84 stycken med fäder. Artiklarna presenteras i bilaga 1.

Dataanalys

För att analysera artiklarna användes Evans (2003) analysmodell. Artiklarnas resultat lästes upprepade gånger för att få en tydligare helhetsbild. Enligt Friberg (2006) ska artiklarnas resultat delas upp med avsikt att finna bärande aspekter som svarar mot syftet. Det kan vara enstaka ord, meningar eller hela stycken och dessa kallas nyckelfynd. Nyckelfynden för varje studie identifierades och sammanställdes under olika koder. Uppdelningen gjordes genom att stycken med liknade innehåll markerades och kodades med ett övergripande ord som sammanfattade innehållet, exempelvis rädsla. Därefter jämfördes nyckelfynden för varje studie med varandra för att urskilja likheter och skillnader mellan artiklarna. Författarna diskuterade innehållet för att finna lämpliga teman och subteman. Det här resulterade i att tre huvudteman och nio subteman kunde urskiljas, vilka presenteras i resultatet och i tabell 2. I tabell 1 presenteras vilka artiklar de valda temana förekommer i.

Tabell 1: Temaschema över sökta resultatartiklar

	Känslomässiga reaktioner		En förändrad vardag				Att ta sig igenom det dagliga livet		
	Att drabbas av det ofattbara	Att leva med ständig rädsla och oro	Att leva i en splittrad familj	Att påverkas ekonomiskt	Att inte ha tid till sig själv	Att fortsätta leva i en ny normalitet	Att återfå kontrollen	Att få stöd från andra	Att behålla hoppet och ha ett positivt tänkande
Ångström-Brännström et al. 2010	X		X	X			X	X	
Woodgate & Degner 2004	X		X		X	X			X
Fletcher 2010	X	X	X	X	X	X			
Caflisch et al. 2011	X	X	X	X		X	X	X	X
McCubbin et al. 2002	X		X			X	X	X	X
Fletcher et al. 2010	X	X			X	X		X	X
Björk et al. 2009			X		X	X	X	X	X
Björk et al. 2005	X	X		X	X	X	X	X	X
Björk et al. 2011		X			X	X		X	
Woodgate 2006	X	X	X		X	X		X	X

RESULTAT

Resultatet presenteras utifrån tre huvudteman som följs av nio subteman. Resultatet innefattar sjukdomsförloppet, från diagnos till avslutad behandling.

Tabell 2: Huvudteman och subteman

Huvudtema	Subtema
Känslomässiga reaktioner	<ul style="list-style-type: none"> • Att drabbas av det ofattbara • Att leva med en ständig rädsla och oro
En förändrad vardag	<ul style="list-style-type: none"> • Att leva i en splittrad familj • Att påverkas ekonomiskt • Att inte ha tid till sig själv • Att fortsätta leva i en ny normalitet
Att ta sig igenom det dagliga livet	<ul style="list-style-type: none"> • Att återfå kontrollen • Att få stöd från andra • Att behålla hoppet och ha ett positivt tänkande

Känslomässiga reaktioner

När ett barn i familjen får en cancerdiagnos skapar det starka känslor. Livet tar en drastisk vändning och föräldrarna försätts i en svår känslomässig situation. Vid en cancerdiagnos hos barnet upplever föräldrarna ett hav av känslor. Känslorna är ständiga följeslagare och påverkar föräldrarna under resten av livet.

Ur det här huvudtemat framkom två underteman: *Att drabbas av det ofattbara* och *Att leva med ständig rädsla och oro*.

Att drabbas av det ofattbara

När ett barn drabbas av cancer är det förödande för hela familjen och cancer har potentialen att bryta ned den fysiska och känslomässiga hälsan hos alla i familjen (Fletcher, 2010). När föräldrarna får cancerbeskedet upplever de känslor som chock, tvivel och rädsla. Situationen känns överklig och de försöker förneka och undfly verkligheten. Allt som är tryggt och välkänt i livet försvinner och ersätts av rädsla, osäkerhet, kaos och ensamhet. Föräldrarna upplever i samband med beskedet att de blir kastade in i det okända. Livet blir skrämmande och det känns som att tillvaron stannar upp (Björk, Wiebe och Hallström, 2005; McCubbin, Balling, Possin, Friedrich och Bryne, 2002; Woodgate och Degner, 2004). I en studie av Woodgate (2006) beskriver föräldrarna upplevelsen av cancer som en mardröm utan slut, omöjlig att vakna upp ifrån. Cancer vänder uppochner på familjens värld men trots att många stunder upplevs som mörka och skrämmande ger föräldrarna aldrig upp hoppet. Föräldrarna befinner sig i en emotionell bergochdalbana och i svåra stunder vågar de inte tänka på morgondagen utan försöker ta sig igenom en dag eller timme i taget (Fletcher, Schneider och Harry, 2010). Osäkerheten inför framtiden och rädslan för att barnet inte ska överleva är ständigt närvarande men föräldrarna försöker bemästra sina egna rädslor och koncentrera sig på att stödja barnet i kampen mot cancer (Ångström-Brännström, Norberg, Strandberg, Söderberg och Dahlqvist, 2010; Cafilisch, Flury, Spichiger och Ullmann-Bremi, 2011).

Att leva med en ständig rädsla och oro

Barnets cancer skapar känslor av rädsla och maktlöshet hos föräldrarna för att de inte kan förändra den påtvingade situationen de befinner sig i (Björk et al. 2005). Föräldrarna har en rädsla för att sjukdomen ska leda till att familjen splittras men det som skrämmer föräldrarna mest är att barnet inte ska överleva vilket ses som den ultimata förlusten. Cancer hotar det viktigaste i föräldrarnas liv, vilket är deras barn. Utöver det potentiella hotet om att barnet inte ska överleva och att familjen ska splittras, känner föräldrarna även en rädsla för att förlora familjens dagliga rutiner i livet, vänner, hälsa och inkomst (Woodgate, 2006).

Vården av barnet sker både på sjukhus och i hemmiljö. Vid den första utskrivningen från sjukhuset är föräldrarna lyckliga över att hela familjen kan vara samlad men utskrivningen innebär också ett steg in i osäkerheten med känslor av rädsla och oro.

Lyckan över att ta hem barnet grumlans av att föräldrarna inte känner sig trygga i hemmet, där professionell hjälp inte är lika tillgänglig. Under perioder när barnet har svåra symtom ökar föräldrarnas oro och ångest och under perioder när barnet känner sig bättre lättar deras oro och de kan glädjas mer över att familjen är samlad och att en viss normalitet kan återskapas (Caflisch et al. 2011).

Efter behandlingen bär föräldrarna fortfarande med sig rädslan över att cancer ska återkomma och minnena från sjukdomen förföljer dem. Föräldrarna är även rädda för att barnet ska få bestående men efter cancerbehandlingen såsom inlärningssvårigheter och beteendeproblem (Fletcher, 2010; Björk, Nordström, Wiebe, Hallström, 2011; Fletcher et al. 2010). Föräldrarna är oroliga för att barnet ska få sociala problem i mötet med barn i samma åldrar då de spenderat så mycket tid med vuxna på sjukhuset (Björk et al. 2010). Rädslan för återfall leder till att föräldrarna känner ett starkt behov av att skydda familjemedlemmarna. Beskyddarinstinkten är riktad speciellt mot barnet som överlevt och drivs av rädslan för återfall, död och en osäker framtid (Fletcher et al. 2010). Rädslorna är alltid mer eller mindre närvarande hos föräldrarna. Oron triggas exempelvis när barnets beteende förändras, när barnet känner sig dåligt eller när föräldrarna får reda på att ett annat barn från avdelningen drabbats av återfall eller avlidit (Björk et al. 2010). I studier av Björk et al. (2005) och Fletcher (2010) framkommer att föräldrar även har en rädsla för att de friska syskonen ska utveckla cancer eller någon annan allvarlig sjukdom samt en oro inför vilken psykisk påverkan sjukdomstiden haft på syskonen.

Efter behandlingens slut har föräldrarna fortfarande mardrömmar om cancererfarenheten och den finns alltid med i bakgrunden som en skugga. Förutom den ständiga oron, finns det alltid påminnelser i form av fysiska, emotionella och sociala ärr (Woodgate, 2006).

En förändrad vardag

Cancerbeskedet förändrar dramatiskt familjens dagliga liv. Livet vänds uppochner och alla familjemedlemmar och delar av vardagen påverkas. Utöver vardagens befintliga uppgifter läggs det ytterligare måsten och krav på föräldrarna och familjen får spendera mycket tid ifrån varandra.

Ur det här huvudtemat framkom fyra underteman: *Att leva som en splittrad familj*, *Att påverkas ekonomiskt*, *Att inte ha tid till sig själv* och *Att fortsätta leva i en ny normalitet*.

Att leva i en splittrad familj

Under perioder av sjukhusinläggning är familjemedlemmarna tvungna att vara separerade från varandra och leva som en splittrad familj. Det är vanligt att en förälder är hemma för att ta hand om syskonen, fortsätta arbeta och sköta hushållet medan den andra föräldern stannar på sjukhuset med barnet som behandlas för cancer (McCubbin et al. 2002; Fletcher, 2010; Ångström-Brännström et al. 2010). Föräldrar upplever att

familjen är uppdelad i två grupper, det sjuka barnet och en utav föräldrarna utgör en enhet medan den andra föräldern och de friska syskonen utgör en annan. Det här leder till att föräldrarna känner sig isolerade och ensamma både inom familjen och gentemot omvärlden (Woodgate och Degner, 2004). Sjukdomstiden utsätter äktenskapet för stora påfrestningar då föräldrarna har olika sätt att hantera den svåra situationen och är fysiskt åtskilda, vilket försvårar kommunikationen mellan dem (Fletcher, 2010).

Behoven hos de båda enheterna inom familjen kan vara helt olika, vilket är väldigt utmanande för föräldrarna. Den svåraste uppgiften gällande de friska barnen är att se till att det alltid finns någon som kan ta hand om dem när som helst under dygnet, detta på grund av att en nödsituation kan uppstå med det sjuka barnet. Föräldrarna måste förlita sig på släkt och vänner för att ta hand om syskonens dagliga behov och aktiviteter. Det medför att föräldrarna lever med ständiga skuldkänslor och upplever känslor som förlust och sorg över att tiden inte räcker till för övriga familjemedlemmar. En cancerdiagnos vänder uppochner på familjens liv och ingen är immun för de förödande konsekvenserna som kommer av sjukdomen (Fletcher, 2010; Caflisch et al. 2011; McCubbin et al. 2002). Fokus ligger på det sjuka barnet vilket gör att uppfostran av barnen försvåras under sjukdomsperioden då det är svårt att sätta upp regler och gränser. Föräldrarna vill inte neka det sjuka barnet något och tiden räcker inte till för de friska syskonen. Föräldrarna försöker ändå bibehålla en viss normalitet i vardagen för att underlätta och öka tryggheten för övriga familjen (Caflisch et al. 2011; Björk, Wiebe och Hallström, 2009). Nära med kampen att övervinna cancer finner föräldrarna att kampen för att hålla samman familjen är en av de svårare utmaningarna (Woodgate, 2006).

Att påverkas ekonomiskt

Föräldrarnas ekonomiska situation påverkas under barnets cancerbehandling genom att kostnaderna ökar och inkomsterna minskar. Studier av Fletcher (2010) och Caflisch et al. (2011) visar att föräldrarna är tvungna att minska sina arbetstider, ta obetald ledighet eller helt sluta arbeta för att göra det möjligt att ta hand om det sjuka barnet. Förlust av lön och extra kostnader relaterade till resor fram och tillbaka till sjukhuset lägger en extra ekonomisk börda på föräldrarna. Den ekonomiska påfrestningen leder till ytterligare ett stressmoment för familjerna och många föräldrar hamnar i en ansträngd ekonomisk situation som kan vara svår att ta sig ur.

I två studier av Ångström-Brännström et al. (2010) och Björk et al. (2005) beskriver föräldrarna att den ekonomiska situationen underlättas av att båda föräldrarna får sjukledighet med lön. Det här minskar den ekonomiska bördan och underlättar för föräldrarna då de kan vara nära det sjuka barnet och sköta hemmet och syskonen.

Att inte ha tid till sig själv

Föräldrars egen psykiska och fysiska hälsa påverkas under och efter barnets diagnos och behandling. Många föräldrar upplever hälsoproblem, men då varken tiden eller energin räcker till förblir de ofta obehandlade (Fletcher et al. 2010). Föräldrarnas identitet och

känsla av själv integreras med det sjuka barnet och livet definieras av barnets behov. Föräldrarna och barnet blir tätt sammansvetsade, speciellt under perioder med svåra symtom. All energi går åt till att skydda det sjuka barnet och familjen som helhet (Woodgate och Degner, 2004; Woodgate, 2006).

För föräldrarna är det svårt att lämna det sjuka barnet även för korta stunder såsom för att ta en promenad eller äta ett mål mat. Stressen och viljan att hela tiden vara nära det sjuka barnet gör att föräldrarnas egen hälsa blir åsidosatt (Fletcher, 2010; Björk et al. 2005). Föräldrarna upplever flera hälsoproblem såsom depression, sömnsvårigheter, ångest, huvudvärk och gastrointestinala besvär. De tunga kraven som ställs på föräldrarna och frustrationen och oron över situationen leder till en känsla av utmattning. Föräldrarna har inte energi till att engagera sig i positiva levnadsvanor såsom att söka hjälp för de egna hälsoproblemen, att träna eller att äta rätt (Fletcher, 2010; Björk et al. 2009; Fletcher et al. 2010). Den ständiga stressen kan enligt Fletcher et al. (2010) leda till att föräldrarna börjar med ohälsosamma levnadsvanor såsom ökat intag av alkohol och dåliga matvanor.

De arbetande föräldrarna känner sig ofta uttröttade på arbetet men tycker samtidigt det känns bra att återkomma till arbetet och skingra tankarna från sjukdomen. Föräldrarna som är hemma med barnet känner sig utmattade med vården av det sjuka barnet, syskon, sjukhusbesök och hushållsarbetet samt saknar kontakten med andra vuxna, vilket leder till att de känner sig isolerade och ensamma (Björk et al. 2009).

Under cancertiden känner föräldrarna att deras eget liv och relationer stannar upp. Föräldrarna upplever att det är svårt att återhämta sig och arbeta sig igenom upplevelsen då de känner sig överväldigade av trötthet och tomhet. Efter behandlingens slut känner föräldrarna att de behöver tid att fokusera på sig själva och de egna behoven för att kunna reda upp livet (Björk et al. 2011).

Att fortsätta leva i en ny normalitet

Vid cancerbeskedet förlorar familjen fotfästet i livet. Deras säkra vardag försvinner och de blir medvetna om dödligheten och sin egen sårbarhet. Livet tar en ny vändning och föräldrarna känner att de förlorar kontrollen och blir beroende av andra (Björk et al. 2011). Cancerbeskedet leder till en fundamental förändring av familjens dagliga liv. Sjukdomen påverkar inte bara barnomsorg, utbildning, hushållet och föräldrarnas arbete utan också familjestrukturen och kontakten med släkt och vänner. Familjen behöver etablera nya rutiner och omdirigera sina roller, ansvarsförhållanden och boendeformer (McCubbin et al. 2002). Det sjuka barnet och föräldrarna kan inte längre gå till skola, arbete eller umgås med släkt och vänner som förut. Syskon är tvungna att ofta lämnas till anhöriga vilket känns väldigt svårt för föräldrarna. Föräldrarna upplever att de är fysiskt begränsade på grund av alla praktiska måsten i organiseringen kring barnets sjukdom och behandling. Barnets och föräldrarnas tid spenderas till stor del på sjukhus och dagen är fylld med möten, undersökningar, behandlingar och väntetider (Björk et al. 2005). När barnet skrivs ut fortsätter vården i hemmet. Föräldrarna konfronteras då med många nya uppgifter och krav. Det innebär att de är tvungna att ta del av mycket information och på kort tid lära sig vårda barnet med cancer. Det dagliga livet behöver

anpassas så att de nya uppgifterna kan integreras med de gamla. Föräldrarna är i hemmiljön ansvariga för en stor del av barnets vård, vilket bland annat innebär administrering av läkemedel och att ha uppsikt över barnet dygnet runt för att upptäcka komplikationer och om nödvändigt adekvat ingripa. Det här gör att familjen lever i ett permanent akut tillstånd (Caflich et al. 2011).

I vardagen behövs mycket planering och det upplevs som en utmaning att ta sig igenom dagen. Föräldrarna upplever att de blivit berövade på sitt normala vardagliga familjeliv (Björk et al. 2009). Hur barnet mår och hur svåra symtomen är, har ett stort inflytande på familjens sätt att leva och bestämmer fokus av det dagliga livet. Det sjuka barnets behov prioriteras vilket resulterar i restriktioner och förluster i vardagliga aktiviteter (Woodgate och Degner, 2004). På grund av barnets infektionskänslighet är en viktig uppgift för föräldrarna att förhindra att barnet utsätts för smittorisker. Det gör att familjen begränsas i det sociala livet då barnet måste undvika platser där det riskerar att utsättas för infektion. Familjen kan inte längre medverka i inomhusaktiviteter som innefattar många människor såsom att besöka badhus, kalas eller skolavslutningar eftersom risken då är större för infektion (Björk et al. 2009; Caflich et al. 2011).

Mot slutet av behandlingen upplever föräldrarna att det är viktigt att kunna återgå till ett mer normalt familjeliv och göra aktiviteter tillsammans så att barnet får vara barn igen. Familjen har inte längre möjlighet att leva livet såsom de tidigare kände till och uppskattade det, utan är tvungna att leva med nya förutsättningar i livet. Livet blir aldrig detsamma och föräldrarna är tvungna att acceptera en ny typ av normal vardag. Det är viktigt för dem att göra det mesta av varje dag och inte vänta med att uppleva saker som de önskar göra. Framtiden känns osäker och föräldrarna kan inte planera för långt framåt i tiden då barnet när som helst kan försämrats och behöva sjukhusvård (Fletcher, 2010; Woodgate, 2006).

Efter sjukdomen förändras föräldrarnas prioriteringar i livet och saker som tidigare kändes viktiga förlorar sin betydelse. Föräldrarna känner att de vill prioritera det som är viktigast i livet, det vill säga den egna familjen. Efter cancerupplevelsen tar föräldrarna inte längre något för givet och oroar sig mindre för småsaker i vardagen (Caflich et al. 2011; Björk et al. 2009; Björk et al. 2011). Cancererfarenhet lämnar bestående men och känslomässiga ärr hos föräldrarna och efter behandlingsperioden känner föräldrarna ett behov av att gå vidare i livet. Trots deras förmåga att fortsätta framåt och återta mycket av det som har gått förlorat kan de aldrig bli helt fria från upplevelsen av barncancer och livet är för alltid förändrat (Fletcher, 2010; Fletcher et al. 2010; Woodgate, 2006).

Att ta sig igenom det dagliga livet

För att klara av den svåra situation som familjen befinner sig i försöker föräldrarna skapa olika strategier för att orka kämpa vidare. Genomgående i artiklarna betonas vikten av stöd från omgivningen, att skapa kontroll i kaoset och att behålla hoppet. Det här genererade i tre underteman: *Att återfå kontrollen*, *Att få stöd från andra* och *Att behålla hoppet och ha ett positivt tänkande*.

Att återfå kontrollen

Cancerbeskedet skapar en känsla av kaos hos föräldrarna och de känner att de förlorar kontrollen över tillvaron. För att ta sig igenom kaoset och den stressfulla situation som föräldrarna befinner sig i strävar de efter olika sätt att skapa kontroll i kaoset. Kunskap om barnets symtom och behandling ger föräldrarna en ökad kontroll över situationen och skapar mindre förvirring och färre frågor. Kunskapen ger dem struktur i allt det okända. Föräldrarna får undervisning från vårdpersonalen och söker även själva upp information om cancer och dess behandling för att öka sin kunskap (Björk et al. 2005; Ångström-Brännström et al. 2010). God och grundlig information från vårdpersonalen ger en ökad trygghet hos föräldrarna. Föräldrarna upplever minskad rädsla och osäkerhet när de får möjlighet till återkoppling och diskussion om den givna informationen, men föräldrarna kan även känna sig överväldigade och utmattade av att ta del av all information så nära inpå cancerbeskedet (McCubbin et al. 2002; Caflisch et al. 2011; Björk et al. 2009). Det är en stor trygghet för föräldrarna att de får god information och att personalen är tillgänglig och tar sig tid att sitta och samtala med familjen om deras frågor (McCubbin et al. 2002). Livet underlättas av att föräldrarna med tiden lär sig hur de ska hantera olika situationer, vad de kan förvänta sig och vilka krav de kan ställa på vården. Föräldrar känner ett behov av att vara fysiskt och emotionellt nära barnet och uppskattar och känner sig stöttade när personalen visar respekt och föräldrarna behandlas som experter på sitt eget barn. Föräldrarna är de som känner barnet bäst och vet vad som tröstar och distraherar barnet och det är därför viktigt för föräldrarna att de får vara delaktiga i barnets vård (Björk et al. 2005; Björk et al. 2009).

Att få stöd från andra

Alla föräldrar tycker det är en nödvändighet med stöd från andra. Ett stödsystem gör det möjligt för föräldrarna att ventilerar känslor och att hantera den svåra situationen. Det viktigaste stödet utgörs av släkt och vänner som både ger emotionellt stöd och hjälper till med praktiska åtaganden såsom att ta hand om syskonen och deras vardagliga behov. Utan hjälp från släkt och vänner är det inte möjligt att klara av de dagliga sysslorna. Hjälp, omtanke och stöd från släkt och vänner ger föräldrarna styrka att fortsätta kämpa (Ångström-Brännström et al. 2010; Fletcher et al. 2010; Caflisch et al. 2011; McCubbin et al. 2002). Föräldrarna upplever även en ökad trygghet och minskad känsla av ensamhet då de har släkt och vänner omkring sig (Björk et al. 2005; Woodgate, 2006). I studien av Björk et al. (2009) framkommer att föräldrarna inte vill be om hjälp från andra men uppskattar det väldigt mycket när hjälpen erbjuds. Föräldrarna upplever frustration och vemod när människor runt omkring familjen, såsom andra familjemedlemmar, vänner, chefer, lärare och kollegor, inte förstår situationen och dess allvar. När människor som föräldrarna förväntar sig stöd ifrån inte kontakter dem upplever föräldrarna en besvikelse.

Ett viktigt stöd kommer från vårdpersonalen på avdelningen. Kontinuitet i vården är viktigt för föräldrarna då det möjliggör att en djupare relation skapas. Föräldrarna upplever att en bra relation och närhet till vårdpersonalen får dem att känna sig säkrare och tryggare. Föräldrarna kan då känna tillit till personalen och lita på att de gör sitt

bästa för att hjälpa barnet. Genom att vårdpersonalen visar respekt, empati och tillgänglighet känner föräldrarna att hela familjen blir väl omhändertagen. Det uppskattas mycket av föräldrarna att de när som helst kan tala om sin oro och sina funderingar och känna att vårdpersonalen tar sig tid och ger uppmärksamhet till hela familjen och inte bara det sjuka barnet (Ångström-Brännström et al. 2010; Björk et al. 2005; Björk et al. 2009; McCubbin et al. 2002).

Under behandlingsperioden får föräldrarna nya bekanskap bland andra familjer på avdelningen. Föräldrarna känner en speciell samhörighet och gemenskap med andra föräldrar som också har ett cancersjukt barn (Woodgate, 2006; Björk et al. 2011). Föräldrarna upplever det som ett betydelsefullt stöd då de kan tala öppet om sina erfarenheter och känslor vilket minskar känslan av ensamhet. Föräldrarna känner att det lindrar deras lidande och ångest att kunna tala om vad som helst angående barnets sjukdom och behandling med någon som förstår och genomgår samma sak som de själva gör. Möjligheten att dela goda och dåliga erfarenheter med andra föräldrar hjälper dem att ta sig igenom svåra perioder under sjukdomsförloppet (Caflisch et al. 2011; Ångström-Brännström et al. 2010; Fletcher et al. 2010).

Att behålla hoppet och ha ett positivt tänkande

Föräldrarna får styrka genom att känna tro, hopp och ha ett positivt tänkande. Det här ger dem något att hålla fast vid i prövande tider och styrka att fortsätta kämpa. Tro för föräldrarna handlar både om religion men också en tro på framtiden och att barnet kommer överleva sjukdomen. Det är en nödvändighet för föräldrarna att känna hopp och att tänka positivt för att klara av rädslan och osäkerheten inför barnets sjukdom (Fletcher et al. 2010; Woodgate, 2006). Vårdpersonal, släkt och vänner och en tro på Gud är källor för hopp och tröst för föräldrarna (Björk et al. 2005). De bra stunderna, när barnet inte har lika mycket symtom, hjälper föräldrarna att utstå kraven och bördorna som genereras av cancer och hoppet stärks om att barnet ska tillfriskna (Caflisch et al. 2011; Woodgate och Degner, 2004).

Livet måste gå vidare och föräldrarna har inget annat val än att fortsätta kämpa. Genom att lära sig nya strategier för de problem som drabbar dem och ta en dag i taget kan föräldrarna härda ut även när de känner att de inte har kraft till det. En del föräldrar ser cancer som ett test vilket ger dem mer motivation att kämpa och behålla en positiv fokus. Det gör det möjligt för föräldrarna att leva igenom cancer istället för att bara överleva den. Ett tankesätt hos en del föräldrar är att cancer inte skulle komma in i deras liv om de inte hade förmågan att ta sig igenom den (McCubbin et al. 2002; Woodgate, 2006).

När föräldrarna upplever förlust, ilska, sorgsenhet och att livet är orättvist, försöker de möta livet med en positivare inställning. Familjen är medveten om att barnet har en sjukdom som kan leda till döden, men tankar på att barnet ska överleva dominerar. Föräldrarna förlorar aldrig hoppet inför framtiden och att barnet skall bli friskt. Många av procedurerna och biverkningarna av behandlingen är väldigt påfrestande både för föräldrarna och för barnet och föräldrarna kan lätt överväldigas av känslor av maktlöshet. För att ta sig igenom de tunga perioderna försöker föräldrarna tänka positivt

och fokusera på behandlingens och procedureernas nödvändighet i processen för att barnet ska bli friskt (Woodgate, 2006; Björk et al. 2005).

Den svåra upplevelsen leder till att bandet mellan familjemedlemmarna stärks. Efter att ha tagit sig igenom cancerbehandlingen känner föräldrarna att de nu uppskattar saker som de tidigare tagit för givna och fokuserar på de positiva företeelserna i livet. De försöker leva i nuet och känner hopp inför framtiden (McCubbin et al. 2002; Björk et al. 2009).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Vårt syfte var att belysa föräldrars upplevelser av det dagliga livet när barnet har cancer. För att kunna ta del av föräldrars subjektiva upplevelser valde vi att använda oss utav vetenskapliga artiklar med en kvalitativ ansats. Enligt Dahlborg Lyckhage (2006) handlar kvalitativ forskning om att fånga subjektiva erfarenheter och upplevelser. Om artiklar med kvantitativ ansats inkluderats hade det resulterat i en större mängd data, men den djupare, subjektiva upplevelsen som var vårt mål hade då gått förlorad. Enligt Dahlborg Lyckhage (2006) har den kvalitativa forskningen inte samma anspråk på att vara generell som den kvantitativa forskningen utan ska ses i sitt sammanhang och är därför kontextbunden. En litteraturöversikt valdes för att skapa en bild av forskningsläget inom området. Självbioграфier kring ämnet hade kunnat analyseras och gett en djupare förståelse för föräldrars upplevelser men då önskan var att få en lite mer övergripande bild valde vi att analysera vetenskapliga artiklar. Genom att använda artiklar var det möjligt att ta del av fler föräldrars upplevelser och på så vis få ett bredare perspektiv och öka möjligheten för vägledning inom det praktiska vårdarbetet.

I sökprocessen valde vi att använda oss av flera olika databaser för att utforska området så grundligt som möjligt och inte missa relevanta artiklar för vårt syfte. Det här var tidskrävande då sökorden var tvungna att anpassas efter vald databas. Vår sökprocess resulterade i tio artiklar som ansågs passa vårt syfte och höll sig inom ramen för våra inklusionskriterier. Vi valde att basera vårt resultat på tio artiklar eftersom vi anser att kvaliteten på artiklarna var viktigare än kvantiteten. Med tanke på tidsaspekten för en kandidatuppsats hade vi med ett mindre antal artiklar möjlighet att analysera artiklarna grundligare. Resultatet baseras på artiklar som publicerats mellan 2002 och 2011 då vi ville använda oss av relativt ny forskning för att på så vis få en uppdaterad bild av området. Upplevelsen för föräldrar med ett cancersjukt barn kanske inte har förändrats så mycket över tid men upplevelsen relaterat till det dagliga livet och vardagen kan skilja sig, varpå vi ville ha forskning som baseras på nutida upplevelser. Vissa av de valda artiklarna ingår i större studier skrivna av samma författare och beskriver cancerupplevelsen i olika stadier av sjukdomen och behandlingen. Vi ville inkludera föräldrars upplevelser under hela sjukdomsperioden och såg det därför som en styrka att ha med artiklar som ingick i större studier. Det gav oss möjlighet att se skillnader och likheter i upplevelser under hela sjukdomsförloppet. Urvalet baseras på artiklar som beskriver upplevelsen för föräldrar till barn med cancer i olika åldrar, bosatta i flera olika länder. Det här ger ett bredare perspektiv på området då resultatet speglar en grupp med olika variationer sinsemellan.

Vi valde att analysera resultaten med Evans analysmetod då den lämpar sig bra för analys av kvalitativ forskning. Enligt Evans (2003) ska författaren i analysen av resultaten försöka se artikelns helhet men även detaljerna i texten. Resultaten lästes därför upprepade gånger och sammanställdes därefter för att få fram nyckelfynd och återkommande upplevelser. Det här medförde att tydliga huvudteman framkom då likheterna var stora mellan föräldrarnas upplevelser. En större utmaning låg i att dela in upplevelserna i subteman då beskrivningarna ofta gick in i varandra och inga tydliga gränser fanns. För att strukturera upp resultatet användes därför flera subteman då det

gav en tydligare bild av innehållet i de olika huvudtemana. Artiklarna var skrivna på engelska vilket kan påverka tolkningen i analysen då vår översättning kan skilja sig från den ursprungliga meningen i texten. Genom att båda författarna läste artiklarna upprepade gånger var för sig och sedan diskuterade innehållet kunde risken för tolkningsfel reduceras.

Resultatdiskussion

Syftet med uppsatsen är att belysa föräldrars upplevelser av det dagliga livet när barnet har cancer. I resultatet framkommer att familjens dagliga liv förändras drastiskt när sjukdomen drabbar dem. Cancerbeskedet skapar starka känslor och orsakar ett stort emotionellt lidande hos föräldrarna. Familjen får tillbringa mycket tid isär och det läggs många nya uppgifter på föräldrarna som behöver integreras i vardagen. Det här leder till att föräldrarna blir både fysiskt och psykiskt påverkade och kan utveckla hälsoproblem exempelvis i form av depression och ångestproblematik. För att ta sig igenom cancerupplevelsen behöver föräldrarna återfå en viss kontroll, behålla ett positivt tänkande och få stöd från omgivningen.

Sjuksköterskan har en viktig roll i mötet med den cancerdrabbade familjen. För att familjen ska kunna få en så god vård som möjligt är det av vikt att sjuksköterskan har en förståelse för föräldrarna och barnets livsvärld. Vi har därför valt att i en del av diskussionen ta upp vad sjuksköterskan i sin yrkesroll kan göra för att på bästa sätt vårda och hjälpa familjen.

När föräldrarna får beskedet att barnet har cancer innebär det att de försätts i ett chocktillstånd och överväldigas av känslor. I den här situationen upplever föräldrarna det som väldigt svårt att ta in informationen som ges av sjuksköterskan (McCubbin et al. 2002; Cafilisch et al. 2011; Björk et al. 2009). Enligt Bergh (2003) är det viktigt att en god kontakt etableras mellan föräldrarna och sjuksköterskan. Sjuksköterskan bör ta sig tid för familjen så de kan samtala om situationen i lugn och ro. Det är viktigt att sjuksköterskan lyssnar och bekräftar föräldrarna samt att sjuksköterskan startar där de befinner sig kunskapsmässigt genom att använda ett språk som är tillgängligt för föräldrarna. Föräldrarna behöver tydlig information och kan behöva tid på sig för att smälta det inträffade. Det kan vara gynnande för föräldrarna att informationen ges både muntligt och skriftligt samt att informationen delas upp i etapper. Då föräldrarnas tankar ligger på det potentiella dödshotet som är riktat mot deras barn är det svårt för dem att ta in informationen. Bergh (2003) menar att sjuksköterskan ska ta hänsyn till hur föräldrarna mår vid undervisningstillfället. Sjuksköterskan kan behöva använda en strategi där hon är återhållsam med information då exempelvis föräldrarna kan befinna sig i ett chocktillstånd och behöver komma ikapp verkligheten innan informationen kan tas in. Föräldrarna behöver få god tid på sig att i lugn och ro läsa igenom den skriftliga informationen så att de kan tänka igenom vilka frågor och funderingar de vill ha svar på. Föräldrarna befinner sig i ett tillstånd av kaos och är därför i behov av att få tillbaka en viss kontroll över situationen. Det är därför av stor vikt att föräldrarna förstår den information som ges och att de får möjlighet att få sina frågor besvarade. Sjuksköterskan bör enligt Bergh (2003) avsätta tid för återkoppling och diskussion av den tidigare givna informationen. Sjuksköterskan kan på detta sätt få en bild av hur mycket föräldrarna förstått av informationen och föräldrarna får möjlighet att ställa

frågor om det de känner sig osäkra på. I vårt resultat framkommer att kunskap om barnets sjukdom gör att föräldrarna känner en ökad kontroll över situationen och kunskapen kan ge trygghet och skapa struktur i allt det okända som föräldrarna står inför (Björk et al. 2005; Ångström-Brännström et al. 2010). I en studie av James, Keegan-Wells, Hinds, Kelly, Bond, Hall, Mahan, Moore, Roll och Speckhart, (2002) framkommer att föräldrarna anser att det mest betydelsefulla stödet ligger i tydlig och noggrann information från vårdpersonal angående barnets sjukdom och behandling. Det är också viktigt att föräldrarna görs delaktiga i vården av barnet då delaktighet kan lindra lite av den maktlöshet föräldrarna känner. Föräldrarna kan göras delaktiga genom att beslut angående barnets behandling görs i samförstånd med föräldrarna. Det kan även vara gynnande för föräldrarna att vara delaktiga i undersökningar och behandlingar. Föräldrarna är de som känner barnet bäst och vet vad som tröstar och distraherar barnet och de kan därmed lindra lite av barnets lidande. Det är viktigt både för föräldrarna och barnet att vara fysiskt och emotionellt nära varandra då det ger en ökad känsla av trygghet.

Kontinuitet bland vårdpersonalen som tar hand om familjer med ett barn med cancer är viktigt då det möjliggör att djupare vårdrelationer kan skapas. Shepherd och Woodgate (2011) skriver i sin studie att föräldrarna är i en utsatt situation och de är tvungna att lita på att vårdteamet gör sitt yttersta i vården av barnet. Det här kan vara svårt innan en relation mellan vårdarna och föräldrarna har skapats. Hur relationen mellan föräldrar och sjuksköterska utvecklas avgörs redan i det första mötet. Det är därför av stor vikt att sjuksköterskan har ett gott bemötande där föräldrarna känner sig sedda och bekräftade. Genom att en dialog förs mellan sjuksköterska och föräldrar, där båda parter får utrymme att uttrycka sig, kan en öppen och förtroendefull relation skapas (Bergh, 2003). En god vårdrelation mellan sjuksköterska och familj ökar tryggheten hos familjen och gör det möjligt för dem att känna tillit till sjuksköterskan. Enligt Wiklund (2003) värnar vårdrelationen alltid om föräldrarna och barnets värdighet. De får i den vårdande relationen utrymme och stöd på många olika sätt. Relationen mellan sjuksköterskan och familjen bör präglas av ömsesidig tillit och respekt. Förtroende för sjuksköterskan kan skapas när vården sker i en anda av empati, barmhärtighet och omtanke för hela familjen. Vårdrelationen gynnas av att sjuksköterskan har ett patientperspektiv där livsvärldsansatsen ingår och sjuksköterskan har intresse för barnet och föräldrarnas egen berättelse, livshistoria och vad som erbjuder ett välbefinnande för dem (Dahlberg et al. 2003). Huang et al. (2008) beskriver även de hur viktig en vårdrelation är och att en god relation till sjuksköterskan kan hjälpa föräldrarna att behålla hoppet i mörka stunder. I vårt resultat framkommer att hopp och ett positivt tänkande är det som hjälper föräldrarna att fortsätta kämpa även i de svåraste stunderna (Fletcher et al. 2010; Woodgate, 2006).

Cancern väcker existentiella tankar hos föräldrarna och de blir medvetna om familjens sårbarhet och dödlighet. Föräldrarna lever med en ständig rädsla och oro som fortsätter även efter cancerupplevelsen. Det här beskrivs även i studien av Shepherd och Woodgate (2011). Föräldrarna är inte längre samma personer som innan cancern, upplevelsen finns alltid med dem som en skugga. Den ständiga påminnelsen leder till ett livslidande då föräldrarnas liv och hållning till sig själva och verkligheten har förändrats. Livslidandet leder till att frågor om liv och död aktualiseras och föräldrarna tvingas konfronteras med sin egen person och den nya verkligheten. Det är viktigt att

sjuksköterskan vågar möta föräldrarnas tankar och känslor och finns där som ett stöd för föräldrarna. Föräldrarnas lidande kan lindras genom att de får sätta ord på sitt lidande och genom att sjuksköterskan finns tillgänglig och vågar lyssna och bli berörd av föräldrarnas berättelse (Wiklund, 2003).

Cancern innebär en stor förändring i familjens dagliga liv vilket även innebär en förändring av familjens livsvärld. Enligt Dahlberg (2003) är livsvärlden den levda världen. Det är i livsvärlden som vi älskar, hatar, leker, arbetar, tänker och söker efter mening i livet. Vi finns till i världen via livsvärlden och vi kan aldrig komma ur eller ifrån den så länge vi lever. Föräldrarna står inför många nya måsten och krav som vardagen måste anpassas efter. Den trygga vardagen såsom föräldrarna känner till den försvinner och synen på dem själva och världen förändras. Det som tidigare kändes väldigt viktigt exempelvis arbete förlorar sin betydelse. Enligt James et al. (2002) ligger föräldrarnas fokus på det sjuka barnet och föräldrarna upplever att tiden inte räcker till för den övriga familjen eller de egna behoven. Den egna hälsan försummas och föräldrarna upplever hälsoproblem såsom utmattning, viktförändringar, ångest och stress, vilket vi även kommit fram till i vårt resultat. Vi anser att det är viktigt att föräldrarna försöker ta sig tid för den egna hälsan för att på så sätt ha kraft till att ta hand om och stötta barnet på bästa sätt. I resultatet tar vi upp att föräldrarna upplever att de inte skulle klara den påfrestande situationen utan hjälp och stöd från släkt och vänner där de både får praktiskt och emotionellt stöd (Ångström-Brännström et al. 2010; Fletcher et al. 2010; Caflisch et al. 2011; McCubbin et al. 2002). Det är en självklarhet att det är betydelsefullt med stöd från omgivningen i den situationen föräldrarna befinner sig i. Sjuksköterskor kan fungera som ett stort stöd för föräldrarna och även uppmuntra föräldrarna att ta emot hjälp från andra. En annan viktig källa för tröst är att tala med andra människor i samma situation. Föräldrarna känner då att de kan ventilera sina känslor och tala öppet om sina erfarenheter, även om saker de kanske inte vill betunga nära och kära med. Enligt Shepherd och Woodgate (2011) är det ett oerhört stort stöd att kunna dela liknande erfarenheter och många föräldrar uppskattar även stödgrupper online för föräldrar med cancersjuka barn. Som sjuksköterskor kan vi hjälpa föräldrarna att komma i kontakt med människor i samma situation exempelvis genom stödgrupper och genom att sammanföra föräldrar med cancersjuka barn på vårdavdelningen.

Barnets sjukdom leder till att barnet och den ena föräldern måste tillbringa mycket tid på sjukhuset för att få behandling. Det resulterar i att familjen under perioder är separerade från varandra och sina dagliga rutiner. Att föräldrarna är fysiskt åtskilda samt att de har olika sätt att hantera sjukdomen försvårar kommunikationen mellan dem vilket kan vara påfrestande för äktenskapet (Fletcher, 2010). I studien av da Silva, et al. (2010) beskrivs att brist på kommunikation kan orsakas av påfrestningarna av sjukdomen, distansen mellan föräldrarna och stressen som sjukdomen skapar. Den dåliga kommunikationen påverkar relationen mellan man och hustru negativt. Sjuksköterskor bör uppmuntra familjen att arbeta för att förbättra kommunikationen dem emellan för att på så vis stärka deras relation. Det här anser vi vara mycket viktigt för att familjen ska kunna hålla ihop och stötta varandra sinsemellan då det i våra resultat framkommer att en av de svåraste utmaningarna under cancerperioden är att hålla samman familjen (Woodgate, 2006). Föräldrarna upplever även skuld känslor över att inte ägna så mycket tid för syskonen då fokus ligger på det cancersjuka barnet. För

att ta hand om syskonens dagliga behov och aktiviteter måste föräldrarna till stor del förlita sig på släkt och vänner. Syskonen kan uppleva känslor av ensamhet och utanförskap och en saknad efter föräldrarna och syskonet. Vi tycker att det är viktigt att syskonen också får känna sig delaktiga i barnets hälsosituation och vård. Delaktighet kan minska känslorna av ensamhet och utanförskap hos syskonen och även hjälpa dem att hantera situationen. Det är viktigt att föräldrarna försöker bibehålla en viss normalitet i vardagen. Syskonen bör få behålla rutiner och fritidsaktiviteter så långt det är möjligt och det kan underlätta för syskonen om de tas om hand av ett begränsat antal släktingar och vänner istället för att skickas runt bland flera olika personer. Syskonen behöver, precis som det sjuka barnet, stöd och omsorg då cancer även har en stor påverkan på dem. Eftersom föräldrars uppmärksamhet till stor del ligger på barnet med cancer är det viktigt att det ändå finns någon annan vuxen där för syskonen som kan ge dem trygghet och stöd.

Vidare forskning

Det finns mycket forskning kring föräldrars upplevelser när de har ett barn med cancer. Ett område som det finns mindre forskning om är hur syskon till ett cancersjukt barn upplever och påverkas av sjukdomen. Föräldrarnas fokus ligger under sjukdomen på det sjuka barnet och syskonen hamnar då lätt i skymundan. I vårt resultat framkommer att föräldrarna oroar sig över vilken påverkan cancerupplevelsen haft på övriga familjemedlemmar och det vore därför intressant att forskning kring syskons upplevelser genomförs då cancerupplevelsen har en fundamental påverkan på alla medlemmar i familjen. I vården av ett cancersjukt barn är det inte bara barnet som vårdas, utan hela familjen därför kan forskning runt ämnet öka förståelsen hos sjuksköterskor för syskons behov av stöd och omsorg under sjukdomstiden. På Uppsala Universitet pågår forskning kring procedurrelaterad smärta hos barn med cancer (Uppsala Universitet, 2011). Det här anser vi vara viktigt att forska vidare kring då det framkom i vårt resultat att smärta i samband med procedurer orsakar stort lidande och oro, både hos barnet och hos föräldrarna. Forskningen kan ge vägledning i hur barnets och föräldrarnas lidande och oro kan lindras.

SLUTSATSER

Syftet med vår uppsats var att belysa föräldrars upplevelser av det dagliga livet när barnet har cancer. Vårt resultat visar att det dagliga livet genomgår en stor förändring då sjukdomen påverkar alla delar av familjens vardagsliv. Sjukdomen begränsar familjen i det sociala livet och leder till att många nya krav och måsten behöver implementeras i vardagen. Föräldrarna påverkas starkt känslomässigt och många lider av egna hälsoproblem som resultat av den påfrestande situationen de befinner sig i. För att orka fortsätta kämpa är det viktigt för föräldrarna att skapa kontroll i kaoset, få stöd från andra och behålla hoppet och ett positivt tänkande. Resultaten i vår uppsats kan ge sjuksköterskor en bättre förståelse för hur föräldrarna upplever sin situation och på vis få tillgång till föräldrarnas livsvärld. Det här ger sjuksköterskor en större möjlighet att ge en bättre vård genom att få en förståelse för föräldrarnas behov och vilket stöd de behöver mest.

Praktiska implikationer

- Begränsa antalet vårdare i omvårdnaden av barnet och familjen.
- Etablera en god vårdrelation med alla medlemmar i familjen.
- Ge tydlig och noggrann information och undervisning till familjen och möjlighet till diskussion och återkoppling av den givna informationen.
- Ge familjen möjlighet till delaktighet i barnets vård.
- Uppmuntra till dialog inom familjen.
- Erbjud familjen samtalsstöd med exempelvis kurator eller psykolog.

REFERENSER

Barncancerfonden (2011). Hämtad 2011-11-06 från:

<http://www.barncancerfonden.se/Fakta/>

Bergh, M., (2003). Sjuksköterskans pedagogiska funktion och kompetens i mötet med närstående. Ingår i Andersson, P., (red) *Pedagogik inom vård och omsorg*. Lund: Studentlitteratur.

Björk, M., Wiebe, T., & Hallström, I. (2005). Striving to survive: families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *Journal of pediatric oncology nursing : official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 22(5), 265-275.

Björk, M., Wiebe, T., & Hallström, I. (2009). An Everyday Struggle - Swedish Families' Lived Experiences During a Child's Cancer Treatment. *Journal of Pediatric Nursing*, 24(5), 423-432.

Björk, M., Nordström, B., Wiebe, T. & Hallström, I. (2011). Returning to a changed ordinary life - families' lived experience after completing a child's cancer treatment. *European Journal of Cancer Care*. 20(2), 163-169.

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

Cullberg Weston, M (2001) *När beskedet är cancer - En stödbok*. Stockholm: Wahlström & Widstrand.

Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O. & Fagerberg, I. (2003) *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.

Dahlborg Lyckhage, E, (2006) *Kunskap, kunskapsanvändning och kunskapsutveckling*. Ingår i Friberg, F. (red.) *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.

da Silva, F. M., Jacob, E., & Nascimento, L. C. (2010). Impact of childhood cancer on parents' relationships: an integrative review. *Journal of nursing scholarship : an official publication of Sigma Theta Tau International Honor Society of Nursing / Sigma Theta Tau*, 42(3), 250-261.

Enskär, K. (1999). *Omvårdnad av barn med cancer*. Lund: Studentlitteratur.

Evans, D. (2003). Systematic reviews of interpretative research: Interpretative data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 20(2), 22-26.

Fletcher, P. C. (2010). My child has cancer: the costs of mothers' experiences of having a child with pediatric cancer. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 33(3),

164-184.

- Fletcher, P. C., Schneider, M. A., & Harry, R. J. (2010). How do I cope? Factors affecting mothers' abilities to cope with pediatric cancer. *Journal of pediatric oncology nursing : official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 27(5), 285-298.
- Friberg, F., (2006). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. Ingår i Friberg, F. (red.) *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.
- Hagelin, I. (2009). Onkologi. Ingår i Edwinsson Månsson, M. & Enskär, K. (red.) *Pediatrik vård och specifik omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.
- Hockenberry, M. (2004). Symptom Management Research in Children With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 21(3), 132-136.
- Huang, I. C., Mu, P.-F., & Chiou, T.-J. (2008). Parental experience of family resources in single-parent families having a child with cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 17(20), 2741-2749.
- James, K., Keegan-Wells, D., Hinds, P. S., Kelly, K. P., Bond, D., Hall, B., Mahan, R., Moore, I. M., Roll, L. & Speckhart, B. (2002). The Care of My Child with Cancer: Parents' Perceptions of Caregiving Demands. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 19(6), 218-228.
- McCubbin, M., Balling, K., Possin, P., Friedrich, S., & Bryne, B. (2002). Family resiliency in childhood cancer. *FAMILY RELATIONS*, 51(2), 103-111.
- Shepherd, E. J. W., & Woodgate, R. L. (2011). A journey within a journey: the lived experience of parents who do not live near their child's tertiary cancer center. *Journal of pediatric oncology nursing: official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 28(4), 231-243.
- SOSFS (2005:12) Ledningssystem för kvalitet och patientsäkerhet i hälso- och sjukvården. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Uppsala Universitet (2011). Hämtad 2011-12-09 från:
<http://www2.teknat.uu.se/forskning/uu/beskrivning.php?vetenskapsid=0&forskomr=37&id=249&lang=en>
- Wiklund, L. (2003) *Vårdvetenskap I klinisk praxis*. Stockholm: Natur och kultur.
- Woodgate, R. L., (2000). Part II: A Critical Review of Qualitative Research Related to Children's Experiences With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 17(4), 207-228.
- Woodgate, R. L., & Degner, L. F. (2003). A substantive theory of Keeping the Spirit

Alive: the Spirit Within children with cancer and their families. *Journal of pediatric oncology nursing : official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 20(3), 103-119.

Woodgate, R. L. & Degner, L.F. (2004). Cancer symptom transition periods of children and families. *Journal of Advanced Nursing*, 46(4), 358-368.

Woodgate, R. L. (2006). Life is never the same: childhood cancer narratives. *European Journal of Cancer Care*, 15(1), 8-18.

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: official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 27(5), 266-275.

Östlundh, L. (2006) Informationssökning. Ingår i Friberg, F, (red.) *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1. Tabell över granskade artiklar

Titel, författare, tidskrift, årtal, land:	Design:	Syfte:	Metod (urval & analys):	Resultat:
<p>Striving to Survive: Families' Lived Experiences When a Child Is Diagnosed With Cancer.</p> <p>Björk, M., Wiebe, T. och Hallström, I.</p> <p><i>Journal of Pediatric Oncology Nursing</i>. 2005 Sweden</p>	<p>Beskrivande induktiv design med kvalitativ ansats. Intervjustudie.</p>	<p>Syftet är att belysa familjers levda erfarenhet av när ett barn i familjen diagnostiserades med cancer.</p>	<p>Tio familjer ingick i studien varav tio mammor, åtta pappor till ett barn som avslutat cancer behandling samt fyra patienter och två syskon. Studien genomfördes på en pediatrik onkologisk avdelning i södra Sverige. Analysen av data genomfördes med en hermeneutisk fenomenologisk analys enligt van Manen (1997)</p>	<p>Resultatet visar att familjernas värld vändes upp och ner att det säkra livet ersattes av kaos, rädsla och ensamhet. De kämpade för att överleva och hålla ihop familjen genom att försöka ha en positiv fokus och känna hopp.</p>
<p>An Everyday Struggle-Swedish Families' Lived Experiences During a Child's Cancer Treatment.</p> <p>Björk, M., Wiebe, T. och Hallström, I.</p> <p><i>Journal of Pediatric Nursing</i>. 2009 Sweden.</p>	<p>Induktiv och longitudinell studie med kvalitativ ansats. Intervjustudie.</p>	<p>Syfte att belysa familjers levda erfarenhet under ett barns cancer behandling</p>	<p>Nio mammor, nio pappor till barn mellan 0-12 år under cancer behandling samt fyra patienter, fyra syskon ingår i studien. Studien genomfördes på en pediatrik onkologisk avdelning i södra Sverige. Intervjuer genomfördes samt deltagande observation. Analysen av data genomfördes med en hermeneutisk fenomenologisk analys enligt van Manen (1997)</p>	<p>Resultatet visar att det är en ansträngande och svår period för familjerna under ett barns cancer behandling. Familjerna upplevde sig utbrända, isolerade och låsta. Det normala familjelivet stördes. Familjen behövde stöd för att hantera vardagen.</p>
<p>Returning to a changed ordinary life- families' lived experience after completing a child's cancer treatment.</p> <p>Björk, M., Nordström, B., Wiebe, T. och</p>	<p>Induktiv och longitudinell studie med kvalitativ ansats. Intervjustudie.</p>	<p>Syfte att belysa familjers levda erfarenhet efter ett barns cancer behandling är avslutad.</p>	<p>Tio familjer ingick i studien varav tio mammor, åtta pappor till ett barn som avslutat cancer behandling samt fyra patienter och två syskon. Studien genomfördes på en pediatrik onkologisk</p>	<p>Resultatet visar hur familjerna hanterar och upplever livet efter behandlingen avslutats. Återvändningen till det normala livet blev sig inte likt som innan</p>

<p>Hallström, I.</p> <p><i>European Journal of Cancer Care.</i> 2011 Sweden</p>			<p>avdelning i södra Sverige. Deltagarna Intervjuades enskilt. Analysen av data genomfördes med en hermeneutisk fenomenologisk analys enligt van Manen (1997)</p>	<p>sjukdomen inträffade. Det dagliga livet var fortfarande påfrestande. De kände en lättnad att behandlingen var över men en överhängande rädsla för att sjukdomen skulle återkomma var överhängande.</p>
<p>My child has cancer: The costs of mothers' experiences of having a child with pediatric cancer.</p> <p>Fletcher. P. C.</p> <p><i>Issues in Comprehensive Pediatric Nursing.</i> 2010 UK.</p>	<p>Kvalitativ retrospektiv studie med fenomenologisk ansats. Intervjustudie.</p>	<p>Syfte att undersöka de olika förluster och kostnader som hör samman med att vårda ett barn med barncancer.</p>	<p>Intervjuer genomfördes med nio mammor vars barn behandlats för pediatrik cancer. Mödrarna anmälde sig som frivilliga att delta i studien. Djupintervjuer genomfördes och data analyserades med kritisk innehållsanalys.</p>	<p>Resultatet visar på existensen av flera typer av kostnader till följd av barnets cancer. Dessa kostnadstyper var bland annat: finansiella och arbetskostnader, familjens hälsa och omvårdning av familjelivet.</p>
<p>How Do I Cope? Factors Affecting Mothers' Abilities to Cope With Pediatric Cancer.</p> <p>Fletcher, P. C., Schneider, M. A. och Harry, R. J.</p> <p><i>Journal of Pediatric Oncology Nursing.</i> 2010 Canada.</p>	<p>Intervju studie med kvalitativ fenomenologisk ansats.</p>	<p>Syfte att undersöka de levda erfarenheterna och hanteringsstrategier hos mammor och kvinnliga vårdgivare till barn med cancer under diagnosen, behandlingen och efter avslutad behandling.</p>	<p>Ett strategiskt urval användes för att välja deltagare. Deltagarna kontaktades genom olika vårdinrättningar och stödgrupper och fick själva ta kontakt med författarna. Nio mödrar till barn som behandlats för cancer och tre vårdgivare till barn med cancer deltog. Fyra av mödrarna hade förlorat sina barn. Djupintervjuer genomfördes som analyserades med en kritisk innehållsanalys.</p>	<p>Resultatet visar att de faktorer som hjälper mödrar att klara av livet när de har ett barn med cancer är tro, hopp, positivt tänkande, ha familjen nära och stöd från andra. Det som hindrade var rädsla och den egen hälsa.</p>
<p>Experiences of Parents With Caring for Their Child After a Cancer Diagnosis.</p> <p>Flury, M., Caflisch,</p>	<p>Kvalitativ, prospektiv intervjustudie.</p>	<p>Syfte att utforska upplevelserna för föräldrar som tar hem sitt barn för första gången och inledningen av behandling på</p>	<p>Nio mammor och tre pappor till barn diagnostiserade med cancer deltog i studien. De rekryterades av vårdpersonal på</p>	<p>Resultaten visar föräldrars förberedelser och upplevelser runt barnets första utskrivning från</p>

<p>U., Ullman-Bremi, A. och Spichiger, E.</p> <p><i>Journal of Pediatric Oncology Nursing.</i> 2011. Switzerland</p>		<p>sjukhus efter en cancerdiagnos.</p>	<p>onkologiska avdelningar på två barnsjukhus. Intervjuer genomfördes och för att summera och strukturera insamlad data användes innehållsanalys enligt Magring (2003).</p>	<p>sjukhuset. Föräldrarna står inför många nya och förändrade uppgifter vilket ger stor påverkan på det dagliga livet för familjen.</p>
<p>Family Resiliency in Childhood Cancer</p> <p>McCubbin, M., Balling, K., Possin, P., Friedrich, S. och Bryne, B.</p> <p><i>Family relations.</i> 2002 USA</p>	<p>Kvalitativ retrospektiv intervjustudie.</p>	<p>Syfte att identifiera vilka faktorer som hjälper föräldrarna att hantera barncancer.</p>	<p>Djup intervjuer genomfördes med 42 föräldrar - 25 mammor och 17 pappor - till barn som diagnostiserats och behandlats för cancer inom de närmsta tre åren. Innehållsanalys användes för att analysera insamlad data.</p>	<p>I resultatet framkom att de faktorer som hjälper föräldrar är: snabb mobilisering och omorganisation av familjen, stöd från vårdpersonal, kollegor, släkt och vänner samt positivt tänkande och hopp.</p>
<p>Cancer symptom transition periods of children and families.</p> <p>Woodgate, R. L. och Degner L. F.</p> <p><i>Journal of Advanced Nursing.</i> 2004 Canada.</p>	<p>En longitudinell kvalitativ studie med ledning av filosofin tolkande interaktionism. Teoretiska ramar från kvalitativ metod inom grounded theory integrerades i studien.</p>	<p>Syfte att utforska och beskriva hur de drabbade barnen och deras familjer upplever symtomen vid barncancer.</p>	<p>39 familjer med barn med cancer deltog. Datainsamlingen innebar formella och informella intervjuer samt deltagande observation. Data analyserades med konstant komparativ metod som används inom grounded theory</p>	<p>Resultaten visar hur starkt cancersymtomen påverkar det dagliga livet för barnen och deras familjer. Resultaten visar på hur förändringar i symtom påverkar barnens och familjernas sätt att vara i världen.</p>
<p>Life is never the same: childhood cancer narratives.</p> <p>Woodgate, R. L.</p> <p><i>European Journal of Cancer Care.</i> 2005 Canada.</p>	<p>Narrativa intervjuer. Induktiv kvalitativ design.</p>	<p>Syfte att beskriva hur barncancer formar ett barns och hans eller hennes familjs liv.</p>	<p>Informella och formella intervjuer deltagande observation genomfördes. Strategiskt urval användes. En sjuksköterska på en pediatrik cancer avdelning i västra Canada hjälpte till med rekryteringen av deltagarna. 39 familjer med barn med cancer deltog i studien. Två av</p>	<p>Resultatet visar hur barnet och familjer upplever hur hela världen och livet förändrades drastiskt. Det upplevdes som en mardröm med rädsla för att dö och förlora sitt barn. En ständig kamp för att överleva och hålla ihop familjen.</p>

			familjernas narrativ användes som kärna och de andra familjernas som stöd för dessa kärnnarrativ. En narrativ analys metod användes enligt Creswell (1998)	Upplevelsen av att det aldrig tog slut och en evig väntan.
<p>Parents´ Experiences of What Comforts Them When Their Child is Suffering From Cancer.</p> <p>Ångström-Brännström, C., Norberg, A., Strandberg, G., Söderberg, A och Dahlqvist, V.</p> <p><i>Journal of Pediatric Oncology Nursing.</i> 2010 Sweden.</p>	<p>Kvalitativ ansats. Narrativa intervjuer.</p>	<p>Syfte att beskriva vad som är tröstande för föräldrar vars barn lider av cancer.</p>	<p>Intervjustudie där nio föräldrar - åtta mammor och en pappa - till barn mellan tre och nio år som påbörjat behandling för cancer på en pediatrik cancervårdavdelning i norra Sverige medverkar. Resultaten är analyserade med kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004).</p>	<p>Föräldrarna fann tröst i att vara nära sitt barn, att vara en familj och i stöd från deras sociala nätverk. I gemenskap med andra kunde föräldrar finna hopp för sitt barns tillfrisknande och överlevnad.</p>