



Kandidatarbete i vårdvetenskap, 15 hp

När mitt barn fick cancer

Upplevelsen av att vara förälder till ett barn med leukemi

Louise Sverngard

Fanny Töpel

Handledare: Ewy Olander

Sjuksköterskeprogrammet, kurs: VO1409

Blekinge Tekniska Högskola, Sektionen för hälsa

Karlskrona Oktober 2012

Oktober 2012

När mitt barn fick cancer

Upplevelsen av att vara förälder till ett barn med leukemi

Louise Sverngard
Fanny Töpel

Sammanfattning

Bakgrund: Leukemi är en sjukdom som angriper blodcellerna i benmärgen och det är den vanligast förekommande cancersjukdomen hos barn och ungdomar. Behandlingen är en intensiv cytostatikabehandling som är mycket påfrestande och barnet blir extra infektionskänsligt och skört. Behandlingen för leukemi har de senaste årtiondena utvecklats mycket, forskningen har bidragit till markant förbättring och fler barn överlever idag sin sjukdom. När ett barn insjuknar i leukemi hamnar familjen i kris och livsvärlden förändras. Det är viktigt att som sjukvårdspersonal försöka sätta sig in i föräldrarnas förändrade livsvärld och hur de upplever denna, detta för att kunna tillgodose deras behov och för att möjligtvis kunna lindra lidandet och skapa välbefinnande. Vid sjukdomsbeskedet behöver föräldrar mycket stöd och information för att bearbeta och hantera den svåra situationen oavsett hur barnets prognos ser ut och om barnet överlever sin sjukdom eller inte.

Syfte: Studiens syfte var att belysa upplevelsen av att vara förälder till ett barn med leukemi. Syftets mål var att skapa en förståelse för hur föräldrar upplever sin livsvärld och hur sjukvårdspersonal kan använda resultatet och tillämpa kunskapen i omvårdnaden av föräldrar till barn med leukemi.

Metod: Studien är utformad som en systematisk litteraturstudie med kvalitativ ansats. Vetenskapliga artiklar har använts i studien för att belysa föräldrars upplevelser.

Resultat: Resultatet visar föräldrars känslor, deras relation till varandra och hur deras liv förändrades när deras barn fick leukemi. De övergripande känslorna var oro och stress över både sjukdomstid och framtid. Relationen föräldrarna emellan visade sig förändras både till det bättre och sämre under barnets sjukdomstid. Känslan av att vilja återgå till det normala var något som många föräldrar upplevde.

Slutsats: Utav denna studie kan en förståelse skapas för hur föräldrar upplever sin livsvärld och det kan med fördel användas i praktiken. När barn får cancer hamnar familjer i kris och de kräver hjälp och stöd. Det är av stor vikt att bära med sig denna kunskap vid arbetet som professionell sjuksköterska och övrig sjukvårdspersonal.

Nyckelord: Föräldrar, upplevelser, barn, leukemi och livsvärld.

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	1
Leukemi och dess behandlingsmetoder	1
Föräldraperspektiv och familjekris	3
Teoretisk referensram	4
Syfte	5
Metod	5
Urval	5
Kvalitetsbedömning	6
Analys	6
Resultat	7
Föräldrarnas känslor	7
<i>Föräldrars upplevelser av oro och rädsla</i>	7
<i>Föräldrars känslor under diagnostik och sjukdomsförlopp</i>	9
Föräldrars relation	10
<i>Upplevelser av relationsproblem till följd av barnets sjukdom.</i>	10
<i>Upplevelser av en stärkt relation till följd av barnets sjukdom.</i>	10
Ett förändrat liv	10
<i>Föräldrars upplevelser av ett onormalt liv</i>	10
<i>Viljan av att återgå till det normala</i>	11
Diskussion	12
Metoddiskussion	12
Resultatdiskussion	14
Slutsats	17
Självständighet	17
Referenser	18
Bilaga 1. Artikelsökning 1, CINAHL.	21
Bilaga 2. Artikelsökning 2, MEDLINE.	22
Bilaga 3. Granskningsprotokoll.	23
Bilaga 4. Kvalitetsbedömning.	25

Inledning

Varje år får ett flertal människor beskedet att de fått leukemi (Ringborg, Dalianis & Henriksson, 2008). Leukemi är den vanligaste formen av cancer hos barn (ibid). Detta kan leda till förödande konsekvenser för både barnet och familjen (Fletcher & Clarke, 2003). Det är en omställning som innefattar både sociala, fysiologiska och psykologiska förändringar för hela familjen. Oavsett om barnet överlever eller inte måste föräldrarna behålla de normala familjeförhållandena och försöka hantera situationen (ibid). Upplevelserna av att vara förälder till ett cancersjukt barn kan vara den mest påfrestande och stressfulla situationen en familj kan befinna sig i (Kazak & Nachman, 1991).

Sjukhusvistelsen kan uppfattas som mycket stressfull av föräldrar under den tid deras barn genomgår behandling. Ur en vårdvetenskaplig omvårdnadsaspekt är det viktigt som sjukvårdspersonal att ge stöd och motivation till föräldrarna så de orkar stödja och hjälpa sitt barn (Edwinson Månsson & Enskär, 2008).

Hur föräldrar upplever sitt barns sjukdom väckte ett intresse och en fördjupning i problemet kunde öka förståelsen och kunskapen inom området. Mot bakgrund av ovanstående blev det därför intressant att undersöka hur situationen upplevs av föräldrar till barn med leukemi.

Bakgrund

Enligt Cancerfonden (2010) kan det kännas som att hela tillvaron brister samman när någon i familjen får ett cancerbesked. För både den sjuka personen och de anhöriga kan det kännas mycket överkligt, främmande, ofattbart och panikartat. Situationen kräver hantering, bearbetning och information, framförallt om sjukdomen. Det är ett bra sätt att hantera sin oro och få tillbaka sin styrka. Kunskapen kan hjälpa till att förändra känslan av ovisshet inför framtiden (ibid).

Leukemi och dess behandlingsmetoder

Leukemi angriper blodcellerna i benmärgen, tillväxten av vita blodkroppar ökar samtidigt som det orsakar att andra cellers tillväxt hämmas, exempelvis röda blodkroppar och

trombocyter, i benmärgen (Sandersen, Finne-Grønn & Dagestad, 2002). De nybildade vita blodkropparna mognar inte och kan inte färdigutvecklas. De omogna blodkropparna tränger samtidigt undan de friska cellerna i blodet och benmärgen. När detta sker förlorar cellerna sin funktion vilket bland annat leder till anemi samt tendenser till infektioner och blödningsrisk (ibid).

Leukemi delas in i två olika typer, akut och kronisk (Sandersen et al., 2002). De två typerna delas i sin tur in i två undergrupper. Akut myeloisk och lymfatisk leukemi samt kronisk myeloisk och lymfatisk leukemi. Det som skiljer grupperna åt är sjukdomsförloppet och behandlingen. Kronisk leukemi innebär att sjukdomsförloppet är långsammare än vid akut leukemi. Det tar längre tid för sjukdomen att utvecklas och visa symtom (Ibid). Akut lymfatisk Leukemi är den mest förekommande formen av leukemi hos barn (Cagen & Franco, 2003). Denna form av leukemi utgör 85 procent av cancer hos barn och ungdomar, barnen är oftast mellan två och fem år gamla vid insjuknandet (Ringborg, Dalianis & Henriksson, 2008).

Ungefär 300 barn och ungdomar insjuknar i någon form av cancer varje år i Sverige, där leukemi är en av de mest förekommande cancergrupperna (Ringborg, Dalianis & Henriksson, 2008). De senaste decennierna har överlevnadsstatusen på lång sikt förbättrats betydligt på grund av forskning och den utvecklade behandlingen (Landholt, Vollrath, Niggli, Gnehm & Sennhauser, 2006). Idag botas runt 80 procent av de barn som insjuknar (Pui, Robison & Look, 2008). De senaste åren har det hänt mycket inom forskningen om leukemi. Den positiva utvecklingen av diagnostik, behandling och individuella omvårdnadsstrategier har bidragit till att tre fjärdedelar av cancersjuka barn idag överlever (Barncancerfonden, 2011).

Behandlingen för barn med leukemi är intensiv cytostatikabehandling (Sandersen et al, 2002). Vid akut lymfatisk leukemi pågår behandlingen under två till två och ett halvt år och under det första året ges behandlingen intravenöst, det sista året övergår behandlingen i tablettform (Barncancerfonden, 2011). Behandlingen delas in i olika induktionsfaser, det finns en normal och en högrisk induktionsfas, valet av behandling beror på hur prognosen för barnet ser ut. Skillnaden på de olika induktionsfaserna är preparaten som ges till barnet, i högrisk induktionen ges exempelvis både cytostatika och kortisonpreparat och vid normal induktionsfas ges endast cytostatika (Barncancerfonden, 2008). Målet med behandlingen är att minska produktionen av vita blodkroppar för att cellväxten ska återgå till det normala

igen. Under behandlingen är barnet mycket infektionskänslig och löper stor risk att utsättas för anemi och blödning (Sandersen et al., 2002). Barn med leukemi behandlas på sjukhus, där en del hamnar på barnklinik. Många barn vårdas på intensivvårdsavdelningar som är ämnade för vuxna, eftersom det finns få barnintensivvårdsavdelningar i Sverige (Hallström & Lindberg, 2009). Det finns barnonkologiska centrum som är utplacerade på sex olika ställen i Sverige. Där behandlas barn med olika cancersjukdomar och på vilket centrum barnet behandlas beror på var de bor (Barncancerfonden, 2011). Föräldrarna är en viktig resurs i vården av det sjuka barnet. Många gånger är antingen båda föräldrarna eller en utav dem närvarande på sjukhuset när barnet är inlagt där, vilket ökar barnets trygghet (ibid).

Föräldraperspektiv och familjekris

Som förälder till ett barn med leukemi är det vanligt att känna sig otillräcklig eftersom det sjuka barnet kräver tid och omsorg samtidigt som det finns syskon, en partner och att föräldrarna måste få tid att tänka på sig själva (Barncancerfonden, 2008). Det är vetenskapligt bevisat att föräldrar till barn med leukemi upplever behandlingen som mycket plågsam och de önskar att de kan rädda sitt barn från obehaget vilket inte är möjligt (McGrath & Phillips, 2007). Känslan av att inte räcka till bidrar till att situationen tvingas bli än mer outhärdlig. Föräldrarnas delaktighet är mycket viktig för vården av det sjuka barnet eftersom barnets livskvalitet försämras markant under sjukdomstiden (Eiser, Eiser & Stride, 2005) och det är därför speciellt viktigt med omsorg och närhet för att tillgodose barnets behov. Det kan vara påfrestande och känslomässigt tungt att hantera en sådan situation eftersom föräldrarna måste vara delaktiga som vårdare samtidigt som de är föräldrar till ett barn med leukemi (McGrath, 2001, a). Föräldrar och syskon är extra sårbara eftersom de måste uthärda det sjuka barnets emotionella reaktion samtidigt som de ska hantera sina egna känslor (ibid).

Föräldrar förväntas, inte minst av sig själva, vara starka och ta hand om sitt sjuka barn samtidigt som syskon också måste få uppmärksamhet. Som sjukvårdspersonal är det framförallt viktigt att ge stöd och hjälp till föräldrarna för att de ska klara av den svåra situationen. Det är exempelvis viktigt för sjukvårdspersonalen att ta reda på föräldrars individuella syn på sjukdomen och utifrån detta ge det stöd som krävs (Hallström & Lindberg, 2009). Det är även viktigt att lyssna till föräldrarna för att få en uppfattning om hur de känner och vad de tycker, för att ha möjligheten att skapa en trygghet och en relation. En annan del av stödet är information, där föräldrarna behöver få vetskap om sjukdomen,

behandlingsformer och dess innebörd. Stöd kan även innebära avlastning för föräldrarna, så de får chans att återhämta sig. Inom den pediatrika omvårdnaden på sjukhuset finns det tillgång till lekterapi, detta fungerar som habilitering för att bevara barnets funktioner (ibid).

Föräldrarnas roll på sjukhuset kan inte alltid ses som naturlig, då det ibland behövs stöd från sjukvårdspersonalen för att föräldrarna ska orka stanna hos sitt barn. Det är viktigt att föräldrarna förstår sin roll, de kan behöva trösta, läsa och bara finnas till för barnet. Det finns föräldrar som vill ha full kontroll över vårdandet av sitt barn samtidigt som en del föräldrar överlämnar vården till sjukvårdspersonalen och ägnar sig istället endast åt barnet (Hallström & Lindberg, 2009).

När det uppstår sjukdom eller ohälsa hos en familjemedlem hamnar familjen i kris och de tankar och föreställningarna som förekommer hos föräldrar och syskon kan kännas hotade, ifrågasatta eller bekräftade (Wright, Watson & Bell, 2002). Familjer anpassar sig, hanterar och uppfattar svåra situationer på olika sätt och det är viktigt att varje familjemedlem får den omvårdnad som krävs för att tillgodose just den familjemedlemmens individuella behov (ibid). Föräldrar lägger störst fokus på att deras barn ska överleva sin sjukdom och är därför oftast positivt inställda till behandlingen för leukemi men att se sitt barn lida bidrar till att föräldrarna upplever behandlingsinsatserna och dess biverkningar som en stor stressfaktor (Clarke & Fletcher, 2003).

Teoretisk referensram

För att försöka förstå föräldrars upplevelser och perspektiv krävs det uppmärksamhet av deras livsvärld, dvs. deras vardag och tillvaro. Livsvärldsteorin understryker människors erfarenheter och upplevelser (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud och Fagerberg, 2003). Därför har livsvärldsansatsen enligt Dahlberg et al., (2003) använts som teoretiskt referensram i studien. Fokus riktades mot lidande, välbefinnande och livsvärld eftersom föräldrars livsvärld förändras när ett barn insjuknar i leukemi. När livsvärlden förändras i en sådan situation påverkas välbefinnandet hos de anhöriga eftersom lidandet tar plats (ibid).

Som sjukvårdspersonal krävs det att sätta sig in i föräldrarnas situation och få en uppfattning av vad de känner och hur de tänker, eftersom livsvärld innebär den vardag en person ständigt befinner sig i och tar för givet. För att få svar på studiens syfte används livsvärldens

perspektiv för att belysa föräldrars upplevelser. Dahlberg et al., (2003) beskriver att förhållandet mellan lidandet och välbefinnandet kan ses som en spänning, vilket skapar rörelse. Målet för vården är att förhindra och lindra lidandet samt att skapa ett underlag för välbefinnande. Trots att det kan uppfattas som lidande att ha ett barn med leukemi kan föräldrarna samtidigt uppleva välbefinnande, exempelvis att göra något roligt eller underhållande i vardagen (ibid). Enligt Eriksson (1994) finns det tre stadier av lidande. I det första stadiet ska lidandet ses och bekräftas, i det andra stadiet ska lindandet ges tid och rum, med andra ord är det viktigt med ett professionellt bemötande och att låta patienter och anhöriga få lov att känna istället för att försöka prata bort lidandet. I det tredje och sista stadiet är tanken att personen i fråga ska använda sitt lidande som en faktor för att gå vidare i sin hälsoutveckling (ibid).

Under sjuksköterskeutbildningen ingår det att studera hur hela familjen påverkas när en familjemedlem blir sjuk och hur viktigt det är att se familjen som en helhet. Föräldrars upplevelser är viktigt att belysa eftersom intresset att arbeta med barn är stort och det är därför till fördel att samla mer kunskap ur ett föräldraperspektiv. Med anledning av detta har det funnits ett intresse att genomföra studien för att öka förståelsen för upplevelserna. Det kan vara till fördel att använda den erfarenheten och kunskapen i det praktiska arbetet som professionell sjuksköterska, för att tillgodose föräldrarnas behov då sjuksköterskan möter dem i arbetslivet.

Syfte

Studiens syfte var att belysa upplevelsen av att vara förälder till barn med leukemi.

Metod

Metoden som valdes var en systematisk litteraturstudie med kvalitativ ansats. En studie med kvalitativ ansats innebär enligt Polit och Beck (2008) en förståelse för mänskliga upplevelser.

Urval

De databaser som användes vid artikelsökningen var CINAHL, MEDLINE och Cancerlit. Databaserna var relevanta eftersom både CINAHL och MEDLINE uppdateras dagligen, vilket innebar att det gav större möjligheter att vid sökningen hitta den senaste forskningen

inom studiens ämne. CancerLit var en databas med tillgång till studier inom cancervård (Forsberg & Wengström, 2008) och denna databas var inkluderad i MEDLINE.

Sökord som användes vid artikelsökningen var *children, child, children leukemia, leukemia, parents, experiences, treatment, quality of life, lifequality, lifeworld och suffering*. (Bilaga 1 och 2).

De inklusionskriterier som användes vid artikelsökningen inkluderade föräldrar till barn med leukemi i åldrarna 0-18 år. Artiklarna skulle enligt kriterierna vara skrivna på engelska eller svenska samt analyserade enligt kvalitativ metod eftersom det i studiens syfte var föräldrarnas upplevelse som efterfrågas. Som exklusionskriterie valdes de artiklar som inte var granskade av expertis, peer-reviewed, bort. Även artiklar som inte fanns i fulltext och de som var äldre än 15 år valdes bort i studien. I första urvalet valdes 20 artiklar, de lästes genom och valdes utifrån dess sammanhållning med studiens syfte, författarna valde slutligen sex artiklar till studien.

Kvalitetsbedömning

De artiklar som valdes vid sökningen kvalitetsgranskades enligt Willman, Stoltz och Bahtsevanis (2006) bedömningsformulär. Vid bedömning graderades kvaliteten enligt en tregradig skala, där grad I motsvarade 80-100 procent, grad II motsvarade 70-79 procent och grad III 60-69 procent. I formuläret motsvarade graderna hög, medel eller låg kvalitet. De artiklar som hade låg kvalitet inkluderades inte. Endast en artikel uppnådde medel och resterande artiklar graderades med hög kvalitet. Bedömningsprotokollet finns under Bilaga 3.

Analys

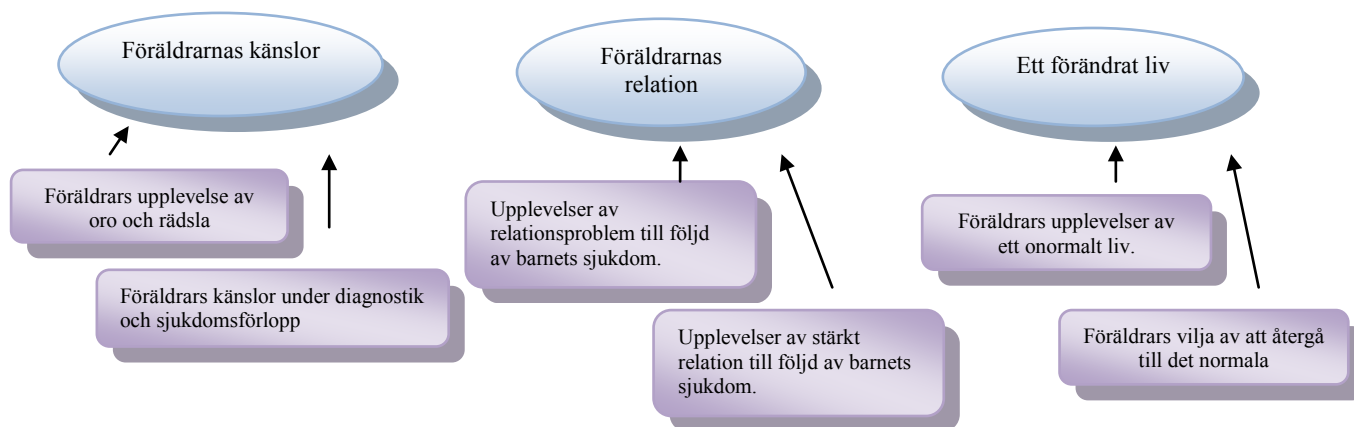
I studien användes en manifest innehållsanalys med kvalitativ ansats som analysmetod. En manifest innehållsanalys beskriver det uppenbara och synliga i texterna (Friberg, 2012). Studiens insamlade data analyserades med hjälp av Graneheim och Lundmans tolkning av innehållsanalys, eftersom studien handlar om upplevelser från föräldraperspektivet. Under analyseringen genomfördes de olika stegen som ingick i analysprocessen. Hela textmaterialet, artiklarna, lästes genom flera gånger var för sig och jämfördes sedan tillsammans, dels för att undvika eventuella misstolkningar men även för att få en helhetsbild och en korrekt förståelse av innehållet. Sedan gjordes ett urval av meningsenheter från artiklarna, som ansågs vara relevanta till studien och som svarade på studiens syfte, enligt Graneheim och Lundmans (2003) beskrivning av tillvägagångssättet vid en innehållsanalys. Vid urvalet av

meningsenheterna delades artiklarna upp, författarna fick tre artiklar var att välja ut meningssenheter från. Alla meningssenheter som valdes klipptes sedan ut för att sedan sorteras och jämföras tillsammans. Meningsenheterna kondenserades för att texten skulle kortas ned och sammanfattas. Det innebar att den mest relevanta informationen och kvaliteten fanns kvar i det utvalda stycket (ibid). Den kondenserade texten kodades utifrån vad som beskrev innebörden lämpligast och grupperades i kategorier med tillhörande underkategorier. Kategorierna formades utifrån en grupp meningssenheter med liknande innebörd. Slutligen formulerades teman som sorterade in de olika kategorierna i grupper. De olika teman användes som huvudrubriker i resultatet. Analysförfarandet hänvisas till Bilaga 5.

Resultat

Resultatet grundar sig på sex artiklar som var genomförda med kvalitativ ansats. Tre teman och fyra kategorier har formats utifrån informationen från artiklarna. Översikt av teman och kategorier hänvisas till Figur 1.

Figur 1. Teman och kategorier.



Föräldrarnas känslor

Föräldrars upplevelser av oro och rädsla

När barnet insjuknade i leukemi upplevde föräldrar stor stress på grund av den dramatiska diagnostiseringen, osissheten inför framtiden och den känslomässiga chocken av att tillvaron plötsligt rasade samman (McGrath, 2002). Föräldrar till barn med leukemi upplevde i stor utsträckning stark rädsla och oro för sina barn. Föräldrar upplevde även ständig oro över att

eventuellt förlora sitt barn, vilket ökade deras medvetenhet om hur skört livet kunde vara (Kars, Duijnstee, Pool, Van Delden & Grypdonk, 2007).

”The fact that you have a seriously ill child makes you want to be with him, you’re afraid to lose him” (Kars et al., 2007 s.1557)

Rädslan för döden fanns även i föräldrarnas tankar. De visade förutom oro och rädsla känslor som skuld, ledsamhet, depression, brist på kontroll, sorg och orättvisa. Det fanns också en oro över att inte veta hur prognosen såg ut för deras barn och därmed fanns inte möjligheten att planera en framtid (McGrath, 2002). Föräldrarna var medvetna om att leukemi var ett hot mot barnets liv (Patistea, 2004) och vid diagnostiseringen kunde de endast föreställa sig att deras barn skulle dö och det tog tid för dem att få tillbaka hoppet (Kars et al., 2007).

”I feel worried and stressed because people often speak about the negative things of the disease” (Patistea, 2004 s. 289).

Föräldrarna tyckte det var svårt att visa känslor framför sitt sjuka barn och trots viljan av att gråta undvek de det för att visa sig starka (McGrath, 2002). De pratade om svårigheterna med det fruktansvärda av att inte veta om deras barn skulle överleva sin cancersjukdom eller inte och det upplevdes som en mycket stor stressfaktor. De sökte strategier som kunde hjälpa de övervinna sin oro och stress såsom att inte stressa upp sig för något i onödan innan det verkligen hade hänt (McGrath, 2002).

Ärlighet och raka svar var något som många föräldrar upplevde som mycket viktigt när barnet blev undersökt. De upplevde att läkaren exempelvis på ett oseriöst sätt kunde förklara att det möjligtvis var leukemi. De fick känslan av att läkaren inte vågade säga som det var och föräldrarna visste inte vad de skulle tro (McGrath, 2002).

”When you leave up there you know the doctors did say, ‘Yes it could be an option’, it may be leukemia, but...they couldn’t say yes or no
(McGrath, 2002 s.990).

*”We didn’t want the doctor to say ‘Ah it sounds like a virus, don’t worry’
‘We wanted them to say, ‘This is not leukemia’* (McGrath, 2002 s.990).

Föräldrars känslor under diagnostik och sjukdomsförlopp

Det beskrevs att föräldrar upplevde många olika slags känslor under barnets sjukdomstid. Föräldrarna upplevde en känsla av hjälplöshet, maktlöshet och frustration över den bristfälliga cancerbehandlingen, vilket påverkade de mycket (Patistea, Makrodimitri & Pantelis, 2000). Föräldrarna förnekade barnets sjukdom, ifrågasatte sjukvårdspersonalen och krävde ytterligare undersökning i hopp om att den första diagnostiseringen var felaktig (ibid). När diagnosen var ställd uppkom ytterligare känslor, hur allvarligt just deras barns leukemi var, om de tillhörde lågrisk eller högriskpatienterna (McGrath, 2002). Föräldrarna förklarade ändå diagnosen som en slags lättnad i det överkliga:

”Although the diagnosis’...confirmed my worst fear...it finally provided me with an answer to what was wrong with my child” (Patistea et al., 2000, s.89).

Föräldrarna var oroade över hur och om deras barn skulle förändras under sin sjukdomstid (Earle, Clarke, Eiser & Sheppard, 2006). De var bestämda över att sjukdomen inte skulle ändra eller påverka barnets personlighet och beteende. Föräldrarna berättade att de ville att deras barn fortfarande skulle gå till skolan och vara som andra barn men samtidigt var de rädda för att barnet skulle bli ännu mer utsatt i skolan (ibid).

Föräldrarna upplevde att de inte räckte till och att det fanns ett behov av att alltid finnas tillgängliga för sitt sjuka barn. Det viktiga för dem var att kunna förtränga sin egen oro och ge sitt sårbara barn stöd och trygghet samt vara den person som barnet kunde känna förtroende till. I studien framgick det även att föräldrarnas förhållande till barnen utvecklades, i samband med det kom de närmre varandra och föräldrarna upplevde en känsla av välbefinnande (Kars et al., 2007). Samlade upplevelser av chocken vid diagnostiseringen var mardrömskänslor, överklighetskänslor och känslan av varför det hände just deras barn.

“Its like a bomb goes of and all of a sudden everything around you is effected” (McGrath, 2002 s. 991)

Föräldrars relation

Upplevelser av relationsproblem till följd av barnets sjukdom.

Föräldrarna upplevde att deras nuvarande liv och framtidsplaner blev åsidosatta, när deras barn blev sjuk (McGrath, 2002). Relationen mellan föräldrarna var känslig under tiden de vårdade sitt sjuka barn (McGrath, 2001, b). De uttryckte oro över risken att deras äktenskap kunde förstöras (ibid).

Föräldrarna upplevde att det krävdes kvalitetstid för dem båda, i syfte att prata om hur framtiden skulle se ut. Det nämndes även att humor var en viktig del i ett försök att behålla en bra stämning i äktenskapet och i vardagen (ibid).

Många gånger krävdes det att barnet kom i första hand och föräldrarna upplevde att de fick stå tillbaka. *"The child comes first, and me? Well that comes later"* (Kars et al., 2007 s. 1557).

Upplevelser av en stärkt relation till följd av barnets sjukdom.

Det framgick att sjukdomstiden kunde vara stärkande för föräldrarnas relation till varandra. Det intensiva vårdandet kunde innebära att föräldrarna upplevde att de kom närmre varandra och förhållandet förstärktes. Föräldrarna upplevde även en saknad av den andra partnern när de var åtskilda, som följd av att deras relation blivit starkare under barnets sjukdomstid (McGrath, 2001, b).

"There were also definite statements to indicate that for some parents the experience had brought them a lot closer together" (McGrath, 2001, b s.234).

Ett förändrat liv

Föräldrars upplevelser av ett onormalt liv

Föräldrar upplevde överlag att de hade ett onormalt liv under sjukdomstiden. Det var viktigt att behålla delar av ett normalt liv men det beskrevs som mycket svårt (McGrath, 2001). Det upplevdes som en befrielse att se sitt sjuka barn utöva enkla sysslor, som att plocka gräs och ge till hästen (McGrath, 2001, b).

Föräldrarna beskrev en upplevelse av avundsjuka på andra som levde ett normalt liv i förhållande till deras eget och osäkerheten angående om de någonsin skulle återfå ett normalt liv (Earle et al., 2006). Enligt föräldrarna kunde inte sjukvårdspersonalen relatera till deras situation eftersom sjukvårdspersonalen inte själva varit i en liknande situation. De menade att personalen i princip försökte intala de att fortsätta leva ett normalt liv, de påstod att det var ett inskränkt påstående eftersom det kändes omöjligt. Föräldrar till barn med leukemi upplevde besvikelse när de upptäckte att livet inte fortsatte som vanligt efter den intensiva behandlingsperioden, trots att föräldrarna blev ledda till att tro det från början (ibid).

Det var viktigt för många föräldrar att försöka upprätthålla ett normalt liv för hela familjen, framförallt i hemmet. Det var även viktigt att fortsätta sitt föräldraskap likt det var innan barnet insjuknade. Balansen mellan att överbeskydda sitt barn och upprätthålla en fortsatt disciplinerad uppfostran var för många föräldrar svårt att tillämpa, eftersom de dels ville ge barnen ett normalt liv men samtidigt fanns en rädsla för risken av infektioner och skada som kunde angripa deras barn (Earle et al., 2006).

Det var ovanligt att en utav föräldrarna hade möjlighet att tillfälligt komma från det medicinska och göra något som ansågs vara normalt. Exempelvis möta en släkting och prata om vardagliga saker eller att ta med sitt barn till en vän. Det framgick tydligt att sådana tillfällen hjälpte de att hantera vardagen och att ge de känslorna av att fortfarande vara normala människor (McGrath, 2001, b).

”Even if it’s to get out and sit under a tree or go to the park. Just to be normal. We sort of go out... We found a little area with a tree that we found to sit under and we would go and sit there” (McGrath, 2001, b s.232).

Viljan av att återgå till det normala

Föräldrarna upplevde att de ville återgå till ett normalt liv men många gånger fann hinder på vägen (McGrath, 2001, b). De beskrev att det var nödvändigt för familjens bästa att skapa en ny framtid och ett nytt normalt liv under omständigheterna (Earle et al., 2006). Ett mål var att uppnå ett normalt liv. *”Normality is a wonderful thing and people don’t realize it until they haven’t got it” (Earle et al., 2006 s.158).* Föräldrarna försökte hantera att deras liv var

onormalt och att det skulle förbli så under en lång tid och förstod vikten av att skapa en ny framtid och möta verkligheten, *"we must build a new reality"*(Earle et al., 2006 s.157).

Diskussion

Metoddiskussion

Syftet med denna studie var att belysa upplevelsen av att vara förälder till ett barn med leukemi. Metoden som användes för att illustrera detta fenomen var en kvalitativ litteraturstudie utifrån vetenskapliga artiklar. Kvalitativ ansats var en relevant metod till syftet samt för att belysa upplevelser och känslor hos föräldrar. Den kvalitativa ansatsen fokuserade på att beskriva och förstå människors subjektiva upplevelser av omgivningen (Forsberg & Wengström, 2008). I denna studie var det föräldrars upplevelser som efterfrågades. Det fanns en medvetenhet om att självbiografiska böcker kunde användas som alternativ metod. Istället valdes en studie utifrån vetenskapliga artiklar, för att få fram vetenskapligt underlag och för att få ett större perspektiv på föräldrars upplevelser.

Arbetet kunde också genomförts som en empirisk studie, vilket också hade varit intressant eftersom vi personligen hade kunnat möta föräldrar med barn som har leukemi. I en empirisk studie har forskaren gjort egna undersökningar och enligt Forsberg och Wengström (2008) handlar en studie med empiriskt förankring om förhållandet mellan tolkning och verklighet.

Fördelarna med att genomföra en empirisk studie hade varit att syftet kunde blivit mer specifikt och begränsat eftersom det hade utformats egna intervjuer och frågeställningar som svarat på syftet. Det behöver inte betyda att en empirisk studie hade varit mer värdefull. En kvalitativ litteraturstudie gav ett bredare perspektiv då det inte ingick några begränsningar till var i världen artiklarna var skrivna någonstans. Det kan istället ses som positivt för att få ett mer generellt resultat som fler människor kan dra nytta av. En empirisk studie kunde genomförts enbart på Blekingesjukhusets barnavdelning och det hade varit enklare att avgränsa syftet och belysa upplevelsen vid en särskild situation under sjukdomstiden. Däremot hade det krävts mer tid och arbete. Metoden i studien valdes för att den ansågs vara relevant och tillvägagångssättet medförde ett trovärdigt och pålitligt resultat.

Metoden i denna studie resulterade i upplevelser från föräldrar runt om i världen eftersom det var svårt att hitta tillräckligt med artiklar från samma land. Det hade varit intressant att göra en studie över Sverige och belysa svenska föräldrars upplevelser. Den valda metoden gav däremot ett bredare perspektiv vilket kunde varit till en fördel om intresset för att undersöka skillnader mellan olika länder fanns. Författarna ansåg att en litteraturstudie med artikelsökning gjorde studien mer generell över föräldrars upplevelser av att ha ett barn med leukemi.

Begränsningar gjordes till databaserna MEDLINE och CINAHL i sökningen eftersom det framgick att sökningarna i dessa databaser var tillräckliga för studien. Om informationen inte hade räckt, skulle databaserna utökats för att finna mer artiklar. Främsta anledningen till varför MEDLINE och CINAHL användes var för att det var de databaser som framförallt kändes till och som kunde hanteras på bästa sätt. Sökorden valdes utifrån syftets omfattning och studiens teoretiska referensram vilken var Dahlbergs (2003) livsvärld. Det fanns svårigheter att formulera sökord som beskrev problemets syfte grundades på och som samtidigt kombinerade bästa möjliga sökning för att hitta relevanta artiklar.

Inklusionskriterierna underlättade sökningen och begränsade antal träffar. Det som kunde gjorts annorlunda var att utesluta fulltext och eventuellt kunde en beställning av artiklar gjorts. Eftersom artiklarna som hittades var tillräckliga till studien gjordes bedömningen att beställning av ytterligare artiklar inte var nödvändig. Istället för att ägna tid åt att beställa artiklar som inte garanterat var relevanta till studien, fokuserades tiden istället på materialet som redan fanns. Samtidigt ökade sannolikheten att hitta den senaste forskningen vid artiklar publicerade i fulltext eftersom de senaste artiklarna som hittades var publicerade i fulltext.

En fritextsökning kunde varit relevant för att hitta fler artiklar som svarade mot vårt syfte eftersom fritextsökning ger fler resultat på det valda sökordet (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2006) men de sex artiklar vi valde utifrån vår sökning med MeSH-termer var tillräckliga. Vi hittade även artiklar som var relevanta för ämnet men som sedan valdes bort eftersom de var publicerade för mer än femton år sedan. Det var inte relevant att använda sig av fakta som tagits fram för tjugo år sedan eftersom forskningen utvecklats markant inom just detta område de senaste åren. För att få ett bredare perspektiv av föräldrars upplevelser har vi inte valt att inrikta oss på endast svenska artiklar, utan använt oss av artiklar från fler länder. Ett inklusionskriterie för artiklarna var att barnen i studierna skulle vara mellan noll till arton år.

Det har funnits diskussioner om vi skulle begränsa oss till en viss ålder men argumentet för att belysa alla åldrar var för i Sverige är individer under arton år barn (Barnkonventionen, 2009).

Resultatdiskussion

I resultatet framgick det att föräldrars upplevelser av att ha ett barn med leukemi var många och av resultatet visade det sig även att ungefär samma upplevelser delades av föräldrarna, men de hanterades olika. De flesta upplevde diagnostik, behandling och hur livsvärlden förändrades med liknande känslor men de upplevelserna som känslorna bygger på bör alltid bemötas som individuella för varje förälder. Ingen förförståelse bör appliceras i den praktiska omvårdnaden som sjukvårdspersonal. Människor upplever aldrig sjukdom eller ohälsa på samma sätt. Oavsett sjukdom är perspektivet mellan individer annorlunda (Wright, Watson & Bell, 2002). I en studie av Arving och Holmström (2010) framgår det att patientens behov ska styra sjukvårdspersonalens sätt att arbeta och bemöta. Varje individ är unik och utifrån det ska omvårdnaden vara individanpassad (Arving & Holmström, 2010). Upplevelserna kan vara liknande men hur man hanterar de olika känslorna kan variera mycket mellan olika personer vilket borde respekteras. Enligt Dahlberg et al. (2003) kan människors livsvärld beskrivas gemensamt men det finns olika variationer i upplevelsen av samma erfarenhet, som kan knytas an till studiens teoretiska referensram.

Lidandet tog plats i föräldrarnas vardag när deras barn fick leukemi. Föräldrarnas olika känslor som rädsla och oro kunde ses som ett lidande under barnets sjukdomstid. Lidandet beskrivs av Eriksson (1994) som en kamp mellan gott och ont, balansen mellan lusten och lidandet. Allmänt upplevs lidande till följd av något ont (ibid), lidandet upplevdes ur föräldrarnas perspektiv på grund utav deras barns leukemi. Eriksson (1994) förklarar även att lidande kan vara en bearbetning av ångest, oro och stress. Accepterar föräldrarna sin oro och rädsla kan de ingå i lidandet och börja sin kamp mot barnets sjukdom. Lidandet hanteras olika. För en del ger lidandet kraft för att kämpa men för andra kan det betyda att de ger upp kampen (Eriksson, 1994).

I resultatet framgick det att det fanns olika sätt att reagera på sjukdomsbeskedet även om upplevelsen var den samma. Föräldrarna var oroliga och rädda, dels för barnets hälsa och dels för hur framtiden skulle se ut. Den första reaktionen vid sjukdomsbeskedet var tankar på

döden. Hur människor upplever sjukdom och ohälsa beror på vilka föreställningar de har om sjukdomen innan de kommer i kontakt med den (Wright, Watson & Bell, 2002).

Upplevelserna förändras utefter att föreställningarna om sjukdomen utvecklas under sjukdomsförloppet (Ibid). Det framgick också att det fanns en desperation av att återgå till det normala och även en frustration över att det inte var möjligt. Föräldrarna kände att de ibland inte räckte till för sitt barn. Det framgick också att föräldrarna inte ansåg att sjukvårdspersonalen kunde relatera till deras situation vilket är viktigt att respektera för att skapa en trygghet och ett förtroende. Av det faktum är det viktigt att lyssna på sina patienter och anhöriga för att skapa förståelse för deras upplevda livsvärld. Patienten vet själv sitt eget bästa och sina känslor, sitt lidande och välbefinnande, det vill säga sin livssituation (Dahlberg et al, 2003). För att patienten ska känna trygghet och förtroende för sjukvården, borde sjukvårdspersonalen använda sig av ett etiskt patientperspektiv och förhållningssätt. De närståendes perspektiv, som i detta fall är föräldrarna, är särskilt angeläget att beakta vid vården av sjuka barn. Det är viktigt att tillämpa familjeperspektivet i denna situation (ibid).

Det framgick i studiens resultat att föräldrar upplevde en plötslig förändring i livet och att livsvärlden rasade samman när deras barn fick leukemi. Överlevnadsstatusen har, som tidigare nämnts i studien, utvecklats och förbättrats mycket den senaste tiden (Landholt et al., 2006). Oavsett om behandlingar förbättras och fler barn och ungdomar överlever anser författarna genom tolkning av resultatet att det finns en sannolikhet att föräldrar ändå kommer att reagera på samma sätt när deras barn får leukemi. Chockupplevelser som framgick i resultatet uppstod när föräldrar fick diagnosen att deras barn hade leukemi och det kan vara svårt att bemöta och hantera som sjukvårdspersonal. Det är oerhört viktigt att familjer i kris får det stöd och den hjälp de behöver för att klara av situationen. Vikten av att ge psykologisk stöd till cancerpatienter och deras familjer samt omvårdnad för återhämtning och förbättring av livskvaliteten är av stor betydelse inom onkologisk omvårdnad (Arving & Holmström, 2010).

Sjuka barn vårdas ofta på en intensivvårdsavdelning för vuxna, eftersom det råder brist på intensivvårdsavdelningar för barn i Sverige. Det innebär att sjukvårdspersonalen inte är vana vid barnomvårdnad och inte alltid vet hur de ska hantera svårt sjuka barn (Hallström & Lindberg, 2009). Det är en stor nackdel och det skulle behövas fler intensivvårdsavdelningar för barn, där man har personal som är specialiserade på omvårdnad av barn med svåra sjukdomar och hanteringen av anhöriga. På vissa sjukhus i Sverige finns det dock speciella

avdelningar för barnonkologi. Karolinska sjukhuset i Stockholm har en barncanceravdelning där allvarligt sjuka barn som kräver lång behandling vårdas tillsammans med sina familjer (Karolinska universitetssjukhuset, 2011). De arbetar inte enbart mot att lindra en sjukdom hos en individ, de vårdar barnet tillsammans med hela sin familj och föräldrarna ges stor fokus (ibid).

I samband med omvårdnaden är det viktigt att skapa en god vårdrelation mellan föräldrar och sjukvårdspersonal, det innebär en god vård som kan öka välbefinnande och minska lidande (Dahlberg et al., 2003). Det finns en möjlighet för föräldrar till ett barn med leukemi att finna ett välbefinnande i den svåra situationen och vårdandets mål är att skapa förutsättningar för detta (ibid) och därmed förmedla en mer positivt upplevd livsvärld. Dahlberg et al (2003) beskriver att vårdrelationen mellan sjukvårdspersonalen och föräldrarna är byggt på ett professionellt handlande, vilket betyder att all fokus läggs på föräldrarna. Sjukvårdspersonalens syfte bör inte vara att de själva får ut någonting av det (ibid).

Studiens resultat visade att föräldrarna inte uppfattade deras nuvarande situation som normal och det fanns en stor längtan efter att återgå till det liv som de hade innan barnet blev sjuk. Fletcher och Clarke (2003) skriver i sin studie att föräldrar måste försöka hantera situationen och behålla de normala familjesituationerna för att klara av sitt barns sjukdomstid. Det visade sig i resultatet att föräldrar inte alltid kunde bevara normaliteten och känslan av att livet stannade upp infann sig.

För att föräldrarna ska ha möjlighet att uppleva ett normalt liv under barnets sjukdomstid kan sjukvårdspersonalen stödja de genom miljö och bemötande. Miljön på sjukhus kan ofta vara väldigt klinisk men det går att kombinera det hygieniska med en hemlik miljö, där färgsättning och val av interiör spelar stor roll (Hallström & Lindberg, 2009). McGrath (2001) skriver i sin studie att föräldrar känner stort behov av stöd från och relation till personalen på sjukhuset och deras ständiga tillgänglighet gav föräldrar känslan av trygghet.

Det är viktigt att förmedla en känsla av att föräldrarna inte är ensamma i sin situation och inte bemöta föräldrarna annorlunda på grund av deras situation. Vikten av stöd från sjukvårdspersonalen är av stor betydelse för att som förälder kunna hantera sitt barns sjukdom och utifrån resultatet i denna studie kan förståelsen för detta ökas.

Slutsats

Utav denna studie kan en förståelse skapas för hur föräldrar upplever sin livsvärld och det kan med fördel användas i praktiken. När barn får cancer bör de inte bara ses som en enskild individ, utan sjukvårdspersonalen måste inse hur viktigt det är att uppmärksamma föräldrar och syskon minst lika mycket. Det är en familjekris och hela familjen behöver hjälp och stöd. Därför anser författarna till denna studie att det är av stor vikt att bära med sig detta perspektiv och denna kunskap vid arbetet som sjuksköterska men även som övrig sjukvårdspersonal.

Självständighet

Under arbetets gång har Fanny och Louise enskilt sökt artiklar till studien. Tillsammans valdes artiklarna ut som skulle användas och lästes sedan av båda författarna. Därefter delades artiklarna upp vilket resulterade i tre var och en individuell innehållsanalys och urval av meningsenheter gjordes av dessa. Sedan sammanställdes resultatet av analysen gemensamt, även analysförfarandet gjordes tillsammans. Fanny ansvarade för utformningen av bedömningsprotokoll och Louise ansvarade för tabellritning. Det skriftliga arbetet har inte delats upp, en del korrekationer har gjorts var för sig men det mesta har skrivits gemensamt.

Referenser

- Arving, C. & Holmström, I. (2010). Creating a new profession in cancer nursing? Experiences of working as a psychosocial nurse in cancer care. *Journal of Clinical Nursing*. 20: 2939-2947.
- Barncancerfonden (2008). *Behandling I ALL*. Hämtad 2012-10-03, från <http://www.barncancerfonden.se/Fakta/Barncancersjukdomar/Leukemi/ALL-info/Behandling-i-ALL2008/>
- Barncancerfonden (2011). *Föräldrar*. Hämtad 2012-10-03, från <http://www.barncancerfonden.se/Stod-Rad/Familjen/Foraldrar/>
- Barncancerfonden (2011). *Leukemi*. Hämtad 2012-11-01, från <http://barncancerfonden.se/Fakta/Barncancersjukdomar/Leukemi/>
- Barncancerfonden (2011). *Baronkologiska centrum*. Hämtad 2012-11-06, från <http://barncancerfonden.se/Fakta/Baronkologiska-centrum/>
- Cagen, D. & Franco, M. (2003). Acute Lymphoblastic Leukemia in Children. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 5(7): 604-606.
- Cancerfonden (2010). *Att vara närstående*. Hämtad: 2012-10-09, från <http://www.cancerfonden.se/sv/cancer/For-narstaende/Att-vara-narstaende-till-en-cancersjuk/>
- Clarke, J.N. & Fletcher, P.C. (2003). Communication issues faced by parents who have a child diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 20(4): 175-191.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O. & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund. Studentlitteratur AB.
- Earle, E.A., Clarke, S.A., Eiser, C. & Sheppard, L. (2006). 'Building a new normality': mothers' experiences of caring for a child with acute lymphoblastic leukemia. *Child: care, health and development*.33(2):155-160.
- Edwinson Månsson, M. & Enskär, K. (Red.).(2008). *Pediatrik vård och specifik omvårdnad. Andra upplagan*. Lund. Studentlitteratur AB.
- Eiser, C., Eiser, J.R. & Stride, C.B. (2005). Quality of life in children newly diagnosed with cancer and their mothers. *Health and Quality of Life Outcomes*. 3 (29):1-5.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm. Liber AB.
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier. Andra upplagan*. Stockholm. Bokförlaget Natur & Kultur.
- Friberg, F. (Red.). (2012). *Dags för uppsats, vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. Andra upplagan*. Lund. Studentlitteratur AB.

- Graneheim, U.H. & Lundman, B. (2003). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures, and measures to achieve trustworthiness. *Department of nursing*. 24: 105-112.
- Hallström, I. & Lindberg, T. (Red.). (2009). *Pediatrik omvårdnad*. Stockholm. Liber AB.
- Kars, M.C., Duijnste, M. SH., Pool, A., Van Delden, J. JM. & Grypdonck, M. HF. (2007). Being there: parenting the child with acute lymphoblastic leukaemia. *Journal of Clinical Nursing*. 1553-1562.
- Karolinska universitetssjukhuset (2011). *Barncanceravdelningen*. Hämtad 2012-10-15, från <http://www.karolinska.se/AstridLindgrensBarnsjukhus/Kliniker--enheter/Canceravdelningen/>
- Kazak, A. & Nachman, G. (1991). Family research on childhood chronic illness: Pediatric oncology as an example. *Journal of Family Psychology*. 4(4): 462-483.
- Landholt, M.A., Vollrath, M., Niggli, F.K., Gnehm, H.E. & Sennhauser, F.H. (2006). Health-related quality of life in children with newly diagnosed cancer: a one year follow-up study. *Health and Quality of Life Outcomes*. 4(63): 1-8.
- McGrath, P. (2001, a). Identifying Support Issues of Parents of Children with Leukemia. *American Cancer Society*. 9(4): 198-205.
- McGrath, P. (2001, b). Findings on the impact of treatment for childhood acute lymphoblastic leukemia on family relationships. *Child and Family Social Work*. 6: 229-237.
- McGrath, P. (2002). Beginning Treatment for Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia: Insights From the Parents Perspective. *ONF*. 29 (6): 988-996.
- McGrath, P. & Phillips, E. (2007) "It is very hard": Treatment for childhood Lymphoma from the parents' perspectives. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 31: 37-54.
- Olsson, H. & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen. Tredje upplagan*. Stockholm. Liber AB.
- Patistea, E. (2004). Description and adequacy of parental coping behaviours in childhood leukemia. *International Journal of Nursing Studies*. 42: 283-296.
- Patistea, E., Makrodimitri, P. & Panteli, V. (2000). Greek parents' reactions, difficulties and resources in childhood leukemia at the time of diagnosis. *European Journal of Cancer Care*. 9: 86-96.
- Polit, D.F. & Beck, C.T. (2008). *Nursing research. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice. Åttonde upplagan*. Philadelphia. Lippincott Williams & Wilkins.
- Pui, C-H., Robison, L.L. & Look, A.T. (2008). Acute lymphoblastic leukaemia. *The Lancet*. 371: 1030-1043.
- Ringborg, U., Dalianis, T. & Henriksson, R. (2008). *Onkologi. Andra upplagan*. Stockholm. Liber AB.

Sandersen, V.A., Finne-Grønn, L. & Dagestad, A.W. (2002). Omvårdnad vid blodsjukdomar. I H. Almås (Red.), *Klinisk omvårdnad 1. Tredje upplagan.*(sid.469-487). Stockholm. Liber AB.

Unicef. (2009). *Barnkonventionen*. Hämtad: 2012-10-17, från <http://unicef.se/barnkonventionen>

Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2006). Evidensbaserad omvårdnad – en bro mellan forskning och klinisk verksamhet. *Andra upplagan*. Lund. Studentlitteratur AB.

Wright, L.M., Watson, W.L. & Bell, J.M. (2002). *Familjefokuserad omvårdnad*. Lund. Studentlitteratur AB.

Bilaga 1. Artikelsökning 1.

Tabell 1, sökning CINAHL.

Databas CINAHL	Sökord	Datum	Antal träffar	Urval 1	Urval 2
	Parents AND Leukemia	2012-09-04	36	2	1
	Leukemia AND children AND parents	2012-09-04	36	2	
	Suffering AND parents AND leukemia AND children	2012-09-04	9	0	0
	Experiences AND parents AND Leukemia	2012-09-04	8	4	1
	Experiences AND parents AND children leukemia	2012-08-28	2	0	0
	Leukemia AND child	2012-09-04	113	0	0
	Leukemia AND Lifeworld	2012-09-26	3	0	0

Bilaga 2. Artikelsökning 2.

Tabell 2, sökning MEDLINE.

Databas MedLine	Sökord	Datum	Antal träffar	Urval 1	Urval 2
	Leukemia AND Parents	2012-09-04	24	5	2
	Leukemia AND parents AND experiences	2012-09-04	4	0	0
	Child AND Leukemia AND parents	2012-09-04	37	0	0
	Leukemia AND Lifequality	2012-09-04	1	0	0
	Experiences AND parents AND children leukemia	2012-08-28	3	1	0
	Leukemia AND parenting	2012-09-19	5	2	1
	Leukemia AND parents AND treatment	2012-09-19	40	1	1
	Leukemia AND quality of life	2012-09-19	175	1	0

Bilaga 3. Granskningsprotokoll.

Granskningsprotokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod av Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011, S.175)

Beskrivning av studien, T.ex. metodval

Finns det ett tydligt syfte	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Vet ej
Patientkaraktäristiska		Antal:	
		Ålder:	
		Man/Kvinna:	
Är kontexten presenterad?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Vet ej
Etiskt resonemang?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Vet ej
Urval			
-Relevant?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Vet ej
-Strategiskt?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Vet ej
Metod för			
-Urvalsförande tydligt beskrivet?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Vet ej
-Datainsamling tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Vet ej
-Analys tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Vet ej
Giltighet			
-Är resultaten logiska, begripliga?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Vet ej
-Råder datamätnad?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Vet ej
-Råder analysmättnad?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Vet ej
Kommunicerbarhet			
-Redovisas resultatet klart och tydligt?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Vet ej
-Redovisas resultatet i förhållande till en			
Teoretisk referensram?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Vet ej
Genereras teori?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Vet ej

Huvudfynd

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

Sammanfattande bedömning av kvalitet

Bra

Medel

Dålig

Kommentar

Granskare (Sign).....

Bilaga 4. Kvalitetsbedömning.

Tabell 3. Kvalitetsbedömning av artiklar.

Författare/år/land	Titel	Syfte	Metod	Urval	Kvalitet
Earle, E.A., Clarke, S.A., Eiser, C. & Sheppard, I. (2006). England.	'Building a new normality': mothers' experiences of caring for a child with acute lymphoblastic leukemia.	Syftet med studien var att öka förståelsen om hur ett "normalt" familjeliv äventyras ur familjens egna perspektiv under en period av stress och oro för hälsan och välbefinnandet hos deras barn.	Kvalitativ intervjustudie.	32 mödrar till barn som nyligen diagnostiserats med ALL.	Bra
Kars, M.C., Duijnste, M. SH., Pool, A., Van Delden, J. JM. & Grypdonck, M. HF. (2007). Nederländerna.	Being there: parenting the child with acute lymphoblastic leukaemia.	Syftet med studien var att utforska erfarenheterna av att vara förälder till ett barn med leukemi, under det första året efter diagnos.	Kvalitativ design med grounded theory.	12 mödrar och 11 fädrar	Bra
McGrath, P. (2001). Australien.	Findings on the impact of treatment for childhood acute lymphoblastic leukemia on family relationships.	Studiens syfte fokuserade på hur upplevelserna av behandlingen påverkar hela familjen.	Kvalitativ intervjustudie med öppna frågor.	12 mödrar och 4 fädrar, i åldern 28-44 år.	Medel
McGrath, P. (2002). Australien.	Beginning Treatment for Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia: Insights From the Parents Perspective.	Studiens syfte är att belysa föräldrars perspektivet under diagnostisering och behandling av deras barns ALL.	Kvalitativ studie med öppna frågor och filmade intervjuer.	12 mödrar och 4 fädrar till 12 barn under behandling av ALL.	Bra
Patistea, E. (2004). Grekland.	Description and adequacy of parental coping behaviours in childhood leukemia.	Studiens syfte var att undersöka föräldrars uppfattning av deras barns leukemi och hur de bra de hanterade det.	Kvalitativ studie med slutna och öppna frågor.	41 mödrar och 30 fädrar med barn som diagnostiserats med leukemi sedan minst tre månader.	Bra
Patistea, E., Makrodimitri, P. & Panteli, V. (2000).	Greek parents' reactions, difficulties and resources in childhood leukemia at the time of diagnosis.	Studiens syfte var att undersöka hur föräldrar hanterade beskedet av barnets leukemi.	Kvalitativ intervjustudie	41 mödrar och 30 fädrar, mellan 26 och 52 år. Sammanlagt 42 familjer med 42 barn som hade leukemi.	Bra

Bilaga 5. Analysförfarande.

Tabell 1, exempel på analysförfarande.

Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Underkategori	Kategori	Tema
<i>All participants related their difficult journey of confronting their worst fears and seeking an accurate diagnosis of their children's conditions (McGrath, 2002 s.990).</i>	Sambandet mellan rädslan och att hitta en adekvat diagnos till barnets tillstånd.	Rädsla för barnets diagnos.	Upplevelse av rädsla.	Föräldrars upplevelse av oro och rädsla.	Föräldrarnas känslor.
<i>It was important to create a new future: 'we must build a new normality' (Earle, Clarke, Eiser & Sheppard, 2006 s.157).</i>	Vikten av att skapa en ny framtid och normalitet.	Att skapa normalitet.	Viljan att bygga upp ett normalt liv.	Föräldrars upplevelser av ett onormalt liv.	Ett förändrat liv
<i>Parents did talk about their worries about the possibility of the experience breaking up their marriage. There were, however, statements to indicate that parents were hoping to come through the experience with a stable marriage (McGrath, 2001 s. 234).</i>	Föräldrar oroade sig för riskerna att deras äktenskap skulle förstöras. Det fanns ändå hopp om att ta sig igenom situationen tillsammans.	Relationsproblem.	Oro över om föräldrarnas relation skulle försämrans.	Upplevelser av relationsproblem till följd av barnets sjukdom.	Föräldrarnas relation.