



Examensarbete i omvårdnad, 15 hp

Föräldrars upplevelser efter att deras barn diagnostiserats med cancer

En litteraturstudie

Britta Johansson

Marie Larsson

Handledare: Monika Nilsson

Sjuksköterskeprogrammet, kurs: OM1434

Blekinge Tekniska Högskola, Institutionen för hälsa

Karlskrona maj 2014

Föräldrars upplevelser efter att deras barn diagnostiserats med cancer

Britta Johansson
Marie Larsson

Sammanfattning

Bakgrund: I Sverige är det cirka ett barn varje dag som får diagnosen cancer. Barnets cancersjukdom påverkar troligtvis inte bara barnet negativt utan även hela familjen, framförallt föräldrarna. Samtidigt som föräldrarna kan tänkas behöva möta sina barns reaktioner av cancersjukdomen kan föräldrarna även behöva handskas med sina egna känslor och upplevelser.

Syfte: Syftet med studien var att belysa föräldrars upplevelser efter att deras barn har diagnostiserats med en cancersjukdom.

Metod: Metoden som användes var en litteraturstudie som grundades på åtta vetenskapliga artiklar som redogjorde för studier med en kvalitativ design. Artiklarnas resultat del analyserades med hjälp av en innehållsanalys inspirerad av Graneheim och Lundman (2004).

Resultat: Föräldrarna upplevde barnets cancersjukdom som en chock, som ledde till ett förändrat liv, förlorad kontroll av livet och svårigheter att acceptera barnets cancersjukdom. Andra känslor som också uppkom var skuld känslor, oro och att vara nära till gråt. Detta ledde till att föräldrarna upplevde vikten av att ha stöd från familj och vänner samt sjukvårdspersonal, för att lättare kunna hantera barnets cancersjukdom.

Slutsats: När ett barn diagnostiseras med en cancersjukdom så kan detta påverka föräldrarna. Föräldrarnas livssituation förändrades och det kunde kännas som om hela världen hade vänts upp och ner. Föräldrar kunde hitta en väg att möta verkligheten, hantera och acceptera barnets cancersjukdom genom att ta del av vänner, familjens och sjukvårdspersonalens stöd. Genom att lyssna på föräldrarnas upplevelser av barnets cancersjukdom kan en uppfattning erhållas gällande föräldrarnas livssituation.

Nyckelord: Barn, cancersjukdom, föräldrar, upplevelser.

Innehållsförteckning

Inledning	4
Bakgrund	4
Föräldrars upplevelser	5
Bemötande gentemot föräldrar	6
Teoretisk referensram	6
Syfte	7
Metod	7
Design	7
Datainsamling	8
Inklusions- och exklusionskriterier	8
Urval	9
Kvalitetsgranskning	9
Dataanalys	10
Resultat	11
Känslomässiga reaktioner	11
Förändrat liv	13
Behovet av information och stöd	14
Diskussion	16
Metoddiskussion	16
Resultatdiskussion	19
Slutsats	22
Självständighet	23
Referenser	24
Bilaga 1 Databassökningar	28
Sökningar i CINAHL	28
Sökningar i MEDLINE	29
Bilaga 2 Granskningsprotokoll	30
Bilaga 3 Artikelöversikt	32
Bilaga 4 Exempel på analysförförande	34

Inledning

Överlevnad av barn med en cancersjukdom har ökat under de tre senaste decennierna och idag överlever ungefär två tredjedelar av barnen (Last, Grootenhuis & Eiser, 2005). Tidigare forskning indikerar att diagnosen kan beröra hela familjen (Hensler, Katz, Wiener, Berkow & Madan-Swain, 2013) och speciellt då barnets föräldrar som troligen förväntas att upprätthålla normalitet, hålla samman familjen och stödja eventuella syskon (Han, 2003). Då föräldrar kan tänkas uppleva en känsla av maktlöshet, för att de inte kan skydda sitt barn från cancersjukdomen, kan det vara vikt att föräldrarna erbjuds samtal med sjukvårdspersonal, såsom sjuksköterskor och kuratorer, för att kunna tala om sina upplevelser (McGrath, 2001). Sjuksköterskan bör stärka föräldrarnas självkänsla genom att stödja föräldrarna, hjälpa dem hantera den inre stressen samt uttrycka den oron som troligtvis kan uppkomma när deras barn har diagnostiserats med en cancersjukdom (Neil-Urban & Jones, 2002). Föräldrarna kan även uppleva att sjuksköterskan inte finns där tillräckligt för dem, då det kan uppkomma olika känslor, såsom rädsla, hopplöshet och oro (Bayat, Erdem & Gül Kuzuc, 2008). Genom en bättre förståelse om vad föräldrar upplever när deras barn har en cancersjukdom borde sjuksköterskan kunna tillgodose föräldrarnas behov utifrån dessa upplevelser (Quinn & Bailey, 2011).

McGrath (2000) skriver att mycket av den forskning som finns om föräldrars upplevelser av barnets cancersjukdom är inriktad på sjukdomens slutskede och inte när barnet blivit diagnostiserat med en cancersjukdom. Peek och Mazurek-Melnyks (2010) studie påvisar däremot att det har riktats mer intresse åt föräldrars upplevelser i början av deras barns cancersjukdom, dock indikerar studien på att ämnet behöver uppmärksammas mer. Detta för att få en bättre förståelse på vad föräldrar kan uppleva när deras barn har diagnostiserats med en cancersjukdom.

Bakgrund

Enligt Socialstyrelsen (2014) får cirka 300 barn och ungdomar diagnosen cancer varje år i Sverige, vilket betyder omkring ett barn per dag. Ett barn är enligt FN:s barnkonvention (1989) en människa från nyfödd upp till 18 år och det är denna definition som kommer användas i föreliggande studie. Enligt Kogner m.fl. (2008) diagnostiseras barn främst med

leukemier (40 %) och hjärntumörer (30 %) samt andra maligna, elakartade, tumörer vilket även påtalas av Enskär (1999) och Steliarova-Foucher m.fl. (2004). Både Enskär (1999) och Kogner m.fl. (2008) förklarar att orsaken till varför barn får en cancersjukdom är okänd. Kogner m.fl. (2008) påpekar att det ofta spelar större roll med genetiska faktorer hos barn än hos vuxna. Däremot när det gäller yttre faktorer, som till exempel miljö och livsstil, utgör det bara en begränsad roll när barn får en cancersjukdom (Kogner m.fl, 2008).

Det kan vara svårt att ställa en cancerdiagnos hos barn då symtomen vid en cancersjukdom kan likna andra vanliga ofarliga sjukdomar och därför kan barnen behöva genomgå en rad olika undersökningar innan rätt diagnos kan ställas (Björk, Wiebe & Hallström, 2009).

Beroende på vilken cancersjukdom barnet har är det enligt Kogner m.fl. (2008) olika symtom som kan uppkomma och därför kan behandlingen troligtvis skiljas åt. Neurokirurgi och cytostatikabehandling är de vanligaste behandlingsformerna. Kogner m.fl. (2008) poängterar att överlevnaden av barn som har en cancersjukdom har ökat till cirka 75 %. Även om överlevnaden av en cancersjukdom hos barn har ökat kan det vara ett förödande och stressigt förhållande som familjen hamnar i, detta gäller framförallt när ett barn i familjen får en cancersjukdom (Björk m.fl., 2009).

Föräldrars upplevelser

En människas upplevelse är enligt Eriksson (1987a) något personligt och kan därför inte förstås av någon annan. När en upplevelse når en människa innebär det att hela människan blir engagerad. Människan upplever ett möte med sig själv och sina innersta känslor. Dessa upplevelser är unika och kan inte upplevas av någon annan (Eriksson, 1987a).

Svavarsdottir (2005) menar att föräldrarna kan tänkas möta en stor utmaning som varar över en längre tid. Samtidigt som föräldrarna kan behöva möta sitt barns känslomässiga reaktioner av cancersjukdomen kan även föräldrarna behöva handskas med sina egna känslor (Svavarsdottir, 2005). När ett barn får en cancersjukdom kan föräldrarna uppleva en förnekelse och ilska gentemot barnets sjukdom skriver Enskär (1999). Beroende på vilket stadie barnets behandling befinner sig i kan föräldrarna uppleva olika känslor som oro och ångslan, som kan sluta med att föräldrarna hamnar i en depression (Enskär, 1999).

Köhler och Messelius (2006) skriver att en förälder inte alltid behöver vara biologisk vilket betyder den man eller kvinna som givit liv till barnet. Innebörden av att vara en förälder kan

betyda att känna en önskan om att vilja det bästa för sitt barn samt att vara delaktig i barnets omvårdnad (Aldridge, 2005). I denna studie innebär begreppet föräldrar de som har vårdnaden om barnet, vare sig barnet är biologiskt, adopterat eller om det har beslutats om några andra vårdnadshavare.

Bemötande gentemot föräldrar

Tveiten (2000) skriver att när ett barn får diagnosen cancer innebär det att föräldrarna förmodligen spenderar mycket tid på ett sjukhus. Föräldrarna kan behöva leva i en främmande miljö och möta nya människor (Tveiten, 2000). Sjukvårdspersonal, framförallt läkare och sjuksköterska, kommer enligt Enskär (1999) föräldrarna nära och spenderar eventuellt mycket tid tillsammans med föräldrarna. Därför kan det ibland vara svårt för sjuksköterskan att skilja mellan vårdrelation och vänskapsrelation. Enskär (1999) förklarar även att det kan vara viktigt att sjuksköterskan handskas med sina känslor för att hjälpa föräldrarna på bästa sätt. Det kan annars leda till att det eventuellt blir en negativ inverkan på omvårdnaden av både föräldrarna och barnet med cancersjukdomen. Det kan därför vara viktigt enligt Enskär (1999) att sjuksköterskan skapar en god relation med föräldrarna och låter föräldrarna vara med i beslut angående omvårdnad och åtgärder gällande barnets cancersjukdom. Sjuksköterskan bör även se till att föräldrarna känner sig delaktiga i barnets omvårdnad i den mån de vill och kan (Enskär, 1999). Bakken (1996) påpekar att omvårdnaden också bör planeras utifrån en helhetsbild av både barnets och föräldrarnas situation och upplevelser gällande barnets cancersjukdom. Enligt Haugland (2003) kan sjuksköterskan och övrig sjukvårdspersonal använda sina kunskaper och arbeta utifrån öppenhet och därför kan det vara viktigt att samarbeta med föräldrarna. För att kunna ge en god omvårdnad bör sjuksköterskan enligt Tvieten (2000) vara lyhörd på föräldrarnas signaler, hur de känner och tänker kring sitt barns cancersjukdom. Sjuksköterskan och övrig sjukvårdspersonal bör även lyssna på föräldrarna och hjälpa dem att uttrycka deras tankar och känslor kring barnets cancersjukdom (Tvieten, 2000). Genom att sjuksköterskan lyssnar till föräldrarna och förmedlar ett lugn kan de bli en viktig del av föräldrarnas trygghet (Tedford & Price, 2011).

Teoretisk referensram

Katie Erikssons (1987b) teori valdes som teoretisk referensram då hennes teori handlar om begreppen människa, hälsa och omsorg. Människosynen utgår från hur en människa förhåller sig till sig själv, till andra och till världen. En människas medvetande och självmedvetande

kan vara det som utgör valen för hans eller hennes upplevelsevärld, detta skulle även kunna symbolisera föräldrars upplevelser efter att deras barn har diagnostiserats med cancer.

Eriksson (1987b) skriver att hälsan är ett begrepp som betraktas som ett tillstånd där människan karakteriseras och främjas av naturlig vård och speglas av både kropp, själ och ande. Utgångspunkten för god omsorg är tro, hopp och kärlek (Eriksson, 1987b).

Eriksson (1987b) skriver att omsorgen utgår från begreppen ansa, leka och lära. Ansa innebär att tillgodose människans fysiska behov. Ansa kan även användas som ett uttryck för vänskap, att vårdaren bryr sig om den enskilde individen och vill honom eller henne väl. Lek handlar om ett naturligt beteendemönster hos både vuxna och barn. I omvårdnadssituationer kan enligt Eriksson (1987b) lek användas för att hjälpa individen genom att ge information och kunskap för att anpassa sig till sin nya livssituation. Lärandet ligger till grund för att människan ska kunna bli en självständig och mogen människa. Genom att vara en mogen människa kan det innebära att visa omsorg till sina medmänniskor. Inom vården går ofta leken och lärandet ihop menar Eriksson (1987b) då de båda ligger till grund för individens olika behov. För att kunna hjälpa människan, i detta fall föräldrar vars barn har diagnostiserats med cancer, i sina upplevelser kan det därför vara bra om vårdgivaren, sjuksköterskan eller övrig sjukvårdspersonal, tar del av ansa, leka och lära för att kunna hjälpa människor att hantera sina nya livssituationer (Eriksson, 1987b).

Syfte

Syftet med studien var att belysa föräldrars upplevelser efter att deras barn har diagnostiserats med en cancersjukdom.

Metod

Design

Denna studie har genomförts som en litteraturstudie. Endast publicerade artiklar som redogjorde för studier med en kvalitativ design inkluderades för att på så sätt kunna besvara litteraturstudiens syfte. En kvalitativ design innebär att försöka få en helhetsbild av problemområdet och en djupare förståelse (Olsson & Sörensen, 2011). Denna design kan även användas för att förklara personers upplevelser i sin helhet genom att upptäcka olika

kännetecken och mönster (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011). En litteraturstudie innebär att litteratur från olika källor, till exempel vetenskapliga artiklar, granskas och sammanställs skriver Olsson och Sörensen (2011). En kvalitativ design ansågs passa in på valt syfte då det handlar om att belysa upplevelser, vilket även Olsson och Sörensen (2011) påtalar.

Datansamling

Litteratursökningen genomfördes i databaserna CINAHL och MEDLINE. Detta då dessa databaser bäst anses täcka hälso- och sjukvårdsforskning (Willman m.fl., 2011). Det är viktigt att inkludera och söka i flera databaser för att kunna säkerställa att den mest relevanta litteraturen inte missas (Willman m.fl., 2011). CINAHL innehåller främst omvårdnadsvetenskapliga tidskrifter medan MEDLINE inriktar sig på både medicinska- och omvårdnadsvetenskapliga tidskrifter och uppdateras dagligen (Willman m.fl., 2011). För att få en mer specifik sökning inom valt ämne användes ämnesord, så kallade MeSH-termer och ”Cinahl Headings”. Både MeSH-termer och ”Cinahl Headings” har underkategorier för att utöka sökningen ytterligare och för att inkludera dessa användes uttrycken ”explode” och ”subheadings”. MeSH-termer kan enligt Willman m.fl. (2011) användas då inte fritextsökning alltid räcker till och för att begränsa sin sökning ytterligare kan ”Subheadings” användas.

Sökorden som användes vid litteratursökningen var: *cancer, childhood neoplasm, experience, life experience, neoplasm, parent-child relation* och *parents*. Så kallade sökblock användes, vilket innebar att två liknande sökord kombinerades med OR för att bredda sökningens resultat. Slutligen användes AND mellan de olika sökblocken för att avgränsa sökningen. Detta medförde att artiklar som innehöll sökorden från de olika sökblocken framkom (se bilaga 1). AND, OR och NOT är enligt Willman m.fl. (2011) booleska sökoperatörer som kan användas för att kombinera söktermer. OR kan användas för att utöka två eller flera söktermer, för att sökningen ska frambringa alla referenser som innehåller någon av dessa söktermer. AND kan användas till skillnad från OR för att avgränsa ett område mellan två eller flera söktermer (Willman m.fl., 2011). I sökningarna har även sökfunktionerna ”peer reviewed” och ”research article” markerats för att få fram de artiklar som är vetenskapligt granskade, vilket även Willman m.fl. (2011) har skrivit.

Inklusions- och exklusionskriterier

Inklusionskriterierna var att artiklarna skulle vara publicerade från år 2000 och framåt. Detta för att få med den senaste forskningen. Artiklarna som valdes skulle vara skrivna på engelska

och finnas tillgängliga i fulltext. Artiklarna skulle även vara av kvalitativ design som stämde överens med syftet. Artiklar som handlade om barn som har dött, vårdas i livets slutskede eller vårdas i hemmet valdes att exkluderas ur studien.

Urval

Ur artikelsökningen framkom det totalt 211 artiklar i CINAHL och 708 i MEDLINE (se Bilaga 1). För att hitta relevanta artiklar lästes samtliga artiklars titlar igenom för att se om de motsvarade föreliggande studies syfte. Abstrakten av de artiklar som ansågs motsvara syftet lästes sedan igenom. Totalt lästes 181 abstrakt för att avgöra om artikeln skulle läsas i fulltext och därmed kvalitetsgranskas. 66 artiklar valdes ut för kvalitetsgranskning då de ansågs överensstämna med syftet. När kvalitetsgranskningen var genomförd valdes slutligen 15 artiklar som svarade på syftet. Resterande 51 artiklar exkluderades ur studien då de inte uppfyllde kravet på syftet och att några av artiklarna visade sig vara av kvantitativ design. Av de 15 artiklar som svarade på syftet kom tio från CINAHL och nio från MEDLINE, vilket betydde att fyra var dubletter, det vill säga att artiklarna fanns både i CINAHL och MEDLINE. För att säkerställa att inte gå miste om relevant litteratur genomfördes det även en sökning i databasen PubMed men där framkom det samma artiklar som redan framkommit i sökningen i MEDLINE. Därför användes inte artiklar från PubMed.

Kvalitetsgranskning

Med hjälp av Willmans m.fl. (2011) granskningsprotokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod (Bilaga 2) granskades artiklarna. Syftet med en granskning är att öka studiens pålitlighet (Willman, m.fl., 2011). Protokollet har modifierats för att passa till studien. Frågorna som exkluderades var: ”Råder analysmättnad”, ”Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram” samt ”Genereras teori”, detta för att frågorna inte ansågs relevanta för denna studie och tycktes vara svårtolkade. Ett granskningsprotokoll bör anpassas och utformas till att passa in på varje enskild litteraturstudie (Willman m.fl., 2011). Frågorna på protokollet besvarades med svarsalternativen ”Ja”, ”Nej” och ”Vet ej” och fick slutligen betygen hög, medel och låg kvalitet, vilket även Willman m.fl. (2011) skriver. När artiklar kvalitetsbedöms kan poäng tilldelas, ett poäng för varje ja-svar och noll poäng för varje nej- och vet ej-svar vilket kan innebära att frågorna är lika mycket värda (Willman m.fl., 2011). Hög kvalitet innebar att den granskade artikeln skulle ha tilldelats poäng mellan nio och elva, poäng mellan sju och åtta var medelkvalitet och artiklar med låg kvalitet hade poäng under sex. Av de 15 artiklarna som slutligen valdes ut föll sju bort på grund av att de hade

medel eller låg kvalitet och ansågs eventuellt kunna bidra med mindre relevant information. Detta resulterade i att åtta artiklar fick hög kvalitet, svarade på syftet och inkluderades i studien (Bilaga 3).

Dataanalys

Resultat delen av artiklarna som slutligen valdes ut analyserades enligt en innehållsanalys. Analysmetoden som användes var Graneheim och Lundmans (2004) beskrivning av kvalitativ innehållsanalys. En innehållsanalys innebär att artiklar sammanställs och analyseras till ett resultat och kan användas för att bättre förstå textmaterialet, genom att artiklarna läses igenom flertal gånger (Graneheim & Lundman, 2004).

Den kvalitativa innehållsanalysen genomfördes i flera steg. I det första steget lästes artiklarnas resultat del individuellt för att erhålla en övergripande förståelse. I det andra steget valdes meningsenheterna ut som bedömdes att motsvara denna litteraturstudies syfte. Dessa meningsenheter diskuterades sinsemellan om det uppkom några oenigheter. Graneheim och Lundman (2004) skriver att en meningsenhet inte bör vara för lång då detta kan leda till misstolkning. De får inte heller vara för korta då risken finns att viktig information kan försummas (Graneheim & Lundman, 2004). I det tredje steget översattes meningsenheterna från engelska till svenska, där de även kondenserades för att bibehålla kärnan i meningsenheten. Graneheim och Lundman (2004) förklarar att en kondensering är en nedkortning av meningsenheten där det är viktigt att inte förlora innehållet. I det fjärde steget kortades kondenseringarna ned och delades in i koder. En kod talar specifikt om vad meningsenheten handlar om (Graneheim & Lundman, 2004). Dessa koder jämfördes för att se skillnader samt likheter och sorterades slutligen in i kategorier i det femte och sista steget (se bilaga 4). En kategori är enligt Graneheim och Lundman (2004) när flera koder har samma innebörd. Detta resulterade i att tre kategorier bildades.

Resultat

Resultatet i denna litteraturstudie reflekterade tre kategorier som tolkades att representera hur föräldrar kunde uppleva efter att deras barn har diagnostiserats med en cancersjukdom, se figur 1.



Figur 1, Kategorier.

Känslomässiga reaktioner

I den första kategorin framkom det hur cancerdiagnosen kunde skapa känslomässiga reaktioner hos föräldrarna. De känslomässiga reaktionerna tog ofta överhand hos föräldrarna efter att deras barn hade diagnostiserats med en cancersjukdom och den reaktion som kunde upplevas som starkast var chock.

Föräldrar upplevde att få reda på att deras barn har blivit diagnostiserade med en cancersjukdom kom som en chock och att de inte riktigt kunde tro på det (McGrath, 2002; McGrath & Chesler, 2004; Shortman, Beringer, Penn, Malson, Lowis & Sharples, 2012; Wills, 2009; Wong & Chan, 2006). Chocken att höra att deras barn har en cancersjukdom gjorde att föräldrar ifrågasatte om diagnosen verkligen stämde, ibland flera gånger (Wong & Chan, 2006). Föräldrarna förväntade inte att få beskedet att deras barn hade en cancersjukdom och de beskrev även hur svårt de hade att möta verkligheten och att acceptera barnets cancersjukdom (McGrath & Chesler, 2004). Föräldrar upplevde att det var en mardröm eller att en ”bomb” hade smällt av vilket gjorde att allting runtomkring dem påverkades. Föräldrarna visste inte hur de skulle hantera cancersjukdomen och det svåraste var att förstå varför deras barn hade fått en cancersjukdom (McGrath, 2002; McGrath & Chesler, 2004). Föräldrar uttryckte även att de inte kunde beskriva känslorna som uppstod utav chocken av att höra att deras barn hade diagnostiserats med en cancersjukdom. Föräldrar beskrev att de

ibland kände oro, andra stunder kunde föräldrarna känna sig yra eller kunde de känna sig helt okej. Därför hade föräldrarna svårt att beskriva hur de kände (McGrath & Chesler, 2004).

The shock of when we first heard ... I didn't know which end my head was on or which way I was going. (McGrath, 2002, s. 991).

Det var även föräldrar som upplevde att beskedet, att deras barn har en cancersjukdom, relaterades till döden och att det inte fanns något som kunde stoppa det. Samtidigt som föräldrarna upplevde en chock efter att deras barn hade diagnostiserats med en cancersjukdom gick deras tankar och fokus snabbt över till vad som behövde göras för att försöka bota deras barns cancersjukdom (Shortman m.fl., 2012).

Något som föräldrarna upplevde gång på gång var att vara nära till gråt (McGrath, 2002; McGrath & Chesler, 2004; Shortman m.fl., 2012; Wills, 2009). Föräldrar kände att de ville gråta ensamma då föräldrarna inte ville visa för sina barn att de var ledsna. Detta var svårt då föräldrarna spenderade mycket tid med sina barn (McGrath, 2002; Shortman m.fl., 2012). Det var när föräldrarna var ensamma hemma som alla känslor kom och de grät (McGrath & Chesler, 2004). Föräldrar upplevde att de var tvungna att byta samtalsämne då föräldrarna alltid var nära till gråt när det samtalades om barnets cancersjukdom. Genom att prata om något annat och trycka bort sina känslor för en stund kändes det mycket lättare (McGrath & Chesler, 2004). Föräldrar kunde också uppleva att det var en befrielse att få gråta både själv och framför andra människor (Wills, 2009). Det var en viktig del för föräldrarna att få släppa ut hur det kändes inombords, deras smärta och känslor (McGrath, 2002).

I went home and stayed home that night and that is when I let it go (You mean you cried?) Oh Yes, I was (swore). (McGrath & Chesler, 2004, s.48).

Något som föräldrarna upplevde svårt var att leva i ovisshet och inte veta vad som skulle hända med sitt barn (McGrath, 2002; McGrath & Chesler, 2004; Ward-Smith, Kirk, Hetherington & Hubble, 2005). Även om cancerdiagnosen var satt kunde föräldrarna ha det svårt att leva med oron att diagnosen inte stämde (McGrath, 2002). Föräldrarna önskade ibland att sjukvårdspersonalen kunde berätta lite mer om vad som skulle ske. Föräldrarna kände även att det tog lång tid att få reda på provresultat vilket skapade en orolig känsla (McGrath, 2002; Ward-Smith m.fl., 2005).

Föräldrarna kunde uppleva att barnets cancersjukdom var något slags straff för att de hade gjort något fel (McGrath, 2002). Föräldrar kunde även känna att de skulle ha gjort något för att hindra barnet att insjukna i en cancersjukdom (Shortman m.fl., 2012). Föräldrarna skyllde därför cancersjukdomen på sig själva (Wills, 2009) och de kände även att det inte skulle ha hänt deras barn, utan föräldern själv eller någon äldre i deras familj (Ward-Smith m.fl., 2005).

Förändrat liv

I den andra kategorin förändrat liv framkom det att föräldrarna upplevde att deras liv förändrades efter att deras barn har diagnostiserats med en cancersjukdom. Föräldrarna kunde uppleva att livet var pausat, livet var inget liv utan bara en existens (McGrath, 2002). Denna förändring upplevdes både positiv och negativ. Det som upplevdes positivt av föräldrarna var att familjen blev mer sammansvetsad och kom varandra närmare. Detta gjorde att familjen försökte spendera mer tid tillsammans, både på sjukhuset och hemma (Brody & Simmons, 2007). Föräldrar kunde även uppleva situationen negativt då föräldrarna kände att de förlorade normaliteten i deras liv (McGrath & Chesler, 2004; Shortman m.fl., 2012). De vardagliga rutinerna förändrades då mycket tid fick läggas på att försöka vara på två platser samtidigt, sjukhuset och hemmet. Föräldrarna åkte hem och försökte gå tillbaka till sitt vardagliga liv, medan det cancersjuka barnet var kvar på sjukhuset (McGrath & Chesler, 2004). Detta uppfattades påfrestande då fokus och tankar låg på det cancersjuka barnet. Föräldrarna beskrev att förändringar även skedde gentemot partnern. Föräldrarna kunde uppleva att deras partner gick vidare med deras liv och låtsades som ingenting hade hänt. Kombinationen mellan frustration och nervositet kunde leda till gräl med skrik och gråt (Shortman m.fl., 2012).

... he is not of these that dwells on things and he did move on with it and I hated him for it at the time, this is a strong word but I did and I thought how dare you dismiss this as something that is just over... I couldn't believe he could just get on with his life like that and pretend it never happened, not that he was pretending, but to me that was how I felt.
(Shortman m.fl., 2012, s. 745).

Föräldrar kunde även uppleva att de hade kontroll över sitt liv tidigare men när barnet fick en cancersjukdom kändes det som om denna kontroll försvann. Normalt kände föräldrarna att de kunde hantera vad som helst, men detta var något föräldrarna inte kunde lösa själva (McGrath & Chesler, 2004).

Föräldrarna kände att det var svårt att acceptera att deras barn hade en cancersjukdom men att föräldrarna var tvungna att acceptera både sjukdomen och omständigheterna (Brody & Simmons, 2007). Föräldrarna upplevde att cancersjukdomen var en del av deras verklighet och att det inte var något som föräldrarna kunde springa ifrån, deras barn hade en cancersjukdom (McGrath & Chesler, 2004).

There is no use running away. We're in this. We don't want to be but we have to... (McGrath & Chesler, 2004, s.53).

Föräldrar kunde uppleva att barnets cancersjukdom var deras öde, som föräldrarna måste möta och anpassa sig till för att kunna hjälpa sitt barn att kämpa mot cancersjukdomen (Wong & Chan, 2006). Försöka se livet från den ljusa sidan och inte oroa sig i onödan hjälpte föräldrarna att acceptera cancersjukdomen (McGrath, 2002). Föräldrarna upplevde att detta, barnets cancersjukdom, var livets botten och att det inte kunde bli värre än vad det redan var (McGrath & Chesler, 2004). Detta ledde till att föräldrar sökte upp viktig information om barnets cancersjukdom för att därefter kunna hantera vad som skulle ske och ta beslut steg för steg. Efter accepterande av cancersjukdomen upplevde föräldrarna att den viktigaste prioritering i deras liv var att ta hand om sitt cancersjuka barn (Wong & Chan, 2006). Föräldrarna försökte strukturera sina egna liv och lägga all sin energi på barnet. Föräldrarna insåg att det var viktigt att finnas där för sitt barn och att inte ge upp, det var okej att vara trött eftersom det handlade om deras eget barn (Huang, Mu & Chiou, 2008).

Behovet av information och stöd

I den tredje och sista kategorin behovet av information stöd framkom det att föräldrarna kunde uppleva vikten av att ha människor omkring sig som stöttade och fanns där för dem efter att deras barn har diagnostiserats med en cancersjukdom (Brody & Simmons, 2007; Huang m.fl., 2008; McGrath & Chesler, 2004; Shortman m.fl., 2012; Ward-Smith m.fl., 2005; Wills, 2009; Wong & Chan, 2006). Föräldrar upplevde att stödet från sjukvårdspersonalen hade en stor betydelse och detta stöd kunde upplevas både positivt (Brody & Simmons, 2007; Huang m.fl., 2008; Shortman m.fl., 2012; Ward-Smith m.fl., 2005; Wills, 2009) och negativt (Shortman m.fl., 2012). Det som föräldrarna upplevde som negativt med sjukvårdspersonalen var bland annat att föräldrarna kände att de pratade enbart med varandra, angående barnets cancersjukdom samt behandling och involverade inte föräldrarna under ronderna vilket upplevdes väldigt förolämpande av föräldrarna (Shortman m.fl., 2012). Föräldrarna som upplevde stödet som positivt kände att deras barn och de själva hade blivit

väl bemötta och omhändertagna. Sjukvårdspersonalen upplevdes även var professionell och kunde visa medkänsla och detta gjorde att föräldrarna kände en lättnad (Brody & Simmons, 2007; Ward-Smith m.fl., 2005). Föräldrarna beskrev att de inte kunde ha behandlats bättre av sjukvårdspersonalen och att föräldrarna litade på dem. Föräldrarna upplevde även att sjukvårdspersonalen tog sig tid att förklara och berätta nödvändig information om barnets tillstånd. När föräldrarna inte förstod eller kunde ta till sig informationen som gavs förklarade sjukvårdspersonalen informationen flera gånger tills föräldrarna förstod (Shortman m.fl., 2012; Ward-Smith m.fl., 2005; Wills, 2009). Sjukvårdspersonalens förklaringar gjorde att föräldrarna kände att deras självförtroende och hopp stärktes och föräldrarna upplevde även att sjukvårdspersonalen inte tyckte att det störde dem att upprepa informationen som gavs (Huang m.fl., 2008). Skulle föräldrarna ha det svårt att ta till sig informationen muntligt kunde sjukvårdspersonalen ge föräldrarna olika informationsblad och broschyrer som innehöll information om bland annat cancersjukdomen, behandlingar och eftervård. Dessa kunde föräldrarna läsa igenom i lugn och ro och det upplevdes väldigt positivt (Shortman m.fl., 2012). Genom att ha en god relation med sjukvårdspersonalen upplevde föräldrarna att detta ledde till en god kommunikation och var till stor hjälp för hur föräldrarna skulle hantera barnets cancersjukdom (Brody & Simmons, 2007; Wills, 2009).

They could not have treated us any better than they treated us. The professionalism and compassion of the health care team was a strong source of support... (Brody & Simmons, 2007, s. 160).

Sjukvårdspersonalen rekommenderade även föräldrarna att prata med andra föräldrar som går eller har gått igenom liknande förhållande och detta upplevdes hjälpsamt. Föräldrarna upplevde det värdefullt att dela tankar och erfarenheter med andra föräldrar som också hade ett barn med en cancersjukdom (Huang m.fl., 2008; McGrath & Chesler, 2004; Wong & Chan, 2006).

Föräldrar upplevde att det kunde vara skönt att prata med andra vuxna, familj och vänner, som inte befann sig på sjukhuset där deras barn vårdades. Genom att prata om något annat än barnets cancersjukdom kunde föräldrarna känna att de kom bort från sina känslor och tankar vilket uppfattades som skönt (Brody & Simmons, 2007; McGrath & Chesler, 2004) och Föräldrarna upplevde att de behövde stöd och hjälp, men att de ibland ville vara själva och handskas med sina egna känslor och tankar (McGrath & Chesler, 2004). Däremot kunde

föräldrarna uppleva det positivt att veta att det fanns stöd att få av familj och vänner när föräldrarna behövde det (McGrath & Chesler, 2004). Föräldrarna var tacksamma för att familjen och andra släktingar fanns där för dem när föräldrarna behövde hjälp med olika sysslor, som inte var relaterade till sjukhuset och det sjuka barnet, såsom handla mat och hämta syskon i skolan (Shortman m.fl., 2012; Ward-Smith m.fl., 2005).

...I sometimes need to talk to some good friends. After talking or complaining to them, I then find a way to face reality and take my next step, instead of just being helpless person. (Huang m.fl., 2008, s. 2744).

Föräldrarna upplevde att det också var skönt att ha en partner vid sin sida som de kunde dela sina tankar och känslor med. Föräldrarna kunde både uppleva att de var tvungna att trycka undan sina egna känslor för att stödja sin partner genom att vara den ”starka” och att de kunde behöva mer stöd från deras partner (Wills, 2009).

Diskussion

Metoddiskussion

En litteraturstudie grundad på vetenskapliga artiklar som redogjorde för studier med en med kvalitativ design har genomförts för att belysa föräldrars upplevelser efter att deras barn har diagnostiserats med en cancersjukdom. En kvalitativ design innebär enligt Forsberg och Wengström (2013) att skapa en förståelse för människans subjektiva upplevelser och hur personen kan tolka omvärlden. De inkluderade artiklarna representerade intervjuer med totalt 72 föräldrar till barn med en cancersjukdom. Tidigare empiriska studier, vars data samlats in via intervjuer, ligger till grund för en litteraturstudies resultat, vilket leder till att urvalet blir större och mer trovärdigt (Forsberg & Wengström, 2013). Om en empirisk studie hade genomförts istället för en litteraturstudie grundad på artiklar med kvalitativ design hade troligtvis resultatet blivit djupare och eventuella feltolkningar hade blivit mindre.

Anledningen till att en litteraturstudie genomfördes istället för en empirisk studie var att redan befintlig forskning fanns att tillgå. Detta ansågs vara en fördel då urvalet blev större, vilket ledde till ett eventuellt trovärdigare resultat. Detta påtalas även av Forsberg och Wengström (2013).

Litteratursökningar genomfördes i tre databaser, CINAHL, MEDLINE och PubMed. Detta ansågs vara en fördel för att inte gå miste om relevant information och för att få fram omvårdandsartiklar. Willman m.fl. (2011) poängterar att en litteraturstudie bör innehålla artiklar från mer än en databas, för att minska risken att viktig information förvinner. Litteratursökningarna i CINAHL och MEDLINE genomfördes först och för att inte gå miste om relevanta artiklar gjordes det även en sökning i PubMed. Sökningen i PubMed valdes att exkluderas på grund av att samma artiklar påträffades i MEDLINE, fastän PubMed enligt Willman m.fl. (2011) innehåller fler artiklar än MEDLINE.

Relevanta sökord som kombinerades med booleska sökoperatörer användes i litteratursökningen för att få fram artiklar som svarade på syftet. Forsberg och Wengström (2013) och Karlsson (2012) skriver att booleska sökoperatörer, AND, OR och NOT, används för att göra sökningen mer specifik och avgränsa sökningens resultat. I föreliggande studies sökningar användes inte sökoperatören NOT, vilket kunde ha varit användbart för att exkludera barn som vårdas i livets slutskede, barn som har dött eller vårdas hemma. Hade sökoperatören NOT använts kunde sökningen eventuellt frambringat ett större urval av artiklar. Enligt Karlsson (2012) används NOT för att utesluta sökord som inte finns i artiklarna.

Artiklarna som inkluderades i studien skulle ha genomgått en peer-review och vara skrivna på engelska. Enligt Willman m.fl. (2011) innebär peer-review att artiklarna är vetenskapligt granskade av kunniga personer inom området innan publikation. Genom att använda artiklar skrivna på engelska till föreliggande studies resultat kunde översättningen till svenska ha medfört tolkningsfel. För att minimera risken för tolkningsfel användes därför ett engelsk-svenskt lexikon. För att inte gå miste om viktig information, för att få en ökad förståelse och för att stärka textens innehåll användes citat på engelska i resultatet. De flesta artiklar är enligt Karlsson (2012) publicerade på engelska. Två av studiens artiklar var skrivna av samma författare vilket kan ha bidragit till att trovärdigheten av resultatet kan ha minskats, på grund av att författaren till artiklarna kan ha haft en förförståelse för ämnet. Artiklarna valdes att användas i studien då de hade olika syften och bidrog med viktig information.

Efter att ha granskat artiklarna valdes åtta artiklar ut till resultatet. Granskningsprotokollet som ansågs lämpligt till studien var Willmans m.fl. (2011) mall av kvalitetsgranskning för kvalitativ metod. Granskningsprotokollet väljs beroende på vilken design studien har

(Wallenberg & Henricson, 2012). En nackdel vid granskning kan vara att frågorna tolkades olika och därför gick frågorna igenom tillsammans, för att se om de tolkats likadant. För att stärka validiteten och trovärdigheten bör granskningen ske gemensamt skriver Polit och Beck (2012) och Wallenberg och Henricson (2012). Om det då råder några delade meningar bör dessa diskuteras till enighet uppnås (Polit & Beck, 2012; Wallenberg & Henricson, 2012). Då det alltid finns risk för fritolkning valdes därför artiklarna med hög kvalitet (9-11 poäng) till studien, för att få ett trovärdigare resultat.

Artiklarna som valdes ut till föreliggande studies resultat kommer från olika länder i världen som har olika hälso- och sjukvårdssystem. World Health Organization [WHO] (2014) skriver att Kina, Taiwan, England och Australien överlag har skattefinansierat hälso- och sjukvårdssystem. Däremot har inte USA detta, utan överlag privat finansierat hälso- och sjukvårdssystem (WHO, 2014). De delar av artiklarnas resultat som omfattade ekonomiska aspekter användes ej i denna studie på grund av att hälso- och sjukvårdssystemen skiljdes åt och ansågs kunna påverka föräldrarnas upplevelser efter att deras barn har diagnostiserats med en cancersjukdom. Om sammanställningen av artiklarna visar på liknande resultat kan trovärdigheten öka, oavsett om artiklarna är utförda i olika länder skriver Willman m.fl. (2011). Föräldrars upplevelser kan även ha påverkats av kulturella skillnader och resultatet skulle därför kunnat se annorlunda ut med föräldrar från andra folkgrupper med liknade kulturer. Studier (Gibbins, Steinhardt & Beinart, 2012; Grootenhuis & Last, 1997) påvisar att det finns kulturella olikheter i föräldrars upplevelser av deras barns cancersjukdom. Skillnader som påträffas mellan olika kulturer kan bland annat vara att i en del kulturer talar inte föräldrarna med barnet angående cancersjukdomen och i vissa kulturer anses det vara mer acceptabelt att prata och visa sina känslor (Gibbins m.fl., 2012).

Innehållsanalysen som ansågs vara lämplig för studien var Graneheim och Lundmans (2004) beskrivning av en innehållsanalys, då den bedömdes vara tydlig och strukturerad. Forsberg och Wengström (2013) skriver att en innehållsanalys innebär att data hämtas på ett metodiskt sätt för att lättare identifiera och beskriva specifika gemensamma mönster och teman. När meningsenheterna plockades ut, var för sig, uppstod det ibland svårigheter med att få fram det viktiga i texten. Meningsenheterna som plockades ut jämfördes därför och diskuterades för att se om de tolkats liknande. Graneheim och Lundman (2004) förklarar att trovärdigheten för resultatet ökar om en gemensam förståelse och tolkning finns. När kondenseringen genomfördes fanns det en risk att värdefull information förlorades och kunde därför uppfattas

som invecklad då meningsenheterna inte fick samma innebörd. Det uppfattades även att det fanns en risk för tolkningsfel när meningsenheterna översattes från engelska till svenska vid kondenseringen. Willman m.fl. (2011) skriver att tolkningsfel kan uppkomma när meningsenheter översätts. När kondenseringen sedan var genomförd bildades koderna och snabbt därefter skapades kategorier.

Resultatdiskussion

Denna litteraturstudie avsåg att belysa föräldrars upplevelser efter att deras barn har diagnostiserats med en cancersjukdom. Deras upplevelser reflekterades i tre kategorier som övergripande kunde tolkas att representera hur föräldrarnas hela livssituation förändrades, känslorna de genomgick och hur de upplevde ett ökat behov av information och stöd för att kunna hantera denna förändrade vardag och situation.

I den första kategorin framkom det att föräldrarna upplevde flera olika känslor efter att deras barn har diagnostiserats med en cancersjukdom. Dessa känslor kunde antagligen vara svåra att förstå, ta in och smälta vilket kan leda till att föräldrarna upplever en känslomässig förvirring. Föräldrarna upplevde barnets cancersjukdom som en chock vilket ledde till att allt i föräldrarnas liv påverkades. Detta styrks även av Khoury, Huijer och Doumit (2013) och Schweitzer, Griffiths och Yates (2011) som menar på att föräldrar upplevde att hela deras värld vändes upp och ner när de fick höra att deras barn har diagnostiserats med en cancersjukdom. Vidare styrks resultatet av Schweitzer m.fl. (2011) som också skriver att föräldrarnas reaktion på barnets cancersjukdom kan variera mellan chock, sorgsenhet och förnekelse. Vidare kom föreliggande studiens resultat fram till att föräldrarna upplevde det svårt att förstå varför deras barn fick en cancersjukdom. Detta styrks av Neil-Urban och Jones (2002) som menar att föräldrarna även kan känna ett behov av att förstå varför deras barn har fått diagnosen cancer, vad de kunde ha gjort för att förhindra det och hur föräldrarna skulle kunna förhindra att detta upprepas. Resultatet påvisade även att föräldrarna kopplade barnets cancersjukdom till döden. Schweitzer m.fl. (2011) skriver att föräldrarna ofta kan känna att en cancersjukdom kan innebära att deras barns liv tar slut. Efter att ha sett och hört att andra barn har dött av en cancersjukdom kan föräldrar uppleva att detta även kan hända deras barn (Neil-Urban & Jones, 2002; Taleghani, Fathizadeh & Naseri, 2012).

I resultatet framkom det även att föräldrarna var nära till gråt gång på gång, vilket även andra studier (Khoury m.fl., 2013; Neil-Urban & Jones, 2002) skriver. I resultatet påvisades det att

en del föräldrar kände att de ville visa sig starka för både sitt barn och sin respektive och inte gråta framför dem, detta styrks även av andra studier (Granek m.fl., 2012; Neil-Urban & Jones, 2002) som påvisar liknande känslor. Föräldrarna valde därför att gråta ensamma och Neil-Urban och Jones (2002) skriver att föräldrarna kan välja att släppa ut sina känslor när ingen annan ser på. Ur resultatet framkom det också att föräldrarna upplevde en känsla av att leva i ovisshet. Det upplevdes svårt att inte veta vad som skulle hända med deras barn, vilket enligt Khoury m.fl. (2013) leder till att föräldrarna kan känna en konstant oro. Resultatet visade på att föräldrarna även upplevde att det var deras eget fel att deras barn hade fått en cancersjukdom och att det var något slags straff. Föräldrarna kan känna sig skyldiga till diagnosen och ifrågasätta varför deras barn har insjuknat i cancer och inte föräldrarna själva (Neil-Urban & Jones, 2002; Taleghani m.fl., 2012).

Under den andra kategorin framkom det att föräldrarnas liv förändrades och detta kan troligtvis ha medfört att föräldrarna kände att de ”tappade greppet” om sitt liv och att de hade svårt att anpassa sig till sin nya vardag. Resultatet påvisade att föräldrarna upplevde att deras liv hade satts på paus efter att deras barn har diagnostiserats med en cancersjukdom, vilket även andra studier (Khoury m.fl., 2013; McGrath, 2001; Schweitzer m.fl., 2011; Taleghani m.fl., 2012) visar. Resultatet visade att föräldrarna upplevde det positivt att familjen spenderade mer tid tillsammans. McGrath (2001) styrker detta genom att påvisa att många föräldrar påpekar vikten av att ha en sammanhållning inom familjen och att denna sammanhållning kan göra att familjen blir sammansvetsad, vilket även andra studier (Fletcher, 2011; Hensler m.fl., 2013; Neil-Urban & Jones, 2002) också skriver. Resultatet visade att föräldrarna även kunde uppleva denna livsförändring som negativ då normaliteten förlorades i föräldrarnas liv eftersom mycket tid lades på det cancersjuka barnet och spenderades på sjukhuset. Detta bekräftas av flera studier (Han, 2003; Granek m.fl., 2012; McGrath, 2001; Schweitzer m.fl., 2011; Taleghani m.fl., 2012) som beskriver att föräldrar upplever att familjens vardagliga rutiner förändras och detta kan även påverka familjelivet samt relationen gentemot partnern. Resultatet påtalade även att föräldrarnas relation med sin partner förändrades vilket kunde leda till bråk. McGrath (2001) skriver att föräldrar kan hantera den nya livsförändringen på olika vis och denna skillnad kan vara orsaken till att föräldrarna upplever frustration gentemot varandra, vilket även styrks av Khoury m.fl. (2013).

Resultatet påvisade vidare att föräldrarna upplevde det svårt att acceptera barnets cancersjukdom. Taleghani m.fl. (2012) menar att föräldrarna kan uppleva att de inte kan

blunda för cancersjukdomen utan att det är en verklighet som kan behöva hanteras. För att lättare kunna acceptera diagnosen visade resultatet på att föräldrarna söker upp information om barnets cancersjukdom. Granek m.fl. (2012) menar på att föräldrar kan ha det enklare att acceptera diagnosen om de har tillgång till informationssökning relaterat till barnets cancersjukdom och behandling. Resultatet påvisade även att föräldrarna försökte se livet från den ljusa sidan och Fletcher (2011) skriver att detta kan hjälpa föräldrarna att acceptera barnets cancersjukdom.

I den tredje kategorin kom det fram att föräldrarna upplevde att ha personer omkring sig, som kunde stötta och finnas där för föräldrarna efter att deras barn har diagnostiserats med en cancersjukdom, som viktigt. Detta stöd kan troligtvis ha gjort att föräldrarna lättare kunde hantera och ta sig igenom sitt barns cancersjukdom. Genom att få stöd och hjälp från människor omkring sig kunde föräldrarna förmodligen uppleva en trygghet inom sig. Resultatet i föreliggande studie visade på att föräldrarna kände sig utanför när sjukvårdspersonalen samtalade med varandra. Det styrks även av Kästel, Enskär och Björk (2011) som också skriver att föräldrar kan uppleva att sjuksköterskan och övrig sjukvårdspersonal inte har tid att förklara för föräldrarna vad de har samtalat om. Bayat m.fl. (2008) menar på att föräldrarna kan uppleva att stödet från sjuksköterskan inte är tillräckligt. Enskär (1999) påtalar vikten av att föräldrarna bör känna sig delaktiga i barnets omvårdnad och det är sjuksköterskans uppgift att tillgodose detta. Resultatet i föreliggande studie påvisade att föräldrarna kunde uppleva att sjukvårdspersonalen tog sig tid att både prata och förklara nödvändig information om barnets tillstånd, vilket var en positiv upplevelse. Däremot visar Kästels m.fl. (2011) studie att föräldrar även kan uppleva att sjuksköterskan och övrig sjukvårdspersonal informerar mycket på en gång och föräldrarna kan då få det svårt att ta till sig informationen. Föräldrarna kan också uppleva att sjuksköterskan ger förklaringar till föräldrarna om något är oklart (Kästel m.fl., 2011) och dessa förklaringar kan enligt Tedford och Price (2011) leda till att sjuksköterskan förmedlar en trygghet till föräldrarna. Eriksson (1987b) menar att vårdaren, sjuksköterskan och övrig sjukvårdspersonal, genom lek hjälper personer, föräldrarna, att anpassa sig till den nya livssituationen genom att ge information och kunskap. Det som också framgick i resultatet som positiva upplevelser av sjukvårdspersonalen, var att föräldrarna kände att personalen fanns där tillräckligt för dem och bemötte föräldrarna på ett respektfullt sätt. Genom anså, att bry sig om personer, och vilja dem väl (Eriksson, 1987b) visade resultatet att sjukvårdspersonalen kunde hjälpa föräldrarna att uppleva en lättnad. Eriksson (1987b) menar att genom att visa omsorg för sina

medmänniskor, det vill säga lärandet, läggs grunden för att bli en självständig och mogen människa. Om sjuksköterskan och övrig sjukvårdspersonal tar del av leka, ansa och lära kan de hjälpa personer, föräldrarna, att hantera sina upplevelser och deras nya livssituation (Eriksson, 1987b).

Resultatet påvisade att föräldrarna upplevde det skönt att prata med andra människor. Studier (Fletcher, 2011; McGrath, 2001; Schweitzer m.fl., 2011) visar att föräldrarna kan känna att de då kommer bort från sina tankar och känslor. Resultatet visade att föräldrarna upplevde det positivt att veta att familj och vänner fanns där om stöd behövdes, vilket även Fletcher (2011) och Schweitzer m.fl. (2011) skriver. I resultatet framkom det att föräldrarna upplevde att prata om något annat än barnets cancersjukdom var ett sätt att koppla bort verkligheten för en stund. McGrath (2001) kommer fram till liknande upplevelser. Föreliggande studies resultat kom även fram till föräldrarna upplevde att det saknades eller behövdes mer stöd från deras partner medan andra föräldrar upplevde att ett tillräckligt stöd fanns. McGrath (2001) poängterar att föräldrar kan uppleva det viktigt att hålla ihop relationen med sin partner och att stödja varandra genom barnets cancersjukdom.

Slutsats

Föreliggande studie visade på att ett barns cancersjukdom påverkade föräldrarna framförallt negativt. Föräldrarnas livssituation förändrades och det kändes som om hela världen vändes upp och ner. Genom att ta del av vänner, familj och sjukvårdspersonal hittade föräldrarna en väg att möta verkligheten och därigenom kunde de hantera och acceptera barnets cancersjukdom enklare. Föräldrar ville inte visa barnet hur de verkligen kände angående cancersjukdomen, de försökte visa sig starka gentemot sitt barn men även mot sin partner. Även om det var barnet som var sjukt påverkade detta föräldrarna väldigt mycket och därför är det viktigt att inte glömma bort hur föräldrarna upplever barnets cancersjukdom. Upplevelser är personliga och kan bara förstås av den enskilde personen och ingen annan. Genom att sjuksköterskan skapar en god relation med föräldrarna, låter dem vara med i beslut angående omvårdnaden av det cancersjuka barnet och lyssnar på hur föräldrar känner gentemot barnets cancersjukdom kan sjuksköterskan öka sin kunskap och förståelse om vad föräldrar upplever efter att deras barn har diagnostiserats med en cancersjukdom. Fynd i resultatet visade på att föräldrarna inte var helt tillfredsställda med stödet från sjukvårdspersonalen. Vidare forskning inom ämnet behövs för att göra sjuksköterskan och

övrig sjukvårdspersonal mer medveten om hur de ska stödja föräldrarna i deras upplevelser efter att deras barn har diagnostiserats med en cancersjukdom.

Självständighet

Ett samarbete mellan Britta Johansson och Marie Larsson har resulterat i ovanstående litteraturstudie. Artikelsökningen genomfördes gemensamt men artiklarna lästes var för sig och diskuterades slutligen tillsammans. Meningsenheter valdes ut var för sig för att sedan kunna jämföras och sammanställas. Inledning, bakgrund, metod, resultat, diskussion och slutsats är delar som skrivits gemensamt. Britta har varit huvudansvarig för layouten medan Marie har varit huvudansvarig för bilagorna. Under hela arbetsprocessen har Britta och Marie suttit tillsammans och samarbetat samt diskuterat med varandra om oklarheter uppstått.

Referenser

- Aldrige, M. (2005). Decreasing parental stress in the pediatric intensive care unit. *Critical Care Nurse*, 6, 40-50.
- Bakken, S. (1996). *Barn på sykehus: foreldrenes opplevelser og reaksjoner : en studie om hvordan det oppleves å være foreldre til et alvorlig sykt barn innlagt på sykehus*. Universitet i Oslo, 1997. Institutt for sykepleievitenskap.
- Bayat, M., Erdem, E. & Gül Kuzucu E. (2008). Depression, anxiety, hopelessness, and social support levels of the parents of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25(5), 247-253.
- Björk, M., Wiebe, T., & Hallström, I. (2009). An everyday struggle – Swedish families lived experience during a child's cancer treatment. *Journal of Pediatric Nursing*, 24, 423-432.
- *Brody, A.C., & Simmons, L.A. (2007). Family Resiliency During Childhood Cancer: The Father's Perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24(3), 152-165.
- Enskär, K. (1999). *Omvårdnad av barn med cancer*. Lund: Studentlitteratur.
- Eriksson, K. (1987a). *Pausen: En beskrivning av vårdvetenskapens kunskapsobjekt*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.
- Eriksson, K. (1987b). *Vårdandets idé*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.
- Fletcher, P.C. (2011). My Child Has Cancer: Finding the Silver Lining in Every Mother's Nightmare. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 34, 40-55.
- FN:s barnkonvention (1989). *FN:s konvention om barnets rättigheter antagen av FN s generalförsamling den 20 november 1989*. Hämtad från: <http://www.oru.se/PageFiles/34960/barnkonventionen.pdf> (2013-12-06).
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Gibbins, J., Steinhardt, K., & Beinart, H. (2012). A Systematic Review of Qualitative Studies Exploring the Experience of Parent Whose Child Is Diagnosed and Treated for Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 29(5), 253-271.
- Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.
- Granek, L., Rosenberg-Yunger, Z.R.S., Dix, D., Klaassen, R.J., Sung, L., Cairney, J., & Klassen, A.F. (2012). Caregiving, single parents and cumulative stresses when caring for a child with cancer. *Child: care health and development*, 40(2), 184-194.
- Grootenhuis, M.A., & Last, B.F. (1997). Adjustment and coping by parents of children with cancer: A review of the literature. *Support Care Cancer* 5, 466-484.

- Han, H.R. (2003). Korean mother's psychosocial adjustment to their children's cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 44, 499-506.
- Haugland, K. (2003). Omvårdnad av barn med cancer. I A.M. Reitan, & T. Kr. Schölberg, (Red.), *Onkologisk omvårdnad: Patient – problem – åtgärd*. (476-484). Stockholm: Liber.
- *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, 2741-2749.
- Hensler, M.A., Katz, E.R., Wiener, L., Berkow, R., & Madan-Swain, A. (2013). Benefit Finding in Fathers of Childhood Cancer Survivors: A Retrospective Pilot Study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 30(3), 161–168.
- Karlsson, E-K. (2012). Informationssökning. I M. Henricson, (Red.) *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (95-114). Lund: Studentlitteratur.
- Khoury, M.N., Huijer, H.A-S., & Doumit, M. A-A. (2013). Lebanese parents' experiences with a child with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 17, 16-21.
- Kogner, P., Gustafsson, G., Henter, J-I., Heyman, M., Holm, S., Jakobson, Å., Pal, N., & Söderhäll, S. (2008). Pediatrik onkologi. I M. Ringborg, T. Dalianis, & R. Henriksson, (Red.), *Onkologi*. (534-560). Stockholm: Liber AB.
- Kästel, A., Enskär, K., & Björk, O. (2011). Parents' views on information in childhood cancer care. *European Journal of Oncology Nursing*, 15, 290-295.
- Köhler, P-O., & Messelius, U. (2006). *Natur och kulturs stora svenska ordbok*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Last, B.F., Grootenhuis, M.A., & Eiser, C. (2005). Challenges for psychosocial research in long term survivors of childhood cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 30, 99–114.
- McGrath, P. (2000). *Confronting Icarus: Psychosocial Perspectives on Haematological Malignancies*. Aldershot: Ashgate.
- McGrath, P. (2001). Findings on the impact of treatment for childhood acute lymphoblastic leukaemia 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. *Oncology Nursing Forum*, 29(6), 988-996.
- *McGrath, P., & Chesler, M. (2004). Fathers' perspectives on the treatment for pediatric hematology: Extending the findings. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 27, 39-61.
- Neil-Urban, S. & Jones, J.B. (2002). Father-to-father support: Fathers of children with cancer share their experience. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 19(3), 97-103.
- Olsson, H., & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen: Kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber.

Peek, G., & Mazurek-Melnyk, B. (2010). Coping Interventions for Parents of Children Newly Diagnosed with Cancer: An Evidence Review with Implications for Clinical Practice and Future Research. *Pediatric Nursing*, 36(6), 306-313.

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2012). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Quinn och Bailey (2011) Caring for children and families in the community: experience of Irish palliative care clinical nurses specialists. *International Journal of Palliative Nursing*, 17(11), 561-567.

Schweitzer, R., Griffiths, M., & Yates, P. (2011). Parental experience of childhood cancer using Interpretive Phenomenological Analysis. *Psychology and Health*, 27(6), 704-720.

*Shortman, R.I., Beringer, A., Penn, A., Malson, H., Lowis, S.P., & Sharples. (2012). The experience of mothers caring for a child with a brain tumour. *Child: care, health and development*, 39(5), 743-749.

Socialstyrelsen (2014). *Statistikbas för cancer*. Hämtad från: <http://www.socialstyrelsen.se/statistik/statistikdatabas/cancer> (2014-03-14).

Steliarova-Foucher, E., Stiller, C., Kaatsch, P., Berrino, F., Coebergh, J-W., Lacour, B., & Perkin, M. (2004). Geographical patterns and time trends of cancer incidence and survival among children and adolescents in Europe since the 1970s (the ACCISproject): an epidemiological study. *The Lancet*, 364, 2097-2105.

Svavarsdottir, E.K., (2005). Caring for a child with cancer: a longitudinal perspective. *Journal of Advanced Nursing*, 50(2), 153-161.

Taleghani, F., Fathizadeh, N., & Naseri, N. (2012). The lived experiences of parents of children diagnosed with cancer in Iran. *European Journal of Cancer Care*, 21, 340-348.

Tedford, J., & Price, J. (2011). Role of the nurse in family-centred care. *Cancer Nursing Practice*, 10(2), 14-18.

Tvieten, S. (2000). *Omvårdnad i barnsjukvården*. Lund: Studentlitteratur.

Wallenberg, C., & Henricson, M. (2012). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I M. Henricson, (Red.) *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (481-498). Lund: Studentlitteratur.

*Ward-Smith, P., Kirk, S., Hetherington, M., & Hubble, C.L. (2005). Having a Child Diagnosed With Cancer: An Assessment of Values From The Mother's Viewpoint. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(6), 320-327.

Willman, A., Bahtsevani, C., & Stoltz, P. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad, en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

*Wills, B.S.H. (2009). Coping With a Child With Acute Lymphocytic Leukemia: The experiences of Chinese Fathers in Hong Kong. *Cancer Nursing*, 32(2), 8-14.

*Wong, M. Y-F., & Chan, S. W-C. (2006). The qualitative experience of Chinese parents with children diagnoses of cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 710-717.

World Health Organization [WHO] (2014). *Table of key indicators, sources and methods by country and indicators*. Hämtad från:
http://apps.who.int/nha/database/StandardReport.aspx?ID=REP_WEB_MINI_TEMPLATE_WEB_VERSION (2014-03-26).

* Resultatets artiklar

Bilaga 1 Databassökningar

Sökningar i CINAHL

Sökordskombinationer	Antal träffar	Sökdatum	Lästa abstrakt	Antal valda artiklar
1: MH Parents (CH [CINAHL Headings])+ [”explode”] /PF [Phycosocial Factors, ”subheadings”]	15 714	140228	-	-
2: MH Life experience (CH)	11 408	140228	-	-
3: experience (NO [Keyword])	107 339	140228	-	-
4: MH Childhood neoplasm (CH)	2 726	120228	-	-
5: S1 OR S2	114 074	120228	-	-
6: S1 AND S4 AND S5	75	120228	-	-
7: S1 AND S4 AND S5 Med avgränsningarna: år 2000-2014, skriven på engelska, peer reviewed och research article	39	120228	12	2
8: Parent-child relation+ (CH)	19 589	140228	-	-
9: S4 AND S8	60	140228	-	-
10: S4 AND S8 Med avgränsningarna: år 2000-2014, skriven på engelska, peer reviewed och research article	27	140228	27	0
11: S3 AND S9	8	140228	-	-
12: S3 AND S9 Med avgränsningarna: år 2000-2014, skriven på engelska, peer reviewed och research article	7	140228	7	1
13: S2 AND S9	0	140228	-	-
14: MH ”Childhood neoplasm” (CH)	2 744	140304		
15: MH ”Parents (CH)+ /PF	15 790	140304	-	-
16: S14 AND S15	259	140304	-	-
17: S14 AND S15 Med avgränsningarna: publikations år 2000-2014, skrivna på engelska, research article och peer reviewed	138	140304	57	7

Sökningar i MEDLINE

Sökordskombinationer	Antal träffar	Sökdatum	Lästa abstrakt	Antal valda artiklar
1: MH Neoplasms+	2 509 169	140226	-	-
2: MH Parents + PX (psychology, "subheadings")	30 751	140226	-	-
3: S1 AND S2	1 158	140226	-	-
4: S1 AND S2 Med avgränsningar: skriva på engelska och journal article	1 043	140226	-	-
5: S1 med avgränsningar: Barn 0-18år	316 499	140226	-	-
6: S2 AND S5	1 048	140226	-	-
7: S2 AND S5 Med avgränsningar: Publikations år 2000-2014, skriva på engelska och journal article	708	140226	78	9

Bilaga 2 Granskningsprotokoll

Exempel på protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod, enligt beskrivning av Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011). Detta protokoll har modifierats och beskrivs under kvalitetsgranskning.

Beskrivning av studien.

Finns det ett tydligt syfte? Ja Nej Vet ej

Patientkaraktäristiska

Antal

Ålder

Man/Kvinna

Är kontexten presenterat? Ja Nej Vet ej

Etiskt resonemang Ja Nej Vet ej

Urval:

- Relevant Ja Nej Vet ej

- Strategiskt Ja Nej Vet ej

Metod för:

- Urvalsförfarande tydligt? Ja Nej Vet ej

- Datainsamling tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

- Analys tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

Giltighet:

- Är resultatet logiskt, begripligt? Ja Nej Vet ej

- Råder datamätnad? Ja Nej Vet ej

Kommunicerbarhet:

- Redovisas resultatet klart och tydligt? Ja Nej Vet ej

Huvudfynd:

Vilket/-n fenomen/upplevelse/mening beskrivs?

Är beskrivningen/analysen adekvat?

.....
.....

Sammanfattande av bedömning kvalitet:

Bra

Medel

Dålig

Kommentarer

.....
.....
.....

Granskare:

.....

Bilaga 3 Artikelöversikt

Författare/år/land	Syfte	Metod	Urval	Kvalitet
Brody, A.C., & Simmons, L.A. (2007). USA	Explore the resources that help fathers adapt to life after their child's diagnosis using the resiliency model of family stress, adjustment and adaption as a framework	Semi – strukturerande intervjuer som analyserades med NVivo software program	Antal: 8 Ålder: Framgår ej Kön: 8 fäder	Hög
Huang, I.C., Mu, P-F., & Chiou, T-J. (2008). Taiwan	Explore the essence of family experience in terms of family resources and how these assist a single-parent caring for a child with cancer	Intervjustudie som analyserades med Colaizzi's phenomenological methodology.	Antal: 9 Ålder: 30-42 år Kön: 5 mödrar och 4 fäder	Hög
McGrath, P. (2002). Australien	Report the perspective of parents during the initial stages of diagnosis and treatment for their children's acute lymphoblastic leukemia (ALL)	Longitudinell intervjustudie som analyserades med NUD*IST program	Antal: 16 Ålder: 28-44 år Kön: 12 mödrar och 4 fäder	Hög
McGrath, P., & Chesler, M. (2004). Australien	Explore how fathers cope with their children receiving difficult treatment protocols for diseases such as childhood acute lymphoblastic leukemia (ALL)	Intervjustudie som analyserades med NUD*IST program	Antal: 6 Ålder: 24-54 år Kön: 6 fäder	Hög

Författare/år/land	Syfte	Metod	Urval	Kvalitet
Shortman, R.I., Beringer, A., Penn, A., Malson, H., Lewis, S.P., & Sharples. (2012). England	Explore the impact of having a child with a brain tumour on the main caregiver in the family and to describe mothers' experience of coping with their child's illness, including personal barriers and strengths and to identify causes of stress and sources of support to inform improvements in care delivery	Longitudinell studie med semi – strukturerade intervjuer som analyserades med Impact on Families Scale (IFS)	Antal: 6 Ålder: 39-41år år Kön: 6 mödrar	Hög
Ward-Smith, P., Kirk, S., Hetherington, M., & Hubble, C.L. (2005). USA	Explore the mother's experience of having a child diagnosed with cancer	Semi - strukturerade Intervjuer som analyserades med Colaizzi's phenomenological methodology.	Antal: 9 Ålder: 23-35 år Kön: 9 mödrar	Hög
Wills, B.S.H. (2009). Kina	Describe the experience of Hong Kong Chinese fathers whose children were diagnosed with acute lymphoblastic leukemia	Semi – strukturerande intervjuer som analyserades med Miles and Hubermans method.	Antal: 9 Ålder: >18 år Kön: 9 fäder	Hög
Wong, M. Y-F., & Chan, S. W-C. (2006). Kina	Describe the coping experience of Chinese parents with children diagnosed as having cancer during the treatment stage	Intervjustudie som analyserades med Colaizzi's phenomenological methodology.	Antal: 9 Ålder: 28-45 år Kön: 8 mödrar och 1 fäder	Hög

Bilaga 4 Exempel på analysförförande

Meningsbärande enhet	Kondensering	Kod	Underkategori	Kategori
“Some days you sit down and worry a lot more than others. It does play on your mind, that, Ah, that your child could die today. (McGrath & Chesler, 2004)	Du sitter och är orolig... ditt barn kan dö idag.	Känna oro.		Känslomässiga reaktioner.
“It is a real shock to me. I can't imagine it would happen...”. (Wong & Chan, 2006).	Det är en chock för mig.	Känna en chock.		
”I went back home and I tried to go on as normal...” (McGrath & Chelser, 2004)	Jag försökte återgå till det normala.	Förändrad normalitet.		Förändrat liv.
“I guess it comes back to that old saying, you can't change it so you have to deal with it.” (McGrath, 2002).	Du kan inte ändra på det, du måste acceptera det.	Du måste acceptera det.		

Meningsbärande enhet	Kondensering	Kod	Underkategori	Kategori
<p>“The pediatrician and the doctors at the hospital were very helpful. They told me necessary information about my child’s condition, and this was what I needed to hear at the time. I want facts and that was what I needed at the time of diagnosis to get me through.” (Wills, 2009).</p>	<p>Personalen berättade nödvändig information om mitt barns tillstånd och det var precis vad jag behövde ...</p>	<p>Personalen informerade.</p>		<p>Behovet av information och stöd.</p>
<p>” Bearing such stress alone, I sometimes need to talk to some good friend. After talking of complaining to them, I then find a way to face reality and take my next step instead of just being helpless person” (Hauang m.fl., 2008).</p>	<p>Ibland behöver jag prata med mina vänner... Det är då jag hittar en väg att möta verkligheten ...</p>	<p>Prata med vänner.</p>		