

FÖRÄLDRARS UPPLEVELSER NÄR DERAS CANCERSJUKA BARN VÅRDAS PÅ SJUKHUS

EN LITTERATURSTUDIE

ROBERT NORBERG
JESSICA ÖRNHAG

FÖRÄLDRARS UPPLEVELSER NÄR DERAS CANCERSJUKA BARN VÅRDAS PÅ SJUKHUS EN LITTERATURSTUDIE

ROBERT NORBERG
JESSICA ÖRNHAG

Norberg R, Örn hag J. Föräldrars upplevelser när deras cancersjuka barn vårdas på sjukhus. En litteraturstudie. Examensarbete i omvårdnad, 15 högskolepoäng. Malmö universitet: Fakulteten för hälsa och samhälle. Institutionen för vårdvetenskap, 2020.

Bakgrund: När ett barn blir drabbat av cancer vänds hela familjens liv upp och ner. Föräldrarna får nya roller att hitta under tiden de ska vårda sitt sjuka barn. Föräldrar går ofta igenom en kris och det är viktigt för den legitimerade sjuksköterskan att ha kunskap för att stötta föräldrarna. Genom att samla föräldrars upplevelser kan sjuksköterskan lättare bemöta föräldrarna och finnas som stöd.

Syfte: Syftet med studien var att kartlägga föräldrars upplevelser när deras cancersjuka barn vårdas på sjukhus.

Metod: Litteraturstudie på tio kvalitativa vetenskapliga artiklar. Artiklarna hämtades från tre olika databaser med inriktning på omvårdnad. Artiklarna analyserades med kvalitativ innehållsanalys.

Resultat: I resultatet kom det fram tre kategorier, *Information, känslor* samt relationer. Föräldrar upplever att de hamnar i en stor chock vid diagnos och att det är viktigt att få tydlig och skriftlig information. Under tiden behandlingen pågår upplever föräldrar olika känslor som ska bearbetas samtidigt som de är isolerade på sjukhuset. Föräldrar upplever att deras relation till släkt, vänner, partner och sjukvårdspersonal ändras. En del anser att de kommer varandra närmre medan andra menar på att de får en sämre relation.

Konklusion: Den drabbade familjen går igenom en mycket tuff period och har många känslor att bearbeta. Föräldrarnas upplevelse av situationen påverkas mycket av bemötandet från sjukvårdspersonalen. Det är viktigt att sjukvårdspersonalen finns som stöd och lyssnar på föräldrarna. Föräldrarna uppskattade när de fick vara delaktiga i sitt barns behandling och känna att de gör något bra.

Nyckelord: Barn, cancer, föräldrar, känslor, upplevelser

PARENTS' EXPERIENCES WHEN THEIR CANCER-SICK CHILD ARE CARED FOR IN A HOSPITAL

EN LITTERATURSTUDIE

ROBERT NORBERG
JESSICA ÖRNHAG

Norberg R, Örn hag J. Parents' experiences when their cancer-sick child are cared for in a hospital. A Literature Review. Degree Project in nursing 15 credit points, Malmö University: Faculty of Health and Society. Department of Care Science, 2020.

Background: When a child gets cancer, the whole family's life is turned upside down. Parents are given new roles to find while caring for their sick child. Parents often go through a crisis and it is important for the legitimate nurse to have the knowledge to support the parents. By gathering parents' experiences, the nurse can more easily respond to the parents and be there as support.

Aim: The aim of the study was to investigate parents' experiences when their cancer-sick child are being cared for in a hospital.

Method: A literature study of ten qualitative scientific articles. The articles were retrieved from three different databases with a focus on nursing. The articles were analyzed with qualitative content analysis

Result: In the result, three categories emerged, *information, feelings* and *relationships*. Parents feel that they are in a great shock at diagnosis and that it is important to get clear and written information. During the course of the treatment, parents experience different emotions that must be processed while being isolated in the hospital. Parents feel that their relationship with relatives, friends, partners and health care professionals is changing. Some feel that they are getting closer, while others feel that they are having a worse relationship.

Conclusion: The affected family goes through a very tough period and has many emotions to process. The parents' experience of the situation is greatly influenced by the response from the healthcare staff. It is important that the healthcare staff is there to support and listen to the parents. The parents appreciated when they got to be involved in their child's treatment and feel that they are doing something good.

Keywords: cancer, child, experience, feelings, parents

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING6

BAKGRUND6

Cancerdiagnoser6

Behandling7

Krisens faser7

Reaktionsfasen7

Bearbetningsfasen7

Nyorienteringsfasen7

Föräldraroll8

Sjuksköterskans roll8

Kommunikation med de drabbade föräldrarna8

PROBLEMFÖRMULERING9

SYFTE9

METOD9

Inklusion- och exklusionskriterier9

Litteratursökning9

Urvalprocess10

Kvalitetsgranskning10

Dataanalys11

RESULTAT11

Information12

Betydelsen av hur information ges12

Avsaknad av information och rutiner13

Känslor14

Känslor under behandlingen14

Relationer15

En bra och nära relation16

Bristande relationer med sjukvårdspersonal17

Stöd av andra föräldrar på avdelningen17

Förändrade relationer17

DISKUSSION18

Metoddiskussion19

Datainsamling19

Urval och dataanalys20

Forskningsetiska överväganden20

Resultatdiskussion21

Information21

Känslor21

Relationer22

SLUTSATS23

FÖRSLAG TILL FÖRBÄTTRINGSARBETEN OCH KVALITETSUTVECKLING23

REFERENSER25

BILAGOR28

Bilaga 1: Sökresultat i CINAHL29

Bilaga 2: Sökresultat PubMed30

Bilaga 3: Sökresultat PsykINFO31

Bilaga 4. Artikelmatris31

INLEDNING

Vårt examensarbete belyser föräldrars erfarenheter när de har ett cancersjukt barn. En vägledning för sjuksköterskor om innebörden av en cancerdiagnos för föräldrarna. Behovet av inhämtning av kunskap inom detta ämne uppkom för en av författarna under en verksamhetsförlagd utbildning (VFU). Där gjordes observationen att det både var barnsjuksköterskor och grundutbildade sjuksköterskor som ansvarade för omvårdnaden. Den andra författaren har en personlig erfarenhet av ett cancersjukt barn och en viss förståelse.

När föräldrar får ett cancerbesked vänds livet upp och ner och de tillbringar mycket tid på sjukhuset tillsammans med sitt barn och sjukvårdspersonalen. En tid då föräldrarna genomgår olika faser från besked till det att barnet avslutat sin behandling vilket medför nya situationer att förhålla sig till.

Vi ser intresse i detta område då situationerna kan upplevas olika av föräldrarna. Vi vill att sjuksköterskor ska kunna använda sig av föräldrarnas upplevelse i mötet med drabbade föräldrar. Detta kan hjälpa sjuksköterskor att ge föräldrar en så bra upplevelse som möjligt i en situation som när deras barn har drabbats av cancer.

BAKGRUND

År 2016 diagnostiserades 200 barn i Sverige med cancer vilka vårdades vid något av landets sex barnonkologiska centrum (Socialstyrelsen 2018). De vanligaste cancerdiagnoserna som drabbar barn är leukemi, hjärntumörer, lymfom, sarkom, Wilms tumör och neuroblastom. Trots att 85% av alla barn som diagnostiserades med cancer botas så är barncancer fortfarande den vanligaste dödsorsaken hos barn upp till 15 års ålder (a. a.).

Kroppens celler har många olika funktioner (Ericson & Ericson 2012). I vävnaden i kroppen byts miljontals celler ut varje minut och det sker en ständig cellnybildning. I frisk vävnad sker detta under kontrollerade former så att ingen vävnad tillväxer för kraftigt. Från arvsmassan som finns inne i cellkärnan och i våra kromosomer, styrs hur cellerna ska dela sig och vad de ska göra. Kromosomerna är uppbyggda av molekyler med Deoxiribonukleinsyra (DNA) - molekyler som liknar en streckkod. Om det är fel i DNA-molekylen kan det leda till en ohämmad celledelning och att informationen blir fel, vilket kan ge upphov till att en tumör bildas. Det är oklart varför det uppstår fel i denna streckkod (Socialstyrelsen 2018). För att fastställa om fel uppstått genomförs vävnadsprovtagning och mikroskopiundersökning som kan identifiera eventuell mutation av celler. I många fall kan cancer orsaka en inflammatorisk reaktion i kroppen och resultera i att personen som är drabbad av cancer upplever allmänpåverkan, har feber, illamående, smärta och går ner i vikt som följd (a. a.).

Cancerdiagnoser

Cancer delas in i olika diagnoser beroende på vilken celltyp tumören består av samt vilket organ som är drabbat (Socialstyrelsen 2018). Tumörceller kan vara godartade (benigna) eller elakartade (maligna). Genom provtagning från tumören kan cancerdiagnostik göras (Bengtsson & Setterberg 2003). Diagnosen ställs efter

mikroskopiundersökning som kompletteras med undersökningar och bilddiagnostik (Ericson & Ericson 2012).

Behandling

Behandlingen ser olika ut beroende på vilken diagnos av cancer barnet har (Socialstyrelsen 2018). En kombination av olika behandlingar är ofta nödvändig för att kunna behandla cancer. Några av de behandlingar som finns är cytostatikabehandling, strålbehandling, operation och immunterapi. Behandlingarna kan vara intensiva och smärtsamma (Van Schoors m.fl. 2020). Med de olika behandlingarna medföljer biverkningar som påverkar barnet och kan bl.a. ge sänkta blodvärden, håravfall, mag- och tarmbesvär, trötthet och illamående. Cytostatikan kan inte skilja på de normala cellerna och cancercellerna, därför påverkar de alla celler i kroppen (Ericson & Ericson 2012). De olika behandlingarna har olika syften. Det kan vara kurativ eller palliativ behandling beroende på hur sjukdomsbilden ser ut. Palliativ behandling ges när det inte finns någon chans att bota sjukdomen och den kurativa behandlingen ges i botande syfte (a. a.).

Krisens faser

När ett barn drabbas av cancer förändrar det familjemedlemmarnas liv och föräldrar hanterar känslorna på olika sätt (Van Schoors m.fl. 2020). Gemensamt är dock att alla hamnar i en kris. När en person drabbas av en kris så genomgår den olika faser: Chockfas, reaktionsfas, bearbetningsfas samt nyorienteringsfas (Cullberg 2006).

Chockfasen

När en person drabbats av en kris inträffar en chock som startar direkt och kan pågå upp till några dygn (Cullberg 2006). Personer kan reagera väldigt olika och kan verka oberörd och vara tyst eller bryter samman. Personen har svårt att bearbeta vad som inträffat. Här finns ett stort behov av stöd även om personen inte kan prata för tillfället (a. a.).

Reaktionsfasen

Reaktionsfasen varar ofta mellan fyra till sex veckor (Cullberg 2006). Den drabbade börjar att inse vad som har hänt och känslorna börjar att uttryckas. Skuld känslor kan ta över och vara svåra att hantera och en vanlig försvarsmekanism är förnekelse. En läkande process startar och det kan yttra sig i gråt, protester, depression, längtan och sorg (a. a.).

Bearbetningsfasen

Bearbetningsfasen pågår mellan cirka sex månader till flera år efter krisen (Cullberg 2006). Acceptans börjar att utvecklas och den drabbade bearbetar känslorna. De kraftigaste reaktionerna är ofta avtagande men sorgen är återkommande (a. a.).

Nyorienteringsfasen

Nyorienteringsfasen varar livet ut (Cullberg 2006). Såren är mer eller mindre läkta och känslorna har lugnat sig. Den gamla vardagen börjar återgå och det är inte lika jobbigt längre. Sorg kommer att finnas med hela livet men är inte lika påtaglig längre (a. a.).

Föräldraroll

Genom att föräldrarna är med sitt sjuka barn på sjukhuset så kan de underlätta för barnet och inge trygghet (Deepika Gangodage Done m.fl. 2020). Föräldrarna har en betydande roll på sjukhuset och innehar föräldraansvaret för barnet. Exempelvis kan föräldrarna ibland behöva hjälpa barnet att kommunicera med sjukvårdspersonalen. Det är också föräldrar som har kunskap om sitt barn och kan dess normala beteenden och har förmågan att kunna se när något är avvikande. Föräldrarna kan hjälpa till att ge relevant information till sjukvårdspersonalen som inte barnet själv kan förmedla. Svåra beslutstagande är också en del i föräldrarollen på sjukhusen (a.a.).

Familjen har ett behov av att få vara tillsammans och stötta varandra för att kunna hantera cancern (Van Schoors m.fl. 2020). Under barnets sjukhusvistelse kan det dock vara svårt att vara tillsammans då föräldrar ofta avlöser varandra för att få vardagen att gå ihop. Finns det fler barn i familjen måste den ena föräldern vara hemma med de friska barnen och den andra vara på sjukhuset med det sjuka barnet. Det är svårt att finna stöd i varandras närvaro. Föräldrarna kan hantera situationen väldigt olika och det kan uppstå konflikter kring vilka beslut som ska fattas (Klassen m.fl. 2012). Föräldrar kan även ha åsikter om hur den andra hanterar situationen. Ibland är föräldrarna skilda sedan tidigare och måste nu börja kommunicera med varandra och bli ett team. Detta kan vara en utmaning för sjukvårdspersonalen som behöver ha förståelse för den komplexa situation föräldrarna befinner sig i (a.a.).

Sjuksköterskans roll

Sherwood och Barnsteiner (2013) presenterar sjuksköterskans sex kärnkompetenser. Personcentrerad vård är en av de sex kärnkompetenserna och innebär att sjuksköterskan som ansvarar för att den omvårdnad som genomförs sker tillsammans med personen och närstående, så värdighet och integritet upprätthålls. Den personcentrerade vården kännetecknas av att personen och närstående blir förstärkta och sedda utifrån deras individuella egenskaper och att de har olika behov, värderingar, förväntningar och resurser (a. a.). Vid långvarig och stabil relation med personen uppnås en holistisk och personcentrerad vård (Raja S m.fl, 2015).

Kommunikation med de drabbade föräldrarna

Föräldrar till ett barn diagnostiserat med cancer befinner sig i en situation som kan upplevas jobbig, påfrestande och förvirrande (Kilicarslan-Toruner & Akgun-Citak 2012). De saknar i början kunskap om sjukdom, behandling och prognos. De föräldrarna vänder sig till under barnets sjukhusvistelse är sjukvårdspersonalen som då finns tillgängliga och regelbundet interagerar med dem. Det är till dem föräldrarna ställer sina frågor och av dem de inhämtar vidare information. Viktigt för föräldrarna är att informationen då är tydlig och vid behov upprepas. Särskilt eftersom föräldrarna befinner sig i en ansträngd situation och i händelse de behöver hantera konflikter som uppstår dem emellan (a. a.).

Föräldrarna kan ha lättare för att prata om svåra tankar med personer som inte står dem nära och då kan sjukvårdspersonalen vara ett bra samtalsstöd (Van Schoors m.fl. 2020). Ibland kan det finnas saker som försvårar kommunikationen mellan föräldrarna och sjukvårdspersonalen (Klassen m.fl. 2012). Det kan vara språkförbistringar men även att vissa föräldrar är privata av sig och inte vill delge sjukvårdspersonalen sina tankar. Detta kan försvåra utbytet av information men

även möjligheten att utveckla en närmare relation mellan föräldrar och sjukvårdspersonal (a.a.).

PROBLEMFORMULERING

Genom att kartlägga föräldrars upplevelser av att ha ett barn med cancer kan sjuksköterskan erhålla kunskap om hur föräldrar vill bli bemötta i den svåra situation som de befinner sig i på sjukhuset. Föräldrarna som ofta står barnet nära finns hos barnet stora delar av dygnet och påverkas på olika sätt. Det är känslor som ska hanteras och information att bearbeta. Samtidigt ska föräldrarna vara starka och finnas där för barnet vilket kan vara krävande. När en förälder är i en så krävande situation är mötet med sjukvårdspersonalen en viktig faktor vad gäller stöd och information. Sjuksköterskan finns nära tillhands och är delaktig i vården kring barnet tillsammans med föräldrarna. Om sjuksköterskan kan få inblick i föräldrars upplevelser av att ha ett barn med cancer kan det bidra till ökad förståelse för olika reaktioner som kan uppkomma då föräldrar reagerar på olika sätt.

SYFTE

Syftet med litteraturstudien är att kartlägga föräldrars upplevelser när deras cancersjuka barn vårdas på sjukhus.

METOD

Studien designades som en litteraturstudie med kvalitativ ansats då syftet var att kartlägga föräldrars upplevelser när deras cancersjuka barn vårdas på sjukhus. En kvalitativ forskningsdesign fokuserar på att tolka och utforma mening samt förståelse i människans upplevelser (Forsberg & Wengström 2013). Den kvalitativa metoden har sitt ursprung i den holistiska traditionen och har för avsikt att studera personers upplevelser av ett fenomen. Det finns inget som är rätt eller fel med upplevelsen utan avsikten är att tolka fenomenet i sin naturliga miljö (Henricson 2017).

Inklusion- och exklusionskriterier

Inklusionskriterier var vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats som genomgått ett peer review-förfarande och som studerat föräldrars upplevelser av att ha ett barn i åldern 0-18 år diagnostiserat med cancer som behandlats kurativt på sjukhus. Ytterligare inklusionskriterier var att artiklarna var författade på svenska eller engelska, i fulltext och hade genomgått etisk prövning. Artiklar där palliativ behandling var i fokus exkluderades liksom de publicerade innan 2010 och som ej fanns tillgängliga kostnadsfritt online.

Litteratursökning

För att identifiera vetenskapliga artiklar av relevans för syftet genomfördes sökningar enligt inklusions- och exklusionskriterierna i tre olika databaser:

CINAHL, PubMed och PsykINFO. Enligt Forsberg och Wengström (2013) är Cumulative index of nursing and allied health (CINAHL), PubMed och PsykINFO databaser som är inriktade på omvårdnadsforskning. CINAHL innefattar forskning som berör omvårdnad, sjukgymnastik och arbetsterapi, PubMed täcker medicin, omvårdnad och odontologi. PsykINFO fokuserar psykologisk forskning med inriktning medicin och omvårdnad (Forsberg & Wengström 2013).

En strukturmodell som enligt Willman m.fl. (2016) byggs upp av tre rubriker: problem, område och resultat (POR) konstruerades för att utifrån syftet nå en strukturerad frågeställning (Tabell 1). De sökord som därigenom identifierades kunde sedan kombineras med hjälp av de booleska operatorerna AND och OR för att förfina litteratursökningen. Enligt Willman m.fl. (2011) tillämpas sökorden AND och OR för att kombinera söktermer på olika sätt. Termen OR skapar en händelse mellan två eller flera termer vilket bidrar till en breddning av sökningen. AND används för att erhålla ett mer avgränsat område mellan två eller flera söktermer (a .a.).

Tabell 1 Syftet utifrån POR-modellen

Population	Område	Resultat
Föräldrar	Cancersjukt barn	Upplevelser

Urvalprocess

Som ett första steg i urvalsprocessen relevansgranskades 542 artiklar på titelnivå följt av 109 på abstraktnivå. Av dem bedömdes 19 artiklar svara mot litteraturstudiens inklusions- och exklusionskriterier varmed de relevansgranskades i fulltext oberoende varandra. Efter fulltextgranskningen bedömdes 14 artiklar relevanta för studiens syfte och urvalskriterier.

Kvalitetsgranskning

Statens beredning för medicinsk och social utvärderings kvalitetsbedömnings (SBU) mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser användes som stöd vid kvalitetsgranskningen av de 14 artiklar som bedömts relevanta för studiens syfte. Kvalitetsgranskningsmallen fokuserar åtta områden med tillhörande underområden som kan besvaras med Ja, Nej eller Oklart. Samtliga områden tangerar en artikels kvalitet. Beroende på hur tydligt respektive område framgår i den artikel som är föremål för kvalitetsgranskningen kan den tilldelas hög, medelhög eller låg kvalitet. För hög kvalitet skulle exempelvis ett etiskt resonemang ha förts, syfte tydligt framgå och urvalsmetod samt dataanalys beskrivas så tydligt att de medgav replikering.

Kvalitetsgranskningen genomfördes först oberoende av varandra för att sedan jämföras och diskuteras. Granskningen resulterade i sju artiklar som bedömdes vara av hög kvalitet, tre medelhög och resterande fyra av låg. Beslut fattades därefter att basera litteraturstudiens resultat på de artiklar som var av hög respektive medelhög kvalitet.

Dataanalys

Data analyserades enligt metoden för innehållsanalys enligt Forsberg och Wengströms (2013) femstegsmodell (Figur 1). Analysen började med att artiklarnas resultattext lästes igenom flertalet gånger oberoende varandra för att bli bekanta med materialet. Därefter kodades resultattexten i syfte att påbörja någon slags sortering av densamma. Analysen fortsatte sedan med en granskning av kodlistan för identifiering av eventuella dubletter eller koder som liknade varandra. En process som upprepades till dess att kodlistan kondenserats till identifierbara kategorier. På samma vis granskades kategorierna upprepade gånger för att slutligen utmyнна i tre kategorier som kunde anses representativa för artikelresultatens innehåll: information, känslor och relationer. Försök att ytterligare kondensera kategorierna för att bilda ett tema genomfördes men resulterade i samma benämningar som de identifierade kategorierna varför analysen avstannade där. Slutligen diskuterades resultatet varefter underkategorierna till respektive kategori identifierades (Tabell 2).



Figur 1. Innehållsanalys enligt femstegsmodellen av Forsberg och Wengström (2013).

RESULTAT

Resultatet baseras på tio vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats som genomgått peer review-förfarande och som kartlägger föräldrars upplevelser när deras cancersjuka barn vårdas på sjukhus. En av de vetenskapliga artiklarna baserades på en studie genomförd i Libanon, två i Iran, en på Nya Zeeland, en i USA och fem i Sverige. Av de tio artiklarna bedömdes sju artiklar vara av hög kvalitet och tre av medelhög. Samtliga vetenskapliga artiklar har kvalitativ studiedesign och åtta av dem baseras på datainsamling genomförd i form av intervjuer och två på deltagarnas dagboksanteckningar.

Nedan presenteras de tio vetenskapliga artiklarnas resultat utifrån de tre kategorier som analysen utmyन्नade i: *Information*, *känslor* och *relationer*. Identifierade tillhörande underkategorier presenteras också under respektive kategori (Tabell 2).

Tabell 2. Resultatredovisning av identifierade kategorier och underkategorier

Kategori	Underkategori
Information	
	Betydelsen av hur informationen ges
	Avsaknad av information och rutiner
Känslor	
	Känslor under behandling
Relationer	
	En bra och nära relation
	Bristande relation med sjukvårdspersonalen
	Stöd av andra föräldrar på avdelningen
	Förändrade relationer

Information

Flera föräldrar upplevde att de hade svårt att ta emot och förstå information vid diagnostisering (Aburn & Gott 2014). Föräldrarna berättade att de var i chock och att all information samt alla intryck var överväldigande. De upplevde att de inte hade tillräckligt med förkunskap om diagnosen för att kunna ta in information om diagnos och behandling. Informationen som sjukvårdspersonalen gav kunde vara svår att ta in när föräldrarna kände sig chockade och föräldrarna litade på att de fick förståelig och rätt information vid diagnostisering (Bergviken & Nilsson 2019). Föräldrarna upplevde att de hade problem att koncentrera sig och lyssna på informationen. Det var svårt att tänka på annat än vad som kommer att hända med deras barn och deras framtid (a.a.).

Aburn och Gott (2014) skriver att föräldrarna upplevde en stor rädsla för att barnet skulle dö av sjukdomen och det var viktigt att ha samtal med sjukvårdspersonal som kunde ge dem hopp om framtiden. Även Kästel m.fl. (2011) skriver att föräldrar upplevde att informationen i början var svår att ta in. De informerades om diagnos, prognos, behandlingar, praktisk information och eventuella komplikationer. Det upplevdes som för mycket information på kort tid och de kände sig överösta med information och hade önskat att en del information hade kunnat vänta ytterligare med att ges. När föräldrarna fick för mycket information upplevdes det som stressande och att föräldrarna förlorade kontrollen. Efter att den värsta chocken hade lagt sig, var föräldrarna tvungna att bearbeta informationen och förstå vad som hade sagts samt vad som händer. När de hade bearbetat informationen kunde föräldrarna börja att lära sig mer om sjukdomen, behandlingen och kunde ta mer ansvar, bli mer delaktiga samt ha förståelse för vad som hände (a.a.).

Betydelsen av hur information ges

Vem det är som ger information är en viktig faktor och kan påverka hur informationen tas emot (Kästel m.fl. 2011). Beroende på hur informationen ges och vilket språk sjukvårdspersonalen använder sig av så tolkas det på olika sätt. Ibland upplevde föräldrarna att informationen var väl anpassad efter deras tidigare

kunskaper och att sjukvårdspersonalen förklarade när det var något som de inte förstod. Ibland var det svårt att förstå helheten av informationen. Föräldrarna kunde fokusera på några små detaljer när de blev för många men inte förstå vad som var det viktiga i informationen (a.a.).

I början av diagnosen gavs information ut om den aktuella diagnosen och behandlingen (Aburn & Gott 2014; Kästel m.fl. 2011). Ibland fick föräldrarna en folder med information. Föräldrarna hade olika syn på informationen. De flesta tyckte att det var värdefull information som uppskattades att ha nära till hands när olika frågor dök upp. De upplevde att informationen hade varit till ännu mer hjälp om den hade skrivits på ett sätt som var lättare att förstå. Ofta var de inte uppdaterade och innehöll information som inte var relevant. Föräldrarna tyckte det var för mycket medicinska termer som var svåra att förstå. Det var även viktigt för föräldrarna att få en uppdaterad lista med bra hemsidor med information. Genom att söka information på egen hand kan föräldrar skapa en känsla av kontroll. Det är då viktigt att information om bra sidor att söka information på ges till föräldrarna av sjukvårdspersonal (a.a.).

Ofta ges information muntligt och föräldrarna får inte med sig skriftlig information efter samtalet och då kan föräldrar ofta ha glömt bort vad som sades, de hade då uppskattat att ha den skriftliga informationen till hands (Kästel m.fl. 2011). Speciellt information om mediciner uppskattades att ha skriftligt då det är ett stort ansvar att ge mediciner på rätt sätt och rätt dos. Det minskade även stressnivån i samband med medicinering när de fick den skriftligt. Vissa föräldrar behövde ha ett papper framför sig för att informationen skulle kunna tas emot och läsas igen vilket minskar risken för missförstånd (a.a.).

Avsaknad av information och rutiner

Många av föräldrarna uppskattade att det fanns rutiner på vårdavdelningen och att de följdes (Darcy m.fl. 2014). De kände att de fick kontroll över situationen och kände sig mindre maktlösa när de visste hur planen för dagen såg ut. När rutinerna inte följdes kändes vården oplanerad och föräldrarna upplevde oro och frustration. Känslan av maktlöshet ökade när föräldrarna ställde en fråga till sjukvårdspersonalen och de fick olika eller osäkra svar (a.a.).

Stress var en av anledningarna till att föräldrar kände att de inte fick den informationen de behövde eller att sjukvårdspersonalen inte hade tid att svara på frågor (Kästel m.fl. 2011). Föräldrarna upplevde att det lätt blev missförstånd i de stressiga stunderna och att de inte ställde alla frågor de hade tänkt från början. När sjukvårdspersonalen inte kunde förmedla informationen som föräldrarna ville ha eller de inte hade kunskapen att svara på frågor, kunde det leda till att föräldrarna blev osäkra och tappade förtroende för personalen (Beddard m.fl. 2019).

När de var redo att åka hem för första gången efter diagnosen upplevde föräldrarna det som stressande och oroande (Kästel m.fl. 2011). Föräldrarna kände att de inte hade förberetts tillräckligt mycket och att de inte fått all information de behövde. De förstod inte innebörden av att lämna vårdavdelningen och att klara sig själva. På vårdavdelningen hade föräldrarna en trygghet med att ha personalen på plats (a.a.).

Känslor

Den första chocken när de fick diagnosen upplevdes som väldigt stressfull för föräldrarna och situationen var överväldigande (Bergviken & Nilsson, 2019). Det var en helt ny värld som öppnade sig för föräldrarna som de inte visste något om. Även Kästel m.fl. (2011) skriver att föräldrarna upplevde en stor chock vid diagnos och att det var svårt att hantera all information som gavs samt att känslorna tog över. Det var svårt att koncentrera sig på helheten och bara små delar kunde uppfattas innan det blev för jobbigt att hantera (a.a.).

Känslan när de fick reda på att barnet hade cancer var överväldigande för föräldrarna (Aburn & Gott 2014). De upplevde att de snabbt fick lära sig om sitt barns sjukdom och behandling samt att det var en svår tid att hantera känslomässigt. I den stressfulla tidpunkten i början upplevde föräldrarna att det var många beslut som skulle fattas och att det var viktigt att behandlingen kom igång snabbt (Bergviken & Nilsson 2019). Det fanns inte så mycket tid till att fundera och överväga saker utan de fick fatta beslut grundat på den lilla information de hade hunnit få. Vid diagnostillfället var föräldrarna överväldigade och allt var kaos. Föräldrarna vågade inte hoppas för mycket på att deras barn skulle överleva och framtiden var skrämmande (Ångström-Brännström m.fl. 2010). Varje gång de fick lite information som var hoppfull kändes tröstande

När föräldrarna fick diagnosen fick de en chock och de upplevde att hela familjen befann sig i en krissituation (Beddard m.fl. 2019; Bergviken & Nilsson, 2019; Naifeh m.fl. 2013). Det var en enorm sorg och det var en av de värsta sakerna som kunde drabba deras barn. Hela livet vändes upp och ner och ett liv utan frihet eller normalitet började. De kunde inte förstå vad de var med om och känslorna varierade hela tiden. De blandade gråt med skratt och allt var väldigt förvirrande. Det värsta för föräldrarna var att de inte kunde göra något åt situationen (a.a.).

Efter diagnosen och när behandlingen börjat, upplevde föräldrarna att barnet förändrades och de kände inte igen sitt barn (Darcy m.fl. 2014). Innan behandlingen kände de att de var experter på sitt barn men det förändrades och till slut kunde föräldrarna uppleva sitt barn som en främling som de inte riktigt kände. Det ledde till en förändring i föräldrarollen och skapade en känsla av sorg och chock. Föräldrarna upplevde att när barnen började vänja sig vid sjukhusmiljön var det inte lika traumatiskt och skrämmande längre (Beddard m.fl. 2019). Föräldrarnas chock övergick i en känsla av acceptans. De insåg att de måste acceptera att deras barn är sjuka och måste genomgå en tuff behandling med komplikationer (Gårdling m.fl. 2017).

Känslor under behandlingen

Genom att försöka ta kontroll över situationen och fokusera på de positiva sakerna kunde föräldrarna hitta ett sätt att leva på som underlättade sjukhusvistelsen och de kunde lättare fokusera på sitt barns mående (Darcy m.fl. 2014). Föräldrarna hade ett stort behov av att ha kontroll och ha en plan för hur deras barn skulle kunna överleva sjukdomen. Det var viktigt för dem att planen följts så mycket det var möjligt (Gårdling m.fl. 2017). Föräldrar kunde känna sig skyldiga till att deras barn blev drabbade av cancer och att de inte kunde rädda deras liv på egen hand. Då var det viktigt att föräldrarna fick en plan för behandlingen (Naifeh m.fl. 2013). Föräldrar kände sig maktlösa när de var tvungna att lägga sina barns liv i någon annans händer för att överleva. Det skapade en känsla av irritation och ilska. Efterhand kunde föräldrarna känna att de blev experter på sitt barn igen och

kunde se barnets behov, förändringar i beteende och mående vilket ökade känslan av att de hade återtagit kontrollen (Gårdling m.fl. 2017).

Föräldrarna vågade inte tänka på eller börja planera något för framtiden (Darcy m.fl. 2014). De slets mellan hopp och förtvivlan även när de pratar om framtiden (Gårdling m.fl. 2017). När föräldrarna kände sig oroliga på sjukhuset var alla tankar på framtiden svåra att föreställa sig. Beslut som skulle tas om vad som var bäst för barnen på lång sikt var svåra att fatta och förstå innebörden av (Bergviken & Nilsson, 2019). Hela tiden kände föräldrar att de var rädda för framtiden, de kände konstant en stor oro och maktlöshet (Darcy m.fl. 2014; Naifeh m.fl. 2013).

Osäkerheten kring hur sjukdomen skulle fortskrida gjorde föräldrarna oroliga (Gårdling m.fl. 2017). De visste inte om barnet skulle bli bra igen eller om sjukdomen skulle komma tillbaka efter behandlingen. Komplikationer gjorde föräldrarna oroliga, att leva med osäkerheten kring om barnet skulle drabbas av komplikationer under behandlingen var jobbigt. Föräldrarna var även oroliga för om barnet skulle drabbas av komplikationer senare i livet på grund av behandlingen Darcy m.fl. (2014). De upplevde det svårt att prata med sitt barn om komplikationer eftersom de själva var oroliga och osäkra. Rädslan var stor över om barnet inte skulle överleva men även för vilka komplikationer barnet skulle få av behandlingen. Föräldrarna slets mellan att känna sig förtvivalade och hoppfulla under behandlingen. För att klara av situationen var föräldrar tvungna att försöka hitta en balans känslomässigt (a.a.).

När de såg att barnet mår dåligt av behandlingen var det svårt för föräldrarna och de kände sig förtvivalade men när de såg att barnet snabbt återhämtade sig och klarade av behandlingen bra ökade deras känsla av hopp (Darcy m.fl. 2014). Ångström-Brännström m.fl. (2010) belyser också föräldrarnas känsla av hopp under behandlingens gång. De kunde känna sig glada när behandlingen gick enligt planen och de såg att deras barn mår bättre samt de fick en bra prognos. Med tiden lyckades de våga tro på att deras barn skulle överleva (a.a.). När sen behandlingen började närma sig sitt slut kunde föräldrarna bli oroliga igen och de fick en känsla av att tappa kontrollen. Allt blev osäkert igen och de visste inte vad som skulle hända. Den trygghet de hade byggt upp under behandlingens gång rasade samman och de kunde bara vänta och se vad som skulle hända. Det var frustrerande att tappa kontrollen en gång till (Gårdling m.fl. 2017).

Föräldrar kunde uppleva att de var tvungna att upprätthålla en fasad för att lugna andra i sin omgivning och att de skulle vara de starka personerna som höll ihop allt och alla (Granek m.fl. 2014). De kunde känna att de låtsades att allt var under kontroll för att inte andra skulle bli oroliga. Även för släktingar kunde de sätta upp en fasad och dölja de jobbiga känslorna för att orka hålla ihop (Rafii m.fl. 2014). Föräldrarna försökte dölja sina känslor som smärta och sorg för att allt skulle verka vara som vanligt. Föräldrarna upplevde att under tiden de vistades på sjukhuset hade de inte möjlighet att få uttryck för sina känslor eller vara ledsna (Gårdling m.fl. 2017). När de kunde gråta så grät de ofta ensamma på rummet (Rafii m.fl. 2014).

Relationer

Det är viktigt att se till att föräldrarna är en viktig del av teamet från början och att de får all information som behövs (Kästel m.fl. 2011). En bra kommunikation under hela behandlingen är viktig men det verkar ibland vara ett problem. Att få vara delaktig i sitt barns vård är viktigt för föräldrarnas välmående (Bergviken &

Nilsson 2019; Gårdling m.fl. 2017; Ångström-Brännström m.fl. 2010). När föräldrarna har varit delaktiga i vården från början är det lättare för de att ta viktiga beslut när de förstår innebörden av besluten. Då kan de fatta beslut åt sitt barn som är för barnets bästa. Föräldrarna kände sig lugnare genom att få vara delaktiga i barnets vård. Det är föräldrarna som känner sitt barn bäst och det är viktigt att de är nära tillhands hela tiden och är väl införstådda i sjukdomen samt behandlingen. Föräldrarna kände sig tryggare när de fått bra information och kunde förstå och följa med i samtalen med sjukvårdspersonalen (a. a.).

Det är föräldrarnas roll att trösta, finnas där för barnen när de är ledsna, när de har det jobbigt och det får föräldrarna att känna att deras roll är en viktig del i vården (Ångström-Brännström m.fl. 2010). Det var viktigt för föräldrarna att deras roll hade en betydelse, att de var ett bra team tillsammans med sitt barn och med sjukvårdspersonalen. Föräldrarna vill vara delaktiga i vården men ibland kan de uppleva sig tvingade att vara delaktiga på saker de inte ville eller kände sig bekväma med (Darcy m.fl. 2014). Upplevelsen av att hålla fast barnet vid olika undersökningar eller provtagningar var väldigt jobbigt för föräldrarna. De upplevde att de inte kunde vara den trygga och stöttande föräldern som barnet behövde då utan att de svek sitt barn genom att hålla fast. Föräldrarna önskade att sjukvårdspersonalen hade tagit på sig den uppgiften istället och att föräldrarna kunde fokusera på sitt barn och få trösta när det var färdigt. Många upplevde att barnen var besvikna på föräldrarna efter en sådan situation och att föräldrarna fick jobba hårt för att få tillbaka deras tillit igen (a. a.).

En bra och nära relation

Sjukvårdspersonalen har en viktig roll i att informera och undervisa föräldrar om sjukdomen och behandlingen (Aburn & Gott 2014; Moghaddasi m.fl. 2018). Föräldrarna upplevde att de lyssnade mycket på sjukvårdspersonalen och hade respekt för deras kunskaper. Informationen de fick hade de bra användning för när de själva skulle ta hand om sitt barn och de kände sig mer delaktiga i sitt barns vård. Det som gjorde intryck på föräldrarna var när sjuksköterskan fick barnet att känna sig säker, trygg och som var bra på att distrahera samt leka med barnen när de var ledsna (Darcy m.fl. 2014). Detta uppskattades av föräldrarna. Föräldrarna uppskattade när de hade kontakt med samma sjukvårdspersonal, speciellt under de första veckorna (Aburn & Gott 2014).

Under tiden de utförde medicinska uppgifter lärde de känna varandra och de gav familjen tid för samtal (Kästel m.fl. 2011). Sjuksköterskorna kunde svara på många frågor och upprepa vad som hade sagts på ett läkarsamtal. Föräldrarna upplevde att sjuksköterskorna ofta kom familjen väldigt nära och brydde sig om familjen. Föräldrar kände sig väl omhändertagna av sjuksköterskorna och de utvecklade en nära relation (Moghaddasi m.fl. 2018; Ångström-Brännström m.fl. 2010). Under tiden behandlingen pågick så lärde familjen och sjuksköterskorna känna varandra även på ett personligt plan. Föräldrar uppskattade när sjuksköterskorna hade tid att stanna inne på rummet en stund för att prata med hela familjen och inte bara det sjuka barnet. Det fick föräldrarna att känna sig mindre ensamma och väl omhändertagna. Föräldrarna upplevde att de brydde sig om hela familjen samt att det kändes tröstande när sjuksköterskorna visade empati. Föräldrarna upplevde att en djup relation utvecklades med sjuksköterskorna och andra i vårdteamet, de började kännas som en stor familj (a. a.).

Bristande relationer med sjukvårdspersonalen

När det fanns brister i vården och föräldrarna fick återkommande träffa främmande sjukvårdspersonal hela tiden kunde det leda till att de kände mindre tillit (Darcy m.fl. 2014). En del sjuksköterskor kunde föräldrarna uppleva saknade den kompetens som behövdes för att kunna bemöta barnet och föräldrarna på rätt sätt vilket gjorde att ett tillitsfullt förhållande inte utvecklades. Stressad sjukvårdspersonal var något föräldrarna upplevde ibland och det gjorde att de kände att de inte ville vara i vägen (Kästel m.fl. 2011). Trots att föräldrarna hade frågor så undvek de att ställa dem till den sjukvårdspersonal som var stressad. De fick sätta sina egna behov åt sidan och samtal som de skulle haft med sjukvårdspersonalen uteblev (a. a.).

Föräldrarna upplevde att sjukvårdspersonalen ville att barnen skulle tycka bra om dem och de ville inte barnen skulle förknippa de som de ”onda” (Darcy m.fl. 2014). Föräldrarna fick då vara de som tog konflikterna med barnen och de hade uppskattat om sjukvårdspersonalen hade tagit fler konflikter så föräldrarna fick vara de som stöttar istället för att vara de som håller fast och sviker sina barn. Ibland kunde föräldrar uppleva att sjukvårdspersonalen påverkade deras beslut (Bergviken & Nilsson 2019). De upplevde att de ville att de skulle välja sjukvårdspersonalens val och föräldrarna kunde känna sig manipulerade. Föräldrarna tyckte att de inte alltid fick tillräckligt med information om både för och nackdelar utan att sjukvårdspersonalen vinklade det åt ett håll för att ”sälja in” det alternativet (a. a.).

Stöd av andra föräldrar på avdelningen

Vissa familjer upplevde att de hade ett stort stöd av vänner och familj så fort de fick veta vad familjen drabbats av (Beddard m.fl. 2019; Moghaddasi m.fl. 2018). Stödet betyder mycket och det är ibland svårt för de anhöriga att veta hur de ska stötta men de upplevde att de gjorde så gott de kunde. Andra familjer upplevde att de saknade stöd från vänner och familj och att de gled ifrån varandra under behandlingen. De kände inte att de gjorde tillräckligt och det ökade på deras känsla av att vara ensam i den svåra situationen.

Under behandlingen var många familjer inlagda på sjukhuset under långa perioder vilket fick många föräldrar att känna sig ensamma och isolerade. Då var det viktigt för föräldrarna att ha kontakt med de andra föräldrarna. Det blev ett stort stöd när de inte kunde träffa släkt och vänner som de brukade göra och de kände att de inte alltid fick det stöd de behövde från släkt eller vänner (a. a.).

Genom att ha en nära relation till de andra föräldrarna på sjukhuset skapades en trygghet och tröst (Aburn & Gott 2014; Ångström-Brännström m.fl. 2010). De stöttade varandra och de kunde prata med varandra om allt. Alla befann de sig i samma svåra situation och ingen annan kunde förstå vad de gick igenom. Tillsammans delade de jobbiga erfarenheter och kunde prata om dessa när det fanns tid över. När de såg andra barn återhämta sig och blev friska ökade deras hopp om att även de skulle befinna sig där en dag, vilket var en tröst. Föräldrar upplevde att det var bäst att börja umgås med andra föräldrar först när behandlingen kommit igång och den största chocken hade lagt sig (a. a.).

Förändrade relationer

Föräldrar upplevde att under tiden barnet var sjukt hade de svårt att hitta sitt vanliga jag (Darcy m.fl. 2014). De blev tilldelade en ny roll som förälder till ett barn med cancer och de skulle landa i denna nya roll. Den nya vardagen var svår

att hantera och föräldrarna tyckte det var svårt att sätta gränser för sitt barn när barnet var sjuk. Föräldrarna ville vara barnets trygga stöd och vara den som tröstar när barnet inte mår bra (a.a.).

I föräldrarnas nya roll med ett barn med cancer var de tvungna att försöka överleva (Rafii m.fl. 2014). De fokuserade mycket på sitt barn och la ner all sin tid på barnet och glömde bort sig själva. I början trodde föräldrarna att detta bara var tillfälligt, dock fortsatte föräldrarna under behandlingen prioritera bort sig själva och tänkte inte på hur de mårde. De brydde sig inte om sin egen hälsa och uppsökte inte psykolog eller läkare för sin egen del även om många kände sig deprimerade. Många föräldrar slutade även med sina tidigare fritidsaktiviteter som träning, yoga eller umgås med vänner. Livet sattes på paus och en förälder sa att hon såg sig själv som identitetslös. Moghaddasi m.fl. (2018) skriver att föräldrar upplevde att när de fokuserade så mycket på sitt barn så ignorerade de sig själva och ibland även varandra. När de gjorde det så ändrades deras relation till varandra. De flesta föräldrar upplevde trots att de tidigare haft ett bra förhållande till varandra så hade livet på sjukhuset gjort att deras förhållande försämrats och svalnat. Andra föräldrar tyckte att deras förhållande till varandra var bättre och djupare. De kände en annan ömhet och förstående till varandra (a.a.).

I många familjer upplevde föräldrarna att sjukdomen påverkade familjeförhållandet på olika sätt (Naifeh m.fl. 2013). Föräldrarna fick nya ansvarsuppgifter, det blev ofta svårare ekonomiskt och de kunde inte umgås med varandra som tidigare. Under sjukhustiden levde de ett splittrat liv och träffade inte varandra så mycket (Ångström-Brännström m.fl. 2010). När de sedan fick vara hemma tillsammans hittade de tröst hos varandra. Föräldrarnas upplevelser kring hur deras förhållande påverkades av sjukdomen var lite olika (Naifeh m.fl. 2013). Det var både positiva och negativa upplevelser (Ångström-Brännström m.fl. 2010). De flesta upplevde att de kom varandra närmare. De par som lyckades hantera den svåra situationen de befann sig i var också de par som kände att de kom varandra närmare.

Föräldrar hittade tröst i att få vara nära sitt barn, kunna ge kärlek och trygghet (Gårdling m.fl. 2017). De upplevde att de kom väldigt nära sitt barn och att de fick tillbringa mycket tid tillsammans. Barnen ville ofta vara nära föräldrarna när de mårde dåligt och föräldrarna kunde trösta barnen bara genom att vara där för dem. Barnets mående påverkade föräldrarnas känslor mycket, de levde genom barnens känslor. Barnen skyddade föräldrarna genom att inte visa sina känslor och föräldrarna gjorde likadant. Föräldrarna försökte skydda barnen genom att ge trygghet, bekräfta barnets känslor och finnas där för dem. Barnets välmående var föräldrarnas fokus hela tiden (a.a.).

DISKUSSION

Diskussionen är uppdelad i två delar: en metoddiskussion och en resultatdiskussion. Nedan diskuteras först styrkor och svagheter med vald metod och hur valen kan ha påverkat litteraturstudien. Därefter följer en diskussion av resultatet relaterat till annan litteratur på området.

Metoddiskussion

Syftet med litteraturstudien var att kartlägga föräldrars upplevelser när deras cancersjuka barn vårdas på sjukhus och därför identifierades vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats som svarade mot studiens inklusions- och exklusionskriterier. Enligt Forsberg och Wengström (2013) så avser den kvalitativa ansatsen tolka och skapa förståelse samt mening av människans upplevelser av en situation. Den kvalitativa ansatsen fokuserar även personers erfarenheter, känslor och upplevelser (a.a.). Således bedöms vald studiedesign kunna besvara studiens syfte som avsåg kartlägga föräldrars upplevelser. En svaghet med vald design är dock att resultatet baseras på en tolkning av andra forskares tolkning av informanternas utsagor vilket därmed kan medföra en risk för feltolkning i flera led. Ännu en svaghet är att resultatet baseras på insamlad data från informanter som enligt Henricson (2017) inte nödvändigtvis behöver ha svarat helt sanningsenligt. Sammantaget kan det ha medfört att litteraturstudiens resultat baserats på en eller flera feltolkningar vilket behöver beaktas då det läses.

Den litteratursökning som kartläggningen baseras på begränsades till artiklar publicerade inom de senaste tio åren. Något som kan ses som en svaghet då relevanta artiklar därmed kan ha missats. Samtidigt kan det ses som en styrka att artiklar med mest aktuellt innehåll valts då det kan antas representera nu gällande vårdformer. Litteratursökningen begränsades inte avseende vilket land studien genomförts i. Anledningen härtill är att antalet studier från respektive land var allt för ringa för en sådan begränsning. Således har föräldrarna som deltagit i de olika studierna erfarenhet från olika vårdinrättningar och behandlingsregimer. Litteraturstudien kan därmed anses representera en global kartläggning av föräldrars upplevelser. Av de tio vetenskapliga artiklarna som resultatet baseras på härstammar fem från Sverige. Således kan resultatet i någon mån anses överförbart till en svensk kontext.

Litteratursökningen resulterade i att endast artiklar författade på engelska identifierades. Ett språk som ej är förenligt med litteraturstudiens varför feltolkningar kan ha gjorts i översättningen från artikel till aktuell studies resultat då det återgivits på svenska. För att minimera risken för feltolkning har ett lexikon använts löpande vid översättningen. Ett av inklusionskriterierna var att de barn som diagnostiserats med cancer skulle vara i åldern 0-18 år vilket medförde en variation av föräldraupplevelser relaterat till barnens mognad och utvecklingsnivå. En variation som kan anses förenlig att eftersträva inom kvalitativ metod.

Datainsamling

De databaser som valdes för datainsamlingen innehåller artiklar som berör omvårdnad vilket ansågs relevant då det är sjuksköterskans huvudämne. CINAHL har en mer uttalad inriktning mot omvårdnad, fysiologi och arbetsterapi medan PubMed och PsykINFO har huvudfokus på medicin respektive psykologi (Forsberg & Wengström 2013). Litteratursökningen i CINAHL gick inte enligt förväntningarna. Många artiklar som ansågs hålla hög kvalitet efter att ha läst abstrakten var endast tillgängliga mot betalning. Endast en artikel i CINAHL svarade mot inklusionskriterierna. PsykINFO gav fyra relevanta artiklar vilket var mer än förväntat med tanke på att PsykINFO är inriktat på psykologi. Sökorden valdes ut genom att bryta ner syftet i begrepp och översätta dem till engelska. För att utöka sökningen valdes synonymer till de olika sökorden. Risk finns dock att synonymsökningen inte blev tillräckligt heltäckande och att relevanta artiklar

därmed missats. Sökorden kan ha benämningar i de olika databaserna vilket kan utmana sökandet (Willman m.fl. 2016). De booleska termerna AND och OR kan enligt Forsberg och Wengström (2013) användas för att kombinera och utöka sökningarna varför de användes löpande när så relevant.

Urval och dataanalys

I en litteraturstudie sammanställs, beskrivs och analyseras redan genomförda studier (Landström & Priebe 2017). Som tidigare nämnts innebär det att rådata tolkas i flera led vilket kan leda till att den slutgiltiga resultatkartläggningen baseras på feltolkningar. Detta är en av litteraturstudiedesignens svagheter varför det är viktigt att de som analyserar data i respektive led inte tar in sina egna fördomar och åsikter utan är neutrala. Litteraturstudiedesignens styrka är att den medger en samlad kartläggning av lärdom, kunskap och upplevelser (Axelsson 2012). Det är lätt att ta lärdom av det som andra redan samlat in information om och sammanställa det i ett sammanlagt resultat (a.a.).

För att granska de vetenskapliga artiklarna som databassökningen utmynnade i och identifiera så relevanta artiklar som möjligt till aktuell litteraturstudie så användes SBU:s kvalitetsgranskningsmall då den är välkänd och standardiserad. SBU är en statlig myndighet och en tillförlitlig sådan. Med kvalitetsgranskningsmallen som redskap genomförs inte bara en kvalitetsbedömning utan även en analys av den vetenskapliga artikelns relevans för aktuell studie samt hur pass den uppfyller dess inklusionskriterier (SBU 2014). Kvalitetsgranskningen av de 14 vetenskapliga artiklarna som därefter utmynnade i 10 vilka resultatet baseras möjliggjordes tack vare SBU:s mall vilken befanns utgöra ett betydande redskap. Mallens tydliga frågor till datainsamlingen underlättade och möjliggjorde den slutgiltiga kvalitetsgranskningen.

Forskningsetiska överväganden

Vid granskningen av de identifierade vetenskapliga artiklarna ansågs det viktigt att de alla genomgått etisk prövning då aktuell litteraturstudie hade en kvalitativ ansats och insamlad data baserades på föräldrars upplevelser. Samtliga 10 vetenskapliga artiklar som aktuell litteraturstudies resultat baseras på uppfyller de etiska krav som kan anses förenliga med god forskningssed i Sverige. Det innebär de vetenskapliga artiklar som är från Sverige har följt dess forskningskrav och studien de återger godkänts av Etikprövningsmyndigheten. Artiklar innehållande data från andra länder har följt dess lands etiska lagstiftning och prövats av det landets myndighet eller motsvarande.

Syftet med aktuell litteraturstudie var att kartlägga föräldrars upplevelser. Eftersom det kan vara ett känsligt att prata om sina upplevelser och kanske i synnerhet då ens barn diagnostiserats med cancer ansågs det även viktigt att skriftligt informerat samtycke inhämtats från samtliga föräldrar som medverkat i någon av de studier som de 10 vetenskapliga artiklarna baseras på. Därutöver har den egna förförståelsen varit i ständig åtanke och föremål för löpande diskussion för att inte påverka analysen av data och resultatåtergivningen. För att medvetandegöra sig om den egna förförståelsen har denna inte bara diskuterats sinsemellan utan även med tredje part: examensarbetets handledare. Vidare har insamlad data granskats upprepade gånger i linje med resultatåtergivningen för att säkerställa att så skett sanningsenligt relaterat till data.

Resultatdiskussion

Nedan diskuteras resultatets kategorier från de tio artiklar som valdes ut till resultatet mot bakgrunden samt ny litteratur.

Information

Många av artiklarna som lästes påvisade att när föräldrarna fick information av sjukvårdspersonalen vid diagnostisering upplevde majoriteten att det var svårt att ta in informationen som gavs (Aburn & Gott 2014). Detta kan kopplas till chockfasen, vilken uppkommer som en reaktion när en livskris inträffar. Under chockfasen har personen svårt att bearbeta vad som har hänt (Cullberg 2006) vilket framgår i artiklarna då föräldrarna beskriver svårigheter att kunna ta emot information den första tiden. I litteraturstudiens resultat framkommer det att när, hur och var informationen gavs till föräldrarna var av avgörande betydelse för hur informationen togs emot. Föräldrarna uppskattade när informationen gavs skriftligt, men upplevde att det hade varit till ännu större hjälp om innehållet inte bestod av mestadels medicinska termer (Aburn & Gott 2014; Kästel m.fl. 2011). Detta stärks av Arlebrink (2006) som skriver att sjuksköterskan ska kunna delge information som är anpassad så att mottagaren förstår. Genom att delge information finns även ett ansvar att se till att den verkligen når fram samt är förståelig för mottagaren. Vid vård av ett cancersjukt barn kan föräldrarna ta skada av att inte få tillräcklig information. Därtill ska sjuksköterskan enligt godhetsprincipen se till att föräldrarna konfronteras med verkligheten genom att se till att all information ges angående deras barns vård. Det är då viktigt att sjuksköterskan finns tillhands som stöd till föräldrarna då informationen kan utlösa starka känslor (a.a.).

Enligt resultatet i litteraturstudien fanns det delade meningar om hur mycket information föräldrar kände att de kunde ta emot. Författarna anser att det som sjuksköterska är bra att ha kunskap om hur föräldrar upplever den första tiden och vilken information de är kapabla att ta emot. I resultatet framkom att det kan vara bra att be föräldrarna upprepa informationen som har givits och säkerställa att föräldrar klarat av att hantera det. En bra och öppen kommunikation är viktigt för att informationen ska bli så bra som möjligt.

Känslor

I resultatet påvisas att föräldrarna upplevde chock och att de drabbades av en kris. Känslan av sorg slog an direkt och allt förändrades. Krisens fasor så Cullberg (2006) beskriver dem visar på att det är svårt att ta in alla känslorna vid en chock och att den drabbade lätt kan upplevas som känsloladdad av omgivningen. Kästel m.fl. (2011) skriver också att föräldrarna går igenom chockfasen och att känslorna var svåra att hantera. Enligt Cullberg (2006) går en person i kris igenom olika fasor och av litteraturstudiens resultat framgår det att föräldrarnas känslor ändrades under tiden behandlingen pågick vilket kan bero på att de med tiden övergick i de efterföljande faserna. Som sjuksköterska är det därför av vikt att ha kunskap om de olika krisfaserna och kan ha förståelse för att föräldrar kan reagera på olika sätt. Då litteraturstudiens resultat påvisar att föräldrar upplever ett uttalat behov av stöd kan det anses särskilt gynnsamt när sjuksköterskan finns till hands och ger råd.

Litteraturstudiens resultat visar att när diagnosen var fastställd så var det viktigt att behandlingen påbörjades skyndsamt vilket föräldrarna upplevde stressande. Det är mycket som ska bearbetas på kort tid och många beslut som ska fattas snabbt

(Bergviken & Nilsson 2019). När föräldrarna befinner sig i början av en kris kan detta vara omtumlande och det är viktigt med ett bra stöd (Cullberg 2006). Litteraturstudiens resultat visar att det var svårt för föräldrarna att hitta rätt i denna nya roll och känna att deras barn började förändras och bli en person de inte längre var experter på. Föräldrar kunde tappa bort sig själva och se sig som identitetslösa vilket även framkommer i Young m.fl. (2002) där de skriver att föräldrar fick kämpa för att hitta sin nya roll som förälder till ett cancersjukt barn. En kamp som krävde omdefiniering av självidentiteten och föräldrarnas arbete. De uppgav att allt annat fick stå åt sidan så länge och var oviktigt. Föräldrarna försökte hitta sätt att hantera situationen på och ett sätt var genom att finnas där för sitt barn och stötta vilket gav dem trygghet (Deepika Gangodage Done m.fl. 2020). Arman (2012) skriver att det är av betydelse att föräldrarna är närvarande och finns där för det drabbade barnet. Det ger föräldrarna tröst och möjlighet att tillbringa tid tillsammans vilket de uppskattade (a.a.). Viktigt är därför att som sjuksköterska ha i åtanke att föräldrar till ett barn diagnostiserat med cancer kämpar med att hitta sin nya roll och då lätt kan gå vilse varför behovet av stöd är särskilt påtagligt under denna period.

Relationer

I litteraturstudiens resultat framkom det att för föräldrarna var det viktigt att ha en bra och nära relation till sjukvårdspersonalen. Föräldrarnas känsla av trygghet ökade när de fick känna sig delaktiga i vården och kunde förstå varför vissa saker genomfördes (Ångström-Brännström m.fl. 2010). Föräldrarna upplevde att sjuksköterskorna tillbringade mycket tid med familjen och det skapade ett förtroende för sjuksköterskorna (Kästel m.fl. 2011). Sherwood och Barnsteiner (2013) skriver att den personcentrerade omvårdnaden som en sjuksköterska ska utöva medger att den sjuke och dess närstående blir sedda och förstådda som de är samt behandlas efter de individuella behov de har. Detta ökar känslan av en nära relation och att föräldrarna känner sig sedda (a.a.). Sjukvårdspersonal kan alltså lindra personers och dess närståendes lidande med hjälp av kommunikation (Eriksson 1994).

Genom att lägga en hand på en axel, ge en vänlig blick eller erbjuda en hand att hålla i kan personen känna sig sedd. På samma sätt kan ignorandet av personens och dess närstående istället orsaka ökat lidande. Eftersträvansvärt är därför att som sjuksköterska alltid värna om att ge tröst och lindra lidande (a. a.). Liknande fynd har senare rapporterats av Darcy m fl. (2014) som menar att föräldrar som upplever sig ha en sämre kontakt med sjukvårdspersonalen också har en sämre upplevelse av sjukhusvistelsen än de med en nära relation. Arman (2012) är av samma uppfattning och menar därtill att om sjukvårdspersonal bemöter föräldrar positivt så lindras också deras lidande. Arman (2012) bekräftar detta och skriver att genom att sjuksköterskan ger ett bra bemötande till föräldrar med cancersjuka barn kan föräldrarnas upplevelse förbättras och lidandet kan lindras. Liknande fynd har senare rapporterats av Darcy m fl. (2014) som menar att föräldrar som upplever sig ha en sämre kontakt med sjukvårdspersonalen också har en sämre upplevelse av sjukhusvistelsen än de med en nära relation. Arman (2012) är av samma uppfattning och menar därtill att om sjukvårdspersonal bemöter föräldrar positivt så lindras också deras lidande. Viktigt är därför att sjuksköterskan har en förmåga att trösta, se och bekräfta att det är tillåtet att lida samt att kunna bemöta lidandet och låta det ta plats (a.a.). Kunskap som kan bidra till att sjuksköterskor i ökad utsträckning reflekterar över hur de bemöter barn diagnostiserade med cancer och deras föräldrar och eftersträvar ett så positivt bemötande som möjligt.

I litteraturstudiens resultat framkom det att föräldrarna som tillbringade mycket tid på avdelningen fann stöd i de andra föräldrarna. De hittade någon som förstod vad de gick igenom vilket gav en känsla av tröst och trygghet. Andra föräldrar kunde till och med utgöra större stöd än vad deras egen familj och vänner då en del föräldrar upplevde att de förlorade den gynnsamma relation de tidigare haft med sin familj och vänner (Beddard m.fl. 2019). Utifrån litteraturstudiens resultat kan det konstateras att när föräldrar går igenom en svår situation är det viktigt för sjuksköterskan att ha förståelse för föräldrarna och att hjälpa till att finnas som stöd. Genom att ha kunskap om att föräldrar hittar tröst i varandra kan sjuksköterskan lättare ha en förståelse för innebörden av att få komma ut och träffa de andra föräldrarna. Små möten på avdelningen kan vara väldigt viktigt för föräldrarna och där kan sjuksköterskan försöka underlätta så föräldrarna kan få möjlighet att samtala med andra föräldrar.

SLUTSATS

Resultatet visar att föräldrar har det tufft när deras cancersjuka barn vårdas på sjukhus. De upplever ett inre känslokaos som kräver bearbetning vilken underlättas om sjukvårdspersonalen visar förståelse för den situation föräldrar befinner sig i. Samtidigt som de ska finnas för sitt cancersjuka barn under dess sjukhusvistelse och vara delaktiga i dess vård ska de, om så aktuellt, ta hand om familjens övriga barn som också har det tufft och behöver sina föräldrar. En ekvation som föräldrar finner svårlöst och som kan bidra till att de känner sig otillräckliga. Viktigt att ha i åtanke är också att när ett barn vistas på sjukhus under längre perioder så kan både barn och dess föräldrar uppleva sig isolerade från omvärlden. Betydelsefullt kan därför vara att som sjukvårdspersonal vinnlägga sig om att identifiera varje enskild förälders behov av stöd så att denne kan bemästra den situation familjen befinner sig i. Det kan röra sig om allt från att få relevant information utformad på ett sätt de med lätthet kan ta till sig till mer avancerade former av stöd. Det förra tycks dock vara något de ofta lider brist på av resultatet att döma.

Resultatet visar också att den omgivande familjen och vänner är viktiga för föräldrars bearbetning av känslor. I de fall närheten till dem saknas är sjukvårdspersonalens stöd än viktigare och att de är lyhörda för när föräldrar behöver svar på sina frågor eller bli lyssnade på. Därtill kan andra föräldrar vars cancersjuka barn vårdas på sjukhuset ge stöd och i synnerhet eftersom de enligt resultatet är de enda som förstår vad föräldrar går igenom. Ännu ett sätt som hjälper föräldrar att bearbeta sina känslor är att delaktiggöra dem i sitt barns vård för att därigenom etablera en känsla av kontroll och inge trygghet.

FÖRSLAG TILL FÖRBÄTTRINGSARBETEN OCH KVALITETSUTVECKLING

Kartläggningen av föräldrars upplevelse när deras cancersjuka barn vårdas på sjukhus kan eventuellt vägleda sjuksköterskor såväl som andra professioner inom hälso- och sjukvården i mötet med föräldrar i samma situation. Resultatet kan

också utgöra ett kunskapsunderlag för sjuksköterskor som vårdar familjer med ett barn diagnostiserat med cancer. Ett förbättringsområde skulle kunna vara samarbetet mellan olika yrkeskategorier för att gynna dess kommunikation med föräldrar vars barn diagnostiserats med cancer då litteraturstudiens resultat visat att det kan främja föräldrarnas upplevelse av sjukhusvistelsen. Därtill behövs vidare forskning för att mer exakt fastställa hur föräldrar reagerar då de drabbas av den kris det innebär då ens barn diagnostiseras med cancer och vilka behov de har under krisens alla faser. Ty först då kan det befastas vilken form av stöd föräldrarna kan vara betjänta av och när i tid de behöver vad. Parallellt bör även sjukvårdspersonalens upplevelser kartläggas för att om något än mer optimera förståelsen parterna emellan.

Genomförandet av litteraturstudien har tydliggjort vikten av att bemöta föräldrar till ett cancersjukt barn på ett empatiskt och respektfullt sätt. Likaså vikten av att ha förståelse för den svåra situation föräldrarna befinner sig i och att ta in och lyssna på deras behov. Avslutningsvis har vikten av bemöta vårdtagare och dess närstående utifrån ett personcentrerat perspektiv tydliggjorts som medger att varje individs enskilda behov inventeras. För att nå dithän krävs inte bara vidare forskning om föräldrar och sjuksköterskor utan även vad barn upplever då de diagnostiseras med cancer. Sammantaget skulle det inte bara ge sjuksköterskan värdefull kunskap om barn och föräldrars behov då ett barn diagnostiseras med cancer utan även kunskap om hur de bör agera och stötta dem på bästa vis för att om möjligt lindra deras lidande än mer.

REFERENSER

- *Aburn G, Gott M, (2014) Education Given to Parents of Children Newly Diagnosed with Acute Lymphoblastic Leukemia: The Parent's Perspective. *Pediatric nursing*, 40, 243-248.
- Arlebrink J, (2006) *Grundläggande vårdetik - teori och praktik*. Lund, Studentlitteratur.
- Arman M, (2012) *Lidande*. Wiklund Gustin L & Bergbom I (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. Lund, Studentlitteratur.
- Axelsson Å, (2012) *Litteraturstudie*. I: Granskär M & Höglund-Nielsen B, (red) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (2:a upplagan). Lund, Studentlitteratur AB.
- *Beddard N, McGeechan G, Taylor J, Swainston K, (2019) Childhood eye cancer from a parental perspective: The lived experience of parents with children who have had retinoblastoma. *European journal of cancer care*. 2020;29:e13209.
- Bengtsson A, Setterberg E, (2003) *Medicinsk grundkurs*. Stockholm, Liber AB.
- *Bergviken H, Nilsson S (2019) Focusing on the hospital stay or everyday life with cancer: Parents' experiences of choosing a central access device for their child with cancer. *journal for specialist in pediatric nursing*, 2019;24:e12261.
- Cullberg, J. (2006) *Kris och utveckling*. (5. rev. uppl.). Stockholm, Natur och kultur.
- *Darcy L, Knutsson S, Huus K, Enskär K, (2014) The Everyday Life of the Young Child Shortly After Receiving a Cancer Diagnosis, From Both Children's and Parent's Perspectives. *Cancer nursing*, 37(6), 445-456.
- Deepika Gangodage Done R, Oh J, Im M, Park J, (2020) Pediatric Nurses' Perspectives on Family-Centered Care in Sri Lanka: A Mixed-Methods Study. *Korean Academy of Child Health Nursing*, 26, 72-81.
- Ericson E & Ericson T, (2012) *Medicinska sjukdomar*. Lund, Studentlitteratur AB.
- Erikson K, (1994) *Den lidande människan*. Stockholm, Liber.
- Forsberg C, Wengström Y, (2013) *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm, Natur & Kultur.
- *Gårdling J, Thörnqvist E, Edwinson Månsson M & Hallström I, (2017) Parents' Lived Experiences During Their Children's Radiotherapy. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 34(2), 140-147.
- Henricson M, (2017) *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. Lund, Studentlitteratur.

- Kilicarslan-Toruner, E. & Akgun-Citak, E, (2012) Information-seeking behaviours and decision-making process of parents of children with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(2), 176-183.
- Klassen A, Gulati S, Dix D, (2012) Health Care Providers' Perspectives About Working With Parents of Children With Cancer: A Qualitative Study. *Journal of Oncology Nursing*, 29(2), 92–97
- *Kästel A, Enskär K, Björk O, (2011) Parents' views on information in childhood cancer care. *European journal of oncology nursing*, 15, 290-295.
- Landström C, Priebe G, (2017) *Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar- grundläggande vetenskapsteori*. I: Henricson M (Red.) Vetenskaplig teori och metod (2:1). Lund, Studentlitteratur AB.
- *Moghaddasi J, Taleghani F, Moafi A, Malekian A, Kechvari M, Ilkhani M, (2018) Family interactions in childhood leukemia: an exploratory descriptive study. *Supportive care in cancer*, 26. 4161-4168.
- *Naifeh Khoury M, Abu Saad Huijjer H & Abdi Abdallah Doumit M, (2013) Lebanese parents' experiences with a child with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(1), 16-21.
- *Rafii F, Oskouie F, Shoghi M, (2014) Caring for a Child with Cancer: Impact on Mother's Health. *Asian pacific journal of cancer prevention*, 15(4). 1731-1738.
- Raja S, Hasnain M, Vadakumuchery T, Hamad J, Shah R, Hoersch M, (2015) Identifying Elements of Patient-Centered Care in Underserved Populations: A Qualitative Study of Patient Perspectives. *Plos One*, 10(5): e0126708.
- SBU, (2014) Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik - patientupplevelser > <http://www.sbu.se><PDF (2020-03-19)
- Sherwood G, Barnsteiner J, (2013) *Kvalitet och säkerhet inom omvårdnad – sex grundläggande kärnkompetenser* (1:a uppl.) Lund, Studentlitteratur.
- Socialstyrelsen, (2018) *cancer i siffror 2018* ><https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/statistik/2018-6-10.pdf>< PDF (2020-05-11)
- Van Schoors M, De Mol J, L. Verhofstadt L, Houbert L, Van Parys H, (2020) The family practice of support-giving after a pediatric cancer diagnosis: A multi-family member interview analysis. *European journal of Oncology Nursing*, 44, 28-35.
- Willman A, Behtsevani C, Nilsson R, Sandström B (2016) *Evidensbaserad omvårdnad* (4:e upplagan). Lund, Studentlitteratur.
- Young B, Dixon-Woods M, Findlay M, Heney D, (2002) Parenting in a crisis: conceptualising mothers of children with cancer. *Social Science & Medicine*, 55, 1835–1847.

*Ångström-Brännström C, Norberg A, Strandberg G, Söderberg A, Dahlqvist V, (2010) Parents' Experiences of What Comforts Them When Their Child is Suffering From Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27(5), 266-27.

*Artiklar som används resultatdelen

BILAGOR

Sökschema från CINAHL, PubMed och Psykinfo. Här presenteras också arbetets artikelmatris

Bilaga 1: Sökresultat i CINAHL

#	Sökningar i CINAHL 2020-03-31 Sökord	Sökblock	Antal träffar
#1	child cancer	<i>Barncancer</i>	1227
#2	"child cancer"		493
#3	Pediatric cancer		875
#4	Children with cancer		1437
#5	Childhood cancer		1156
#6	Cancer diagnosis		4205
#7	Parents experience	<i>Upplevelse</i>	1248
#8	Mothers experience		721
#9	Fathers experience		180
#10	Parent perceptions		934
#11	Parent views		378
#12	Everyday life	<i>Dagligt liv</i>	1368
#13	treatment	<i>Behandling</i>	190392
#14	hospital	<i>Sjukhus</i>	66538
#15	mother	<i>Föräldrar</i>	19339
#16	father		4007
#17	parents		27782
#18	Parents AND Child cancer AND hospital	<i>Föräldrar + barncancer + Sjukhus</i>	74
#19	Parent AND views AND childhood AND cancer	<i>Föräldrar + upplevelse + barncancer</i>	13
#20	mother AND father AND children with cancer	<i>Föräldrar + barncancer</i>	39
#21	Child AND cancer diagnos AND parent AND perspective	<i>barncancer + föräldrar + upplevelser</i>	8
#22	Child AND cancer AND everyday AND life	<i>Barncancer + dagligt liv</i>	10
#23	Childhood AND cancer AND treatment AND parent AND experience	<i>Barncancer + föräldrar + upplevelser + behandling</i>	23

Bilaga 2: Sökresultat PubMed

#	Sökningar PubMed 2020-03-31 Sökord	Sökblock	Antal träffar
#1	child cancer	<i>Barncancer</i>	7703
#2	"child cancer"		4
#3	Pediatric cancer		8603
#4	Children with cancer		10530
#5	Childhood cancer		3167
#6	Cancer diagnosis		92190
#7	Parents experience	<i>Upplevelse</i>	656
#8	Mothers experience		265
#9	Fathers experience		60
#10	Parent perceptions		302
#11	Parent views		153
#12	Everyday life	<i>Dagligt liv</i>	1074
#13	treatment	<i>Behandling</i>	573107
#14	hospital	<i>Sjukhus</i>	263045
#15	mother	<i>Föräldrar</i>	8116
#16	father		889
#17	parents		6568
#18	Parents AND Child cancer AND hospital	<i>Föräldrar + barncancer + Sjukhus</i>	94
#19	Parent AND views AND childhood AND cancer	<i>Föräldrar + upplevelse+ barncancer</i>	2
#20	mother AND father AND children with cancer	<i>Föräldrar+ barncancer</i>	6
#21	Child AND cancer diagnos AND parent AND perspective	<i>barncancer+föräldrar + upplevelser</i>	65
#22	Child AND cancer AND everyday AND life	<i>Barncancer + dagligt liv</i>	59
#23	Childhood AND cancer AND treatment AND parent AND experience	<i>Barncancer + föräldrar + upplevelser+ behandling</i>	181

Bilaga 3: Sökresultat PsykINFO

#	Sökningar PsykINFO 2020-04-01 Sökord	Sökblock	Antal träffar
#1	child cancer	<i>Barncancer</i>	5398
#2	”child cancer”		20
#3	Pediatric cancer		2182
#4	Children with cancer		4917
#5	Childhood cancer		3502
#6	Cancer diagnosis		7034
#7	Parents experience	<i>Upplevelse</i>	14959
#8	Mothers experience		8134
#9	Fathers experience		2635
#10	Parent perceptions		8655
#11	Parent views		3402
#12	Everyday life	<i>Dagligt liv</i>	9276
#13	treatment	<i>Behandling</i>	307082
#14	hospital	<i>Sjukhus</i>	218437
#15	mother	<i>Föräldrar</i>	41156
#16	father		17437
#17	parents		79810
#18	Parents AND Child cancer AND hospital	<i>Föräldrar + barncancer + Sjukhus</i>	741
#19	Parent AND views AND childhood AND cancer	<i>Föräldrar + upplevelse+ barncancer</i>	37
#20	mother AND father AND children with cancer	<i>Föräldrar+ barncancer</i>	126
#21	Child AND cancer diagnos AND parent AND perspective	<i>barncancer+föräldrar + upplevelser</i>	35
#22	Child AND cancer AND everyday AND life	<i>Barncancer + dagligt liv</i>	38
#23	Childhood AND cancer AND treatment AND parent AND experience	<i>Barncancer + föräldrar + upplevelser+ behandling</i>	138

Bilaga 4. Artikelmatris

Author, year, country	Title	Aim	Participants	Method	Results	Qualite
Aburn G, Gott M 2014 New Zealand	Education given to parents of children newly diagnose with acute lymphoblastic leukemia: the parent's perspective	Investigated the perceptions and experiences of parents caring for newly diagnosed children with acute lymphoblastic leukemia (ALL) in relation to education given prior to the first discharge from hospital	12 participants (nine women, three men)	Qualitative study design Semi-structured interviews Grounded Theory	Include the importance of recognizing the emotional strain parents experience follow diagnosis and the resultant impact upon how education is understood. Understanding the family perspective is crucial to enabling clinicians to provide appropriate and informative education to children with ALL and their families.	Middle-high
Beddard N, J. McGeechan G, Taylor J, Swainston K 2019. USA.	Childhood eye cancer from a parental perspective: The lives experience of parents with children who have had retinoblastoma	Explore the lived experience of parents with children who have had retinoblastoma	11 participants (10 women, one man)	Qualitative study design Parents wrote a retrospectively account of their experiences Thematic analysis	Three themes: waiting and misdiagnosis, emotional rollercoaster and support needs. Emotions were described as a rollercoaster with highs and lows. It was a time of despair, anger, relief and hope. Experience of personal	Middle-high

Author, year, country	Title	Aim	Participants	Method	Results	Qualite
Bergviken H, Nilsson S 2019 Sweden	Focusing on the hospital stay or everyday life with cancer: Parent's experiences of choosing a central access device for their child with cancer	Gain insights into the experiences of parents of children with cancer in conjunction with their decisions on the type of central access device that their child would have	17 participants (11 women, six men)	Qualitative study design Open interviews Inductive qualitative content analysis	support varied and had lasting impacts on relationships. Four teams: Feeling overwhelmed owing to limited information, burden of making a quick medical decision, receiving conflicting views and approaches from healthcare professionals, including the child's perspective.	High
Darcy L, Knutsson S, Huus K, Enskär K, 2014 Sweden	The Everyday Life of the Young Child Shortly After Receiving a Cancer Diagnosis, From Both Children's and Parent's Perspectives	Explore young children's' and their parents' perceptions of how cancer affect the child's health and everyday life shortly after diagnosis	23 participants (20 with both men and women, three with only women)	Qualitative study design Semi-structured interviews Qualitative content analysis	Everyday life was spent at hospital or at home waiting to go back to hospital. Analysis led to three categories: feeling like a stranger, feeling powerless and feeling isolated.	High

Author, year, country	Title	Aim	Participants	Method	Results	Qualite
Gårdling J, Thörnqvist E, Edwinson Månsson M & Hallström I, 2017 Sweden	Parents' Lived Experiences During Their Children's Radiotherapy	Provide a cure and/or symptomatic relief for children with cancer	10 participants (eight women, two men)	A descriptive inductive design Daily diary notes Hermeneutical- phenomenological reflection analysis	The parents described radiotherapy as a balancing act involving a consistent attempt to maintain a balance between coercing and protecting their children in order to improve their children's chances of survival. The parents were struggling with their own despair and feelings of powerlessness.	High
Kästel A, Enskär K, Björk O 2011 Sweden	Parents' views on information in childhood cancer care	Highlight parents' views on information in childhood cancer care	16 participants (eight women, eight men)	Qualitative study design Interviews Content analysis	If the parents' needs were fulfilled, they were better equipped to handle the illness of their child, which is totally dependent on how the matter of information is dealt with.	High

					Information is a complex and demanding issue and sometimes they seemed to obtain the information successfully and sometimes there were great problems in this respect.	
Author, year, country	Title	Aim	Participants	Method	Results	Qualite
Moghaddasi J, Taleghani F, Moafi A, Malekian A, Kechvari M, Ilkhani M, 2018 Iran	Family interactions in childhood leukemia: an exploratory descriptive study	Describe family interactions in childhood leukemia	58 participants (24 female parents, 11 male parents, 18 healthcare professionals)	Exploratory descriptive study Semi-structured interviews Qualitative content analysis	Changes in roles of super caregiver mother, supportive father, role shift, self and others' forgetfulness and confusion in roles and tasks. Changes in interpersonal relationships, social interactions and changes relation with relatives, peers, therapy team and with God.	High
Naifeh Khoury M, Abu Saad Huijer H & Abdi Abdallah Doumit M	Lebanese parents' experiences with a child with cancer	Explore the experiences of Lebanese families living with a child with cancer	12 participants (10 women, two men)	Qualitative study design Interviews	Living with the chock of the diagnosis, Alterations in the quality of the family's life, living with	High

2013 Lebanon				Hermeneutical process analysis	added burdens, disease impact on the family and siblings dynamics. Living with uncertainty represent the major themes that emerged from the participants' experiences while living with a child with cancer.	
Author, year, country	Title	Aim	Participants	Method	Results	Qualite
Rafii F, Oskouie F, Shoghi M 2014 Iran	Caring for a Child with Cancer: Impact on Mother's Health	Determine effect on the everyday life process and health status of mothers with children suffering from leukemia	16 participants (all women)	Qualitative study design Semi-structured interviews Grounded theory	After onset of disease in their children, they marginalized their own health and tied their identities to taking care of the child and keeping the child healthy by ignoring themselves, becoming imprisoned in a taking care of the child position. Trying hard for seek balance and stability in family process on the other hand, gradually	High

					cause exhaustion. It seems that health care providers and nurses should pay much more attention to the health status of this group of mothers.	
Author, year, country	Title	Aim	Participants	Method	Results	Qualite
Ångström-Brännström C, Norberg A, Strandberg G, Söderberg A, Dahlqvist V 2010 Sweden	Parents' Experiences of What Comforts Them When Their Child is Suffering From Cancer	Describe parents' narratives concerning what they find comforting when they have a child suffering from cancer	9 participants (eight women, one man)	Qualitative study design Interviews Qualitative content analysis	Parents derived comfort from being close to their child, perceiving the child's strength. Comfort experienced in communion with the child and others became important and helped the parents build a new normality perceived as being at home in life	Middlehigh

					despite all their difficulties. Within the frame of communion, the parents seemed to experience moments of hope for their child's recovery and survival.	
--	--	--	--	--	--	--