



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Föräldrars upplevelse av sin situation i samband med ett cancersjukt barn

En litteraturstudie

Författare: Jessica Ekman och Michelle Hajny

Handledare: Sigrid Stjernswärd

Kandidatuppsats

Hösten 2013

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Nämnden för omvårdnadsutbildning
Box 157, 221 00 LUND

Föräldrars upplevelse av sin situation i samband med ett cancersjukt barn

En litteraturstudie

Författare: Jessica Ekman och Michelle Hajny

Handledare: Sigrid Stjernswärd

Kandidatuppsats

Hösten 2013

Abstrakt

Hela familjen genomgår en mycket svår situation i samband med att ett barn insjuknar i cancer. Livet förändras och de dagliga rutinerna suddas ut och ersätts med sjukhusbesök. Syftet med litteraturstudien var att undersöka föräldrars upplevelse av sin situation i samband med ett cancersjukt barn. Metoden som användes var en litteraturstudie där tio vetenskapliga artiklar granskades och analyserades. Det framkom i resultatet att föräldrarnas livssituation förändrades och teman som uppkom under den förändrade livssituationen var kris och chock, att ta beslut, stress och oro för återfall, familj och socialt nätverk, ekonomi och arbete. Det fanns olika faktorer som underlättade samt försvårade hanteringen och de teman som upp kom var information och bemötande samt coping. Resultatet bidrog avslutningsvis till en viktig konklusion: för att kunna bibehålla en hög kvalitet på omvårdnadsarbetet och hjälpa föräldrarna på bästa sätt under de svåra förhållanden som råder behöver sjuksköterskan öka sina kunskaper om hur föräldrarna upplever sin situation.

Nyckelord

Föräldrar, barncancer och upplevelse

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Nämnden för omvårdnadsutbildning
Box 157, 221 00 LUND

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning	2
Introduktion	3
Problemområde	3
Bakgrund	4
Cancerutveckling och behandlingsbiverkningar	4
Barncancer - familjens sjukdom	5
Barn och ungdomars utveckling	6
Föräldrars upplevelse av sin situation	8
Stressfaktorer	8
Arbete och ekonomi	8
Information och coping	8
Sjuksköterskans roll	9
Perspektiv och utgångspunkter	10
Syfte	11
Metod	11
Urval	12
Analys av data	14
Forskningsetiska avvägningar	15
Resultat	16
Föräldrarnas förändrade livssituation	16
Kris och chock	16
Att ta beslut	17
Stress och oro för återfall	18
Familj och socialt nätverk	19
Arbete och ekonomi	19
Faktorer som underlättar och försvårar hanteringen	20
Information och bemötande	20
Coping	20
Diskussion	22
Diskussion av vald metod	22
Diskussion av framtaget resultat	24
Slutsats och kliniska implikationer	26
Författarnas arbetsfördelning	27
Referenser	28
Bilaga (1)	33
Bilaga (2)	34

Introduktion

Problemområde

För att sjukvårdspersonalen på ett professionellt sätt ska kunna bemöta hela familjen med ett cancersjukt barn är det av vikt att förstå föräldrarnas känslor och behov i situationen. Björk, Enskär och Kästel (2011) beskriver att föräldrar befinner sig i ett sårbart läge då de har barn med cancer. Sjuksköterskan har en viktig roll när det gäller att förmedla information på ett individanpassat sätt och skapa en trygg tillvaro för patient och föräldrar. Om föräldrarna upplever ett välbefinnande gör även barnen det. Björk et al. (2011) noterar att framförandet av information till föräldrarna brister, vilket skapar en stressig situation för dem. Det är av vikt för sjukvårdspersonal att känna till att det finns risk att föräldrarna kan tappa kontrollen om det blir för mycket information. Det uppkom även att de föräldrar som deltog i studien önskade att få bättre stöd samt att de önskade att få en mer tydlig information om hur de lättare skulle kunna hantera situationen familjen befann sig i (a.a).

Hela familjen genomgår en mycket svår situation i samband när ett barn insjuknar i cancer. Livet förändras och de dagliga rutinerna suddas ut och ersätts med sjukhusbesök. Hotet om döden bidrar till stress hos familjen (Alderfer, Clawson, Hildebrand & Marsac, 2011). Hovén, Lindahl Norberg och von Essen (2013) skriver att livsstilen förändras och svårigheter uppkommer ofta med familj, arbete och hushåll. Inkomsten blir reducerad på grund av sjukfrånvaro. Föräldrarna uppger att de känner en särskild betungande känsla när de såg bortfallet av inkomst då barncancer ofta innebär extra utgifter såsom resor, övernattnings och mat (a.a).

Författarna har valt att inte fokusera på någon eller några cancersorter, utan på själva traumat som föräldrarna genomgår för att få en bättre förståelse vad de anser är betydelsefullt i kontakten med hälso- och sjukvården.

Bakgrund

Nästan till varje dag får en familj i Sverige reda på att deras barn har insjuknat i cancer och med detta vänds deras tillvaro upp och ned (Barncancerfonden, 2011). Årligen drabbas ungefär 300 barn, i åldersgruppen 0-14, av barncancer i Sverige (Barncancerfonden, u.å; Björk, Hallström & Wiebe, 2005) och i hela världen är det ungefär 250 000 barn som insjuknar. Den genomsnittliga överlevnaden ligger på 75 procent i industriländerna där de nordiska länderna ofta anses ha den mest meriterade barncancervården (Barncancerfonden, u.å; Björk, Hallström & Wiebe, 2005). Den otillräckliga tillgången på sjukvård i utvecklingsländerna medför att endast 5-10 procent av de drabbade överlever (Barncancerfonden, u.å).

Både Martos Jiménez et al. (2006) och Berrino, Capocaccia, Gatta, Kaatsch och Terenziani (2005) redovisar att hos barn med olika sorters cancer ökade 5-årsöverlevnaden med 65 procent mellan år 1983-1985 och ännu en ökning skedde mellan år 1992-1994 till 75 procents överlevnad i Europa, dock hade Östeuropa generellt lägre procentsiffror. Detta berodde på att sjukhusen hade sämre cancervård (Martos Jiménez et al., 2006; Berrino et al., 2005; Altekruse et al., 2010). Altekruse et al. (2010) poängterar att barncancerdödligheten minskade med 50 procent mellan 1975 och 2006 i USA. Minskningen beror på att behandlingarna har blivit mer effektiva (a.a).

Cancerutveckling och behandlingsbiverkningar

Cellerna sprider sig eller delar sig utan stopp, och i dagens läge vet inte forskarna varför barn utvecklar cancerceller. Rökning och yttre påverkan spelar stor roll, men ett barn hinner inte exponeras så att cancerförändringar utvecklas på grund av detta. Barn som insjuknar i cancer är oftast runt 4-5 år och vid 8-årsåldern är det minst antal barn som blir sjuka. Efter denna ålder blir det en ökning i insjuknandet av cancer, men cancertyperna förändras. Leukemier och hjärntumörer utgör hälften av alla cancersjukdomar hos barn. (Barncancerfonden, Vad är barncancer? , u.å).

Barnet kan genomgå kroppsliga förändringar vid cancerbehandling, vilket kan vara att de tappar eller ökar i vikt, får blåsor och sår i munnen, håravfall eller skallighet och ödem i ansiktet efter kortisonbehandling. Depression och isolering är vanligt förekommande vid håravfall då barnen gärna vill dra sig undan. Självkänslan och livslusten

kan bli låg och barnet orkar inte kämpa mot sjukdomen. Reaktionerna på hårfall beror på vilken ålder barnet befinner sig i. Ett litet barn kan vara rätt obekymrad över att tappa håret, men för en tonåring kan det vara ett väldigt stort problem (Tamm, 1996). Cullberg (2006) redogör att tonåringar fixerar sig vid utseendet och vid varje märkbar förändring i kroppsutvecklingen kommer jagupplevelsen att ansättas.

Barncancer – familjens sjukdom

Enligt Tamm (1996) söker en del familjer sig till varandra för att finna stöd genom att dela med sig av känslor till resten av familjen. I andra familjer kan medlemmarna isolera sig och de talar inte öppet om sina känslor och ångslan. Vidare skriver Tamm (1996) att det är tabu med en del samtalsämnen och det uppkommer en låsning mellan familjemedlemmarna, då de drar sig tillbaka och behåller tankar och funderingar för sig själva. Majoriteten av mödrarna är mer öppna och reagerar desto intensivare än fäderna, som är mer återhållsamma. De familjer som skyddar sig med flykt och förnekelse, då de nekar till barnets cancerdiagnos och undanhåller information till barnet klarar sig sämre än de som använder sig av problemlösande copingstrategier och sörjer öppet, då de lättare faller in i en depression och mår sämre (a.a). Lazarus och Folkman (1984) skriver att coping är en persons förmåga att handla i en viss situation som är stressfylld och/ eller känslomässigt krävande. Coping ett sätt att hantera krav, både yttre och inre, som personen känner är påfrestande och/ eller som går över de egna resurser som personen innehar. De kognitiva och beteendemässiga försöken till hanterbarhet är ständigt i förändring (a.a).

Gage och Panagakis (2012) fann att i den akuta krissituationen då föräldrarnas barn blivit diagnostiserat med cancer, var de noggranna med vart informationen om barnets diagnos kom från. De ville ha en tillförlitlig källa, och för att hantera krissituationen bättre undvek de att söka upp information själva på Internet. De var rädda för vad de skulle hitta, så som copingstrategi valde föräldrarna att lita på en läkare på sjukhuset där barnet behandlades (Gage & Panagakis, 2012).

Ordet kris kommer från det grekiska krisis och betyder egentligen avgörande vändning, plötslig förändring, ödesdiger rubbning (Cullberg, 2006, s.15). Allt oftare, menar Cullberg (2006), har begreppet kommit till användning inom psykologiska reaktionsmönster inför akuta inre och yttre svårigheter och problem. Den traumatiska krisens process kan delas in i fyra olika faser, vilka är chockfasen, reaktionsfasen, bearbetningsfasen och till sist nyorienteringsfasen. Kortfattat beskrivet varar chockfasen från någon minut upp till några

dygn och under denna period försöker individen hålla verkligheten borta. Individer i denna fas kan reagera på olika sätt så som minnesförändring, handlingsförlamning och känslomässig avstängdhet. Att tänka på som sjukvårdspersonal är att inte ge för djup information till individen i denna fas. Chockfasen övergår till reaktionsfasen, och dessa två faser tillsammans utgör den akuta krisen och ska inte pågå i mer än fyra till sex veckor. Individen har börjat se verkligheten och försöka finna mening i situationen (Cullberg, 2006). Bearbetningsfasen följer härefter och som kan pågå upp till ett år efter traumat. Nu kan individen blicka framåt istället för att fokusera på det som varit och bearbeta krisen/förlusten stegvis. När individen återställt sig helt är denne i nyorienteringsfasen och stör inte andra aktiviteter i livet. Dock kommer den traumatiska händelsen alltid att finnas kvar (a.a).

Både Tamm (1996) och de Armendi, Klosky, Kronenberg, Merchant, Srivastava, Tong och Tyc (2007) beskriver hur sjukhusvistelsen kommer, trots förberedelser, vara traumatisk i olika grader, då rädsla och panik kan uppkomma inför ingrepp som kan vara smärtsamma och även dödsångest inför en operation då de ska sövas. Cancersjuka barn genomgår en rad olika behandlingar och smärtsamma ingrepp, vilket i förväg kan ge föregripande ångest hos barnet (Tamm, 1996; de Armendi et al., 2007). Tamm (1996) förklarar att det är inte endast ett emotionellt obehag utan även somatiska yttringar, såsom illamående, mardrömmar, sömnsvårigheter eller isolering (a.a).

Caron et al. (2004) undersökte syskonens roll till det cancersjuka barnet. Jämfört med andra barn kände de sig mer osäkra och ensamma och deras livskvalitet var lägre. Författarna fann även att det inte fanns någon signifikant skillnad mellan ångest hos syskon och andra barn. Föräldrarna uppgav att syskonen lätt blev åsidosatta och detta gjorde att föräldrarna fick dåligt samvete (Caron et al., 2004).

Barn och ungdomars utveckling

I Cullberg (2006) analyseras Erik Homburger Eriksons teori om barn och ungdomars psykosociala utveckling och där Erikson definierar jagidentitet som *Förmågan att uppleva och vidmakthålla en inre enhet och kontinuitet som någorlunda motsvarar andras uppfattning av en själv* (Cullberg, 2006, s.73). Vidare skriver Cullberg (2006) att barn i småbarnsperioden inte hunnit skapa en jagidentitet och uppfattar inte sin egen kropp så som tonåringen gör (a.a). Barns och ungdomars psykosociala utveckling delas in i fem olika faser beroende på vilken ålders- och utvecklingsfas de befinner sig i, där varje fas innefattar specifika behov. Det är viktigt att sjuksköterskan har goda kunskaper inom barns utveckling och deras behov, för att

kunna ge ett professionellt bemötande samt god omvårdnad (Enskär et al., 2009). Barn och ungdomars psykosociala utveckling presenteras i bilaga (1).

Cullberg (2006) redovisar att den engelske psykoanalytikern John Bowlby fann att anknytningsbeteendet hos barn är starkt genetiskt kopplat till trygghet och närhet och i långa loppet för överlevnad, då det ska aktivera föräldrarna och på så vis trygga den kontakten (a.a). Enskär et al. (2009) redogör att om barnet är sjukt eller försvagat kan anknytningen till föräldrarna påverkas. Om barnet är inlagt på sjukhus är det viktigt att sjukvårdspersonalen beaktar detta, då det är viktigt att de möjliggör den känslomässiga kontakten mellan barnet och föräldrarna. Det är också betydelsefullt att föräldrarna får vara delaktiga i vården genom fysisk kontakt (a.a).

När barn i åldern 1,5-3 år möter sjukvårdsmiljö är det viktigt att låta dem utforska den okända miljön och låta dem bekanta sig för att de ska kunna känna sig trygga där. Separationsångest uppstår lätt hos barnet, då det är viktigt att låta föräldrarna stanna kvar under hela barnets vistelse. Barnen vid denna utvecklingsfas tror att döden är reversibel. Vårdspersonalen kan ha svårt att förstå barnet, därför är det av betydande roll för barnet att föräldrarna är i närheten, om de ska kunna kommunicera med omgivningen. Föräldrarna måste vara välinformerade om barnets situation och sjukdom för att kunna ge barnet stöd (Enskär et al., 2009).

Enskär et al. (2009) framhäver att barn i förskoleåldern (4-6 år) fortfarande har föräldrarna som största trygghetspunkt även om de klarar sig mer själva. De är mer medvetna och i anknytning med nya situationer och medicinska handlingar känner de lätt oro, rädsla och smärta. Fantasiutvecklingen hos barnen kan orsaka tankar som att de genom att få cancersjukdomen blivit straffade av någon anledning (ibid).

Barn i åldrarna 6-12 besitter en viss förståelse för sjukdom och de vet nu att döden är oåterkallelig. Det är viktigt för sjukvårdspersonal att ge god information om kommande händelser och vilket beteende som är godkänt. Delaktighet i denna situation är viktig, då det kan öka kontrollkänslan hos barnet. Det är inte enbart föräldrarna som kan inge trygghet, utan även sjuksköterskan (Enskär et al., 2009; Tamm, 1996).

Om sjukdom skulle uppstå och tonåringen behöver täta kontakter med sjukvården eller bli inlagd kommer det att innebära att behovet av grupptillhörighet inte tillgodoses, vilket är viktigt i denna utvecklingsfas. Det är inte sällan att rädsla och dödsångest uppkommer i samband med sjukdom (Deapen et al., 2012).

Föräldrars upplevelse av sin situation

Stressfaktorer

Familjer med cancersjuka barn står inför stora förändringar och tunga påfrestningar såsom psykosociala, emotionella samt fysiska problem, vilket Alderfer et al. (2011) framhäver i sin studie om coping vid barncancer. Författarna upptäckte gemensamma stressfaktorer hos föräldrarna, vilka var barnens cancerbehandling och dess biverkningar, smärtsamma känslor, störningar i rutinerna samt sociala utmaningar. Många familjer känner att det är psykiskt påfrestande och det förekommer även stress, ångest och irritabilitet, vilket leder till ännu sämre livskvalité för både föräldrar och barn (a.a).

Arbete och ekonomi

Hovén et al. (2013) poängterar att tidigare forskning visar att föräldrars inkomst och arbetssituation påverkas när de har ett cancersjukt barn, vilket är sådana faktorer som kan bidra till stress och ångest i en redan påfrestande situation. Studien visar att många föräldrar var sjukskrivna och att inkomsterna reducerades under tiden då deras barn fick behandling. Studien visar också att färre fäder arbetade och att en större del av mödrarna var sjukskrivna ett år efter avslutad behandling jämfört med vid diagnostillfället. Barncancer förknippas med både kort- och långvariga effekter på föräldrarnas arbetssituation och inkomst men den normaliseras med tiden. Författarna drog slutsatsen att ökad kunskap om hur ett barns cancer påverkar föräldrarnas ekonomi och arbetssituation kan öka kvalitén på den familjecentrerade vården och vårdgivares bemötande (a.a).

Information och coping

Björk et al. (2011) fann i sin studie att föräldrarna ofta inte förstod vad vårdpersonalen informerade om. En av orsakerna till detta var att vårdpersonalen använde sig utav medicinska termer. Föräldrarna kunde även känna att de fick för lite tid för att ställa frågor. Slutsatsen i studien var att det är viktigt att inkludera föräldrarna från början i teamet, så att de får den grundläggande informationen först som sedan byggs på med tiden (a.a)

Sjuksköterskan spelar en viktig roll för föräldrarnas känsla av delaktighet och

trygghet, och kan bidra till detta genom att ge dem tid och svara på deras frågor Vidare drog Alderfer et al. (2011) slutsatsen att familjer besitter få strategier för hur de ska hantera stress och andra påfrestningar de utsätts för under sitt barns behandling. Sjuksköterskan kan stötta hela familjen genom att hjälpa dem hitta en bra copingstrategi. Detta kommer troligtvis att underlätta för familjemedlemmarna, eftersom de kommer att kunna hantera olika situationer på ett bättre sätt (a.a).

Genom fördjupad kunskap om barns normala utveckling kan sjuksköterskan lättare förstå barnets tankar och känslor och kommer då att kunna kommunicera med barnet på ett bättre och mer förtroendeingivande sätt. Detta kan i sin tur påverka föräldrarna genom att de känner trygghet när barnet blir väl omhändertaget (a.a).

Sjuksköterskans roll

Enligt Socialstyrelsen (2005) bör sjuksköterskan bland annat ha förmåga att bevara det friska hos patienten, använda sig av kunskaper inom omvårdnad, medicin, tillgodose patientens primära och specifika omvårdnadsbehov såväl fysiska, psykiska som sociala, kulturella och andliga. Dessutom ska sjuksköterskan kunna hantera läkemedel på ett lämpligt sätt med hjälp av kunskaper inom farmakologi. Sjuksköterskan bör även ha förmåga att bemöta, informera, undervisa och kommunicera med patienter, närstående, personal och andra på ett respektfullt, lyhört och empatiskt sätt. I dialog med patient och/eller närstående ge stöd och vägledning för att möjliggöra optimal delaktighet i vård och behandling samt förvissa sig om att patient och/eller närstående förstår given information (Socialstyrelsens kompetensbeskrivning för legitimerade sjuksköterskor, 2005). Chana, Cohena och Mehta (2009) uppmuntrar sjuksköterskor och annan vårdpersonal, som tar hand om svårt sjuka patienter, att se familjen som ett system där familjemedlemmarna är beroende av varandra och har ett samspel. Ett system kan definieras som en uppsättning samverkande faktorer. Familjen ses som en liten grupp av sammankopplade faktorer som är beroende av varje individuell faktor i systemet. Teorin påstår att en förändring av en familjemedlem kommer att påverka hela systemet. Sammanhållningen i familjen har därför en viktig betydelse för att familjemedlemmarna ska på bästa sätt kunna stötta och hjälpa varandra i svårhanterliga situationer (Chana et al., 2009).

Sjuksköterskans arbete ska oavsett verksamhetsområde och vårdform präglas

av ett etiskt förhållningssätt och bygga på vetenskap och beprövad erfarenhet samt utföras i enlighet med gällande författningar (lagar, förordningar, föreskrifter) och andra riktlinjer (Socialstyrelsens kompetensbeskrivning för legitimerade sjuksköterskor, 2005, s.8).

Perspektiv och utgångspunkter

En grundläggande erfarenhet hos människor är lidandet, som bland annat kan orsakas av förluster, separationer, minskad känsla av egenvärde. Förr eller senare får alla människor vara med om lidande, men det är en personlig företeelse som kan innebära fysisk, psykisk eller andlig smärta. Hur individen uppfattar lidandet beror på tidigare erfarenheter. På detta sätt ser omvårdnadsteoretikern Joyce Travelbee på lidande (Travelbee, 1977).

Hennes teoris utgångspunkt är att människan är en individ som ej går att ersätta och som är unik. Andra viktiga begrepp i Travelbees teori är mänskliga relationer, kommunikation och mening. Hon beskriver hur människor reagerar på lidande, till exempel ”varför hände detta just mig?” eller ”varför hände detta inte mig?” (Travelbee, 1977)

Detta tänkande kan sättas in i en familjs situation med cancersjukt barn. Barnet kan känna orättvisa att sjukdomen just drabbat honom/henne, och föräldrarna kan känna orättvisa att sjukdomen just drabbat deras barn.

Travelbee uppmanar att försöka finna mening i situationen, inte bara för att finna sig tillrätta med sjukdomen, utan också för att finna styrka och utnyttja den. För att finna mening behövs stöttning, och stöttning kan ges via relationer. Travelbee identifierar interaktionsfaser som måste genomgåas för att uppnå en mellanmänsklig relation: *Det första mötet, framväxt av identiteter, empati, sympati och ömsesidig förståelse och kontakt.* Patienten, närstående och sjuksköterskans identiteter kommer att bli mer synliga med tiden och ett band bildas (Travelbee, 1977). Här är sjuksköterskan viktig, eftersom det vid första mötet ska byggas upp ett förtroende. Sjuksköterskan ska vara fullt närvarande vid varje möte och ha fokus på just den familjen som finns framför för att kunna identifiera vad för slags stöd som är aktuellt.

Antonovsky (2005) fann tre komponenter som är centrala i KASAM-begreppet (känslan av sammanhang) vilka är begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Individer med höga komponentvärden anses ha en hög KASAM. Antonovsky betonar att dessa begrepp står i relation till varandra, dock är de inte beroende av varandra. Komponenterna kan vara olika starka vilket resulterar i att det finns skillnader i hälsan hos olika individer. Begriplighet definieras *i vilken utsträckning man upplever inre och yttre*

stimuli som förnuftsmässigt gripbara, som information som är ordnad, sammanhängande, strukturerad och tydlig snarare än som brus - dvs. kaotisk, oordnad, slumpmässig, oväntad, oförklarlig, hanterbarhet definieras den grad till vilken man upplever att det står resurser till ens förfogande, med hjälp av vilka man kan möta de krav som ställs av de stimuli som man bombarderas av och meningsfullhet definieras som medverkande i de processer som skapar såväl ens öde som ens dagliga erfarenheter vilken är en motivationskomponent (Antonovsky, 2005, s. 45). För att familjen ska kunna få så hög KASAM-poäng som möjligt kan sjuksköterskan exempelvis ge tydlig information så att begripligheten ökar och på så vis kan hanterbarheten bli bättre för familjen. Antonovsky (2005) skriver att om man är i en situation som innebär att ta ställning till något och därmed ha krav på sig, så krävs det att man har klart för sig vad kraven består av för att kunna få en upplevelse av att man har de resurser som situationen kräver. Alltså anser Antonovsky (2005) att om man har hög hanterbarhet så är även begripligheten hög (Antonovsky, 2005).

Syfte

Syftet med litteraturstudien var att undersöka föräldrars upplevelse av sin situation i samband med ett cancersjukt barn.

Specifika frågeställningar

- Vad upplever föräldrarna för svårigheter samt möjligheter i situationen?
- Vad uttrycker föräldrarna för känslor och behov?

Metod

Metoden som valts är en litteraturstudie som utfördes enligt Fribergs (2012b) modell om analys av kvantitativ och kvalitativ forskning. Genom att söka, analysera och sammanställa data syftade det till att utföra en litteraturstudie, då det ger en överblick och ökad kunskap inom forskningsämnet. I en litteraturstudie kan både kvantitativa och kvalitativa studier ingå (Dahlborg, Lyckhage, 2012). Segesten (2012) beskriver att i kvantitativa forskningsmetoder är det möjligt att kunna mäta och därefter utföra jämförelser för att sedan kunna avgöra vilken

vårdhandling som är att föredra för att få det bästa resultatet (Segesten, 2012). För att öka sin förståelse och gå djupare i en studie utförs kvalitativa studier (Friberg, 2012a). Ytterligare forskning inom litteraturstudiens valda område kan inspireras då studien ger en helhetsbild på den kunskap som forskats fram i dagsläget (Polit & Beck, 2010).

Författarna har valt att utföra en litteraturstudie som inkluderar både kvantitativa och kvalitativa studier.

Urval

Studiens artiklar söktes via databasen Medline/PubMed, Cinahl och PsychINFO. Sökandet av artiklar utfördes i tre databaser för att få en så heltäckande bild som möjligt om vad som fanns skrivet om forskningsämnet. Dock valdes de artiklar bort som författarna hittade som söktes via PsycINFO, då författarna ansåg att de andra artiklarna från Medline/PubMed och Cinahl svarade bättre på studiens syfte. Inklusionskriterierna som användes för att hitta artiklarna var att artiklarna skulle vara kvalitativa och kvantitativa, åldern på barnen var mellan 0-18 år och att de skulle vara skrivna på engelska. Artiklarna skall beröra västvärlden eftersom författarna strävade efter att levnadsstandarden i länderna skulle likna Sveriges, ej vara äldre än tio år därför söktes artiklar från 2003 och fram till 2013. Artiklarna undersökte alla aspekter från dess att barnets diagnos fastställdes, under tiden de levde med sjukdomen samt efter att barnet tillfrisknat, avlidit eller fått återfall. Exklusionskriterierna var föräldrar med barn >18 år. Artikelsökningen berörde ej specifika cancerdiagnoser, då författarna ville ha fokus på mer än en diagnos och eftersom typen på diagnos inte var aktuellt för studiens syfte, utan studien syftade till att undersöka upplevelserna hos föräldrarna.

För att hitta artiklar använde författarna sig både av fria sökord och MeSH-termer, vilka redovisas i tabell 1, 2 och 3 nedan. Inledningsvis utfördes en sökning med varje sökord för sig och därefter kombineras orden. De sökorden som författarna använde var "children", "childhood cancer", "parents", "qualitative", "family", "psychological", "emotions", "perspectives", "sense of coherence", "situation", "coping", "optimism" och "family relations". Titlarna i träfflistan som vid varje sökordskombination ansågs relevanta för studien granskades abstract för att få en överblick om vad artiklarna handlade om. Därefter lästes hela artiklarna och de studier som författarna ansåg lämpliga för studiens syfte presenteras i "Urval 1" i tabellerna nedan. Björk., Hallström och Wiebes (2005) artikel hittades manuellt genom

Bergh och Björks (2012) referenslista. Båda författarna granskade därpå de utvalda artiklarna i första urvalet med Willman, Stoltz och Bahtsevanis (2006) protokoll för kvalitetsbedömning av såväl kvantitativa och kvalitativa studier. Kvalitetsgraden på artiklarna var av bra, medel eller dåligt. De artiklarna som fick kvalitetsgrad bra eller medel redovisas i "Urval 2". Sammanlagt tio vetenskapliga artiklar valdes ut, två artiklar var kvantitativa och åtta kvalitativa.

Tabell 1. Resultat av litteratursökning i PubMed/ Medline 2013-09-07

Databas PubMed/ Medline	Sökord	Antal träffar	Granskade	Urval 1	Urval 2 Valda artiklar
# 1	Emotions [MeSH]	19941	0	0	0
# 2	Childhood cancer [Fritext]	8825	0	0	0
# 3	Family [Fritext]	83153	0	0	0
# 4	Situation [Fritext]	5295	0	0	0
# 5	Parents [Fritext]	46732	0	0	0
# 6	Coping [Fritext]	13304	0	0	0
# 7	Optimism [Fritext]	435	0	0	0
# 8	Sense of coherence [MeSH]	224	0	0	0
# 9	#2 AND #3 AND #4	19	9	5	1
# 10	#1 AND #2 AND #5	40	5	1	1
#12	#2 AND #5 AND #6	91	15	3	1
#13	#2 AND #5 AND #7	3	3	2	1
#14	#2 AND #8	3	3	2	1

Tabell 2. Resultat av litteratursökning i PsycINFO 2013-09-07

Databas PsycINFO	Sökord	Antal träffar	Granskade	Urval 1	Urval 2 Valda artiklar
# 1	Parents [Fritext]	39209	0	0	0
# 2	Childhood cancer [Fritext]	337	0	0	0
# 3	Psychological [Fritext]	33324	0	0	0
# 4	#1 AND #2 AND #3	32	9	3	0

Tabell 3. Resultat av litteratursökning i Cinahl 2013-09-07

Databas Cinahl	Sökord	Antal träffar	Granskade	Urval 1	Urval 2 Valda artiklar
# 1	Parents [Fritext]	22419	0	0	0
# 2	Childhood cancer [Fritext]	1088	0	0	0
# 3	Family relations [Cinahl Headings]	627	0	0	0
# 4	Qualitativ [Fritext]	8013	0	0	0
# 5	Perspectives [Fritext]	2063	0	0	0
# 6	Coping [Cinahl Headings]	911	0	0	0
# 7	#1 AND #2 AND #6	9	7	3	1
# 8	#2 AND #3 AND #4	14	9	5	2
# 9	#1 AND #2 AND #5	9	4	3	1

Analys av data

Enligt anvisningar från Friberg (2012c) ska artiklarna läsas igenom flertalet gånger för att innehållet ska bli mer tydligt och för att man ska få en helhet som uppfattats korrekt. Detta för att från vardera artikel få fram det mest väsentliga i ett översiktsblad och därigenom få en ny helhet, vilket är litteraturstudiens resultat. Likheter och skillnader söks därefter för att kunna granska artiklarna som berör samma ämne (Friberg, 2012c). En matris skapar en överblick över de utvalda artiklarna då deras syfte, population, metod samt resultat ställs samman. Innehållet i artiklarnas resultat kan därefter lättare brytas ned till teman som sedan kan utforma litteraturstudiens resultatdel (Axelsson, 2008; Friberg, 2012c). De artiklar som författarna valt ut till Urval 2 sammanställdes i en matris, se bilaga (2). Författarna har funnit två teman och sju subteman som har identifierats i de analyserade artiklarna, se tabell 4 *Teman och subteman*.

Forskningsetiska avvägningar

Innan forskningen påbörjas skall en etisk prövning genomföras enligt lagen om etikprövning som avser människor (SFS 2003:460). Det finns risk att forskaren efter en period mitt uppe i forskningen tappar medvetenheten om de etiska risker och problem som studien kan leda till (SOU 1999:4). Forskningsetik, konventioner samt direktiv på internationell nivå styrs bland annat av Good Clinical Practice (GCP) och Helsingforsdeklarationen (CODEX, 2012).

Samtliga artiklar som använts i resultatet har blivit godkända av en etiknämnd. Forsman (1997) framhäver att information till försökspersoner och informerat samtycke är viktiga principer inom forskningsetiken. Principerna innebär att sanningsenlig information, helst skriftlig, skall ges till personerna som ska inkluderas i forskningen, och de måste ge sitt samtycke innan de blir försökspersoner. Det är även viktigt att deltagandet sker av egen fri vilja. Forsman (1997) betonar även att de studier som innefattar personer måste utvärderas om forskningens nytta överväger lidandet för dem som deltar i forskningen (Forsman, 1997).

Resultat

Tabell 4. Teman och subteman av analyserade artiklar

Teman	Subteman
Föräldrarnas förändrade livssituation	Kris och chock, att ta beslut, stress och oro för återfall, familj och socialt nätverk, ekonomi och arbete
Faktorer som underlättar och försvårar hanteringen	Information och bemötande, coping

Föräldrarnas förändrade livssituation

Kris och chock

Griffith, Schweitzer och Yates (2012) betonar att föräldrarna i studien kände att situationen var överklig och ville fly från den. Föräldrarna i studien kände chock och förnekelse då de fick reda på barnets diagnos (Griffith et al., 2012). Ett antal studier fann att föräldrarna blev mer medvetna om sitt barns dödlighet och hur känsligt livet är. Det kändes som om allting vändes upp och ned och föräldrarna kunde inte förstå varför deras barn drabbats av detta. Föräldrarna kände sig hotade av att förlora sitt barn (Björk et al., 2005; Griffith et al., 2012).

Woodgate (2006) poängterar att familjer som har ett cancersjukt barn, genomgår svåra emotionella utmaningar. Hela familjens tillvaro förändras drastiskt. En familj som deltog i studien berättade att deras tidigare idylliska liv blev en fruktansvärd mardröm som var omöjlig att vakna upp från, det kändes som om framtidsdrömmar gick i kras. Föräldrarna upplevde att vardagliga, men viktiga beståndsdelar, såsom inkomst, dagliga rutiner, vänner och hälsa gick förlorade (Woodgate, 2006).

Att ta beslut

Green och Lindahl Norberg (2007) fann att föräldrar i studien upplevde att föräldrarollen plötsligt innebar tyngre ansvar efter barnets cancerbesked (a.a). Kelly, Pyke-Grimm och Stewart (2012) fann att föräldrarna som deltog i studien ansåg att det var en naturlig utökning av rollen som förälder att fatta beslut angående sina barns cancerbehandling, dock att det var en krävande uppgift. Att fatta rätt beslut följde förpliktelsen att skydda sina barn från lidande, att sätta sina barns behov i första hand samt att för barnens bästa i en del fall göra dem besvikna samt att disciplinera dem. Vidare i studien berättade Kelly et al. (2012) att föräldrarna blev mer motiverade att ta rätt beslut, då föräldrarna starkt kände att deras barn litade på dem (a.a).

Föräldrarna i studien skriven av Griffith et al. (2012) upplevde att situationen blev lättare om de kände att de fick en aktiv roll i sitt barns behandling (a.a). Kelly et al. (2012) samt Woodgate och Yanofsky (2010) redovisar i sina studier att föräldrarna kände att hur mycket information som än söktes upp för att kunna fatta rätt beslut fanns ovissheten fortfarande kvar om hur progressen gällande cancer skulle sluta. Föräldrarna kände sig hjälplösa, trots det kände de sig synnerligen ansvariga för deras barns liv. Woodgate och Yanofsky (2010) beskriver vilka villkor samt känslor som påverkar deras beslut hos föräldrarna gällande deras barns cancerbehandling. Författarna sammanfattade det i sex olika teman, vilka var, *Att leva i en överklighet, Att vilja det bästa för mitt barn, Att hjälpa familjer med cancersjuka barn i framtiden, Att acceptera mitt beslut, Att göra ett svårt beslut bland många kommande* samt *Att uppleva en känsla av tillit* (a.a).

Woodgate och Yanofsky (2010) tar upp i studien att föräldrarna upplevde förfrågan från vårdteamet ogripbar angående deltagande med deras barn i en klinisk forskning. Gemensamt för alla de deltagande föräldrarna var att de inte ville förorsaka mer lidande för deras barn. Några av föräldrarna ansåg att det bästa för deras barn var att de gemensamt med hela familjen fattade beslut gällande behandling i den kliniska forskningen och för andra föräldrar var det viktigt att inte låta barnen vara delaktiga i beslutsprocessen överhuvud taget. Föräldrarna uppgav även att de efter att tagit ett beslut, var oroliga och att de aldrig kunde känna sig säkra på om det var det absolut rätta för deras barn och hur det slutliga resultatet skulle bli (a.a).

Woodgate och Yanofsky (2010) beskriver att de föräldrar som från första stund valde att inte tvivla på sina val hade lättare att fatta de olika besluten. En del av föräldrarna var i behov av att höra vad sjukvårdspersonalen själva hade gjort om deras barn drabbats av

cancer. Andra föräldrar önskade att de kunde få mer vägledning gällande valen. Woodgate och Yanofsky (2010) skriver vidare om att föräldrarna inte enbart ville hjälpa sitt eget barn, utan även andra barn och familjer som råkat ut för barncancer. Föräldrarna var väl införstådda med att forskningen hjälpt deras barn för att få fram olika behandlingsalternativ och även dem ville vara en del av forskningen så att fler barn skulle kunna tillfriskna från sjukdomen i framtiden. Avslutningsvis berättar författarna till studien att det är viktigt för sjukvårdspersonal att vägleda och stötta föräldrarna i de svåra val som ska göras och få dem att känna sig som bra föräldrar (Woodgate & Yanofsky, 2010).

Stress och oro för återfall

Green och Norberg Lindahl (2007) tar upp i sin studie hur föräldrarna upplever stress i vardagen efter avslutad cancerbehandling på deras barn. Koronen, Lähteenmäki, Salmi och Sjöblom (2004) beskriver att majoriteten av mödrarna och fäderna upplevde även stress i det dagliga familjelivet. Mödrarna i studien uppgav att stressen i början var oacceptabel och den egna hälsan låg, men att i slutet på det första året övergick stressen till att bli godtagbar (a.a). Vidare redogör Green och Norberg Lindahl (2007) att det framgick att de flesta föräldrarna genomgick en psykologisk stress. Den första reaktionen efter slutförd behandling som beskrevs av de deltagande föräldrarna var att de upplevde lycka och befrielse. Dock kände de även av känslor som ensamhet samt trötthet. Befrielsekänslan försvann när föräldrarna insåg att det fanns en risk att deras barns skulle kunna återinsjukna i cancer (a.a). Aranda och De Graves (2008) skriver att föräldrarna kände en större rädsla när deras barn återinsjuknat i cancer än när den första diagnosen bekräftades (a.a). I Green och Norberg Lindahl (2007) studie berättar även föräldrarna att deras barn efter den sista behandlingen var mycket svaga samt att det fanns stunder då barnen var oroliga och deprimerade. Det krävdes en hel del stöd från föräldrarna och detta upplevdes energikrävande för dem. En del av föräldrarna drabbades av posttraumatisk stress medan andra, på grund av den kroniska stressen hela situationen fört med sig, blev utmattade (a.a). Det beskrevs i studien av Aranda och De Graves (2008) att föräldrarna, på grund av den ständiga osäkerheten, iakttog alla tecken på om barnen kunde bli sämre och föräldrarna fick direkt de värsta tankarna. Green och Norberg Lindahl (2007) fann att föräldrarna skulle behöva professionellt stöd för att klara av vardagen och motarbeta det som föräldrarna upplevde stressfullt (a.a). Boman och Norberg Lindahl (2008) fann i sin studie att det fanns föräldrar som efter fem år, efter deras barns cancerdiagnos fastställdes, fortfarande hade posttraumatiskt stressyndrom (PTSD) och kände sig ångestfyllda och

deprimerade. För många av dessa föräldrar skulle tillfrisknaden läkas med tiden, dock inte för alla, då det skulle krävas stödåtgärder (Green & Norberg Lindahl, 2007).

Familj och socialt nätverk

Green och Lindahl Norberg (2008) visade att föräldrarna var nöjda med sitt sociala stöd. Dock märkte många av föräldrarna som deltog i studien att det sociala nätverket delades upp i två delar: de vänner som de kom närmare och de vänner som helt försvann. Föräldrarna kände att de på grund av att deras barn drabbats av cancer kom närmre dem och utvecklade förmågan att verkligen kunna lyssna på deras barns djupaste tankar. Dessutom kände föräldrarna att hela familjen kom närmre varandra och att deras relation blev starkare, detta på grund av att de insåg hur skört ett liv är (a.a).

Arbete och ekonomi

Korhonen et al. (2004) studie undersökte hur barncancer påverkade föräldrarnas arbetsvillkor, dagsinkomst, familjerelation samt välbefinnandet under det första året som deras barn drabbats av cancer. Resultatet visade att en tredjedel av mödrarna slutade arbeta efter tre månaders kämpande med att ta hand om det sjuka barnet och dess påfrestning som det innebar. Majoriteten av mödrarna ansåg att deras jobb bedömdes mindre viktigt nu än vad de gjort innan cancerdiagnosen fastställdes på deras barn. Det var färre av fäderna som upplevde jobbsituationen som sådan. Mödrarna uppgav även att den ekonomiska situationen påverkades signifikant efter endast några månader, då inkomsten blev mycket lägre. Fäderna visade ingen större förändring angående arbetade timmar, dock framgick det att dem spenderade väldigt många nätter med barnen på sjukhuset och att det var framför allt mödrarna som tillbringade dagarna med barnen. Studiens resultat belyste även att hälften av alla mödrar i de familjer som deltog jobbar hemifrån under ett år efter att barnet fått bekräftat cancerdiagnos (a.a).

Faktorer som underlättar och försvårar hanteringen

Information och bemötande

Björk et al. (2005) beskriver hur medlemmarna i en familj samspelar. Det sjuka barnet blir beroende av både föräldrar och sjukvårdspersonal och föräldrarna blir i sin tur beroende av personalen och närstående. Vidare skriver Björk et al. (2005) att föräldrarna kände sig väl omhändertagna, dock fanns det ofta situationer då föräldrarna inte ville besvara personalen. Föräldrarna i studien upplevde även att på grund av otydlig tidangivelse blev det missuppfattningar angående tid, då sjukvårdspersonal kunde uttrycka ”snart” vilket i sjukhusvärlden kunde betyda kommande dag (a.a). Griffith et al. (2012) fann i studien att den medicinska terminologin som sjukvårdspersonalen använde sig av var viktig att känna till för föräldrarna. De föräldrar som deltog i studien av Björk et al. (2005) kände att det var svårt att ta åt sig information som gavs i krissituationer. När informationen som gavs var otydlig eller när personalen var stressad kände föräldrarna att en redan stressad situation blev ännu mer kaotisk. Dessutom uppstod en känsla av ensamhet när föräldrarna kände att personalen ej hade tid för dem eller om det fanns många personer som var delaktiga i barnets vård. Ju bättre relation föräldrarna hade med personalen desto mer känsla av trygghet. Studien visar också att de familjer som varit under en längre period på sjukvårdsavdelningen kände att vårdpersonalen förutsatte att föräldrarna visste mer än vad de egentligen gjorde, vilket orsakade att föräldrarna kände sig bortglömda. Vidare i studien beskriver Björk et al. (2005) att när en familj befinner sig i en skrämmande och sårbar situation är det viktigt att varje individ blir sedd och delaktig i behandlingen (a.a). Woodgate och Yanofsky (2010) belyser att det var viktigt att vårdteamet visade att de brydde sig om hela familjen genom att vara omtänksamma och ärliga (a.a). Griffiths et al. (2011) skriver att föräldrarna i studie var mycket nöjda med sjukvårdspersonalen, framför allt sjuksköterskorna, som de kände att de fick en nära kontakt med, samt att föräldrarna tyckte att deras kompetens var hög och de kände en tillit för dem (a.a).

Coping

Griffiths et al. (2011) beskriver att föräldrarna som deltog i studien ökar sin medvetenhet beträffande det som de anser är viktigast och mest betydelsefullt i livet och de försöker vidhålla en lycklig och välmående familj för att klara av det nya sättet att leva. Vidare berättar

författarna att den svåra situationen som föräldrarna befinner sig i upplevdes lättare om de var starkt troende på Gud. Detta gjorde att de kunde få förmågan att finna mening med hela situationen (Griffiths et al., 2011). Några av föräldrarna i studien Woodgate och Yanofsky (2010) förklarade att de klarade sig igenom den svåra situationen genom att acceptera att deras barn drabbats av cancer samt att det enda sättet var att gå vidare och framåt. Detta var ett sätt för dem att övervinna tragiska ögonblick som inträffat samt att kunna utforma det nya livets resa och hantera kommande problem. I studien fanns där föräldrar som såg det hela som en utmaning att arbeta sig framåt steg för steg, vilket gjorde att de lättare kunde hålla kvar livskraften då de kände att de ville sluta som segrare. En del av föräldrarna ansåg att attityden var en viktig del i hela situationen. Utan en positiv attityd skulle den traumatiska situationen bli ohållbar. Vidare skriver Woodgate och Yanofsky (2010) att det fanns föräldrar som angav via intervjuerna att de tog sig igenom situationen genom att se den som en katastrofal motgång och förlust. Dock visade sig att det var ogynnsamt med det här negativa synsättet, då de hade det svårare att kämpa sig igenom situationen med inställningen att de redan var besegrade (a.a). Aranda och De Graves (2008) fann att föräldrarna blev överbeskyddande för sina barn. Studien visar att föräldrarnas osäkerhet och fruktan minskade när sjukvårdspersonalen uppmuntrade dem och gav en glimt av hopp. Författarna skriver att det svåra med detta är att balansera både realism och hoppfullhet (a.a).

Aranda och De Graves (2008) fann att föräldrarna i studien upplevde att döden kom närmre in på och ångesten samt osäkerheten ökade efter att deras barn fått återfall. De föräldrar som deltog i studien hade två olika inställningar. Den ena var att de kämpade för att barnen skulle botas från sjukdomen och den andra inställningen var att föräldrarna förberedde sig för att förlora sina barn. Om föräldrarna hade inställningen att deras barn skulle tillfriskna igen så gjorde det att de kunde se en mening med att göra allt i sin makt för att rädda sina barn men att det samtidigt fanns en risk att behandlingen inte skulle lyckas. Att förbereda sig inför att förlora sina barn var en skyddsmekanism för en del föräldrar för att få kontroll över situationen samt deras känslor. Vidare redogör Aranda och De Graves (2008) att föräldrarna upplevde att deras liv satts i bakgrunden för sina sjuka barn, sjukhusbesök och behandlingar. Att leva i nuet och att upprätthålla normalitet i vardagen var två copingstrategier som föräldrarna uttryckte. Detta hjälpte familjerna att klara av dagarna med dess upp- och nedgångar, samt att osäkerheten och fruktan minskade för hur barnen skulle överleva behandlingarna eller om de senare i livet ännu en gång skulle återinsjukna (a.a).

Bergh och Björk (2012) poängterar att individer som har hög KASAM förmodligen klarar sig bättre genom stressiga och påfrestande situationer i livet än de med en låg. Författarna betonar

att barn som är sjuka och inlagda på sjukhus är i stort behov av sina föräldrar och att få stöd från dem. Därför undersöktes mödrarnas och fädernas KASAM-poäng vid fyra tillfällen, vilket visade att poängen skilde sig från de olika tillfällena i begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Författarna kom fram till att det inte fanns någon signifikant skillnad gällande komponenten begriplighet mellan mödrarna och fäderna. Dock hade mödrarna i genomsnitt lägre poäng i hanterbarhet och meningsfullhet, då Bergh och Björk (2012) fann att det främst var mödrarna som hade ansvaret för barnen och deras sjukhusbesök, vilket påverkade de två komponenterna. Fäderna arbetade och hade framför allt hand om familjens inkomst. Mödrarna i studien berättade att de kände sig utmattade då de även hade hand om uppfostran, det sjuka barnets syskon samt hushållsarbetet. De uttryckte även att de såg fram emot att umgås med andra vuxna och få annat att tänka på. Resultatet visar att mödrarna hade lägre KASAM-poäng i början av barnets cancerdiagnos och ökade i motsats till fäderna, då deras poäng minskade vid de senare tillfällena som resultat samlades in. Föräldrarna i studien uttryckte att ett långt och tillfredsställande liv kändes avlägset när deras barn fick diagnosen cancer (a.a).

I studien som Griffiths et al. (2001) utförde redogör föräldrarna att det var en stor lycka när barnens välbefinnande blev bättre och när någorlunda normalitet kunde upprätthållas. Vidare berättar föräldrarna att de ville bidra till samhället med att dela med sig av upplevelsen över att ha ett cancersjukt barn (a.a).

Diskussion

Diskussion av vald metod

Friberg (2012b) nämner att fördelen med en litteraturstudie är att en översikt skapas av redan funnen kunskap. Om författarna skulle valt att utföra en empirisk studie hade ett mindre område undersökts hade det blivit svårt att generalisera resultatet. Syftet var att undersöka föräldrars upplevelse av sin situation i samband med ett cancersjukt barn, och resultatet med en empirisk studie hade blivit lokalt och inte så övergripande som författarna önskade att det skulle bli. Därför valde studiens författare att inkludera andra länder mer än Sverige då de ansåg att resultatet skulle ge en bredare bild av ämnet. Dock valde författarna att exkludera utvecklingsländer då det skulle finnas en allt för stor skillnad från Sverige och de ländernas utvecklingsgrad i behandling samt överlevnad. En annan tanke med att inte utföra en empirisk studie kring detta ämne var att författarna ansåg att det skulle vara påträngande för föräldrarna

i en redan mycket svår situation, och författarna ville inte göra en sådan svårhanterlig situation ännu mer svårartad. Författarna ansåg även att det var lämpligt att utföra en litteraturstudie då det redan fanns en del forskning kring ämnet.

Författarna valde att söka artiklarna i PubMed/Medline, Cinahl samt PsychINFO. Detta för att få fram så många träffar på aktuella artiklar som möjligt. Det visade sig att PubMed/Medline och Cinahl hade flertalet samma artiklar som författarna valde att använda sig av. I Pubmed/Medline valde författarna att både använda MeSH-termer och fria sökord i sin sökning. Detta för att få fram så många träffar som möjligt samt att en del ord inte fanns som MeSH-termer. I databasen Cinahl använde författarna sig av Cinahl Headings. Författarna valde att inte använda några artiklar från PsychINFO, då de andra valda artiklarna svarade bättre på studiens syfte.

Litteraturstudiens resultat innehåller två kvantitativa och åtta kvalitativa artiklar. Då författarnas syfte med studien var att belysa föräldrars situation och upplevelse valde författarna att inkludera både kvantitativa och kvalitativa, då artiklar som är av kvalitativ design redogör hur föräldrarna upplever och känner medan artiklar som är kvantitativa beskriver ett samband mellan vad föräldrarna upplever och vad det är som påverkar deras upplevelser.

Författarna valde att sätta en gräns på att artiklarna inte skulle vara mer än tio år gamla för att få så ny vetenskap som möjligt. Det är möjligt att sjukvårdspersonalen på senare år har blivit mer medvetna om hur viktigt bemötande och stöd är för att få hela familjen trygg i sin situation, och detta skulle kunna medföra en skillnad i resultatdelen på äldre publicerade artiklar. Dessutom har behandlingsalternativen blivit fler och bättre samt att överlevnadsstatistiken har ökat. Dock tror inte författarna att föräldrarnas upplevelse skulle skilja sig så mycket om artiklarna skulle vara några år äldre.

För att försöka utvidga sökresultatet och för att få en bredare förståelse i hur föräldrar upplever situationen och vad de känner har författarna valt att inkludera alla barn 0-18 år och författarna hittade artiklar med utspridda åldrar bland barnen. Författarna ville inte heller exkludera något stadie i barnens sjukdomsförlopp, därför valdes artiklar som undersökte alla aspekter från dess att barnets diagnos fastställdes, under tiden de levde med sjukdomen samt efter att barnet tillfrisknat, avlidit eller fått återfall. Detta för att kunna följa och jämföra upplevelserna hos föräldrarna i de olika stadierna som barnen befann sig i. De artiklar som användes i resultatet handlade om när diagnosen fastställdes, under tiden som de levde med sjukdomen, när barnen tillfrisknat och när barnen fick återfall. Författarna använde inga artiklar där barn hade avlidit i sjukdomen och författarna preciserade inte heller

sökningen av artiklarna med detta. Det skulle kanske vara önskvärt att ha med minst en sådan artikel för att undersöka hur de föräldrarna kände och upplevde sin situation.

Det hade varit intressant att jämföra föräldrarnas som bor i industri- och utvecklingsländer. Detta för att undersöka om det finns några skillnader i hur föräldrarna upplever sin situation i samband med ett cancersjukt barn. Finns det faktorer mellan olika länder som spelar roll eller finns det inga skillnader i upplevelserna? Dock hade vårt syfte och resultat förmodligen blivit allt för stort och vi hade haft svårt att dra några bra och tydliga slutsatser.

Diskussion av framtaget resultat

I många av artiklarna som författarna fann var kris och chock (Björk et al., 2005; Griffith et al., 2012; Woodgate, 2006), beslutstagande (Green och Lindahl Norberg, 2007; Griffith et al., 2012; Kelly et al., 2012; Woodgate och Yanofsky, 2010), stress och oro för återfall (Aranda och De Graves, 2008; Boman och Norberg Lindahl, 2008; Green och Norberg Lindahl, 2007; Koronen et al., 2004), familj och socialt nätverk (Green och Lindahl Norberg, 2008), arbete och ekonomi (Korhonen et al., 2004) information och bemötande (Björk et al., 2005; Griffiths et al., 2011; Woodgate och Yanofsky, 2010) och coping (Aranda och De Graves, 2008; Bergh och Björk, 2012; Griffiths et al., 2011; Woodgate och Yanofsky, 2010) utmärkande drag.

Björk et al. (2005) poängterar att det sjuka barnet blir beroende av både föräldrar och sjukvårdspersonal, och föräldrarna blir i sin tur beroende av personalen och närstående (Björk et al., 2005). Det är därför viktigt att föräldrarna känner sig så trygga och tillfredsställda som möjligt. Woodgate och Yanofsky (2010) förklarar i sin studie att det kan bli svårt att få föräldrarna att känna sig helt trygga eftersom de viktiga beståndsdelarna i vardagen, såsom inkomst, dagliga rutiner, vänner och hälsa gick förlorade. Några föräldrar beskrev situationen som att de förlorade fotfästet (Woodgate & Yanovsky, 2010).

I studierna av Green och Lindahl Norberg (2008) och Kelly et al. (2012) kände många föräldrar att föräldrarollen plötsligt innebar ett tyngre och mer krävande ansvar efter barnets cancerbesked, men att det ändå var en naturlig utökning av rollen som förälder. På grund av barnets cancer kände föräldrarna att de fick förmågan att verkligen kunna lyssna på barnets djupaste tankar, vilket fördjupade relationen mellan föräldrarna och det sjuka barnet. Föräldrarna berättade även att det var lätt att skämma bort sitt sjuka barn och bli allt för överbeskyddande efter att behandlingen avslutats (Green & Lindahl Norberg, 2008; Kelly et

al., 2012). Caron et al. (2004) menade att detta kunde göra så att eventuella syskon till det sjuka barnet glömdes bort och hamnade i bakgrunden, vilken gav föräldrarna dåligt samvete. Författaren till studien noterade att det var som om syskonens existens inte spelade någon roll, utan det var bara det sjuka syskonet som räknades Caron et al., 2004).

I Aranda och De Graves (2008) studie uppmärksammades det att leva i nuet och att försöka upprätthålla normalitet i vardagen var två copingstrategier som föräldrarna utnyttjade (Aranda & De Graves, 2008). Som Lazarus och Folkman (1984) skriver är coping ett sätt att hantera yttre och inre krav som en individ tycker är ansträngande och/ eller som går över de egna resurser som individen besitter (Lazarus & Folkman, 1984). Föräldrarnas osäkerhet och ångest minskade om vårdpersonalen uppmuntrade dem, gav en glimt av hopp och hjälpte dem hitta en bra copingstrategi (Alderfer et al., 2011; Aranda & De Graves, 2008).

Föräldrarnas arbetssituation och inkomst förändrades signifikant då deras barn fått cancerdiagnosen. Inkomsten blev lägre efter några månader eftersom många mödrar slutade arbeta för att spendera dagarna med barnet på sjukhuset, medan de flesta fäder spenderade nätterna med barnet. Därmed förändrades familjerelationen och välbefinnandet också (Korhonen et al., 2004). Föräldrarna började prioritera på ett annat sätt och arbetet var plötsligt inte lika viktigt längre. Författarna tycker att det är viktigt att acceptera situationen men också se hopp och mening. Genom att uppskatta vardagens små under och se det som verkligen är viktigt i livet så kan familjen lättare klarar av det nya sättet att leva (Griffiths, Schweitzer & Yates, 2011; Korhonen et al., 2004).

Joyce Travelbee uppmanar att försöka finna mening i situationen, inte bara för att finna sig tillrätta med sjukdomen, utan också för att finna styrka och utnyttja den (Travelbee, 1977). Detta var precis vad majoriteten av föräldrarna i Woodgate och Yanofskys (2010) studie gjorde. Föräldrarnas attityd och copingstrategi avgör om situationen blir hållbar eller ej, och genom att försöka se situationen ur en mer positiv synvinkel kan föräldrarna alltså lättare hantera situationen. Föräldrarna accepterade sitt barns sjukdom för att försöka gå vidare samt hantera sorgliga ögonblick och hantera framtida problem. Dessa föräldrar kände att de ville segra så de såg krissituationen som en utmaning att stegvis arbeta sig igenom (Woodgate & Yanofsky, 2010).

Det är viktigt att vårdpersonalen tar sig tid till föräldrarna och tillgodoser deras behov, till exempel låter föräldrarna veta att de är välkomna att ställa frågor när som helst. Detta visar Björk et al. (2011) då föräldrarna upplevde att det inte fanns så mycket tid till att få sina frågor och funderingar besvarade. Föräldrarna i studien av Björk et al. (2005) kände att det var viktigt att ha kunskap om den medicinska terminologin eftersom vårdpersonalen

använder sig mycket av den (Björk et al., 2005). Om föräldrarna inte förstår informationen som ges kan deras krissituation bli ännu mer kaotisk (Björk et al., 2005; Gage & Panagakis (2012).

Som sjuksköterska är det viktigt att ha kännedom om att med cancerdiagnosen kommer andra svårigheter, som att hälsan kan försämrans (Woodgate, 2006), familjens dagliga rutiner förfaller (Woodgate, 2006), inkomsten reduceras (Korhonen et al., 2004; Woodgate, 2006) och vänner kan förloras (Green & Lindahl Norberg, 2008; Woodgate, 2006). Detta beskrevs av föräldrarna i Woodgates (2006) studie.

Det kan vara lätt för vårdpersonal att ta förgivet att föräldrar som vistats länge på avdelningen vet mer än vad de egentligen gör om exempelvis rutiner och barnets sjukdom (Green & Norberg Lindahl, 2007).

Alderfer et al. (2011) förklarar att sjuksköterskan kan underlätta situationen för föräldrarna genom att hjälpa dem att hitta en bra copingstrategi. Detta kan hjälpa dem förstå och hantera situationen bättre samt se meningsfullhet (Alderfer et al., 2011). Bergh och Björk (2012) och Antonovsky (2005) förklarar att individer som har hög KASAM förmodligen klarar sig bättre genom stressiga och påfrestande situationer i livet än de med en låg (Antonovsky, 2005; Bergh & Björk, 2012). Antonovsky (2005) skriver att i en situation som innebär att ta ställning till något och därmed ha krav på sig, så krävs det att personen har klart för sig vad kraven består av för att kunna få en upplevelse av att de resurser som situationen kräver finns. Antonovsky (2005) menar att om en individ har hög hanterbarhet så är även begripligheten hög (Antonovsky, 2005). Så sjuksköterskan förslagsvis ge tydlig information så att begripligheten ökar och på så vis kan familjens hanterbarhet bli bättre. Därmed kan familjen få så hög KASAM-poäng som möjligt.

Slutsats och kliniska implikationer

De studier som gjorts i detta ämne visar att många föräldrar skulle behöva mer stöd för att kunna återfå en normal vardag, vilket vi som sjukvårdspersonal bör beakta. Detta genom att ha en god kommunikation med föräldrarna och vinna tillit för att kunna fång upp de som behöver professionellt stöd. Som sjuksköterska är det viktigt att visa att tid finns om det är något som föräldrarna vill prata om samt att det ska försöka vara samma sjukvårdspersonal som har hand om en familj. Detta för att familjen ska känna större trygghet och få god tillit. Dessutom anser författarna för att om hela familjen ska kunna fungera så är det viktigt att

föräldrarna mår bra och känner sig trygga i sin situation. Därför bör föräldrarna uppmärksammas desto mer och bli väl informerade om sitt barns sjukdom och situation.

Författarnas arbetsfördelning

Författarna anser att arbetet har varit jämt fördelat och båda har haft ett engagemang i allt som utförts och skrivits. Under de flesta moment i uppsatsens arbete har författarna suttit tillsammans och på så sätt kunnat diskutera uppkomna frågor och funderingar.

Referenser

- Alderfer, M., Clawson, K., Hildebrand, A. & Marsac, M. (2011). Coping With Pediatric Cancer: Strategies Employed by Children and Their Parents to Manage Cancer-related Stressors During Treatment, *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 28, (6), 344-354
- Altekruse, S.F., Melbert, D.L., O'Leary, M., Reaman, G.H., Ries, L.A.G., Smith, F.O. & Smith, M.A. (2010). Outcomes for Children and Adolescents With Cancer: Challenges for the Twenty-First Century. *Journal of Clinical Oncology*, 2625-2634
- Antonovsky, A. (2005). (2:a uppl.). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och kultur
- Aranda, S. & De Graves, S. (2008). Living With Hope and Fear- The Uncertainty of Childhood Cancer After Relapse. *Cancer Nursing*. 31, (4), 292-300
- Axelsson, Å. (2008). Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård . I Granskär M., Höglund-Nielsen B. (Red), (1. uppl.). Lund: Studentlitteratur
- Barncancerfonden .(2011). Fakta: Läget just nu. Hämtad 5 februari, 2013, från <http://www.barncancerfonden.se/Fakta/Nulaget/>
- Barncancerfonden. (u.å). Fakta: Vad är barncancer? Hämtad 5 februari, 2013, från <http://www.barncancerfonden.se/Fakta/>
- Bergh, I. & Björk, M. (2012). Sense of coherence over time for parents with a child diagnosed with cancer. *BMC Pediatrics*. 12, (79). 1-5
- Berrino, F., Capocaccia, R., Gatta, G., Kaatsch, P., Stiller, C. & Terenziani, M. (2005). Childhood Cancer Survival Trends in Europe: A EURO CARE Working Group Study. *Journal of Clinical Oncology*, 3742-3751
- Björk, M., Hallström, I. & Wiebe, T. (2005). Striving to Survive: Families' Lived Experiences When a Child Is Diagnosed With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 22, (5). 265-275
- Björk, O., Enskär, K. & Kästel, A. Anne .(2011). Parents' views on information in childhood cancer care. *European Journal of Oncology Nursing* 15, 290-295
- Boman, K, K. & Lindahl Norberg, A. (2008). Parent distress in childhood cancer: A comparative evaluation of posttraumatic stress symptoms, depression and anxiety. *Acta Oncologica*. 47, 267-274

Caron, H. N., Grootenhuis, M. A., Hoekstra-Weebers, J. H. M., Houtzager, B. A., Oort, F. J. & Last, B. F. (2004). Coping and Family Functioning Predict Longitudinal Psychological Adaptation of Siblings of Childhood Cancer, *Patients Journal of Pediatric Psychology*, 29, (8), 591-605

Chana, L. S., Cohena S. R. & Mehta, A. (2009). Review. Palliative care: a need for a family systems approach. *Palliative Support Care*. 7, (2), 235-43

CODEX. Regler och riktlinjer för forskning. (2012). Hämtad 12 september 2013 från <http://codex.vr.se/forskningmanniska.shtml> Senast uppdaterad 2013-01-23

Cullberg, J. (2006). *Kris och utveckling*. (Femte uppl.). Stockholm: Natur och kultur.

Dahlborg, Lyckhage, E. (2012). Kunskap, kunskapsanvändning och kunskapsutveckling. I Friberg, F. (Red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbete*. (s. 23-35). (2:a uppl.). Lund: Studentlitteratur

Deapen, D., Bellizzi, K. M., Keegan, T. H. M., Lynch, C. F., Schmidt, S., Shnorhavorian, M., Simon, M., Smith, A., Tompkins, B. J. & Zebrack, B. (2012). Positive and Negative Psychosocial Impact of Being Diagnosed With Cancer as an Adolescent and Young Adult. *American Cancer Society* (118), 5155-62

de Armendi, A. J., Klosky, J. L., Kronenberg, M., Merchant, T. E., Srivastava, D. K., Tong, X. & Tyc, V. L. (2007). Predicting Pediatric Distress During Radiation Therapy Procedures: The Role of Medical, Psychosocial, and Demographic Factors, *Pediatrics*, (119), 1159-1166

Enskär, K. & Golsäter, M. (2009). Från barndom till sociala relationer - den växande människans omvårdnadsbehov. (s. 109-117) I Friberg, F. & Öhlen, J. (Red.), *Omvårdnadens grunder - perspektiv och förhållningssätt*. Studentlitteratur AB

Forsman, B., (1997). *Forskningsetik – En introduktion*. Lund: Studentlitteratur. (s.10, 11, 44, 75)

Friberg, F. (2012a). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning.. I Friberg, F. (Red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbete*. (s. 121-132). (2:a uppl.). Lund: Studentlitteratur

Friberg, F. (2012b). Att göra en litteraturoversikt. I Friberg, F. (Red.), *Dags för uppsats- vägledning för litteraturbaserade examensarbete*. (s. 133-144). (2:a uppl.). Lund: Studentlitteratur

Friberg, F. (2012c). Tankeprocessen under examensarbetet. I Friberg, F. (Red.), *Dags för uppsats- vägledning för litteraturbaserade examensarbete*. (s. 37-46). (2:a uppl.). Lund: Studentlitteratur

- Gage, E., A. & Panagakis, C. (2012). The devil you know: parental online information seeking after a paediatric cancer diagnosis. *Sociol Health Illn*, 34,(3), 444–458
- Green, A. & Norberg Lindahl, A. (2007). Stressors in daily life of parents after a child's successful cancer treatment. *Journal of psychosocial oncology*. 25, (3). 113-120
- Griffiths, M., Schweitzer, R. & Yates P. (2012). Parental experience of childhood cancer using Interpretative Phenomenological Analysis. *Psychology and Health*, 27,(6), 704-720
- Hovén, E., Lindahl Norberg, A. & von Essen, A. (2013). A longitudinal assessment of work situation, sick leave, and household income of mothers and fathers of children with cancer in Sweden. *Acta Oncologica*, Early Online: 1–10
- Kelly, K. P., Pyke-Grimm, K. A. & Stewart, J. L. (2012). Making the Right Decision for My Child With Cancer. *Cancer Nursing*. 35, (6), 419-427
- Korhonen, T., Lähteenmäki, PM., Salmi, TT. & Sjöblom, J. (2004). The life situation of parents over the first year after their child's cancer diagnosis. *Acta Paediatr*. 93, 1654-1660
- Lazarus, R & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Company, Inc
- Martos Jiménez, M.C., Miljus, D., Pritchard-Jones, K., Sankila, R., Steliarova-Foucher, E. & Stiller, C. (2006). Geographical comparison of cancer survival in European children (1988–1997): Report from the Automated Childhood Cancer Information System project. *European Journal of Cancer*, 1972-1980
- Polit, D. F. & Beck, C.T. (2010). *Essentials of Nursing Research, Appraising Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins
- Segesten, K. (2012). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvantitativ forskning. I Friberg, F. (Red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbete*. (s. 111-119). (2:a uppl.). Lund: Studentlitteratur
- SFS 2003:460. Lag om etikprövning av forskning som avser människor. Stockholm: Riksdagen
- Socialstyrelsen (2005), Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. Hämtad 5 februari, 2013, från http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf
- SOU 1999:4. God sed i forskningen. Stockholm: Utbildningsdepartementet

Tamm, M. (1996). *Hälsa och sjukdom i barnens värld*. (s. 126-147) Liber Utbildning AB

Travelbee, J. (1977). *Interpersonal Aspects of Nursing*. (2.a rev. uppl.). Philadelphia: F. A. Davis Company

Willman, A., Stoltz, P & Bahtsevani, C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad - en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. (s. 108) Lund: Studentlitteratur

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

Woodgate, R, L. & Yanofsky, R,L. (2010). Parents' Experiences in Decision Making With Childhood Cancer Clinical Trials. *Cancer Nursing*. 33, (1), 11-17

Bilaga (1)

Barn och ungdomars psykosociala utveckling (fritt efter Erik H. Eriksson, 1971)

Ålder	Fastypiska behov	Positiv grundattityd	Negativ grundattityd
0-18 mån	Kontakt med stabila personer	Trygghet och tillit	Otrygghet och misstro
1,5-3 år	Självständighet och gränssättning	Självständighet	Skam och tvivel
3-6 år	Utforskningsbehov och gränssättning	Initiativ och stolthet	Passivitet och skuld
6-12 år	Ansvar och inläring	Arbetsglädje och lust att lära	Mindervärde och passivitet
13-18 år	Bygga upp en fast identitet	Stabil identitet	Identitets- och rollförvirring

(Enskär et al, 2009, kap 4, s.111)

Bilaga (2)

Författare, titel, år	Problem/syfte	Population	Metod	Resultat	Kvalitetsgranskning
Woodgate, R. L. & Yanofsky, R.L. . <i>Parents' Experiences in Decision Making With Childhood Cancer Clinical Trials</i> , 2010	Få en mer fördjupad och detaljerad förståelse för kanadensiska föräldrars delaktighet i beslut angående kliniska prövningar gällande barncancer	31 föräldrar från 30 familjer deltog i studien, 20 mödrar och 11 fäder. Barnen som deltog var mellan 3-17 år. 12 pojkar, 18 flickor. Studien utfördes i Kanada.	Kvalitativ metod i form av intervjuer	Studien utgår från 6 olika teman som författarna tillsammans med föräldrarna utformade. Studien förstärker även att föräldrarna behöver mer stöd i beslutsfattande gällande deras barns cancersjukdom.	Artikelns bedöms vara av kvaliteten bra enligt William, Stoltz och Bahtsevanis protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod.
Griffiths, M., Schweitzer, R. & Yates, P. <i>Parental experience of childhood cancer using Interpretative Phenomenological Analysis</i> , 2011	Undersöka upplevelsen hos föräldrar med cancersjuka barn.	9 familjer med ett cancersjukt barn i varje familj deltog i studien. Barnen var mellan 8-17 år. Studien utfördes i Australien.	Kvalitativ metod i form av intervjuer med en så kallad tolkande fenomenologisk analys.	Föräldrar hanterade situationer olika, men alla föräldrarna ville förstå sitt barns sjukdom och den medicinska terminologin som sjukvårdspersonalen använde. Föräldrarna fick en aktiv roll.	Artikelns bedöms vara av kvaliteten bra enligt William, Stoltz och Bahtsevanis protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod.
Green, A. & Norberg Lindahl, A. <i>Stressors in the daily life of parents after a child's successful cancer treatment</i> , 2007	Att beskriva föräldrars väg tillbaka till normal vardag efter några år då deras barn fått en lyckad slutlig cancerbehandling.	2 svenska familjer (både pappor och mammor). En pojke och två flickor.	Kvalitativ metod i form av intervjuer.	Visade att cancersjukdomen samt behandlingen påverkade föräldrarna år efter slutlig lyckad behandling. (posttraumatisk stress)	Artikelns bedöms vara av kvaliteten bra enligt William, Stoltz och Bahtsevanis protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod
Kelly, K, P., Pyke-Grimm, K, A & Stewart, J, L. <i>Making the Right Decision for My Child With Cancer - The Parental Imperative</i> , 2012	Beskriva processen då föräldrar tar viktiga beslut gällande sitt cancersjuka barns behandling.	15 föräldrar till 13 barn med cancer som skulle möta viktiga behandlingsbeslut var delaktiga i studien.	Kvalitativ metod i form av intervju.	Att fatta rätt beslut som förälder är både ett krävande ansvar och en naturlig utökning av föräldrarollen.	Artikelns bedöms vara av kvaliteten bra enligt William, Stoltz och Bahtsevanis protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod.

Björk, M., Hallström, I. & Wiebe, T., <i>Striving to Survive: Families' Lived Experiences When a Child Is Diagnosed With Cancer</i> , 2005.	Belysa familjens levda erfarenheter när ett barn i familjen drabbats av diagnosen cancer.	17 deltagande familjer i Sverige. 17 mödrar, 12 fäder och 5 barn. Barnen var mellan 9-11 år.	Kvalitativ metod i form av intervjuer.	Osäkerhet, kaos och ensamhet upplevde familjerna. Genom att familjerna fokuserade på hopp och positiva aspekter kunde normalitet upprätthållas i familjelivet.	Artikeln bedöms vara av kvaliteten bra enligt William, Stoltz och Bahtsevanis protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod.
Bergh, I och Björk, M., <i>Sense of coherence over time for parents with a child diagnosed with cancer</i> , 2012.	Beskriva föräldrarnas känslan av sammanhang och dess förändring över tiden under barnets cancergång.	29 familjer med barn under 13 år i Sverige. 17 Mödrar och 12 fäder. Det var 17 barn med i studien.	Kvalitativ metod. KASAM-formulär användes för att mäta föräldrarnas känsla av sammanhang vid fyra olika tillfällen och stadier i barnets behandling.	KASAM förändras under barnets cancergång. Det visade sig finnas en variation mellan mammor och pappor i behovet av stöd.	Artikeln bedöms vara av kvaliteten bra enligt William, Stoltz och Bahtsevanis protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod.
Aranda, S och De Graves, S., <i>Living With Hope and Fear The Uncertainty of Childhood Cancer After Relapse</i> , 2008	Undersöka hur barn och deras familjer upplever livet efter canceråterfall.	12 familjer i Australien. 17 föräldrar (12 mödrar och 5 fäder). Barnen i studien var över 12 år.	Kvalitativ metod i form av intervjuer.	Återfall har visat sig vara mer stressande än första cancerdiagnosen. Ökad känsla av osäkerhet.	Artikeln bedöms vara av kvaliteten bra enligt William, Stoltz och Bahtsevanis protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod.
Korhonen, T., Lähtenmäki, PM., Salmi, TT., Sjöblom, J., <i>The life situation of parents over the first year after their child's cancer Diagnosis</i> , 2004	Undersöka hur barncancer påverkar föräldrarnas arbetsvillkor, dagsinkomst, familjerelation samt välbefinnandet under det första året.	Studien avslutades i 21 av 26 berättigade familjer i Finland.	Kvantitativ metod i form av frågeformulär.	Inkomsterna förändrades, föräldrarna kände en oacceptabel press i början av diagnos, goda familjerelationer behöver ändå stödjande åtgärder.	Artikeln bedöms vara av kvaliteten medel enligt William, Stoltz och Bahtsevanis protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvantitativ metod.
Boman, K.K. & Lindahl Norberg, A., <i>Parent distress in childhood cancer: A comparative evaluation of posttraumatic stress symptoms, depression and anxiety</i> , 2008	Att bedöma föräldrars posttraumatiska stresssymptom vid cancersjukt barn	266 mödrar och 208 fäder från Sverige. Åldersspann på föräldrarna 21-64 år och barnen 0-16 år.	Kvantitativ metod i form av frågeformulär	Föräldrar med barn nydiagnosera cancer hade fler påträngande tankar än de långsiktiga överlevande. PTSD varade i år efter diagnostillfället.	Artikeln bedöms vara av kvaliteten bra enligt William, Stoltz och Bahtsevanis protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvantitativ metod.

Woodgate, R, L <i>Life is never the same: childhood cancer narratives</i> , 2006	Beskriva hur barncancer formar barnen och deras familjer, genom deras egna berättelser.	Kanadensisk studie med 39 barn (21 flickor och 18 pojkar) I åldrarna 4,5 till 18 år och deras föräldrar (de flesta barnen hade både mamma och pappa.)	Kvalitativ metod i form av intervjuer.	Författarna beskriver de mest dominanta fynden i tre teman i resultatet. ”Förluster”, ”Gå framåt och vidare” samt ” Det är aldrig över, utan behöver alltid vara på sin vakt”.	Artikeln bedöms vara av kvaliteten medel enligt William, Stoltz och Bahtsevanis protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod.
---	---	--	--	--	---