



**LUNDS UNIVERSITET**  
Medicinska fakulteten

# Barn med leukemi

- Föräldrars upplevelser

Författare: Lina Johansson & Josefine Svensson

Handledare: Marianne Holmgren

Kandidatuppsats, Litteraturstudie

Hösten 2019

Lunds universitet  
Medicinska fakulteten  
Programnämnden för omvårdnad, radiografi samt reproduktiv, perinatal  
och sexuell hälsa  
Box 157, 221 00 LUND

# Barn med leukemi

- Föräldrars upplevelser

# Children with leukemia

- Parents' experiences

Författare: Lina Johansson & Josefine Svensson

Handledare: Marianne Holmgren

Kandidatuppsats, Litteraturstudie

Hösten 2019

## Abstrakt

**Bakgrund:** Leukemi är en cancersjukdom som inte bara drabbar barnet utan även får stor inverkan på föräldrarnas liv. För att kunna bedriva en god familjefokuserad omvårdnad krävs förståelse för hur föräldrarna påverkas samt vilket behov av stöd de har. **Syfte:** Att belysa föräldrars upplevelser av att ha ett barn med leukemi. **Metod:** Litteraturstudie med en integrerad analys. **Resultat:** Föräldrarnas hela liv förändrades när barnet blev sjukt och de satte sina egna behov åt sidan. De upplevde ett behov av information kring barnets sjukdom som inte tillgodosågs fullt ut av vårdpersonalen. Föräldrarna hade behov av stöd från olika håll för att återfå en känsla av kontroll i situationen. **Slutsats:** Då studien endast belyser att det finns brister i familjefokuserad omvårdnad krävs vidare studier kring vad som orsakar dessa brister och hur vårdpersonalen kan arbeta mer familjefokuserat.

## Nyckelord

Leukemi, Föräldrar, Vårdpersonal, Stöd, KASAM

Lunds universitet  
Medicinska fakulteten  
Programnämnden för omvårdnad, radiografi samt reproduktiv, perinatal  
och sexuell hälsa  
Box 157, 221 00 LUND

# Innehållsförteckning

Innehållsförteckning .....	1
Introduktion.....	2
Problemområde .....	2
Bakgrund .....	3
Perspektiv och utgångspunkter .....	3
Familjefokuserad omvårdnad & KASAM .....	4
Leukemi .....	5
Att vara förälder till barn som vårdas på sjukhus.....	7
Stöd till föräldrar med cancersjuka barn .....	8
Syfte .....	8
Metod .....	8
Urval och datainsamling .....	9
Dataanalys.....	11
Forskningsetiska avvägningar .....	12
Resultat .....	12
En helt ny värld.....	13
Ett förändrat liv .....	13
En överhängande rädsla .....	14
Strävan efter att återgå till en normal tillvaro .....	15
Ett behov av information.....	15
En hjälpande hand.....	16
Diskussion .....	17
Diskussion av vald metod.....	17
Diskussion av framtaget resultat .....	18
Att se föräldrarna .....	18
Att underlätta en känsla av sammanhang .....	19
Stöd från olika håll .....	20
Slutsats och kliniska implikationer .....	21
Författarnas arbetsfördelning .....	21
Referenser .....	22

# Introduktion

## Problemområde

När barn drabbas av leukemi kommer sjukdomsbeskedet ofta som en chock och många föräldrar drabbas av svåra känslor i form av ångest, oro och stress (Klassen et al., 2007; Peek & Melnyk, 2010). Att ha ett barn som drabbats av cancer är otroligt överväldigande för föräldrarna och en krisreaktion startar (Kars, Duijnste, Pool, van Delden & Grypdonck, 2008; Gibbins, Steinhardt & Beinart, 2012). I studien av Kästel, Enskär och Björk (2011) har det framkommit att vårdpersonalens stöd spelar stor roll för att föräldrar lättare ska kunna hantera situationen de befinner sig i. Att få regelbunden information kan ses som en form av stöd då det stillar oro att få veta vad som pågår med sitt barn (Kästel et al., 2011). Men ibland kan föräldrarnas behov av stöd inte tillgodoses då en stor del av vårdpersonalens tid går åt till barnets medicinska behov (Ringnér, Jansson & Graneheim, 2011; MacKay & Gregory, 2011). Relationen mellan vårdpersonalen och föräldrar är viktig och påverkar därmed också stödet som föräldrar är i behov av (Freeman, O'Dell & Meola, 2004). Enligt Gibbins et al. (2012) upplever många föräldrar en stor känslomässig kris i samband med barnets sjukdom och de känner att det är svårt att finnas där fullt ut och stödja sitt barn, vilket medför att stödet från vårdpersonalen då är av stor betydelse. I studien av Reinfjell, Lofstad, Nordahl, Vikan och Diseth (2009) har det visat sig att föräldrar som drabbas av fysisk och psykisk ohälsa i samband med deras barns leukemi även lider av detta flera år efter avslutad behandling.

Eftersom leukemi är en sjukdom som skapar en hög oro, stress och ångest hos föräldrar, är följande studie ämnad att belysa föräldrars upplevelse när deras barn vårdas på sjukhus för att vårdpersonal ska få en ökad förståelse över hur de kan identifiera vilka specifika behov föräldrar har för att underlätta situationen.

## Bakgrund

### *Perspektiv och utgångspunkter*

När en familjemedlem drabbas av sjukdom påverkas även övriga familjemedlemmar, speciellt när den som blir sjuk är ett barn (Börjesson, Jensen & Wennick, 2016). Det är därför viktigt att hälso- och sjukvården arbetar för en familjefokuserad omvårdnad för att familjen ska känna sig trygg och delaktig (Börjesson et al., 2016).

Familjen ses som ett system där alla delarna inom systemet påverkar varandra. Att se familjen som ett system är en form av systemteori och om det blir förändringar i systemet påverkas de övriga delarna (Benzein, Hagberg & Saveman, 2009). En förändring kan vara om en familjemedlem blir allvarligt sjuk, vilket då påverkar resten av familjen. Strukturen blir annorlunda vilket leder till att nya funktioner och resurser eventuellt behöver upprättas för att familjen ska kunna fungera i det vardagliga livet. Inom omvårdnaden är det en fördel om vårdpersonalen ser hela familjen ur ett systemteoretiskt perspektiv vilket kan göras med hjälp av familjefokuserad omvårdnad. Ofta tar de friska familjemedlemmarna ett mycket stort ansvar när en i familjen drabbats av en allvarlig sjukdom vilket kan leda till att de själva drabbas av ohälsa (Benzein et al., 2009). En familjefokuserad omvårdnad hjälper därför till att stärka föräldraskapet och därmed bidra till högre välbefinnande för hela familjen (Häggman-Laitila, Tanninen & Pietilä, 2010). Om vårdpersonalen ser till hela familjen och stödjer dem efter deras behov, medför detta att föräldrarna söker mindre stöd utanför sjukhuset. De känner då att deras egna resurser istället stärks, vilket medför högre självständighet och de klarar då av att hantera situationen bättre med sitt sjuka barn. Att som vårdpersonal som till exempel sjuksköterska vara ständigt närvarande och inkludera föräldrar i omvårdnaden skapar ett personligt och tryggt band vilket gör det möjligt för sjuksköterskan att identifiera de behov som finns för att kunna arbeta med en familjefokuserad omvårdnad (Braun & Foster, 2011). Genom att förstå hur föräldrarna upplever situationen med att ha ett barn med leukemi så kan sjuksköterskan lättare anpassa omvårdnaden kring familjen, och därmed arbeta för att familjen ska känna sig delaktig i vården av barnet (Kurtulus, Yıldız, Korucu, & Ozyazicioglu, 2018). Föräldrarna bör också erbjudas hälsostödjande samtal för att ge en så hälsofrämjande omvårdnad som möjligt (Benzein, Hagberg & Saveman, 2009). En sådan omvårdnad kan vara till stor hjälp och fylla en viktig funktion för familjen när en familjemedlem blivit allvarligt

sjuk. Det finns riktlinjer inom hälso- och sjukvården som säger att föräldrar till ett sjukt barn har rätt att få den information och det stöd som krävs då de har rätt i att vara en aktiv del av barnets vård (Enskär & Golsäter, 2009). Behandling som barnen med leukemi tvingas gå igenom är tuff och barnen får ofta ångest och mycket smärta (Kars et al., 2008). Föräldrarna tvingas se sina barn i dessa plågor och upplever själva mycket stress över behandlingen och hur det tär på deras barn (Kars et al., 2008). Behovet av vårdpersonalens stöd och omvårdnad i en sådan komplex situation som de befinner sig i är därför betydelsefullt att undersöka för att få en djupare förståelse för om den familjefokuserade omvårdnaden behöver utvecklas i framtiden.

## Familjefokuserad omvårdnad & KASAM

Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2016) är målet för omvårdnaden att främja hälsa, lindra lidandet och förebygga ohälsa. Omvårdnaden ska ske på sådant sätt, att samspelet mellan vårdpersonalen, patienten och dess familj ska vara tryggt och bygga på respekt och tillit för varandra.

Omvårdnadsrelationen mellan vårdpersonalen och familjen kallas för familjefokuserad omvårdnad (Benzein, et al., 2009). Definitionen av familj behöver inte nödvändigtvis innefatta de personer som genom blodsband eller lagen tillhör familjen (Svensk sjuksköterskeförening (2015)). Familjefokuserad omvårdnad innebär att det finns ett starkt känslomässigt band mellan olika personer vilket gör att det är de personerna som själva bestämmer vilka som ingår i familjen. Idag finns många olika familjekonstellationer och därför är det viktigt att inte ta för givet vem som tillhör en familj eller ej (Svensk sjuksköterskeförening (2015)). I föreliggande studie kommer definitionen av familj dock att inriktas till de som identifierar sig som barnets föräldrar. Detta eftersom de är speciellt utsatta när barnet drabbas av cancer och tvingas hantera den stress som uppstår under behandlingsperioden (Kars et al., 2007).

Ett sätt för vårdpersonalen att stödja familjen och göra dem delaktiga i vården är med hjälp av en modell framtagen av Aaron Antonovsky (1991). Antonovsky skapade på 1970-talet en salutogen modell som kallas för KASAM. Modellens betydelse är ”känsla av sammanhang” vilket fokuserar på viktiga beståndsdelar som gör att personer bibehåller sin hälsa trots svåra påfrestningar. De tre huvudkomponenterna i modellen är hanterbarhet, begriplighet och

meningsfullhet. En hög känsla av hanterbarhet innebär en känsla av kontroll trots en svår och jobbig situation. Begriplighet syftar till en förståelse där situationen ses som strukturerad och tydlig. Meningsfullhet innebär vikten att vara delaktig och medverkande i de processer som utgör situationen (Antonovsky, 1991).

Ett av målen med en familjefokuserad omvårdnad är att föräldrarna ska känna att de återfår kontroll över situationen istället för att de hjälplöst står vid sidan om (Kurtulus, et al., 2018). KASAM kan vara en applicerbar modell att använda då familjefokuserad omvårdnad innebär att främja en god kommunikation mellan familjen och vårdpersonalen, vilket kan göra att familjen känner sig mer tillfreds med sjukvården. Genom att dessutom känna en hanterbarhet, begriplighet, meningsfullhet och ha kontroll över situationen, kan familjen bibehålla sin egen hälsa (Antonovsky, 1991). Tidigare forskning visar att stödet från vårdpersonalen skapar förutsättning för en större förståelse från föräldrarna (Clarke, 2006). Då vet föräldrarna vilka frågor de behöver ställa för att få en större begriplighet kring barnets tillstånd och behandling. Större begriplighet genererar större hanterbarhet och ett bättre välbefinnande (Antonovsky, 1991). Enligt Lazarus (1993) kan föräldrar använda sig av olika copingstrategier för att hantera, förändra och förbättra situationen de befinner sig i när deras barn är sjukt. Att söka efter information, stöd och kunskap medför en ökad förståelse vilket leder till att nya sätt för att hantera situationen skapas. Det i sin tur leder till att nya redskap formas vilket resulterar i att den känslomässiga situationen de befinner sig i lättare kan hanteras (Lazarus, 1993).

Eftersom hela familjen påverkas när en familjemedlem blir sjuk rekommenderas hälso-och sjukvården att arbeta utifrån en familjefokuserad omvårdnad (Börjesson, Jensen & Wennick, 2016). Det är därför av vikt att undersöka föräldrars upplevelser när deras barn vårdas för leukemi för att kunna identifiera om de upplever KASAM eller ej.

## Leukemi

Då leukemi är en sjukdom som kräver lång sjukhusvistelse och mycket kontakt med sjukvården, resulterar det i att en relation skapas mellan vårdpersonalen och föräldrarna (Ygge, 2015). Föräldrarna och det sjuka barnet hamnar automatiskt i en beroendeställning och sjukdomen är ständigt närvarande vilket påverkar hela familjens livssituation (Ygge, 2015). I studien av Wong och Chan (2006) framkommer att föräldrar som får besked att deras barn

drabbats av cancer hamnar i en sorts förnekelse, chock och oro och de försöker finna ett sätt att hantera den nya vardagen. Eftersom föräldrarna till dessa barn själva upplever mycket stress på grund av vistelsen på sjukhuset och barnets behandling är det av vikt att sjukvårdspersonalen bemöter dessa föräldrar väl och finns där som stöd för dem (Kars et al., 2008).

Leukemi är en malign blodsjukdom som innebär elakartad ohämmad celledelning av vita blodkroppar (Aronsen Torp & Klintman, 2016). Sjukdomen är dödlig och är den elfte vanligaste cancerformen i världen (Gheihman et al. 2016). Leukemi kan delas in i olika typer, till exempel lymfatisk- och myeloisk leukemi och den drabbar både vuxna och barn. Ofta har sjukdomen en akut debut och de kallas därför för akut myeloisk leukemi och akut lymfatisk leukemi (Aronsen Torp & Klintman, 2016). Akut lymfatisk leukemi är den vanligaste typen som drabbar barn (Whitehead, Metayer, Wiemels, Singer & Miller, 2016). I Sverige drabbas cirka 80 barn av leukemi varje år (Socialstyrelsen, 2018), och ca 80 % av dessa barn överlever (Reinfjell et al., 2009). Dock är antalet återfall hos de drabbade barnen inom en femårsperiod 60 % (Aronsen Torp & Klintman, 2016). Det är vanligast att barnen får sin diagnos mellan två till fyra års ålder (Whitehead et al., 2016), och en behandlingstid på 2–2,5 år står som följd (Reinfjell et al., 2009). Det är inte helt fastställt varför en person drabbas av leukemi men det har visat sig att ärftlighet har en viss inverkan, och även tillståndet Downs syndrom (Bryant, Walton, Shaw-Kokot, Mayer & Reeve, 2015). Symtom som är vanliga vid leukemi är infektioner, viktnedgång, trötthet och onormala blödningar (Socialstyrelsen, 2018). Lymfkörtlarna, levern och mjälten kan vara förstörade och även testiklarna, huden, ögonen och centrala nervsystemet kan vara drabbade (Socialstyrelsen, 2018). För att ställa diagnosen måste 20 % eller mer leukemiska celler återfinnas i benmärgen eller i blodet (Vardiman, Harris & Brunning, 2002). Vid misstanke om spridning utanför benmärgen krävs en noggrann klinisk undersökning som ofta kompletteras med ultraljud (Socialstyrelsen, 2018). För att behandla leukemi kombineras ofta strålbehandling och kemoterapi (Reinfjell et al., 2009), och vanliga biverkningar i samband med behandlingen är hårförlust, hudproblem, illamående, trötthet, smärta, förstoppning, blödning, hörselnedsättning, magsår, hjärtproblem och tillväxtfördröjning (Nicholas et al., 2009). Att genomgå en sådan lång behandling är påfrestande och enligt Fardell et al. (2017) upplever dessa barn i jämförelse med friska barn en försämrad livskvalitet. De ställs inför en helt ny tillvaro med många och långa sjukhusbesök där sjukhuset nu blivit en del av deras nya hem (Han et al., 2011).



## Att vara förälder till barn som vårdas på sjukhus

I Sverige räknas alla personer mellan 0–18 år som barn (Enskär & Golsäter, 2009). När ett barn blir allvarligt sjuk är det viktigt att tillgodose barnets behov och önskemål så långt som möjligt (Enskär & Golsäter, 2009). Barn brukar ofta vilja försöka leva sitt liv på samma sätt som de tidigare gjort innan de blev sjuka, vilket bör tillfredsställas på bästa sätt. Vad som är gemensamt för alla barn på sjukhus är att föräldrarna är deras absolut viktigaste och tryggaste punkt och det är därför viktigt att alltid erbjuda föräldrarna att vara tillsammans så mycket som möjligt med barnet under tiden de vistas på sjukhus (Enskär & Golsäter, 2009). Tidigare forskning visar att föräldrar har tyckt att deras roll på sjukhus har varit otydlig och de inte riktigt vet vad, och hur mycket som förväntas av dem kring deras barns vård (Ringnér, 2013). Föräldrar beskriver att de har ett stort behov av att känna att de finns där för sitt sjuka barn (Kars et al., 2008). Det är därför viktigt att föräldrarna ges möjlighet att få sina behov bekräftade så att omvårdnaden och behoven kan individanpassas. Men föräldrar uppger att de stundtals känner sig osäkra kring hela sjukdomssituationen och vad som orsakar detta är brist på både förståelse av information och kommunikation, vilket leder till att föräldrarna känner oro både för sin egen och för barnets del (Woodgate & Degner, 2003). Genom att vårdpersonalen identifierar och tillgodoser föräldrarnas behov när deras barn vårdas på sjukhus så skapas en trygg roll för både föräldrar och barnet (Ringnér, 2013). För att göra föräldrarna så delaktiga som möjligt i barnets vård bör de som tidigare nämnt vara tillsammans med sitt barn så mycket som möjligt, även nattetid. Föräldrarna ska få tydlig information som är lätt att förstå om barnets sjukdom, vård och omvårdnad. De ska dessutom få den avlastning som krävs och det är viktigt att som vårdpersonal bemöta föräldrarna på ett trevligt och respektfullt sätt (Enskär & Golsäter, 2009).

Vårdpersonalen behöver anpassa omvårdnaden efter barnets och föräldrarnas behov och agera stödjande gentemot föräldrarna för att underlätta för dem att uppnå sitt behov av att finnas där för sitt sjuka barn (MacKean, Thurston & Scott, 2005). Att undersöka föräldrars upplevelser är därför av vikt för att få en djupare förståelse för hur vårdpersonalen kan underlätta för föräldrarna att uppfylla sitt behov av att finnas där för sitt sjuka barn.

## Stöd till föräldrar med cancersjuka barn

Enligt studien av Altay, Kilicarslan, Sari och Kisecek (2014) är stöd i form av regelbunden information kring sitt barns leukemi ett behov som många föräldrar har. Enligt Kästel et al (2011) upplever föräldrar att informationen som ges är beroende av hur, var och när den ges. Att behöva ta in mycket information på kort tid leder ofta till att föräldrar går miste om viktig information vilket medför att föräldrar känner en stor oro, stress och rädsla över vad som händer med sitt cancersjuka barn (Kästel et al., 2011). I studien av Altay et al. (2014) har det visat sig att både emotionellt och socialt stöd är en väldigt viktig del för föräldrarna och därför bör vårdpersonalen identifiera vilka behov föräldrar har för att kunna ge rätt stöd. Det har dock visat sig att vårdpersonalen har svårt att tillgodose föräldrarnas sociala stöd, trots att det till exempel är sjuksköterskan bland vårdpersonalen som oftast arbetar närmast föräldrarna och barnet. I studien av MacKay och Gregory (2011) har det framkommit att det finns faktorer som gör att föräldrars behov av stöd ibland kan vara svårt att tillgodose. Kulturella skillnader mellan sjuksköterskan och föräldrarna är en orsak, men även stress bland sjuksköterskor, ingen kontinuitet bland personalen och okunskap om vilket stöd som behövs, är faktorer som kan bidra till bristande stöd. Genom en sammanställning av tidigare forskning kring vilket stöd föräldrar upplever att de behöver från vårdpersonalen när deras barn vårdas för leukemi, förväntas föreliggande studie kunna ge vårdpersonalen en ökad förståelse över föräldrars erfarenheter och upplevelser och därmed arbeta anpassa stödet till dessa föräldrar.

### **Syfte**

Syftet med studien var att belysa föräldrars upplevelser av att ha ett barn med leukemi.

### **Metod**

Föreliggande studie genomfördes som en litteraturstudie (Kristensson, 2014), där fokus låg på att finna föräldrars erfarenheter och upplevelser. Litteraturstudien utgick från en induktiv ansats vilket menas med syftet inte var att sträva efter att kunna generalisera resultatet. Syftet var istället att få en förståelse för ett visst fenomen. Studien baserades därför på redan tidigare forskning inom området för att få en ökad överblick över tidigare evidens i relation till syftet (Kristensson, 2014).

## Urval och datainsamling

Inklusionskriterierna omfattade artiklar som var publicerade på engelska och i fulltext. Studierna identifierades via två olika databaser, CINAHL och Pubmed. CINAHL innehåller publikationer inriktade på omvårdnad och omvårdnadsvetenskap medan Pubmed bland annat innehåller publikationer från medicin och omvårdnad (Polit & Beck, 2014). Sökorden som utgjorde grunden för sökningen utgick från studiens syfte (Kristensson, 2014). Följande sökord användes i sökningen; *child, leukemia, parents, nurse, nurses support, parents experience, parents support, information, coping* och *clinical staff*. Sökningen innehöll också den booleska söktermen "AND", för att specificera sökningen ytterligare. Efter sökningen var genomförd inkluderades sex kvalitativa och fyra kvantitativa vetenskapliga artiklar i studien.

Först lästes abstrakten av båda författarna var för sig. Sedan valdes de artiklar ut som båda författarna ansåg vara relevanta för studiens syfte för vidare läsning i fulltext vilket resulterade i 22 artiklar. Efter läsningen i fulltext föll 12 artiklar bort på grund av att de ej stämde överens med syftet för studien. De resterande 10 artiklarna som valdes ut och som ingår i litteraturstudien kvalitetsgranskades med hjälp av olika granskningsmallar. En mall som Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU, 2014) tagit fram för kvalitativa studier, och för de kvantitativa studierna användes från Joanna Briggs granskningsmallar för tvärsnittsstudier och kvasiexperimentella studier (Joanna Briggs Institute, 2017). Granskningsmallarna bestod av ett antal frågor som besvarades "ja", "nej", "oklart" eller "ej tillämpligt". Besvarades alla frågorna med "Ja" fick artikeln 100 procent och bedömdes då vara av hög kvalitet. Blev svaren "oklart" eller "nej" fick studien mindre procent och slutsatsen drogs därför att kvalitén var lägre. Besvarades en fråga med "ej tillämpligt" räknades dock inte det svaret med, och sänkte därmed inte heller artikelns kvalitet. Vi kom gemensamt fram till att enbart inkludera artiklar som fick 70 procent eller högre efter kvalitetsgranskningen var utförd, och därmed exkluderas övriga artiklar som ej höll samma kvalitet. Alla 10 artiklar som kvalitetsgranskades fick över 70 procent och bedömdes ha hög kvalitet och inkluderades därför i litteraturstudien.

**Tabell 1.** Sökning i pubmed 2019-11-11. Filter: Full text + Engelska

PubMed	Sökord	Antal träffar	Lästa abstracts	Urval 1	Urval 2
#1	“Child”[MeSH]	1188,881			
#2	”Leukemia”	224,166			
#3	#1 AND #2	28,333			
#4	“Parents experience”	14,395			
#5	“Coping”	124,854			
#6	#3 AND #5	28	8	2	1
#7	#3 AND #4	80	32	3	1
#8	“Parents”	181,981			
#9	“Nurse”	224,367			
#10	#8 AND #9	7,521			
#11	#3 AND #10	50	11	4	1
#12	#2 AND #4	105	23	3	1
#13	“Parents support”	93,353			
#14	“Clinical staff”	506,37			
#15	#3 AND #13 AND #14	9	3	2	1

**Tabell 2.** Sökning i CINAHL 2019-11-11 Filter: Full text + Engelska

Cinahl	Sökord	Antal träffar	Lästa abstracts	Urval 1	Urval 2
#1	“Parents”	91,245			
#2	“Leukemia”	21,604			
#3	#1 AND #2	455			
#4	“Parents experience”	13,079			

#5	#2 AND #4	82	21	5	1
#6	“Information”	329,996			
#7	#1 AND #6	11,638			
#8	#7 AND #2	82	14	1	1
#9	“Coping”	36,028			
#10	#1 AND #9	3,745			
#11	#10 AND #2	43	11	2	2
#12	“Nurse”	247,807			
#13	#1 AND #12	4,605			
#14	#13 AND #2	43	7	3	1
#15	“Support”	295,050			
#16	#15 AND #1	18,002			
#17	#15 AND #3	94	13	3	0

## Dataanalys

En integrerad analys användes för att sammanställa den insamlade datan (Kristensson, 2014). Analysen utfördes i tre olika steg och lämpar sig bra att använda i en litteraturstudie så resultatet i studien kan presenteras på ett överskådligt sätt (Kristensson, 2014). Första steget var att läsa de valda artiklarna flera gånger för att en förståelse för både innehåll och sammanhang i texten skulle uppnås (Friberg, 2017). I samband med att artiklarna lästes, så sammanfattades de även för att bilda en grund för förståelsen av innehållet utifrån studiens syfte, och för att finna likheter och skillnader. Det andra steget var att artiklarnas resultat lästes för att finna olika underkategorier som stod i relation till studiens syfte. När alla artiklarnas resultat hade blivit lästa och samtliga underkategorier var identifierade, sammanställdes dessa i steg tre och bildade då olika huvudkategorier (Kristensson, 2014).

## Forskningsetiska avvägningar

All forskning inom medicin och som involverar människor ska granskas av oberoende personer för att godkänna det etiska förhållningssättet i studierna (Sandman & Kjellström, 2013). Sandman & Kjellström (2013) skriver att ett internationellt styrdokument blev framtaget 1964 men som ständigt uppdateras, Helsingforsdeklarationen, som riktar sig till all forskning med människor inom medicin och hälsa. Den innehåller 35 punkter som sammanfattas i fyra centrala principer; *autonomiprincipen*, *nyttoprincipen*, *icke-skada principen* och *rättvisepincipen* (World Medical Association, 2013). Autonomiprincipen innebär deltagarnas rätt till självbestämmande. Nyttoprincipen innebär att risken för skada eller obehag aldrig ska överväga nyttan med studien. Icke-skada principen syftar till att minimera riskerna för skada så mycket som möjligt. Ett exempel kan vara att följa lagstiftningen gällande sekretess och anonymitet. Slutligen syftar rättvisepincipen till att behandla alla deltagare rättvist och att deras medverkan sker på lika villkor (World Medical Association, 2013). Artiklarna som inkluderades i studien granskades genom att ta de fyra ovan nämnda principerna i beaktning, och alla valda artiklar utom två hade fått ett godkännande från en forskningsetisk nämnd. De två artiklarna som inte fört någon etisk diskussion eller blivit godkända av en forskningsetisk nämnd, där kom studiens författare gemensamt fram till att inkludera dem i litteraturstudien efter granskning utifrån de fyra principerna.

## Resultat

Resultatet baseras på sju kvalitativa och tre kvantitativa vetenskapliga artiklar. Analysen genererade två huvudkategorier och fyra underkategorier. Den första huvudkategorin belyser hur hela deras värld förändras när deras barn vårdas för leukemi och beskrivs av två underkategorier; *ett förändrat liv* och *en överhängande rädsla*. Den andra huvudkategorin belyser föräldrarnas strävan efter att återgå till en normal livstillvaro när deras barn drabbats av leukemi och beskrivs av två underkategorier; *ett behov av information* och *en hjälpande hand*.

**Tabell 3.** Överblick över huvudkategorier och underkategorier.

Huvudkategori	Underkategorier
En helt ny värld	Ett förändrat liv
	En överhängande rädsla
Strävan efter att återgå till en normal tillvaro	Ett behov av information
	En hjälpande hand

### **En helt ny värld**

Genomgående i analyserade artiklar framkom att det för föräldrar är en mycket omtumlande situation när deras barn drabbats av leukemi. Situationen förändrade hela livet för dessa familjer och föräldrarna kände en ständig rädsla inför hur framtiden skulle se ut.

#### *Ett förändrat liv*

Flera av artiklarna tog upp hur föräldrarna upplevde att hela livet förändrades när deras barn fick sin leukemidiagnos (Patistea, 2005; Patistea, Makrodimitri & Pantelli, 2000; Dixon-Woods, Seale, Young, Findley & Henley, 2003; Krisnana, Sulistyarini, Rachmawati, Sufyanti & Kurniam 2019; Muskat et al., 2017; McGrath, 2001). Flera studier visade att många föräldrar satte sitt eget liv, sina egna känslor och sina egna behov åt sidan då de menade att de hade ett ansvar att ta hand om sitt sjuka barn genom att fullt fokusera på sitt barns sjukdom (Patistea, 2005; Dixon-Woods et al., 2003; Muskat et al., 2017). I studien av Dixon-Woods et al. (2003) beskrivs hur föräldrarna påverkades negativt av sjukdomssituationen men inte kände att de kunde förmedla sina egna behov eftersom det fanns en underliggande norm om deras skyldigheter att finnas där för sitt barn.

I flera av studierna beskrevs stressen som föräldrarna upplevde i samband med barnets sjukdom och sjukhusvistelsen (Patistea & Babatiskou, 2003; Dixon-Woods et al., 2003; Patistea et al., 2000; Krisnana et al., 2019; Wang et al., 2017, Davies et al., 2017; McGrath

2001; Aburn & Gott, 2014). Faktorer som bidrog till att föräldrarna upplevde en hög nivå av stress var det psykologiska traumat och ovissheten om vad som skulle komma, att ständigt vara tillgänglig för det sjuka barnet men samtidigt försöka hinna med att sköta hushållet och barnen som var kvar hemma samt de höga finansiella kostnaderna som barnets sjukdom innebar för familjen (Patistea et al., 2000; Dixon-Woods et al., 2003; Wang et al., 2017). Wang et al. (2017) beskrev hur dessa faktorer bidrog till att föräldrarna kände en hög vårdbörd som i sin tur ledde till sömnbrist, ångest och depression.

### *En överhängande rädsla*

Majoriteten av analyserade artiklar visade att föräldrar upplevde situationen när deras barn drabbats av leukemi som hotfull (Patistea, 2005; Patistea & Babatiskou, 2003; Patistea et al., 2000; Dixon-Woods et al., 2003; Muskat et al., 2017; Davies et al., 2017; McGrath, 2001; Aburn & Gott, 2014). Studien av Patistea (2005) visade att det inte fanns några statistiskt signifikanta skillnader mellan mammors och pappors upplevelse av situationens allvar. Överhängande var rädslan för att barnet skulle drabbas av återfall samt för hur framtiden skulle se ut (Patistea et al., 2000; Dixon-Woods et al., 2003; Muskat et al., 2017; McGrath, 2001; Aburn & Gott, 2014).

Aburn och Gott (2014) beskrev hur föräldrarna initialt blev väldigt överväldigade av beskedet om att deras barn hade leukemi. Föräldrarna hade en uppfattning om att leukemi var en sjukdom som innebar hårda behandlingar och en förestående död, de såg inget hopp utan trodde att deras barn skulle dö (Aburn & Gott, 2014). Flera andra studier belyste också den överväldigande känslan som föräldrarna upplevde när barnet fick diagnosen och hur de upplevde att de förlorade kontroll i den situationen (McGrath, 2001; Patistea, 2005; Dixon-Woods et al., 2003; Patistea et al., 2000). Patistea et al. (2000) beskrev hur föräldrar till barn med leukemi upplevde en rädsla relaterat till förlusten av kontroll. De förklarade att den nya och komplexa medicinska situationen var svår att hantera för föräldrarna. Föräldrarna kände sig hjälplösa och maktlösa då behandlingsmöjligheterna var begränsade och de fasade för hur framtiden skulle se ut och om deras barn skulle överleva (Patistea et al., 2000).



## **Strävan efter att återgå till en normal tillvaro**

Analysen visade att föräldrarna kämpade med att få tillvaron att fungera så normalt som möjligt efter att deras barn fått diagnosen leukemi. De sökte stöd från olika håll för att få vardagen att gå ihop och kämpade för att skapa förståelse i situationen.

### *Ett behov av information*

Flera av studierna belyste föräldrars upplevelser av den information som vårdpersonalen tillhandahöll kring barnets leukemi och hur föräldrarna behövde information för att känna att de hade kontroll i situationen (Patistea & Babatiskou, 2003; Patistea et al., 2000; Muskat et al., 2017; Davies et al., 2017; McGrath, 2001; Aburn & Gott, 2014). Informationen som föräldrarna fick upplevdes som svår och överväldigande då den innehöll många medicinska termer (Patistea et al., 2000; Aburn & Gott, 2014). Föräldrarna upplevde att informationen de fick kändes otillräcklig och till största del fokuserades på den biomedicinska aspekten av barnets sjukdom och vilka behandlingsalternativ som fanns att tillämpa (Patistea & Babatiskou, 2003; Patistea, 2005). Många föräldrar hade velat ha mer information kring botemedel, orsak till varför barnet blivit sjukt samt om eventuella tecken på återfall (Muskat et al., 2017; Patistea & Babatiskou, 2003; Patistea, 2005). Enligt Davies et al. (2017) upplevde en del föräldrar att personalen ibland undanhöll information, vilket de trodde berodde på att personalen ville undvika att lägga tid på att besvara följdfrågor. Det resulterade i att föräldrarna upplevde att de var till besvär, vilket medförde minskat förtroende för sjukvården som resulterade i minskad tillit över kompetensen hos personalen (Davies et al., 2017).

Flera studier beskriver att föräldrar ofta saknar den kunskap som krävs för att de ska kunna känna en trygghet i relation till situationen de befinner sig i (Krisnana et al., 2019; Patistea & Babatiskou, 2003; Muskat et al., 2017; Aburn & Gott, 2014). I studien av Muskat et al. (2017) beskrevs hur föräldrarna kände en oro över att leukemin skulle komma tillbaka efter barnets utskrivning och föräldrarna menade att mer kunskap om tecken och symtom på återfall hade kunnat medföra en nödvändig trygghet. I studien av Krisnana et al. (2019) implementerades en modul som kallades för "FACE" (family centered empowerment module). Studien genomfördes med en kvasiexperimentell design och deltagarna utbildades av sjukvårdspersonalen inom olika medicinska områden, exempelvis hur de själva kunde tyda

tecken på infektion. Resultatet visade att det fanns en signifikant skillnad mellan deltagarnas och kontrollgruppens upplevda stress, där deltagarnas stressnivå minskat efter interventionen. Kunskapen de fick ökade deras självförtroende och de upplevde då att de kunde hantera situationen med sitt sjuka barn bättre (Krisnana et al., 2019).

### *En hjälpande hand*

Genomgående i majoriteten av artiklarna uttrycktes föräldrarnas behov av andra människor för att hantera situationen när deras barn drabbats av leukemi samt för att få vardagen att gå ihop (Patistea, 2005; Patistea et al., 2000; Dixon-Woods et al., 2003; Wang et al., 2017; Muskat et al., 2017, McGrath, 2001; Aburn & Gott, 2014). Flera studier tog upp vårdpersonalens stöd till föräldrarna och beskrev att detta främst gavs i form av utbildning om barnets sjukdom och omvårdnad (Patistea, 2005; Dixon-Woods et al., 2003; Krisnana et al., 2019; Muskat et al., 2017; Aburn & Gott, 2014; McGrath, 2001). Studien av Aburn och Gott (2014) beskriver hur föräldrarna fick stöd på skilda sätt från vårdpersonalens olika yrkeskategorier, läkaren gav mycket information som sedan en sjuksköterska kunde hjälpa till att sortera och tolka. Föräldrarna upplevde kontinuiteten hos vårdpersonalen som extra hjälpsam då både de själva och barnet skapade en relation till personalen vilket skapade en trygghet (Aburn & Gott, 2014). McGrath (2001) beskrev även hur föräldrarna talade om möjligheten att få snabba svar på frågor och funderingar som ett fantastiskt stöd och poängterade vikten av att ha en bra relation till vårdpersonalen.

Utöver det stöd som föräldrarna fick från vårdpersonalen uppmärksammades i flera studier även stöd från medförälder, övrig familj och vänner som viktigt för föräldrarna (Patistea, 2005; Patistea et al., 2000; Dixon-Woods et al., 2003; Wang et al., 2017; McGrath, 2001). McGrath (2001) beskriver att föräldrarna upplevde stödet från sin partner som speciellt meningsfullt då det innebar att de kunde byta av varandra och säkerställa att någon alltid fanns där för barnet. Samtidigt som det innebar att en förälder kunde stå över att bevittna vissa delar av barnets behandling som kunde upplevas jobbiga (McGrath, 2001). Flera studier tog även upp hur övrig familj, släkt och vänner som tog hand om syskon och hushåll upplevdes som ett stort stöd av föräldrarna (Patistea, 2005; Patistea et al., 2000; Dixon-Woods et al., 2003; McGrath, 2001).

Många föräldrar upplevde att de initialt erbjöds mycket stöd från olika håll men att erbjudanden med tiden sedan tunnades ut (Dixon-Woods et al., 2003; Muskat et al., 2017; McGrath, 2001). Föräldrarna i studien av McGrath (2001) belyste problematiken kring antalet personer bland vårdpersonalen som kunde erbjuda stöd i relation till hur många som behövde stöd och föreslog att familjer i första stadiet av barnets behandling skulle erbjudas en speciell stödperson. Studien av Wang et al. (2017) visade ett signifikant samband mellan föräldrars upplevelse av tillgång till socialt stöd och deras nivå av upplevd vårdörda där stor tillgång till socialt stöd medförde en lägre känsla av vårdörda. McGrath (2001) beskrev att många föräldrar uppgav att deras situation underlättades av tillgången till stöd men de ansåg att det var problematiskt att erhålla tillräckligt med stöd dels för att det krävde mycket av de som fanns där för att stödja dem men även för att stödet behövdes under en mycket lång tid.

## Diskussion

### Diskussion av vald metod

För att besvara studiens syfte genomfördes en litteraturstudie vilket Kristensson (2014) menar ger en möjlighet att få en överskådlig bild av tidigare forskning inom området. För att få tillgång till all relevant litteratur rekommenderar Kristensson (2014) att en systematisk litteratursökning görs, men då författarna hade en begränsad tid att genomföra litteraturstudien på, gjordes istället en icke systematisk litteratursökning vilket innebar att de inkluderade artiklarna valdes efterhand som de påträffades i sökningarna och som stämde överens med syftet. Författarna använde sig av databaserna CINAHL och PubMed för att söka efter vetenskapliga artiklar, och i litteraturstudien inkluderades både kvalitativa och kvantitativa artiklar vilket Polit och Beck (2014) menar skapar en djupare och bredare förståelse över ett fenomen. Både i de kvalitativa och kvantitativa studierna var resultaten likvärdiga och därmed kunde heller ingen betydande skillnad urskiljas. Sökorden som användes var alla begrepp som var relevanta till studiens syfte. Dock hade fler artiklar påträffats om sökningen hade breddats och haft med orden *nurs\** och *parent\** och *experience\**. Istället användes bara *nurse*, *parents* och *experience* vilket kan ses som en svaghet då det begränsade antalet träffar. Dock ansåg författarna att antalet träffar var tillräckligt högt och representativt för att belysa studiens syfte. Enbart artiklar skrivna på engelska och i full text inkluderades i studien vilket kan ha medfört att artiklar som annars

varit relevanta för litteraturstudien missades. Artiklarna som inkluderades i litteraturstudien innehöll data från England, Indonesien, USA, Kanada, Grekland, Tyskland och Nya Zeeland. Att ha med studier från olika länder skapade möjlighet för ett bredare perspektiv. En granskning av de kvalitativa artiklarna utfördes med hjälp av mallar från SBU (2014), och för de kvantitativa användes en mall från Joanna Briggs Institute (2017). Att granska artiklar medför att kvaliteten i artiklarna bedöms (Kristensson, 2014), och i litteraturstudien inkluderades artiklar som efter granskningarna fick 70 % eller högre. Tre av artiklarna är skrivna av samma författare vilket författarna till denna studie haft i åtanke. Detta kan ses som en svaghet, men då artiklarna har olika områden i fokus dock alla med relevans för studiens syfte, bedömde författarna att inkludera dessa i litteraturstudien. När samtliga artiklar var analyserade utfördes en integrerad analys i tre steg där författarna gemensamt kom fram till två huvudkategorier och fyra underkategorier.

### **Diskussion av framtaget resultat**

Syftet med studien var att belysa föräldrars upplevelser av att ha ett barn med leukemi. Följande diskussion ämnar lyfta fram ytterligare aspekter utifrån fynden som resultatet genererade. Aspekter som kommer att diskuteras är vikten av att se föräldrarna, att underlätta en känsla av sammanhang samt behovet av stöd från olika håll.

#### *Att se föräldrarna*

Resultatet av denna studie visade att föräldrarna ofta satte sina egna behov och känslor åt sidan när deras barn drabbats av leukemi och genomgår behandling. Deras fokus ligger på att finnas där för barnet och andra delar av livet sätts åt sidan. Många föräldrar upplevde en hög vårdbörd i samband med att barnet drabbats av leukemi och det resulterade i en hög nivå av stress hos dessa föräldrar som även ledde till sömnbrist och depression. Enligt Kars et al. (2007) är föräldrarna speciellt utsatta när deras barn drabbas av cancer då det som tidigare nämnts är en stressig period. Ångström-Brännström, Norberg, Strandberg, Söderberg och Dahlqvist (2010) menar att föräldrar står inför en mycket viktig men även väldigt krävande roll i omvårdnaden av sitt sjuka barn. Även fast människor i största allmänhet behöver stöd genomgående i livet så är det extra viktigt att få stöd när något känns svårt och överväldigande (Ångström-Brännström et al., 2010). Benzein et al. (2009) ansåg att föräldrar bör erbjudas hälsostödjande samtal när deras barn drabbats av allvarlig sjukdom. Morse

(2000) beskrev hur att agera stödjande är en grundläggande del i att ge omvårdnad och ansåg att det bör vara något som alltid eftersträvas av vårdpersonalen. Utefter vad litteraturen belyst att föräldrar går igenom när deras barn vårdas för leukemi skulle hälsostödjande samtal troligtvis underlätta för föräldrar. Svarvardsdottir och Sigurdardottir (2006) beskriver att hälsostödjande samtal kan möjliggöra och underlätta för vårdpersonal att se alla individer i en familj och framhäva individuella styrkor och bearbeta individuella behov. Svarvardsdottir, Tryggvardottir och Sigurdardottir (2012) fann att familjer upplevde ett ökat stöd från sjuksköterskor efter att de fått hälsostödjande samtal och föräldrar till sjuka barn upplevde efter samtalen ett ökat välbefinnande. Författarna till denna studien menar därför att hälsostödjande samtal skulle kunna gynna föräldrarna då deras egna behov och känslor kan komma till ytan och bearbetas istället för att tryckas undan och eventuellt vara orsak till depression och sömnlöshet.

### *Att underlätta en känsla av sammanhang*

Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2016) ska omvårdnaden ske på ett sådant sätt att det finns ett tryggt samspel mellan vårdpersonalen, patienten och patientens familj som bygger på tillit. Resultatet av denna studie visade att föräldrarna inte alltid upplevde att relationen med vårdpersonalen byggde på tillit då de upplevde att en del information som de behövde för att förstå situationen undanhölls. I resultatet framkommer föräldrarnas strävan efter KASAM då det tydligt framgick hur de kämpade för att få information och kunskap om barnets sjukdom, tillstånd och omvårdnad, vilket kan ses som en form av coping. Genom att ställa frågor och söka information från vårdpersonalen försökte föräldrarna skapa förståelse för situationen. Strävan efter förståelse handlar om att föräldrarna vill känna begriplighet i situationen. Informationen och den förvärvade kunskapen kunde föräldrarna sedan använda för att vara delaktiga i sitt barns vård vilket är en strävan efter meningsfullhet. Genom att skapa förståelse och vara delaktiga kunde föräldrarna återfå kontroll över situationen vilket skapar hanterbarhet. Begriplighet, meningsfullhet och hanterbarhet är de tre delarna som tillsammans utgör KASAM. Enligt Kurtulus et al. (2018) är målet med en familjefokuserad omvårdnad att föräldrarna ska känna att de återfår kontroll över situationen. Föräldrarna upplevde sig, enligt resultatet av denna studie, inte nöjda med informationen de erbjöds. Det skulle kunna bero på tidsbrist hos vårdpersonalen men det skulle även kunna bero på att vårdpersonalen inte har tillräcklig kunskap inom familjefokuserad omvårdnad och därmed inte kan läsa av

situationen och anpassa informationen efter föräldrarnas behov. Eftersom informationen behövs för att föräldrarna ska känna att de har någon form av kontroll i situationen är den en viktig del i föräldrarnas strävan efter KASAM. Möllerberg, Årestedt, Swahnberg, Benzein och Sandgren (2019) fann att KASAM var associerat med lägre ångest, färre symtom på depression och en högre känsla av hopp, både hos personer med cancer och hos deras familjemedlemmar. Möllerberg et al. (2019) beskrev därför vikten av att vårdpersonal identifierar familjer med låg känsla av sammanhang och arbetar för att ge dem professionellt stöd och därmed ökar deras välbefinnande. Bristen på rätt anpassad information skulle kunna indikera att vårdpersonalen behöver mer utbildning inom familjefokuserad omvårdnad och KASAM.

### *Stöd från olika håll*

Det framgick från resultatet i denna studie att föräldrarna var i stort behov av stöd från flera olika håll. De behövde stöd från vårdpersonal i direkt anslutning till barnets vård och omvårdnad genom att vårdpersonalen fanns där och kunde svara på frågor och tyda information men även genom att de skapade en relation med både barnet och föräldrarna vilket medförde en trygghet. De behövde även stöd från familj och vänner för att klara av vardagen. Enligt Altay et al. (2014) är föräldrar till barn med cancer i stort behov av både socialt och emotionellt stöd och vårdpersonalen behöver identifiera vilket behov föräldrarna har för att sedan kunna tillgodose det. Resultatet i denna studiet visade att föräldrarnas behov av stöd inte i tillräcklig utsträckning identifierades och tillgodoseddes av vårdpersonalen då flera föräldrar uppgav att de saknade det stöd som de hade önskat. Benzein et al. (2009) menar att familjen och vårdpersonalen tillsammans ska arbeta för en god omvårdnad genom att se till familjens behov. Vidare beskrivs hur familjen kan ses som ett system där friska medlemmar själva kan drabbas av ohälsa på grund av att de tar så stort ansvar när deras familjemedlem blivit sjuk. Resultatet av denna studie visade att många föräldrar själva upplevde ohälsa i samband med barnets sjukdom och den roll som krävdes av dem. Ångström-Brännström et al. (2010) betonar vikten av att förstå den enskilda människans behov i strävan efter att ge stöd, då stöd kan betyda olika för olika individer. Eftersom resultatet i denna studie visar på att föräldrarnas behov inte tillgodoses kan det vara en indikation på att den familjefokuserade omvårdnaden behöver förbättras så att vårdpersonalen bättre kan identifiera och tillgodose föräldrarnas behov. Med en större kunskap om familjecentrerad omvårdnad och KASAM kan vårdpersonalen i relation med föräldrarna

bättre arbeta för en god omvårdnad. Resultatet av denna studie skulle även kunna indikera att vidare studier om effektiv implementering av familjefokuserad omvårdnad med fokus på familjens KASAM behövs. Alternativt att studier som undersöker vårdpersonals erfarenheter av att arbeta med familjefokuserad omvårdnad i syfte att belysa om kunskap saknas eller om det finns andra orsaker till varför föräldrarnas behov inte tillgodoses.

### **Slutsats och kliniska implikationer**

Resultatet av denna studie visade att föräldrar upplever att hela deras liv förändras när deras barn drabbas av leukemi. De satte sina egna behov åt sidan för att finnas tillgängliga för sina barn och upplevde en hög vårdbörd och brist på stöd. Föräldrarnas välbefinnande och deras upplevelse av stöd hade kunnat gynnas av att vårdpersonalen erbjöd dem hälsostödjande samtal. Resultatet visade även att föräldrarna ville ha mer information från vårdpersonalen för att skapa förståelse i situationen och kunna vara delaktiga i vården av barnet samt känna att de hade kontroll över situationen. En känsla av sammanhang kan öka föräldrarnas välbefinnande och det är därför av vikt att vårdpersonal arbetar för att identifiera familjer med låg känsla av sammanhang och ger dem professionellt stöd. Resultatet av denna studie visade att föräldrarna upplevde att de inte fick stöd från vårdpersonal i den utsträckning som det behövde, vilket skulle kunna indikera att vårdpersonalen saknar tid eller kunskap för att tillgodose behovet. För att undersöka hur föräldrars behov av stöd bättre kan tillgodoses behövs vidare studier som belyser vårdpersonalens erfarenheter, upplevelser och kunskaper kring att arbeta med familjefokuserad omvårdnad

### **Författarnas arbetsfördelning**

Arbetet i litteraturstudien har fördelats jämnt mellan författarna och båda har varit lika delaktiga under arbetets gång. Artikelsökning har skett delvist uppdelat då författarna sökt på olika databaser, för att sedan gemensamt granska och välja ut de inkluderade artiklarna. Författarna har tagit lika stort ansvar genom hela arbetet och varit lika delaktiga i allt producerat material.

## 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*(5). doi: 10.1177/1043454211409585

Altay, N., Kilicarslan, E., Sari, Ç, & Kisecek, Z. (2014). Determination of social support needs and expectations of mothers of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 31*(3), 147-153. doi:10.1177/1043454213520471

Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur.

Aronsen Torp, J., & Klintman, J. (2016). Blodsjukdomar. I A. Ekwall & A M. Jansson (Red.), *Omvårdnad & medicin* (s. 587-620). Lund: Studentlitteratur.

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2009). Familj och sociala relationer. I F. Friberg & J. Öhlen (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (s.68-85). Lund: Studentlitteratur

Braun, V. F., & Foster, C. (2011, January). Family nursing: Walking the talk. In *Nursing forum, 46*(1), 11-21. Malden, USA: Blackwell Publishing Inc. doi:10.1111/j.1744-6198.2010.00202.x

Bryant, A. L., Walton, A. L., Shaw-Kokot, J., Mayer, D. K., & Reeve, B. B. (2015). Patient-reported symptoms and quality of life in adults with acute leukemia: a systematic review. In *Oncology nursing forum, 42*(2), E91. NIH Public Access. doi: 10.1188/15.ONF.E91-E101

Börjesson, A., Jensen, L. & Wennick, A. (2016). Barnpatienten. I C. Kumlien & J. Rystedt (Red), *Omvårdnad och kirurgi* (s. 496–506). Lund: Studentlitteratur

Clarke JN. (2006). Advocacy: essential work for mothers of children living with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology, 24*(2), 31–47. doi:10.1300/J077v24n02\_03



Davies, S., Salmon, P., & Young, B. (2017). When trust is threatened: Qualitative study of parents' perspectives on problematic clinical relationships in child cancer care. *Psycho-oncology*, 26(9), 1301-1306. doi:10.1002/pon.4454

Dixon-Woods, M., Seale, C., Young, B., Findlay, M., & Heney, D. (2003). Representing childhood cancer: accounts from newspapers and parents. *Sociology of health & illness*, 25(2), 143-164. doi:10.1111/1467-9566.00329

Enskär, K., & Golsäter, M. (2009). Från barndom till ungdom - den växande människans omvårdnadsbehov. I F. Friberg & J. Öhlen (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (s.132-142). Lund: Studentlitteratur

Fardell, J. E., Vetsch, J., Trahair, T., Mateos, M. K., Grootenhuis, M. A., Touyz, L. M., ... & Wakefield, C. E. (2017). Health-related quality of life of children on treatment for acute lymphoblastic leukemia: A systematic review. *Pediatric blood & cancer*, 64(9). doi:10.1002/pbc.26489

Freeman, K., O'Dell, C., & Meola, C. (2004). Childhood brain tumors: parental concerns and stressors by phase of illness. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 21(2), 87-97. doi:10.1177/1043454203262691

Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg, (red.), *Dags för uppsats*. (s.141-151). Lund: Studentlitteratur.

Gibbins, J., Steinhardt, K., & Beinart, H. (2012). A systematic review of qualitative studies exploring the experience of parents whose child is diagnosed and treated for cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 29(5), 253-271. doi:10.1177/1043454212452791

Gheihman, G., Zimmermann, C., Deckert, A., Fitzgerald, P., Mischitelle, A., Rydall, A., ... & Rodin, G. (2016). Depression and hopelessness in patients with acute leukemia: the psychological impact of an acute and life-threatening disorder. *Psycho-Oncology*, 25(8), 979-989. doi:10.1002/pon.3940

Han, J., Liu, J. E., Xiao, Q., Zheng, X. L., Ma, Y. H., & Ding, Y. M. (2011). The experiences and feelings of Chinese children living with leukemia: a qualitative study. *Cancer nursing*, 34(2), 134-141. doi: 10.1097/NCC.0b013e3181efea47

Häggman-Laitila, A., Tanninen, H. M., & Pietilä, A. M. (2010). Effectiveness of resource-enhancing family-oriented intervention. *Journal of clinical nursing*, 19(17-18), 2500-2510. doi:10.1111/j.1365-2702.2010.03288.x.

Joanna Briggs Institute. (2017). Critical Appraisal Tools. Hämtad 2019-11-13 från <https://joannabriggs.org/research/critical-appraisal-tools.html>

Kars, M.C., Duijnste, M.S.H, Pool, A., van Delden J.J.M., & Grypdonck, M.H.F. (2008). Being there: parenting the child with acute lymphoblastic leukaemia. *Journal of Clinical Nursing (Wiley-Blackwell)*, 17(12), 1553–1562. doi:10.1111/j.1365-2702.2007.02235.x

Klassen, A., Raina, P., Reineking, S., Dix, D., Pritchard, S., & O'Donnell, M. (2007). Developing a literature base to understand the caregiving experience of parents of children with cancer: a systematic review of factors related to parental health and well-being. *Supportive Care in Cancer*, 15(7), 807-818. doi:10.1007 / s00520-007-0243-x

Krisnana, I., Sulistyarini, H., Rachmawati, P. D., Arief, Y. S., & Kurnia, I. D. (2019). Reducing acute stress disorders in mothers of leukemic children by means of the Family Centered Empowerment module (FACE). *Central European Journal of Nursing and Midwifery*, 10(2), 1035-1040. doi:10.15452/CEJNM.2019.10.0011

Kristensson, J. (2014) *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik; för studenter och hälso- och vårdvetenskap*. Stockholm: Natur och Kultur

Kurtulus, N., Yıldız, K., Korucu, E., & Ozyazicioglu, N. (2018). Determination of Pediatric Nurses' Attitudes on Family-Centered Care. *International Journal of Caring Sciences*, 11(2), 1065–1072. Från:

<http://web.b.ebscohost.com.ludwig.lub.lu.se/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=5&sid=a2db07ff-406d-43e0-80f2-d952f9307aee%40pdc-v-sessmgr01>

Kästel, A., Enskär, K., & Björk, O. (2011). Parents' views on information in childhood cancer care. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(4), 290-295. doi:10.1016/j.ejon.2010.10.007

Lazarus, R. S. (1993). Coping theory and research: Past, present, and future. *Fifty years of the research and theory of RS Lazarus: An analysis of historical and perennial issues*, 366-388.

Från: [https://books.google.se/books?hl=sv&lr=&id=Cgm-krO77HgC&oi=fnd&pg=PA366&dq=Lazarus,+R.+\(1993\).+Coping+theory+and+research:+past,+present,+and+future.+Psychosomatic+&ots=ew79F6bC9j&sig=SQjw5tEcGJ3HIWueLIU0zLqHkp8&redir\\_esc=y#v=onepage&q=Lazarus%2C%20R.%20\(1993\).%20Coping%20theory%20and%20research%3A%20past%2C%20present%2C%20and%20future.%20Psychosomatic&f=false](https://books.google.se/books?hl=sv&lr=&id=Cgm-krO77HgC&oi=fnd&pg=PA366&dq=Lazarus,+R.+(1993).+Coping+theory+and+research:+past,+present,+and+future.+Psychosomatic+&ots=ew79F6bC9j&sig=SQjw5tEcGJ3HIWueLIU0zLqHkp8&redir_esc=y#v=onepage&q=Lazarus%2C%20R.%20(1993).%20Coping%20theory%20and%20research%3A%20past%2C%20present%2C%20and%20future.%20Psychosomatic&f=false)

MacKay, L. J., & Gregory, D. (2011). Exploring family-centered care among pediatric oncology nurses. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(1), 43-52. doi:10.1177/1043454210377179

MacKean, G. L., Thurston, W. E., & Scott, C. M. (2005). Bridging the divide between families and health professionals' perspectives on family-centred care. *Health expectations*, 8(1), 74-85. doi:10.1111/j.1369-7625.2005.00319.x

McGrath, P. (2001). Identifying support issues of parents of children with leukemia. *Cancer practice*, 9(4), 198-205. doi:10.1046/j.1523-5394.2001.94008.x

Morse, J. M. (2000). Responding to the cues of suffering. *Health Care for Women International*, 21(1), 1-9. doi: 10.1080/073993300245366

Muskat, B., Jones, H., Lucchetta, S., Shama, W., Zupanec, S., & Greenblatt, A. (2017). The experiences of parents of pediatric patients with acute lymphoblastic leukemia, 2 months after completion of treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 34(5), 358-366. doi:10.1177/1043454217703594

Möllerberg, M.-L., Årestedt, K., Swahnberg, K., Benzein, E., & Sandgren, A. (2019). Family sense of coherence and its associations with hope, anxiety and symptoms of depression in persons with cancer in palliative phase and their family members: A cross-sectional study. *Palliative Medicine*, 33(10), 1310–1318. Doi:10.1177/0269216319866653

Nicholas, D. B., Gearing, R. E., McNeill, T., Fung, K., Lucchetta, S., & Selkirk, E. K. (2009). Experiences and resistance strategies utilized by fathers of children with cancer. *Social Work in Health Care*, 48(3), 260-275.

Patistea, E. (2005). Description and adequacy of parental coping behaviours in childhood leukaemia. *International Journal of Nursing Studies*, 42(3), 283-296.  
doi:10.1016/j.ijnurstu.2004.06.010

Patistea, E., & Babatsikou, F. (2003). Parents' perceptions of the information provided to them about their child's leukaemia. *European Journal of Oncology Nursing*, 7(3), 172-181.  
doi:10.1016/S1462-3889(03)00023-1

Patistea, E., Makrodimitri, P., & Panteli, V. (2000). Greek parents' reactions, difficulties and resources in childhood leukaemia at the time of diagnosis. *European journal of cancer care*, 9(2), 86-96. doi:10.1046/j.1365-2354.2000.00204.x

Peek, G., & Melnyk, B. M. (2010). Coping interventions for parents of children newly diagnosed with cancer: an evidence review with implications for clinical practice and future research. *Pediatric nursing*, 36(6). 306-313. Från: <https://search-ebshost-com.ludwig.lub.lu.se/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,uid&db=ccm&AN=104956386&site=ehost-live>

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2014). *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice*. (8. ed.) Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Reinfjell, T., Lofstad, G. E., Nordahl, H. M., Vikan, A., & Diseth, T. H. (2009). Children in remission from acute lymphoblastic leukaemia: mental health, psychosocial adjustment and parental functioning. *European journal of cancer care*, 18(4), 364-370. doi: 10.1111/j.1365-2354.2008.00954.x

Ringnér, A. (2013). *Information till föräldrar som har barn med cancer*. (Doktorsavhandling, Umeå Universitet, Umeå). Hämtad från <https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:619612/FULLTEXT01.pdf>

Ringnér, A., Jansson, L., & Graneheim, U. H. (2011). Professional caregivers' perceptions of providing information to parents of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(1), 34-42. doi:10.1177/1043454210377175

Sandman, L. & Kjellström, S. (2013). *Etikboken: etik för vårdande yrken*. Lund: Studentlitteratur

Socialstyrelsen (2018). *Cancer i siffror 2018 - Populärvetenskapliga fakta om cancer* [Broschyr]. Stockholm: Socialstyrelsen. Från: <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20976/2018-6-10.pdf>

Statens beredning medicinsk och social utvärdering [SBU]. (2014). *Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik: patientupplevelser*. Hämtad 13 november, 2019, från SBU, [https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/mall\\_kvalitativ\\_forskningsmetodik.pdf](https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/mall_kvalitativ_forskningsmetodik.pdf)

Svavarsdottir EK, & Sigurdardottir AO. (2006). Developing a family-level intervention for families of children with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 33(5), 983–990. Doi: 10.1188/06.ONF.983-99

Svavarsdottir, E. K., Tryggvadottir, G. B., & Sigurdardottir, A. O. (2012). Knowledge Translation in Family Nursing: Does a Short-Term Therapeutic Conversation Intervention Benefit Families of Children and Adolescents in a Hospital Setting? Findings From the Landspítali University Hospital Family Nursing Implementation .. *Journal of Family Nursing*, 18(3), 303–327. Doi: 10.1177/1074840712449202

Svensk sjuksköterskeförening (2015). *Familjefokuserad omvårdnad* [Broschyr]. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Från <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-ompublikationer/ssf.om.familjefokuserad.omvardnad.webb.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening (2016). *Värdegrund för omvårdnad* [Broschyr]. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Från [https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/vardegrund.for.omvardnad\\_reviderad\\_2016.pdf](https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/vardegrund.for.omvardnad_reviderad_2016.pdf)

Vardiman, J. W., Harris, N. L., & Brunning, R. D. (2002). The World Health Organization (WHO) classification of the myeloid neoplasms. *Blood, The Journal of the American Society of Hematology*, *100*(7), 2292-2302. doi: 10.1182/blood-2002-04-1199

Wang, J., Shen, N., Zhang, X., Shen, M., Xie, A., Howell, D., & Yuan, C. (2017). Care burden and its predictive factors in parents of newly diagnosed children with acute lymphoblastic leukemia in academic hospitals in China. *Supportive Care in Cancer*, *25*(12), 3703-3713. doi:10.1007/s00520-017-3796-3

Whitehead, T. P., Metayer, C., Wiemels, J. L., Singer, A. W., & Miller, M. D. (2016). Childhood leukemia and primary prevention. *Current problems in pediatric and adolescent health care*, *46*(10), 317-352. doi: 10.1016/j.cppeds.2016.08.004

Wong, M. Y. F., & Chan, S. W. C. (2006). The qualitative experience of Chinese parents with children diagnosed of cancer. *Journal of Clinical Nursing*, *15*(6), 710-717. doi:10.1111/j.1365-2702.2006.01297.x

Woodgate, R. L., & Degner, L. F. (2003). A substantive theory of keeping the spirit alive: The spirit within children with cancer and their families. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, *20*(3), 103-119. doi:10.1016/S0885-3924(03)00285-9

World Medical Association. (2013). *WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles Medical Research Involving Human Subjects*. Hämtad 27 december, 2019, från World

Medical Association. <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Ygge, B-M. (2015). Barn på sjukhus. I I. Hallberg & T. Lindberg (Red.), *Pediatrisk omvårdnad* (s. 117-128). Stockholm: Liber.

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), 266-275. doi:10.1177/1043454210364623

