



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Ett förändrat liv

En litteraturstudie om föräldrars erfarenheter av att ha ett barn med cancer

Författare: Julia Kovacs & Malin Rittsel

Handledare: Stinne Glasdam

Kandidatuppsats, Litteraturstudie

Hösten 2019

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

Ett förändrat liv

En litteraturstudie om föräldrars erfarenheter av att ha ett barn med cancer

A changed life

A literature study about parents' experiences of having a child with cancer

Författare: Julia Kovacs & Malin Rittsel

Handledare: Stinne Glasdam

Kandidatuppsats, Litteraturstudie

Hösten 2019

Abstrakt

Bakgrund: I Sverige diagnostiseras cirka 350 barn med cancer varje år. Orsaken bakom barncancer är ännu inte kartlagd, cancerförloppet hos barn är dessutom mer komplext och tumörerna är aggressivare än hos vuxna. Förutom att cancersjukdomen är dystert i sig så påverkar barnets sjukdom familjen som helhet och föräldrarnas livsvärld vänds ofta upp och ner. **Syfte:** Att belysa föräldrars erfarenheter av att ha ett barn med cancer. **Metod:** En icke-systematisk litteraturstudie baserad på tio kvalitativa artiklar. Den insamlade datan kvalitetsgranskades och bearbetades sedan med en integrerad analys. **Resultat:** Dataninsamlingen resulterade i fynd som bildade tre huvudteman och sju subteman. Barnets cancerdiagnos ledde till en kris vilken innebar att vardagsnormaliteten och föräldrarnas prioriteringar förändrades. Föräldrarna fick en förändrad inställning till livet och familjen blev viktigare än aldrig förr. **Slutsats:** En ökad förståelse och kunskap för föräldrars upplevelser kan fylla kunskapsluckor och utveckla vården gällande det bristande stödet som drabbade föräldrar upplevt.

Nyckelord

Barncancer, föräldrars upplevelser, livsförändring, kris.

Lunds universitet

Medicinska fakulteten

Programnämnden för omvårdnad, radiografi samt reproduktiv, perinatal och sexuell hälsa

Box 157, 221 00 LUND

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning	2
Introduktion.....	3
Problemområde.....	3
Bakgrund.....	4
Perspektiv och utgångspunkter.....	4
Cancer.....	6
Barnet i sjukvården	6
Familjefokus	7
Föräldrars erfarenheter	7
Syfte.....	8
Metod.....	8
Urval	9
Datainsamling.....	9
Sökschema.....	10
Data analys.....	12
Forskningsetiska avvägningar	13
Resultat	13
Familjen som enhet.....	14
Familjens liv vänds upp och ner.....	14
Förändringar i relationer.....	15
En emotionell berg- och dalbana	17
Att uppleva maktlöshet.....	17
Cancersjukdomens påverkan på föräldrars hälsa	17
Att leva med nya förutsättningar	18
En förändrad inställning till livet	19
En ständig oro	19
Strävan efter en ny normalitet.....	20
Diskussion	21
Diskussion av vald metod	21
Diskussion av framtaget resultat.....	24
Slutsats och kliniska implikationer	28
Författarnas arbetsfördelning.....	28
Referenser.....	29

Introduktion

Problemområde

Enligt Sveriges Kommuner och Landsting (2017) drabbas årligen 350 barn och ungdomar av cancer i Sverige. Cancer är den vanligaste dödsorsaken för barn mellan 0 till 15 år, trots detta blir cirka 85 % av alla barn som får cancer botade (Socialstyrelsen & Cancerfonden, 2018). När ett barn insjuknar i cancer drabbas inte enbart individen utan samtliga familjemedlemmar påverkas och får en förändrad livssituation (Enskär, 1999; Radell & Bredlöv, 2015). Familjen får lära sig att handskas med en helt ny värld och en tillvaro som vänts upp och ned (Norberg, 2000). Sjuksköterskans omvårdningsfokus bör därför inte enbart riktas mot barnet utan hela familjen ska uppmärksammas (Enskär, 1999; Radell & Bredlöv, 2015).

Enligt Van Schoors et al. (2018) innebär barnets cancersjukdom olika känslor för föräldrarna såsom tvivel och ilska men också skuld känslor och hopplöshet. Vissa föräldrar känner så stark oro och ångest att de blir deprimerade (Enskär, 1999). Det cancersjuka barnet blir fokus för familjen vilket kan föra familjemedlemmarna närmare varandra men också orsaka konsekvenser för relationerna inom familjen (Van Schoors et al., 2018). Familjens liv förändras där det tidigare normala livet inte längre går att uppnå, trots detta strävar föräldrarna efter att försöka leva ett så normalt liv som möjligt (ibid.). Föräldrarna har en viktig roll i familjen och förväntningar finns på att föräldrarna ska vara starka och kunna ge stöd till det sjuka barnet men också till eventuella syskon (Björk, 2015). Föräldrarna ska hantera sina egna känslor samtidigt som de ska balansera sina roller i arbetslivet, det sociala livet och att vara förälder (Enskär, 1999).

Cancersjukdomen påverkar hela familjens tillvaro och ökar komplexiteten i hur sjuksköterskor möter familjens omvårdningsbehov, känslor och tankar. Genom att lyfta föräldrars erfarenheter kan en djupare förståelse för föräldrarnas behov uppnås, vilket kan förbättra sjuksköterskans arbete med patientgruppen.

Bakgrund

Perspektiv och utgångspunkter

Svensk sjuksköterskeförening (2016) har tagit fram en värdegrund med syftet att främja hälsa och med målet att uppnå en nöjd patient och närstående. De centrala delar som lyfts i värdegrunden används för att skapa ett gemensamt förhållningssätt för all vårdpersonal gällande mötet med de sårbara vård sökande grupperna, vilket öppnar upp för dialog och reflektion hos vårdpersonal. Värdegrunden utgår från den humanistiska människosynen vilket innebär att alla människor är unika och lika värda. Således bör vårdpersonal alltid sträva efter detta synsätt i det dagliga arbetet och i mötet med patienter. I mötet bör alltid patientens alla behov bekräftas och ses som en helhet (ibid.). All forskning som inbegriper människan bör därför inneha ett holistiskt perspektiv eftersom hela människans behov bör uppmärksammas med målet att nå en djupare förståelse för hela individen och dess omgivning (Svensk Sjuksköterskeförening, 2008). Författarna har använt det holistiska perspektivet som en genomgående utgångspunkt i litteraturstudien och som även diskuteras i diskussionen.

Enligt Börjesson, Jensen & Wennick (2016) ska all hälso- och sjukvård för barn utgå ifrån en familjefokuserad grund eftersom ett barns sjukdom och ohälsa påverkar samtliga familjemedlemmar. Familjefokuserad omvårdnad innebär att sjukvårdspersonal tar hänsyn till hur familjen och individen påverkar varandra (Svensk Sjuksköterskeförening, 2015). Familj enligt definitionen som används inom familjefokuserad omvårdnad grundas inte i att medlemmarna i familjen måste vara länkade med blodsband. Familjen är en självdefinierad enhet med ett starkt känslomässigt band till varandra där de själv beslutar vilka som ingår (Benzein, Hagberg & Saveman, 2014; Svensk Sjuksköterskeförening, 2015). Inom den familjefokuserade omvårdnaden beaktas familjen som en helhet och en enhet i ständig förändring, med ett antagande om att ohälsa och sjukdom påverkar hela familjen och inte bara den sjuka familjemedlemmen (Benzein, Hagberg & Saveman, 2014; Börjesson, Jensen & Wennick, 2016; Svensk Sjuksköterskeförening, 2015). Familjefokuserad omvårdnad är en utgångspunkt som applicerats i litteraturstudien.

När ett barn plötsligt drabbas av en allvarlig sjukdom såsom cancer vänds hela familjens liv upp och ner, det är inte omöjligt att föräldrarna hamnar i en kris (Radell & Bredlöv, 2015).

Alla föräldrar reagerar inte på samma sätt men en del föräldrar får någon form av krisreaktion. En viktig aspekt är att alla inte går igenom krisreaktioner i samma steg, det finns skillnader i hur föräldrar upplever och tar sig an den plötsliga förändringen (Nordlund, 2014). Den svenska psykiatrikern Johan Cullberg (2006) har utvecklat en kristeori där han beskriver de traumatiska krisreaktionerna i fyra naturliga faser, vilka är:

- Chockfasen

Denna fasen är den inledande, med en duration från några timmar till några dygn. Under denna fas har känslor stort övertag och dominerande känslor är vrede, förtvivlan, rädsla och tomhet. Människan upplever inte verkligheten som sann och har ännu inte funnit ett sätt att bearbeta krisen. Personen kan upplevas utifrån som att den har saker under kontroll men bakom denna fasad gömmer sig en kaosartad tillvaro.

- Reaktionsfasen

Reaktionsfasen tillsammans med chockfasen bildar den akuta fasen av en krisreaktion. Under reaktionsfasen kommer verkligheten ikapp den drabbade och man försöker hitta en mening till situationen. Trots detta är det svårt för personen att släppa taget om det förgångna och försöker hålla kvar och hamnar lätt i en förnekelse.

- Bearbetningsfasen

Ungefär ett år efter inträffandet går individen vidare till bearbetningsfasen och lämnar därmed det akuta skedet av krisen. Individen börjar att acceptera och bearbeta det som hänt och börjar blicka framåt mot framtiden. I och med bearbetningen börjar individen sakta gå vidare med sitt liv.

- Nyorienteringsfasen

Nyorienteringsfasen är den fjärde och sista fasen där individen gått vidare och återgått till sitt liv med kortvariga stunder av smärta. Krisen har blivit en del av individens liv som aldrig glöms bort likt ett ärr som alltid kommer att finnas kvar. Med andra ord en fas som aldrig avslutas (ibid.).

I litteraturstudien har författarna valt att diskutera Cullbergs (2006) kristeori som perspektiv till resultatdiskussionen. Det viktiga att ha i åtanke är att krisförloppet inte behöver följa

denna struktur, utan detta används som ett hjälpmedel för att orientera sig i krisens olika faser (ibid.).

Cancer

Enligt Socialstyrelsen och Cancerfonden (2018) diagnostiseras årligen 60 000 personer med cancer i Sverige. Cancer innebär att en del av kroppens normala celler förändras och får förmågor som inte hör till de normala, exempelvis okontrollerad celledelning och tillväxt. Cancercellernas nya funktioner ökar dess motståndskraft och överlevnad i kroppen, de kan sprida sig och bilda metastaser i andra kroppsdelar då de lyckas undkomma kroppens eget immunförsvar (ibid.). Cancer drabbar alla åldrar men risken ökar med åldern, däremot är barncancer mer komplext då orsaken inte är helt klarlagd (Björk, 2017). Cancer hos barn har ännu inte kopplats till någon yttre faktor som förklaring till insjuknandet utan barnen som insjuknar är i regel helt friska i kroppen för övrigt (Barncancerfonden, 2018; Björk, 2017). Barns cancertumörer är som regel mer aggressiva och snabbväxande än vuxnas. Det finns mycket kunskap om hur en cancercell bildas, att det ligger på molekylnivå men vad som orsakar denna förändring eller mutation hos barn är ännu inte helt klarlagd (ibid.).

Barnet i sjukvården

Definition av ett barn enligt Barnkonventionen (UNICEF, 2009) är en person under 18 år. Ett barn är en person som är under kontinuerlig tillväxt och ständig utveckling således är det mycket som händer i ett barns liv både psykiskt och fysiskt (Sandin, Lindquist & Saldeen, u.å; Socialstyrelsen & Cancerfonden, 2018). Det medför att många aspekter skall mötas, därför är det viktigt att engagera föräldrarna med mål att främja barnets individuella resurser och behov under sjukdom. Likväl är det viktigt att som vårdpersonal ta hänsyn till eventuella långsiktiga biverkningar vid val av behandlingsform eftersom barnet har en hel livscykel framför sig (Björk, 2017).

Enligt Barnkonventionen (UNICEF, 2009) har barn rätt till att uttrycka sin mening och hänsyn ska därmed tas till barnets åsikter. Nordiskt nätverk för barn och ungas rätt och behov

inom hälso- och sjukvård (NOBAB, u.å) har i enlighet med Barnkonventionen tagit fram tio standarder för barn på sjukhus. Dessa standarder beskriver hur vården ska bedrivas när ett barn vårdas på sjukhus. I den beskrivs det att barn har rätt till att ha sina föräldrar närvarande under sjukhusvistelsen. Att ha sina föräldrar närvarande kan vara en fördel då det kan vara en obehaglig upplevelse för ett barn att vara sjuk och ligga på sjukhus (ibid.). Barnet är i behov av att känna trygghet under sin vistelse på sjukhus vilket föräldrarna kan bidra med (Enskär, 1999).

Familjefokus

När ett barn får en cancerdiagnos upplevs det förödande för hela familjen då samtliga familjemedlemmars liv påverkas (Björk, Wiebe & Hallström, 2009; Molinaro & Fletcher, 2018). Enligt Van Schoors et al. (2018) känner familjer sig närmare varandra efter att ett barn i familjen blivit sjukt. Det känslomässiga bandet mellan föräldrarna och det sjuka barnet upplevs som starkare, medan bandet mellan föräldrarna och det friska syskonet upplevs som oförändrat eller försämrat. De friska syskonen blir bortprioriterade under det sjuka barnets behandlingsperiod och hamnar därmed i bakgrunden av familjen (ibid.). Syskonen får ett begränsat stöd av sina föräldrar och därför tar mor- och farföräldrarna ofta tillfälligt över föräldrarollen och blir en stor del i syskonens liv (Molinaro & Fletcher, 2017; Van Schoors et al., 2018). Mor- och farföräldrar blir därmed en viktig del i familjen och spelar därmed en viktig roll i att avlasta både syskon och föräldrar (Van Schoors et al., 2018).

Föräldrars erfarenheter

När man är förälder till ett barn med cancer är varje dag en utmaning att ta sig igenom (Björk, Wiebe & Hallström, 2009). Det vardagliga livet kräver mycket planering och föräldrarna känner sig ofta ledsna, trötta och frustrerade (ibid.). Föräldrar jobbar ofta färre timmar eller säger upp sig från sina jobb för att kunna ta hand om sitt sjuka barn vilket ofta resulterar i att familjen får det svårare ekonomiskt (Molinaro & Fletcher, 2018). När föräldrarna lägger fokus på det sjuka barnet blir andra vardagliga rutiner såsom arbete och hemmets sysslor inte lika viktiga längre (Enskär, 1999).

I studien av Molinaro och Fletcher (2018) framkommer det att mödrarna i regel tar det största omvårdnadsansvaret kring det sjuka barnet. Det nytillkomna ansvaret är mycket krävande och förändrar deras normala hushållssysslor. Mammorna får nya prioriteringar vilket kan sätta deras friska barn och deras egna mående i andra hand. Majoriteten av mödrarna i studien satte sin egen karriär i andra hand för att få mycket tid till att kunna fokusera på deras sjuka barn (ibid.). Endast när det sjuka barnets behov var tillgodosedda kunde föräldrarna fokusera på sig själva eller övriga familjemedlemmar (Björk, Wiebe & Hallström, 2009). Föräldrar uttryckte att de blev berövade deras normala familjeliv när deras barn blev sjukt, och en behandlingsperiod kändes isolerande. Föräldrarna försöker spendera så mycket tid som möjligt med det sjuka barnet på sjukhuset och resterande tid går till jobb, hushållet eller tid till syskonen vilket resulterar i lite tid kvar tillsammans som partners (ibid.). Relationsproblem mellan föräldrarna är vanligt som en konsekvens av att deras barn drabbats av cancer (Molinaro & Fletcher, 2018). Enligt Van Schoors et al. (2018) får föräldrarna sällan tid med varandra och känner att de knappt är partners, utan bara föräldrar. Föräldrarna upplever även att de ofta tappar kontakten med andra vuxna (Björk, Wiebe & Hallström, 2009).

Syfte

Syftet med litteraturstudien var att belysa föräldrars erfarenheter av att ha ett barn med cancer.

Metod

Studien utfördes som en icke-systematisk litteraturstudie för kvalitativa studier med syftet att belysa föräldrars erfarenheter av att ha ett barn med cancer. Enligt Kristensson (2014) har en litteraturstudie som syfte att sammanställa forskningsresultat för att öka förståelsen, belysa eller lösa ett kliniskt problem. En kvalitativ forskningsdesign har som syfte att nå en djupare förståelse av ett fenomen, den undersöker således inte fenomenet objektivt utan utgår ifrån att varje människa är unik (ibid.).

Urval

Artiklarna som inkluderades i studien hade ett föräldraperspektiv och barnet skulle vara per definition under 18 år. Författarna valde att inkludera artiklar som undersökte föräldrar till barn med cancer som både överlevt och avlidit. Vidare valde författarna även att inkludera alla tidsperspektiv, det vill säga vid diagnostisering, under behandling och efter. Artiklarna var peer reviewed och skrivna på engelska samt hade en kvalitativ design. De valda artiklarna som ansågs svara på studiens syfte kvalitetsgranskades med hjälp av SBU:s granskningsmall (SBU, 2017a) där poängen som artikeln fick summerades och avgjorde studiens kvalitet utefter antalet poäng. De artiklar som uppnådde hög eller medelhög kvalitet inkluderades. Artiklar som inte gick att läsa i fulltext som student via Lunds Universitet eller där forskarna inte formulerat ett etiskt resonemang exkluderades. Studier äldre än 15 år samt artiklar som genomfördes utanför västvärlden exkluderades då insamlad data skulle spegla dagens uppfattning och kunna bli applicerbar och kliniskt relevant i Sverige.

Datainsamling

Datainsamlingen utfördes i databaserna PubMed och CINAHL. PubMed innehåller artiklar inom det medicinska och vårdvetenskapliga området medan CINAHL främst innehåller omvårdnadsvetenskapliga referenser (Willman, Bahtsevani, Nilsson & Sandström, 2016). Sökningen gjordes systematiskt och påbörjades genom att identifiera nyckelbegrepp som var relaterade till syftet och valda inklusionskriterier. Dessa nyckelbegrepp gav sökord som resulterade i relevanta sökträffar kopplade till syftet. Fritextsökning användes för att vidga resultatet vilket innebär att ord som inte är bundna till något indexord används (Willman et al., 2016). För att sedan underlätta och specificera litteratursökningen användes indexord där MeSH termer i PubMed användes. Indexord är nyckelord som är bundna till artiklarna och som då specificerar sökningen (Kristensson, 2014). Sökhistoriken användes för att få en överblick av sökningen, för att sedan möjliggöra att kombinera sökorden med hjälp av boolesk söklogik. Boolesk söklogik användes i artikelsökningen för att kunna koppla ihop, utesluta något sökord eller söka på synonymer för att få en relevant sökning och detta genom att använda "OR", "NOT" och "AND". Snowballing användes för en artikel vilket innebär att man finner artiklar genom en annan studies referenslista (ibid.).

Sökningen utfördes genom relevanta sökord relaterade till studiens syfte. Sökord som användes vid sökningen i CINAHL var “Pediatric cancer OR Childhood cancer OR Children with cancer”, “Family Relations”, “Parenting”, “Quality of life”, “Life experience”, “Parents experience”, “Life challenges”, “Parent perspective”, “Pediatric cancer” och “Life struggles”. Sökord i PubMed var “Parenthood experiences”, “Parent perspective”, “Parents experiences”, “Pediatric cancer”, “Life struggles”, “Siblings”, “Family experience”, “Quality of life”, “Life challenges”, “Families lived experiences”, “Childhood cancer”, “Life change events [MeSH]” och “Pediatric oncology”. Sökorden i de olika databaserna kombinerades sedan med booleska operatörer, se sökschema (Tabell 1 & 2).

Sökningen resulterade i artiklar där samtliga titlar lästes för att kunna sortera ut och avgöra dess relevans till litteraturstudien. Om artikeln ansågs vara relevant lästes dess abstracts och nyckelord. De abstract och nyckelord som ansågs relevanta valdes sedan ut och lästes i fulltext, bearbetades och granskades med hjälp av en granskningsmall för kvalitativ forskningsmetodik från SBU (2017a). Med en kvalitetsgranskning av artiklar är målet att se hur välgjord studien är, ifall valet av metod och design är relevant till att besvara studiens syfte. För att studien ska bli så tillförlitlig som möjligt och överförbar i klinisk praxis så bör inkluderade artiklar uppnå en hög kvalitet. Hög kvalitet uppnås då artikeln har god struktur, tydligt syfte och en god analys gällande tillvägagångssättet, datainsamlingen och vald design (ibid.). Enligt Willman et al. (2016) kan en artikels trovärdighet bli förstärkt om forskarna medvetandegjort och tydliggjort sin förförståelse i dataanalysen.

Sökschema

Tabell 1: Sökschema i CINAHL.

Databas: CINAHL	Sökord:	Antal träffar:	Lästa abstracts:	Lästa i fulltext:	Första urvalet, kvalitetsgranskade:	Andra urvalet: inkluderade i resultatet:
#1	Pediatric cancer OR childhood cancer OR children with cancer	21 854				
#2	Family relations	66 141				
#3	Parenting	23 842				

#4	#1 AND #2 AND #3	62	7	4	2	1
#5	Quality of life	69 570				
#6	Life experience	177 586				
#7	Parents experience	16661				
#8	Life challenges	20 589				
#9	Parent perspective	6240				
#10	Pediatric cancer	7255				
#11	#9 AND #10	137	4	0	0	0
#12	#10 AND 5 AND 6	153	3	2	2	1
#13	#1 AND #7 AND #8	40	3	3	3	1
#14	Life struggles	2078				
#15	#1 AND #3 AND #15	8	0	0	0	0
#16	#1 AND #3	236	8	6	0	0
#17	#14 AND #1	512	3	2	1	0

Sökdatum: 2019-11-25 & 2019-11-26

Tabell 2: Sökschema i PubMed.

Databas PubMed:	Sökord:	Antal träffar:	Lästa abstracts:	Lästa i fulltext:	Första urvalet, kvalitetsgranskade:	Andra urvalet: inkluderade i resultatet:
#1	Parenthood experiences	505				
#2	Parent perspective	5961				
#3	Parents experiences	11 705				
#4	Pediatric cancer	98 476				
#5	Life struggles	536				
#6	Siblings	38 728				
#7	Family experience	52 096				

#8	Quality of life	379 103				
#9	#1 OR #2 OR #3 AND #4 AND #5 NOT #6	3	1	1	1	1
#10	Life challenges	29 909				
#11	#1 OR #2 OR #3	17 119				
#12	#9 AND #4 AND #8	16	2	2	0	0
#13	Families lived experiences	1462				
#14	Childhood cancer	45 439				
#15	“Life change events” [Mesh]	22 383				
#16	Pediatric oncology	96 471				
#17	#11 AND #12	14	3	0	0	0
#18	#11 AND #4	24	4	4	3	2
#19	#3 AND #4 AND #8	44	7	7	2	1
#20	#2 AND #4	122	5	3	2	1
#21	#3 AND #4 AND #7	304	8	5	3	0
#22	#16 AND #15 AND #2	35	2	1	1	1

Sökdatum: 2019-11-25 & 2019-11-26

Data analys

Integrerad analys användes för att analysera den insamlade datan. En integrerad analys är ett sätt att sammanställa resultatet i en litteraturstudie för att kunna sammanfatta befintlig forskning (Kristensson, 2014). Analysen skedde i flera steg, där det första steget innebar att artiklarna lästes noggrant och övergripande för att identifiera eventuella skillnader och likheter. Skillnader, likheter och förbättringsområden belystes med målet att se eventuella mönster och få en tydlig överblick och djupare förståelse för problemområdet. Dessa fynd

bidrog till att artiklarnas resultat kunde tematiseras. De teman som skapades bröts sedan ner till subteman vilka redovisades i litteraturstudiens resultat.

Forskningsetiska avvägningar

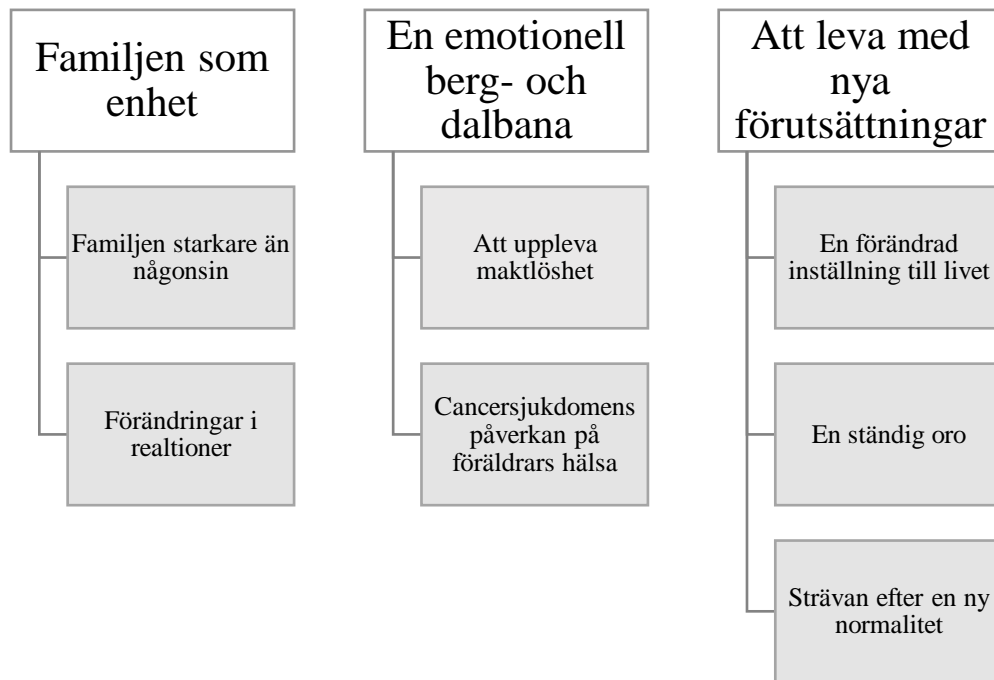
Enligt Sandman och Kjellström (2013) handlar forskningsetik om att reflektera över de olika momenten i en forskningsprocess och se vilka etiska aspekter som är viktiga att ta i beaktning. De etiska aspekter som varit viktiga under litteraturstudien var Helsingforsdeklarationen (WMA, 2013). Helsingforsdeklarationen (WMA, 2013) är ett internationellt styrdokument som riktar sig mot medicinsk forskning som involverar levande personer, därav var det viktigt att artiklarna som användes i litteraturstudiens resultat skulle vara etiskt försvarbara. För författarna till litteraturstudien var det viktigt att forskarna till de valda artiklarna överlag följde punkterna från Helsingforsdeklarationen. Punkterna som var betydande för författarna var att deltagandet skulle vara på frivillig basis samt att forskarna ska ha samlat in ett informerat samtycke. Likväl skulle deltagarna vara välinformerade om nyttan med studien och att ingen kom till skada. Alla deltagare skulle behandlas rättvist och forskarna skulle följa aktuella lagar och författningar när det handlar om sekretess och anonymitet (ibid.).

Författarna till litteraturstudien har inte uteslutit väsentlig forskning likväl följdes Lunds Universitets riktlinjer. Författarna har tydligt refererat till källor genomgående i litteraturstudien och inte kopierat eller plagierat inkluderade studier. Det var även viktigt för författarna att endast inkludera studier som var etiskt försvarbara samt med ett tydligt etiskt resonemang där det tagits hänsyn till deltagarnas rättigheter, autonomi och integritet.

Resultat

Författarna till litteraturstudien analyserade och sammanställde resultatet av tio vetenskapliga artiklar som svarade på studiens syfte. Dessa fynd bearbetades och resulterade i tre huvudteman och sju subteman (se Figur 1).

Figur 1: En översikt av framtagna teman.



Familjen som enhet

Resultatet lyfter familjens betydelse när ett barn i familjen drabbats av cancer och hur detta påverkar familjen som en enhet. Det framkom tydligt hur familjens tillvaro vändes upp och ner och hur relationerna familjemedlemmarna emellan förändrades.

Familjens liv vänds upp och ner

En familj kännetecknas ofta av en stabil och positiv tillvaro, något som upplevs trygghetsingivande, kärleksfullt och ytterst familjärt (Björk, Wiebe & Hallström, 2005). I de familjer där cancer blivit ett faktum blir kärnan i denna trygghet utsuddad, ett kaos utbryter och ersätts av negativa känslor, en ovisshet, otrygghet och en upplevd ensamhet (Björk et al., 2005; Carlsson, Kukkola, Ljungman, Hovén & Von Essen, 2019; Darcy, 2018). När ett barn i familjen drabbats av cancer upplevde föräldrarna det som att de tappade fotfästet och att deras liv föll i bitar (Björk et al., 2005). Normaliteten i vardagen och deras stabila tillvaro försvann och plötsligt upplevdes en sårbarhet och en förståelse för att livet är skört (Björk et al., 2005; Ljungman et al., 2016). Föräldrarna strävade efter att uppnå en trygg tillvaro i högsta mån för

att minska känslan av ensamhet och känna en säkerhet (Björk et al., 2005). En rädsla för att familjen skulle splittras yttrade sig hos några familjer då det var svårt att hålla ihop familjen under tiden barnet hade cancer (Woodgate, 2006). Några mammor beskrev det som att familjen tärdes isär vilket upplevdes som en fysisk separation från sitt andra friska barn eller make (Fletcher, 2010). Flera familjer spenderade inte betydelsefulla högtider eller viktiga familjedagar såsom födelsedagar tillsammans och det var under dessa tider som ensamheten och sårbarheten upplevdes som starkast (Björk et al., 2005; Fletcher, 2010).

Barnets cancersjukdom innebar tydliga förändringar för hela familjen, det som förut var ovanligt blev nu en del av det vardagliga livet (Björk et al., 2005). Hela familjens liv vändes upp och ner och alla prioriteringar ändrades (Björk et al., 2005; Darcy, 2018; Woodgate, 2006). Vardagen blev ett ständigt pussel vilket föräldrarna upplevde som fysiskt begränsande (Björk et al., 2005). Vardagliga aktiviteter skulle kombineras med något som tog upp största delen av deras dagar, nämligen att finnas där för sitt sjuka barn (Björk et al., 2005; Carlsson et al., 2019; Lindahl Norberg & Steneby, 2009). Vardagspusslet upplevdes som ett nytt heltidsjobb för vissa föräldrar vilket ofta ledde till ekonomiska bekymmer då de inte kunde arbeta kvar i samma utsträckning på sitt arbete (Darcy, 2018; Fletcher, 2010; Lindahl Norberg & Steneby, 2009; Woodgate, 2006). En del föräldrar upplevde att det var svårt att få ekonomiskt stöd under sjukdomsperioden (Ljungman et al., 2016), medan andra såg jobbet som en distraktion där jobbiga tankar kunde tryckas undan (Carlsson et al., 2019). När barnets behandlingsperiod var över var tanken att gå tillbaka till sina normala jobbrutiner, men oftast fungerade det inte eftersom föräldrarna varit borta en längre tid och blivit utsatta för stora psykiska påfrestningar (Fletcher, 2010; Lindahl Norberg & Steneby, 2009). Flera familjer kämpade länge för att komma tillbaka till sina normala arbetsrutiner och få tillbaka sin stabila ekonomi (Fletcher, 2010).

Förändringar i relationer

Familjen gick igenom mycket smärtsamt tillsammans under barnets sjukdomstid vilket innebar smärtsamma minnen och erfarenheter som gjorde familjemedlemmarna sårbara (Johansson Sundler, Hallström, Hammarlund & Björk, 2013). Dessa smärtsamma minnen och erfarenheter behövde nödvändigtvis inte vara något negativt utan stärkte ofta familjens band

till varandra och gjorde familjen viktigare än någonsin, samtidigt som föräldrarna insåg hur viktig deras roll som förälder var (Darcy 2018; Fletcher, 2011; Johansson Sundler et al., 2013; Kars, Duijnste, Pool, Van Delden, & Grypdonck, 2008; Ljungman et al., 2016; Lindahl Norberg & Steneby, 2009; Woodgate, 2006). Familjen sattes i fokus då barnets cancersjukdom påverkade deras dagliga liv vilket gjorde familjen starkare som enhet (Fletcher, 2011; Lindahl Norberg & Steneby, 2009). Relationer till vänner upplevdes som svårare att upprätthålla då det var svårare att hålla kontakten vilket ofta ledde till att föräldrarna förlorade vänner och upplevde en ensamhet (Björk et al., 2005; Ljungman et al., 2016).

Livet som familjen förut levde fanns inte kvar, all tid gick till det sjuka barnet vilket blev föräldrarnas högsta prioritet och de friska syskonen åsidosattes (Carlsson et al., 2019; Fletcher, 2010; Lindahl Norberg & Steneby, 2009). Föräldrarna upplevde att de friska syskonen blev avundsjuka och bittra på all uppmärksamhet som det sjuka barnet fick och såg prioriteringen som orättvis (Lindahl Norberg & Steneby, 2009; Woodgate, 2006). Föräldrarna var dock medvetna om sin prioritering vilket innebar en balansgång mellan att vårda sitt sjuka barn och samtidigt ha tid för deras andra barn. Denna balansgång resulterade ofta i skuld känslor och en känsla av otillräcklighet då föräldrarna upplevde att de inte kunde ta hand om alla sina barn (Björk et al., 2005; Carlsson et al., 2019; Lindahl Norberg & Steneby, 2009). Relationen föräldrarna emellan upplevdes som förändrad, att de levde tillsammans som föräldrar men inte som partners (Björk et al., 2005; Fletcher, 2010). Några mammor uttryckte en stor påfrestning i deras relation då makarna ibland hade en skild uppfattning över situationen (Fletcher, 2010). Den skilda uppfattningen bidrog till ett spänt förhållande med svårigheter att kommunicera och diskutera om barnets cancersjukdom (Carlsson et al., 2019; Fletcher, 2010). För föräldrarna upplevdes det ofta som positivt att få vara med under barnets cancerresa då de stärkte deras relation med barnet och de kände sig mer involverade och som en viktig del i barnets liv (Kars et al., 2008; Lindahl Norberg & Steneby, 2009). Föräldrarna och det sjuka barnet kom ofta närmare och utvecklade ett starkare band till varandra (Darcy, 2018; Kars et al., 2008; Woodgate, 2006). Denna förändring kunde upplevas som svår då bandet till de friska syskonen ofta lämnades oförändrat eller försämrat, vilket bidrog till en oro hos föräldrarna att relationen till det cancersjuka barnet skulle bli starkare än relationen till det friska syskonet (Björk et al., 2005; Darcy, 2018).

En emotionell berg- och dalbana

Barnets cancersjukdom innebar en känslomässig kamp för föräldrarna med en dominerande känsla av otillräcklighet. Otillräckligheten var svår att acceptera och därför åsidosatte föräldrarna sina egna känslor och behov för att kunna lägga allt fokus på sitt sjuka barn. Den emotionella blockeringen följdes dock av konsekvenser som lämnade bestående ärr hos föräldrarna.

Att uppleva maktlöshet

Under barnets cancersjukdom upplevde föräldrarna starka känslor av maktlöshet och otillräcklighet när de hamnade bredvid och inte kunde göra något mer än att finnas där för sitt barn (Björk et al., 2005; Carlsson et al., 2019; Kars et al., 2008). Föräldrarna upplevde hjälplösheten som svår, bland annat när det handlade om att deras barn ville bli kvitt från smärtan eller cancersjukdomen i sig (Björk et al., 2005). Ett sätt för föräldrarna att hantera känslan av hjälplöshet var att ständigt vara närvarande (Kars et al., 2008). Strävan efter att alltid vara på plats och själv ta sig an allt ansvar bar dock med sig en del konsekvenser och en risk för utbrändhet (Carlsson et al., 2019; Kars et al., 2008). En del av rollen som förälder handlar om att stå upp för sitt barns behov och skydda dem mot allt ont, när det inte gick att uppnå upplevdes det som svårt (Carlsson et al., 2019; Darcy, 2018; Johansson Sundler et al., 2013; Kars et al., 2008; Lindahl Norberg & Steneby, 2009). Föräldrarnas behov av att skydda sitt barn hörde ofta ihop med en vilja av att känna kontroll vilket dessvärre ofta krockade med känslan av maktlöshet och att vara helt utelämnad till vården (Carlsson et al., 2019). Barnets sjukdom bidrog till att föräldrarna hamnade i en beroendesits när de fick anförtro sig till vårdpersonal, andra närstående och vänner för att få stöd och hjälp när de inte själv räckte till (Björk, et al., 2005; Carlsson et al., 2019; Fletcher, 2010, 2011).

Cancersjukdomens påverkan på föräldrars hälsa

Barnets cancerdiagnos uppfattades ofta som en generellt negativ upplevelse som var skräckinjagande för föräldrarna, med en stor rädsla och oro för om deras barn skulle överleva eller inte (Björk et al., 2005; Fletcher, 2010; Ljungman et al., 2016). För många föräldrar var

barnets cancerdiagnos en mardröm vilket ofta präglades av ett oväntat och okontrollerbart lidande (Carlsson et al., 2019; Woodgate, 2006). Föräldrar till barn med cancer bar väldigt mycket på sina axlar och gjorde allt för att deras barn skulle må bra (Johansson Sundler et al., 2013; Lindahl Norberg & Steneby, 2009). Föräldrarna kände att de behövde vara en stöttande förälder och upplevde ett behov av att vara starka inför sitt barn och för att orka med det åsidosatte de sina egna känslor och behov (Carlsson et al., 2019; Ljungman et al., 2016; Kars et al., 2008). Några föräldrar kände att det var svårt att hantera sina känslor och blev okontrollerbart känslostyrda såsom att de kunde bli irriterade och arga utan någon specifik anledning (Carlsson et al., 2019). Eftersom alla tankar gick till det cancersjuka barnet upplevdes en emotionell blockering, vilket ofta gav psykiska och fysiska konsekvenser för föräldrarna (Björk et al., 2005; Fletcher, 2010; Lindahl Norberg & Steneby, 2009). Konsekvenserna kunde vara intensiv ångest och en psykisk utmattning vilket kunde resultera i depression och en social isolering hos föräldrarna (Carlsson et al., 2019; Fletcher, 2010; Ljungman et al., 2016, Lindahl Norberg & Steneby, 2009). Andra symtom kunde vara viktförändringar, huvudvärk och migrän men även fatigue, sömnsvårigheter och kognitiva symtom kunde yttra sig (Carlsson et al., 2019; Fletcher, 2010; Lindahl Norberg & Steneby, 2009). För flera föräldrar försvann inte symtomen efter att barnets behandlingsperiod var avslutad, utan satt kvar som emotionella ärr och påminde föräldrarna om de jobbiga tiderna när barnet var sjukt (Carlsson et al., 2019; Ljungman et al., 2016).

Att leva med nya förutsättningar

Den traumatiska upplevelsen resulterade i en förändrad livssyn hos föräldrarna och med en större uppskattning till livet och sin familj. Barnets cancersjukdom formade och utvecklade föräldrarna och många föräldrar uttryckte att erfarenheten gjort dem starkare mentalt. Det var en utmaning för föräldrarna att ta sig vidare och forma en ny vardag utefter deras nya förutsättningar i livet. Cancern lämnade spår i familjen och följde dem som en skugga vidare i livet, trots att de ständigt strävade efter att tänka positivt och lämna cancersjukdomen bakom sig.

En förändrad inställning till livet

Barnets cancersjukdom förde med sig såväl positiva som negativa aspekter och familjerna uttryckte att deras inställning till livet blev förändrad (Björk, et al, 2005; Darcy, 2018; Fletcher, 2011; Johansson Sundler et al., 2013; Ljungman et al., 2016; Lindahl Nordberg & Steneby, 2009; Woodgate, 2006). Den förändrade livssynen innebar att föräldrarna prioriterade familjen och uppmärksammade småsaker som de aldrig gjort förut (Björk et al., 2005; Carlsson et al., 2019; Fletcher, 2011; Lindahl Norberg & Steneby, 2009). Med denna levda erfarenhet fick föräldrarna en annan uppskattning till livet, de tog tillvara på dagen och strävade efter att leva och inte bara existera (Ljungman et al., 2016; Fletcher, 2011; Lindahl Norberg & Steneby, 2009). Uppskattningen till livet sågs som en gåva som kom ur cancerresan (Fletcher, 2011). Dock beskrev några föräldrar det som att livet blivit förändrat för alltid, att de blivit rånade på en del av deras liv som de aldrig kunde få tillbaka (Darcy, 2018; Fletcher, 2010; Woodgate, 2006). Livsförändringarna förändrade föräldrarnas världssyn och de upplevde att livet inte längre var perfekt, de förlorade tillit till världen som plötsligt blev en otrygg och osäker plats att leva på (Darcy, 2018; Ljungman et al., 2016; Woodgate, 2006).

En ständig oro

Familjerna fick nya insikter på vad livet kunde innebära, däremot upplevde några föräldrar att de hade kvar en rädsla för att deras barn skulle få recidiv eller att deras andra barn skulle utveckla cancer (Fletcher, 2010; Johansson Sundler et al., 2013; Ljungman et al., 2016; Woodgate, 2006). För föräldrarna låg denna rädsla kvar som en skugga som förföljde dem genom livet (Fletcher, 2010; Woodgate, 2006). Några föräldrar pendlade mellan tacksamhet och sorg då de var tacksamma för att deras barn hade överlevt cancersjukdomen men sörjde ändå för att de hade förlorat det barn de en gång hade (Darcy, 2018; Lindahl Norberg & Steneby, 2009). Även om barnet överlevt cancersjukdomen skulle barnet för några föräldrar aldrig ses som helt friskt, utan barnet skulle alltid ses med andra ögon än förut (Fletcher, 2010; Ljungman et al., 2016). En oro för framtiden fanns hos några föräldrar, då man var rädd för att barnet inte skulle bli lyckligt, inte kunna bilda familj eller få bra karriärmöjligheter (Johansson Sundler et al., 2013; Lindahl Norberg & Steneby, 2009; Ljungman et al., 2016).

Föräldrarna var oroliga för att barnet skulle få men för livet men ville inte att oron skulle påverka deras barns vardagliga liv och försökte då hela tiden sträva efter att barnet skulle få växa upp med samma förutsättningar som andra barn (Johansson Sundler et al., 2013; Kars et al., 2008; Lindahl Norberg & Steneby, 2009).

Strävan efter en ny normalitet

Barnets cancersjukdom blev en ny erfarenhet i livet som gjorde att föräldrarna lärde känna sig själva på ett annat sätt (Johansson Sundler et al., 2013; Lindahl Norberg & Steneby, 2009; Ljungman et al., 2016). Några föräldrar upplevde att de fick en ny identitet när deras barn drabbades av cancer (Johansson Sundler et al., 2013). Deras självbild förändrades till det positiva då föräldrarna insåg att de klarade av mer än vad de tidigare trodde och kände sig starkare och mer självständiga än förut (Lindahl Norberg & Steneby, 2009; Ljungman et al., 2016). Föräldrarnas levda erfarenhet genom cancersjukdomen förändrade och gav nya prioriteringar till deras liv vilket i sin tur formade nya drömmar och mål (Fletcher, 2011; Woodgate, 2006). Föräldrarna strävade ständigt mot att vända den negativa och traumatiska upplevelsen till något positivt (Björk et al., 2005; Fletcher, 2011; Johansson Sundler et al., 2013; Woodgate 2006). Positiviteten resulterade i oväntade stunder av glädje som blev mer intensiva än förut och som värdesattes högt av föräldrarna (Fletcher, 2011; Lindahl Norberg & Steneby, 2009; Ljungman et al., 2016).

Föräldrarna var väl medvetna om de nya förutsättningarna och begränsningarna som tillkommit (Björk et al., 2005; Kars et al., 2008; Woodgate, 2006). Familjen försökte tillsammans finna nya vägar att möta dessa motgångar vilket de gjorde genom att ha en positiv inställning och ta ett steg i taget (ibid.). Situationen gick inte att påverka eller förändra vilket gjorde att föräldrarna inte hade något annat val än att försöka gå vidare med sitt liv (Carlsson et al., 2019; Woodgate, 2006). Att gå vidare sågs som en utmaning för några föräldrar men också en chans att vinna tillbaka det dem en gång förlorat (Johansson Sundler et al., 2013; Woodgate, 2006). Efter att barnet blivit friskt kämpade föräldrarna med att bearbeta känslor som de tidigare förträngt för att komma till insikt i vad de faktiskt varit med om och vilka avtryck det givit familjen (Fletcher, 2011, Johansson Sundler et al., 2013; Lindahl Norberg & Steneby, 2009). Familjen levde under barnets cancertid i en ovisshet ifall det

cancersjuka barnet skulle överleva sjukdomen eller ej, vilket föräldrarna upplevde som den värsta mardrömmen (Fletcher, 2010; Woodgate, 2006). När barnet överlevt cancer hade föräldrarna överlevt sin värsta mardröm och börjat leva nya drömmar, trots detta yttrade sig ibland smärtsamma minnen som gjorde dem påmind om barnets sjukdom (ibid.). Föräldrarna upplevde att de hade starka minnen av det som hänt även om de lagt det bakom sig för att inte tillåta det påverka deras dagliga liv (Fletcher, 2010; Johansson Sundler et al., 2013). Det var viktigt för föräldrarna att försöka komma tillbaka till sitt normala liv och sträva efter normalitet och kontroll, även fast de var medvetna om att det tidigare normala livet inte gick att få tillbaka (Björk et al., 2005; Carlsson et al., 2019; Fletcher, 2010; Woodgate, 2006).

Diskussion

Diskussion av vald metod

I diskussionen av vald metod diskuteras varför artiklar utanför västvärlden exkluderades samt vilken betydelse det haft för trovärdigheten och överförbarheten att studien utfördes som icke systematisk och med enbart kvalitativa artiklar. Vidare diskuteras författarnas val att både inkludera barn som överlevt och avlidit av sin cancer samt varför författarna valde att inkludera alla tidsspann. Till sist diskuteras även litteraturstudiens trovärdighet.

Trovärdighet är ett begrepp som används inom den kvalitativa forskningen för att diskutera studiers kvalitet (Kristensson, 2014). Flertalet begrepp används när man bedömer en studiers trovärdighet vilka är: *tillförlitlighet*, *överförbarhet*, *verifierbarhet* och *giltighet*. I föreliggande litteraturstudie diskuteras studiens trovärdighet främst utifrån resultatets överförbarhet och dess tillförlitlighet. Överförbarhet handlar om i vilken utsträckning resultatet kan bli applicerbart i andra eller liknande kontext. Studiens tillförlitlighet handlar om hur väl författarna är medvetna om deras förförståelse och att resultatet är baserat på den insamlade datan och inte författarnas egen tolkning (ibid.).

Målet med litteraturstudien var att sammanställa befintlig forskning, lyfta och öka kunskapen kring föräldrars levda erfarenheter inom det valda ämnet. Författarna strävade efter att få ett resultat som kan ligga till grund och fylla upp informationsbehovet hos verksam vård- och omsorgspersonal och därigenom få en överförbarhet i studiens resultat (Kristensson, 2014). Litteraturstudien baserades endast på kvalitativa artiklar eftersom studiens syfte var att undersöka föräldrarnas subjektiva upplevelse. Kvalitativ forskning strävar inte efter att uppnå ett generaliserbart resultat, utan syftet med en kvalitativ ansats är att uppnå en djupare förståelse för ett fenomen och därför användes enbart kvalitativa artiklar i studiens resultat (ibid.). Därför exkluderades kvantitativa artiklar vilket kan ha medfört att betydande resultat kan ha missats. Däremot var syftet att undersöka föräldrars subjektiva upplevelser och strävan var inte att uppnå ett generaliserbart resultat därav inkluderades enbart artiklar med kvalitativ ansats. Enligt Kristensson (2014) utgår den kvalitativa forskningen ifrån att varje människa är unik och har egna erfarenheter och därmed är ingen uppfattning rätt eller fel. Att enbart inkludera kvalitativa artiklar behöver därför inte minska studiens trovärdighet eftersom kvalitativ forskning oftast undersöker något på djupet med målet att nå en ökad förståelse (ibid.).

Författarna valde att exkludera artiklar utanför västvärlden vilket kan innebära att relevant litteratur kan ha missats vilket ses som en svaghet i studien. Detta kan minska studiens trovärdighet eftersom studien bara speglar en del av världen, dessutom kan studiens överförbarhet minskas då resultatet inte kan bli applicerbart överallt i världen. Artiklar utanför västvärlden exkluderades dock då författarna ansåg att skillnaderna var för stora och att dessa gav en uppfattning som skiljde sig från artiklar som skrevs i västvärlden. Artiklarna exkluderades för att få ett resultat som kunde spegla dagens uppfattning i Sverige och därigenom öka överförbarheten. Att artiklar utanför västvärlden exkluderades kan även göra att resultatet blir mer kliniskt relevant för Sverige men även för västvärlden. Sverige är dock ett mångkulturellt land och att inkludera artiklar från andra delar av världen skulle ha kunnat öka förståelsen för andra kulturer i den kliniska verksamheten. Författarna valde att enbart inkludera studier skrivna på engelska vilket kan ha begränsat sökningen och intressanta och viktiga fynd kan ha missats. Dessutom är det engelska språket inte författarnas modersmål vilket kan ha bidragit till feltolkningar då författarna i databearbetningen översatt artiklarna från engelska till svenska (Sandman & Kjellström, 2013).

Artiklarna som inkluderades i studien innefattade både föräldrar till barn med cancer som överlevt, men även barn som avlidit. Detta kan ha påverkat studiens resultat då föräldrars upplevelse om barnet överlevt kan skilja sig från föräldrars upplevelse om barnet avlidit. Det finns en risk att resultatet skulle blivit förstärkt åt det negativa hållet om fler föräldrar till barn som avlidit blivit inkluderade. Däremot finns även risken att resultatet blivit förstärkt åt det positiva hållet om fler föräldrar till barn som överlevt blev inkluderade. Dock fann författarna gemensamma teman oavsett om barnet överlevt eller ej, därmed bör inte resultatet ha påverkats märkbart av ovan nämnda inklusionskriterie. Författarna valde även att inkludera alla tidsperioder vilket kan innebära att resultatet blir mer tillförlitligt. Enligt Kristensson (2014) kan tillförlitligheten ökas när författarna medvetet väljer ett varierat urval för att få ett resultat som inkluderar fler perspektiv. Då författarna studerat och funnit likheter i föräldrarnas upplevelser utan en begränsad tidsram kan förståelsen för föräldrars erfarenheter under hela cancerförloppet uppmärksammas. Detta kan i sin tur öka den kliniska relevansen och bidra med en ökad förståelse hos vårdpersonal av föräldrarnas upplevelser och därigenom forma stödet utefter föräldrarnas behov. Denna helhetsbild kan även öka överförbarheten då resultatet inte blir så specifikt utan kan då överföras till liknande eller andra sammanhang. Risken med att ha med alla tidsperioder är dock att resultatet kan ha blivit påverkat. Många positiva erfarenheter föräldrar upplevde kom ofta efter barnets behandlingsperiod, så som att de fick en större uppskattning till livet. Om inte tidsperioden efter barnets behandlingsperiod blivit inkluderad i studien, kan resultatet blivit annorlunda som då hade skildrat mer negativa erfarenheter av barnets cancersjukdom.

Studien utfördes som en icke- systematisk litteraturstudie eftersom författarna inte inkluderade alla sökträffar som var kopplade till syftet (Kristensson, 2014). En icke- systematisk litteraturstudie kan bli problematisk då författarna själva väljer ut artiklar som anses besvara syftet, vilket kan innebära att författarna speglar resultatet på det sättet de själva vill. Relevant litteratur kan då även ha missats i datainsamlingen vilket anses vara en svaghet i studien. Författarna har däremot gjort en systematisk sökning kopplat till syftet vilket har möjliggjort att resultatet speglar dagens uppfattning, trots icke-systematisk design. En systematisk litteraturstudie hade ökat trovärdigheten eftersom all befintlig forskning då hade inkluderats. Möjligheten har dock inte funnits för författarna att göra en systematisk litteraturstudie eftersom studien utfördes som ett examensarbete inom en begränsad tidsram. Den integrerade dataanalysen som användes resulterade dock i övergripande teman och

subteman, därav upplevde författarna att de artiklar som valdes ut besvarade syftet och att ytterligare artiklar inte skulle påverkat resultatet märkbart.

Författarnas förförståelse spelar en stor roll då deras tidigare kunskap kan göra att de vinklar resultatet (Kristensson, 2014). Däremot har studien skrivits tillsammans där författarna genomgående haft en diskussion om meningsskiljaktigheter, vilket kan minska risken för att resultatet skulle baseras på författarnas egen tolkning. Enligt SBU (2017b) är det viktigt att vara medveten om sin förförståelse då förförståelsen påverkar författarna under hela studiens gång. Författarna till litteraturstudien har försökt att ständigt vara medveten om deras förförståelse och lagt denna åt sidan för att undvika tolkningar. Om författarnas förförståelse är ungefär samma som resultatet, finns däremot risken att resultatet blivit förstärkt.

Trovärdigheten för studien anses däremot vara hög eftersom författarna inkluderat artiklar från båda föräldrars perspektiv vilket bidrar till en ökad förståelse för problemområdet. Artiklarna som inkluderades i resultatet var av kvalitativ design som ofta hade citat för att belysa föräldrars erfarenhet vilket kan öka trovärdigheten för valda artiklar (Kristensson, 2014). Citaten kan däremot ha bidragit till tolkningar eftersom förförståelsen spelar en stor roll vid läsning av artiklar. Författarna har gjort en systematisk kvalitetsgranskning av valda artiklar och enbart valt ut artiklar med hög och medelhög kvalitet, som i sin tur kan öka trovärdigheten för studien. Artiklar som inkluderades i resultatet var högst 15 år gamla då författarna ville inkludera den nyaste forskningen kring ämnet men även begränsa sökningen. Begränsningen kan ha ökat trovärdigheten för studien då resultatet speglar aktuell forskning. Däremot kunde sökningen ha begränsats ytterligare eftersom det forskas mycket i ämnet och därigenom hade resultatet kanske blivit mer tidsenligt och i sin tur ökat den kliniska relevansen. Dock upplevde författarna att tidsspannet mellan 2004–2019 gav liknande fynd det vill säga att en begränsning på tio år istället för 15 inte skulle ha påverkat resultatet märkbart.

Diskussion av framtaget resultat

I diskussionen av framtaget resultat diskuteras tre huvudfynd från resultatet. Dessa fynd är hur hela familjen påverkades vid barnets cancersjukdom, hur sjukdomen påverkat och utvecklat föräldrarna på ett personligt plan och hur föräldrarnas framtida liv och livssyn har förändrats.

När barnet drabbades av cancer förändrades familjens tillvaro och blev otrygg med en känsla av sårbarhet. En familj är en enhet där samtliga medlemmar stödjer och påverkar varandra därför är det oundvikligt att åsidosätta övriga familjemedlemmar även om syftet var att belysa föräldrars erfarenheter. Resultatet visade att barnets cancersjukdom påverkade hela familjen och att föräldrarna utsattes för en stor påfrestning, trots att det var barnet i familjen som diagnostiserades med cancer. Detta styrks i den familjefokuserade omvårdnaden som menar att all sjukdom och ohälsa inom familjen påverkar hela familjen som en helhet och därför blir situationen komplex (Benzein, Hagberg & Saveman, 2014; Svensk sjuksköterskeförening, 2015). Att som vårdpersonal arbeta utefter ett familjefokuserat arbetssätt är viktigt då det ibland krävs att man betraktar familjen som en enhet i vården (ibid.). Föräldrarna spelar en stor roll i mötet med vården eftersom de blir en stor del i sitt barns liv och blir ett stöd för vårdpersonalen och en länk i vårdrelationen. Det är trots detta viktigt att se individen utanför sitt sammanhang, synliggöra och bekräfta deras specifika behov. Även om resultatet visade att hela familjen påverkades av barnets cancersjukdom så påverkades även föräldrarna individuellt både fysiskt, psykiskt och känslomässigt. Svensk Sjuksköterskeförenings (2016) värdegrund utgår just från att alla människor är unika, därmed är det viktigt att inte enbart se familjen och familjemedlemmarna som en enhet. Det är därför viktigt att inte enbart vårda det cancersjuka barnet utan även se till föräldrarnas behov.

Livet förändrades för hela familjen med nya prioriteringar, vardagen blev ett ständigt pussel där föräldrarna ofta hade ett stort ansvar för att vardagen skulle fungera. Föräldrarollen intensifierades när barnet fick cancer och det framkom tydligt att föräldrarna var den viktigaste för barnet under cancersjukdomen. För att orka finnas där för sitt barn är det viktigt att som förälder ta hand om sig själv samt våga fråga om hjälp och stöd från andra (Nordlund, 2014). Resultatet visade att föräldrarna ofta behövde söka stöd från andra, såsom släkt och vänner för att orka med det dagliga livet. I studien av Woodgate, Tailor, Yanofsky och Issai Vanan (2016) belyses det att samtidigt som föräldrarna sökte stöd hos andra kände de att de inte fick tillräcklig med stöd av vårdpersonal när deras barn drabbades av cancer. Enligt Björk, Wiebe & Hallström (2009) var det viktigt för föräldrarna att bli erbjudna stöd även om föräldrarna inte själva frågade efter det.

Resultatet visade att föräldrar med erfarenheter av att ha ett barn med cancer fick en förändrad tillvaro vilket präglade deras föräldraskap. Föräldraskapet och deras liv kantades av motgångar. Föräldrarna hade starka förväntningar i sin roll som förälder och åsidosatte därför

sina egna känslor och behov för att lyckas tillgodose deras barns behov. Föräldrarna ignorerade sina egna känslor därigenom bearbetade de inte heller dem trots att de befann sig mitt i en kris där de egentligen hade ett behov av det. Enligt Cullberg (2006) förlängs krisförloppet när man medvetet undertrycker sina känslor men samtidigt ses det som en möjlighet för personen eftersom det kan underlätta sorgen eller förlusten. Föräldrarnas prioritering och åsidosättandet av sina egna behov resulterade därför i konsekvenser hos föräldrarna vilket gav psykosomatiska symtom, sömnsvårigheter och ångest. Detta styrks även av Woodgate et al. (2016) som lyfter symtom hos föräldrarna som framkommit även efter att behandlingen avslutats, vilka kunde vara: upplevda kognitiva svårigheter, fatigue, social isolering och en ökad sensibilitet för stress.

Trots att resultatet visade att föräldrarna upplevde erfarenheten som övergripande negativ med starka känslor och fysiska begränsningar så bar händelsen med sig något positivt. Några föräldrar beskrev upplevelsen som att den gav dem en styrka, att erfarenheten var något som formade deras identitet och gjorde dem starkare än innan deras barn fick cancer. Barrera et al. (2009) beskriver att en identitet är något som självdefinieras och formas av individen självt både fysiskt, psykiskt, spirituellt och psykosocialt. Det framkommer i studien av Barrera et al. (2009) hur föräldrars identitet förändras när de förlorat sitt barn i cancer, hur denna förlust tvingar dem att forma en ny identitet utefter deras nya begränsningar i livet. O'Connor & Barrera (2014) belyser hur föräldrar växer som personer och formar en ny identitet med nya mål i livet efter barnets sjukdom. Jakten på en ny identitet gav tillfälle för föräldrarna att omvärdera mål och finna en ny mening med livet och där också finna tid att fokusera på sina personliga intressen (Barrera et al., 2009). Trots detta kände många föräldrar sig som en misslyckad förälder och att forma en ny identitet skulle innebära att de skulle vara tvungna att börja om på nytt och lämna föräldrarollen bakom sig. En förälder beskrev förlusten av sitt barn som slutet av hans liv och att det nu var svårt att se en mening med livet (ibid.). Resultatet visade att trots att identiteten blev förstärkt så upplevde föräldrarna ibland svårigheter att finna en mening med deras existens. Även O'Connor & Barrera (2014) beskriver att några föräldrar upplevde en begränsad personlig tillväxt och hade svårt att uppfylla sina drömmar och mål i livet. Det framkom även i studien av Woodgate et al. (2016) att föräldrarna upplevde en utmaning i att forma en ny identitet utefter deras nya begränsningar och förutsättningar i livet.

Den första bekräftelsen och diagnostiseringen av sitt barns cancer sätter föräldrarnas värld i gungning och känslor som frustration, förtvivlan och likgiltighet infinner sig (Nordlund, 2014). Resultatet visade att när barnet drabbades av cancer utbröt ett kaos och många föräldrar hamnade i en kris. Krisen yttrade sig på olika vis hos föräldrarna och precis som Cullberg (2006) och Nordlund (2014) beskriver det så behöver inte en krisreaktion följa ett speciellt mönster och därigenom är alla känslor lika värda och inget är rätt eller fel. Resultatet visade även att många föräldrar upplevde att deras livssyn förändrades för all framtid när deras barn drabbades av cancer. Världen som tidigare upplevdes som en trygg plats upplevdes istället som otrygg men samtidigt fick föräldrarna en ny inställning till livet. De framtidsplaner och livsvisioner som tidigare funnits hos föräldrarna förändrades i och med barnets cancerdiagnos. Detta bekräftas även av Bally et al. (2018) som belyser att föräldrar känner större uppskattning av livet när de insett att livet är skört och att ingenting längre kan tas för givet. Forinder & Lindahl Norberg (2009) och Molinaro & Fletcher (2017) bekräftar hur föräldrarna omvärderar livet och därigenom upptäcker vad som är viktigt för dem. Cancererfarenheten bar därmed inte enbart med sig negativa aspekter utan även positiva, trots att de negativa aspekterna var dominerande. Trots att erfarenheten från cancer aldrig glömdes bort strävade föräldrarna efter att finna en ny normalitet, dock med nya förutsättningar i livet. Vad normalitet innebar för familjerna var individuellt. Att återgå och försöka finna en ny normalitet innebar ofta för familjerna att återgå till sina vanliga rutiner i största möjligaste mån, såsom jobb och fritidsaktiviteter. Även Björk, Wiebe & Hallström (2009) belyser hur viktigt det var för familjen att försöka återgå till ett normalt liv med vardagliga aktiviteter efter barnets behandlingsperiod. Att finna en normalitet blir ett sätt för föräldrarna att hantera den nya livssituationen och finna en stabilitet (Bally et al., 2018; Van Schoors et al., 2018).

Föräldrarna gick vidare med sina liv när barnets behandlingsperiod var över eller när barnet avlidit däremot kunde vissa minnen göra dem påminna om det smärtsamma de gått igenom. Detta styrks även i Van Schoors et al. (2018) som belyser hur föräldrarna gick vidare med sitt liv men med en insikt om att deras liv aldrig skulle bli detsamma, utan istället levde dem med en ständig oro för barnets hälsa. Cullberg (2006) beskriver att trots att individen försonat sig med krisen, kan påminnelser om krisen upplevas som en känslomässig smärta. Även i studien av Woodgate et al. (2016) framkom det att en avslutad cancerbehandling inte innebar slutet på cancer. Föräldrarna kände sig tacksamma för att deras barn hade överlevt cancer samtidigt som dem sörjde att barnet förlorat vissa funktioner vilket blev en påminnelse på att cancer

aldrig var över, utan hade lämnat kvar bestående ärr i deras framtida liv (ibid.). Cullberg (2006) beskriver att nyorienteringsfasen av en kris som tidigare präglats av många känslor och psykiska reaktioner, nu istället blir en del av livet. Individen har bearbetat händelsen och försonat sig med det som skett, men har samtidigt kvar händelsen som ett minne resten av livet (ibid.). Att barnet fick cancer sågs som en stor sorg och en mardröm för föräldrarna där det liv familjen tidigare hade levt, försvann. Även när barnets cancerresa var slut, fanns denna sorg kvar. Cullberg (2006) beskriver vidare att det är viktigt för individen att släppa taget och gå vidare med sitt liv även om sorgen inte försvinner, då det ger hopp och läker människan både kroppsligt och själsligt. Även Nordlund (2014) belyser hur viktigt det är för föräldrarna att inte fastna i sorgen utan försöka gå vidare med sina liv.

Slutsats och kliniska implikationer

Barncancern drabbade inte enbart barnet i sig utan hela familjens tillvaro påverkades och vändes upp och ner. Den traumatiska och chockartade tillvaron bar med sig mycket känslor och utmaningar för föräldrarna som lämnade ett emotionellt ärr som följde dem resten av livet. Föräldrarnas identitet splittrades, deras roller kolliderade och många föräldrar fick svårigheter att upprätthålla sin vardag. Föräldraskapet var en viktig del i föräldrarnas liv och därför ignorerade föräldrarna sina egna känslor för att ha ork nog till att finnas där för sitt barn. Föräldrarna upplevde ofta att de inte fick tillräckligt med stöd av vårdpersonal och sökte därför stöd hos andra för att underlätta tillvaron. Som sjuksköterska är det viktigt att även se till föräldrars behov och känslor då de är lika viktiga att tillgodose som barnets. Familjen är en enhet där samtliga parter påverkar varandra och därför bör sjuksköterskans omvårdnadsfokus ligga på hela familjen och inte enbart på det cancersjuka barnet. Genom litteraturstudien kan kunskap och förståelse om föräldrars upplevelse spridas samt bristerna i stödet hos drabbade föräldrar uppmärksammas. Detta för att bidra till ytterligare forskning för att fylla kunskapsluckorna och utveckla stödet till föräldrar inom hälso- och sjukvården.

Författarnas arbetsfördelning

Båda författarna har varit med under studiens samtliga moment och delat på arbetsbördan.

Referenser

Bally, J. M.G., Smith, N. R., Holtslander, L., Duncan, V., Hodgson-Viden, H., Mpofu, C., & Zimmer, M. (2018). A Metasynthesis: Uncovering What Is Known About the Experiences of Families With Children Who Have Life-limiting and Life-threatening Illnesses. *Journal of Pediatric Nursing*, 38, 88-98. doi:10.1016/j.pedn.2017.11.004

Barncancerfonden. (2018). *Barncancerrapporten 2018 om barncancerfondens satsningar på forskning*. Stockholm: Åtta 45 tryckeri AB.

Barrera, M., O'Connor, K., D'Agostino, N. M., Spencer, L., Nicholas, D., Jovcevska, V., Tallet, S., Schneiderman, G. (2009). Early Parental Adjustment and Bereavement After Childhood Cancer Death. *Death Studies*, 33(6), 497-520. doi:10.1080/07481180902961153

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B. (2014). Familj och sociala relationer. I F. Friberg & J. Öhlen (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (2. uppl., s. 69-88). Lund: Studentlitteratur.

Björk, M., Wiebe, T., & Hallström, I. (2005). Striving to Survive: Families' Lived Experiences When a Child Is Diagnosed With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(5), 265-275. doi:10.1177/1043454205279303

Björk, M., Wiebe, T., & Hallström, I. (2009). An Everyday Struggle - Swedish Families' Lived Experiences During a Child's Cancer Treatment. *International Pediatric Nursing* 24(5), 423-432. doi:10.1016/j.pedn.2008.01.082

Björk, M. (2015). Barn med tumörsjukdom. I I. Hallström & T. Lindberg (Red.), *Pediatrisk omvårdnad* (uppl. 2., s.258-264). Liber: Stockholm

Björk, O. (2017). *Cancer hos barn och tonåringar*. Stockholm: Barncancerfonden.

Börjesson, A., Jensen, L., & Wennick, A. (2016). Barnpatienten. I C. Kumlien & J. Rystedt (Red.), *Omvårdnad & kirurgi* (s. 495-505). Lund: Studentlitteratur.

Carlsson, T., Kukkola, L., Ljungman, L., Hovén, E., & Von Essen, L. (2019). Psychological distress in parents of children treated for cancer: An explorative study. *Plos One*, *14*(6). doi:10.1371/journal.pone.0218860

Cullberg, J. (2006). *Kris och utveckling* (5. rev. och utök. uppl.). Stockholm: Natur och kultur.

Darcy, J. (2018). A narrative analysis of the stories of mothers who have parented a child with Hodgkin lymphoma who is currently in early survivorship. *Journal of Clinical Nursing*, *28*(1–2), 138–147. doi:10.1111/jocn.14666

Enskär, K. (1999). *Omvårdnad av barn med cancer*. Lund: Studentlitteratur.

Fletcher, P. C. (2010). My Child has Cancer: The Costs of Mothers' Experiences of Having a Child with Pediatric Cancer. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, *33*(3), 164–184. doi:10.3109/01460862.2010.498698

Fletcher, P. C. (2011). My child has cancer: Finding the silver lining in every mother's nightmare. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, *34*(1), 40–55. doi:10.3109/01460862.2011.557905

Forinder, U., & Lindahl Norberg, A. (2009). “Now we have to cope with the rest of our lives”. Existential issues related to parenting a child surviving a brain tumour. *Supportive Care in Cancer*, *18*(5), 543–551. doi:10.1007/s00520-009-0678-3

Johansson Sundler, A., Hallström, I., Hammarlund, K., & Björk, M. (2013). Living an Everyday Life Through a Child's Cancer Trajectory. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, *30*(6), 293–300. doi:10.1177/1043454213513837

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

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

Lindahl Norberg, A., & Steneby, S. (2009). Experiences of Parents of Children Surviving Brain Tumour: a Happy Ending and a Rough Beginning. *European Journal of Cancer Care*, 18(4), 371–380. doi:10.1111/j.1365-2354.2008.00976.x

Ljungman, L., Boger, M., Ander, M., Ljótsson, B., Cernvall, M., Von Essen, L., & Hovén, E. (2016). Impressions That Last: Particularly Negative and Positive Experiences Reported by Parents Five Years after the End of a Child's Successful Cancer Treatment or Death. *Plos one*, 11(6). doi:10.1371/journal.pone.0157076

Molinaro, M. L., & Fletcher, P. C. (2017). "It changed everything. and not all in a bad way": Reflections of pediatric cancer experiences. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*, 40(3), 157-172. doi:10.1080/24694193.2017.1307471

Molinaro, M., & Fletcher, P. C. (2018). The balancing act: Mothers' Experiences of Providing Care to Their Children With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 35(6), 439-446. doi: 10.1177/1043454218794667

Norberg, K. (2000). Att stå bredvid. I A. Kreuger (Red.), *Barnet och sjukvården - erfarenheter från barnonkologin*. (s 152-157). Lund: Studentlitteratur.

Nordiskt nätverk för barn och ungas rätt och behov inom hälso- och sjukvård. (u.å). *NOBABs kortlek* [Broschyr]. Stockholm: NOBAB. Från: <http://www.nobab.se/images/nobabprodukter/kortlek%20NOBAB.pdf>

Nordlund, L. (Red.). (2014). *Familjehandbok - Information och stöd till familjer med cancersjuka barn och ungdomar*. Stockholm: Barncancerfonden

O'Connor, K., & Barrera, M. (2014). Changes in Parental Self-Identity Following the Death of a Child to Cancer. *Death Studies*, 38(6), 404-411. doi:10.1080/07481187.2013.801376

Radell, P., & Bredlöv, B. (2015). Det akut sjuka barnet. I I. Hallström & T. Lindberg (Red.), *Pediatrisk omvårdnad* (2. uppl.,s. 177-185). Liber: Stockholm.

Sandin, B., Lindquist, B., & Saldeen, Å. (u.å.). Barn. I *Nationalencyklopedin*. Hämtad 22 April, 2019, från <https://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/lang/barn>

Sandman, L. & Kjellström, S. (2013). *Etikboken: etik för vårdande yrken* (1. uppl.). Lund: Studentlitteratur.

SBU. (2017a). *Vår metod: Granskningsmallar*. Hämtad 17 april, 2019, från Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU), <http://www.sbu.se/sv/var-metod/>

SBU. (2017b). *Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården och insatser i socialtjänsten*. Hämtad 30 december, 2019, från Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU), https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/sbushandbok_kapitel08.pdf

Socialstyrelsen & Cancerfonden. (2018). *Cancer i siffror - populärvetenskapliga fakta om cancer* [Broschyr]. Hämtad 2019-04-16, från: <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20976/2018-6-10.pdf>

Svensk Sjuksköterskeförening. (2008). *Strategi för sjuksköterskans hälsofrämjande arbete* [Broschyr]. Hämtad 2019-05-17, från: <https://www.swenurse.se>

Svensk Sjuksköterskeförening. (2015). *Familjefokuserad omvårdnad* [Broschyr]. Hämtad 2019-05-15, från <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/ssf.om.familjefokuserad.omvardnad.webb.pdf>

Svensk Sjuksköterskeförening. (2016). *Värdegrund för omvårdnad* [Broschyr]. Hämtad 2019-05-17, från: <https://www.swenurse.se>

Sveriges Kommuner och Landsting. (2017). *Barncancervården, översyn av kompetensförsörjning inom barncancervården på kort och lång sikt*. Hämtad 2019-04-16, från: <https://www.cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/barn/>

UNICEF Sverige. (2009). *Barnkonventionen: FN:s konvention om barnets rättigheter*. Stockholm: UNICEF Sverige.

Van Schoors, M., Verhofstadt, L. L., Goubert, L., Van Parys, H., De Mol, J., & Morren, H. (2018). Parents' perspectives of changes within the family functioning after a pediatric cancer diagnosis: A multi family member interview analysis. *Qualitative Health Research*, 28(8), 1229-1241. doi:10.1177/1049732317753587

Willman, A., Bahtsevani, C., Nilsson, . & Sandström, B. (2016). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet* (4. uppl.). Lund: Studentlitteratur.

World Medical Association. (2013). *WMA Declaration of Helsinki, ethical principles for medical research involving human subjects*. Hämtad 2019-04-29 från: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Woodgate, R. (2006). Life is never the same: Childhood cancer narratives. *European Journal of Cancer Care*, 15(1), 8-18. doi:10.1111/j.1365-2354.2005.00614.x

Woodgate, R. L., Tailor, K., Yanofsky, R., & Issai Vanan, M. (2016). Childhood brain cancer and its psychosocial impact on survivors and their parents: A qualitative thematic synthesis. *European Journal of Oncology Nursing*, 20, 140-149. doi:10.1016/j.ejon.2015.07.004