



# MEDICINSKA FAKULTETEN

## Föräldrars erfarenheter av att hantera sitt barns cancersjukdom

En litteraturstudie

Författare: Charlotta Alström & Emma Rydgren

Kandidatuppsats, Litteraturstudie

Våren 2024

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

# Föräldrars erfarenheter av att hantera sitt barns cancersjukdom

En litteraturstudie

## Parents' experiences in coping with their child's cancer disease

A Literature Review

Författare: Charlotta Alström & Emma Rydgren

Handledare: Eva Åkerman

Kandidatuppsats, Litteraturstudie

Våren 2024

### Abstrakt

**Bakgrund:** Att konfronteras med barncancer innebär en betydande omställning, både praktiskt och emotionellt, för alla inblandade. Föräldrar står inför särskilt stora krav när det gäller att anpassa sig till och hantera denna situation. **Syfte:** Denna studie syftade till att belysa föräldrars erfarenheter av att hantera sitt barns cancersjukdom. **Metod:** En icke-systematisk litteraturstudie med tio kvalitativa studier, resultat analyserades med hjälp av en integrerad dataanalys. **Resultatet:** Föräldrarna upplevde svårigheter med att anpassa sig till och hantera den nya verkligheten. Det fanns variation i hur föräldrarna och deras partners hanterade situationen; vissa prioriterade att upprätthålla normaliteten för att hantera sjukdomen, medan andra betonade vikten av socialt och emotionellt stöd. **Slutsats:** Studien skildrade de utmaningar föräldrar till barn med cancer står inför och betonar vikten av stöd samt föräldrarnas roll för barnets vård. Författarna uppmanar till framtida forskning, särskilt kring faders erfarenheter, för att bättre förstå familjers situation vid barncancer.

### Nyckelord

Anpassning, barncancer, erfarenheter, föräldrar, Känsla av sammanhang (KASAM)

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

# Innehållsförteckning

<b>Innehållsförteckning</b> .....	<b>1</b>
<b>Introduktion</b> .....	<b>1</b>
Problemområde.....	2
Bakgrund.....	2
Perspektiv och utgångspunkt.....	2
Barncancer.....	3
Familjecentrerad vård.....	5
Att vara förälder till ett barn med cancer.....	6
Syfte.....	6
<b>Metod</b> .....	<b>6</b>
Urval.....	7
Datainsamling.....	7
Dataanalys.....	10
Forskningsetiska avvägningar.....	10
<b>Resultat</b> .....	<b>11</b>
Karaktäristiska av artiklarna.....	11
Förändrade relationer.....	12
Partnerskap på paus.....	12
Föräldraskap: balans mellan gränssättning och omsorg.....	13
Att hålla ihop familjen.....	13
Att hantera den nya verkligheten.....	14
Behovet av socialt och emotionellt stöd.....	16
Värdefull känsla till trygghet.....	16
När stöd stjälpmer mer än hjälper.....	17
<b>Diskussion</b> .....	<b>18</b>
Diskussion av vald metod.....	18
Diskussion av framtaget resultat.....	20
Slutsats och kliniska implikationer.....	24
Författarnas arbetsfördelning.....	24
Referenser.....	25
<b>Bilaga 1</b> .....	<b>32</b>

# Introduktion

## Problemområde

Globalt diagnostiseras årligen 400 000 barn och ungdomar med cancer (World Health Organization, 2021). I Sverige uppgår incidensen till 350 fall av barn som insjuknar varje år (Björk, 2023). Cancer hos barn karaktäriseras ofta av snabb tillväxt och aggressivitet, men prognosen är vanligtvis gynnsam med positiv respons på behandling (Socialstyrelsen, 2013).

Forskning indikerar att barns cancerdiagnos dramatiskt påverkar hela familjens livssituation och särskilt den sorg som föräldrar till dessa barn måste hantera (Baran & Baran, 2022; Björn et al., 2005; Norberg & Boman, 2007; Sultan et al., 2016). Studier visar att barnets sjukdom utgör en allvarlig stressfaktor för hela familjen, då svåra och långa behandlingsperioder och potentiella komplikationer som leder till en betydande livskris (Ghorbani et al., 2022).

Föräldrarnas förmåga att hantera situationen samt att tillgodose sina egna behov spelar en central roll för barnets välbefinnande och prognos (Wheeler, 2005). Föräldrar som har svårigheter i att hantera den stress som situationen medför, riskerar att anta flyktbeteenden. I detta lyfts faktorer som KASAM, socialt stöd, kunskap/färdigheter, känslomässig reglering och kontrollfokus påverka hur personer värderar samt hanterar stress (Wiklund Gustin, 2020).

Det framgår att föräldrar till barn med cancer står inför betydande krav på omvårdnad från sjuksköterskor och annan omvårdnadspersonal. För att sjuksköterskor ska lyckas tillhandahålla stöd och resurser som stärker föräldrarnas förmåga att hantera situationen, betraktas det som nödvändigt att fördjupa förståelsen för föräldrarnas specifika erfarenheter både på och utanför sjukhuset.

## Bakgrund

### Perspektiv och utgångspunkt

Litteraturstudien undersöker föräldrars upplevelser med teoretisk förankring i Antonovskys (1991) salutogena begrepp *känsla av sammanhang* (KASAM). KASAM fokuserar på hur människor hanterar stress och svårigheter i sina liv, där hanteringen samt uppfattningen av dessa utmaningar påverkar hälsan (Antonovsky, 1991). Teorin undersöker faktorer som orsakar samt upprätthåller hälsa, där utgångspunkten är att människor kan uppleva hälsa trots fysisk eller psykisk ohälsa. KASAM antar att människans upplevelse av *meningsfullhet*,

*hanterbarhet* samt *begriplighet* har en stor betydelse för att kunna hantera svåra situationer i livet - och bidrar tillsammans till en känsla av sammanhang (Antonovsky, 1991). Begriplighet beskrivs som ett mått på hur väl människor hanterar inre och yttre stimuli: hur väl en förstår sin förmåga att kunna bedöma och klara av olika händelser. Hanterbarhet beskriver vilka resurser som finns tillgängliga för att kunna hantera de krav som inre och yttre stimuli ställer på människan. Att uppleva meningsfullhet innebär att känna sig engagerad och kunna förstå syftet med olika situationer man möter. Genom att identifiera meningen i varje situation kan det bli möjligt att påverka den (Antonovsky, 1991). Ghorbani et al. (2022) visar i sin studie att hög KASAM kan associeras med ökad livskvalitet och minskad stress, ångest och depression hos föräldrar med cancersjuka barn. Detta beror på att de är förmögna att använda sina resurser för att hantera de stressfaktorer som uppstår. Människor med hög KASAM har större förutsättningar att finna meningsfullhet i livet samt i att hantera motgångar, stress och sjukdom; medan individer med låg KASAM tenderar att ha svårare med detta (Antonovsky, 1991).

## **Barncancer**

Varje år insjuknar globalt omkring 400 000 barn med cancer. De vanligaste formerna av cancer hos barn är leukemi, hjärntumörer, lymfom samt mjukdels- och skelettcancer (Björk, 2023). Överlevnadsfrekvensen skiljer sig mellan höginkomst- och låginkomstländer, där uppskattningen är 80% respektive 30% (World Health Organization, 2021).

Leukemi är ett samlingsnamn på cancersjukdom som utvecklas i benmärgen och kännetecknas av en överdriven tillväxt av omogna, vita blodkroppar. Dessa omogna celler tränger ut de normala benmärgscellerna, vilket leder till en försämrad funktion av benmärgen (Björk, 2015). De två vanligaste typerna av leukemi är akut lymfatisk leukemi (ALL) och akut myeloisk leukemi (AML) (RCC, 2024). Typiska symtom innefattar blekhet, trötthet, feber, smärtor i benen, hematom, petekier och minskad aptit (Björk, 2015). Det är således vanligt att barnets hälsa gradvis försämras med tiden (Barncancerfonden, 2022). Både ALL och AML kan drabba barn i alla åldrar, vanligtvis debuterar sjukdomen mellan åldrarna två och fyra år (RCC, 2024).

Lymfom är en typ av cancer som uppstår i lymfkörtlarna och delas in i två huvudgrupper: Hodgkins lymfom och icke-Hodgkins lymfom (Barncancerfonden, 2022). Hodgkins lymfom manifesterar sig oftast genom förstörade lymfkörtlar på halsen, i bröstet eller buken och

drabbar vanligtvis äldre barn. Det vanligaste symtomet är snabbt växande lymfkörtlar, men även kroppslig allmänpåverkan såsom feber, svettningar och viktnedgång (Barncancerfonden, 2022). Icke-Hodgkins lymfom kan uppstå i lymfkörtelvävnaden i hela kroppen och ger liknande symtom som Hodgkins lymfom. Denna form av cancer drabbar oftast barn i åldern sju till elva år (Björk, 2015).

De vanligaste formerna av hjärntumörer hos barn är gliom, medulloblastom och ependymom (RCC, 2024). Hos barn upp till tio års ålder är tumören oftast belägen i cerebellum (lillhjärnan); där huvudvärk, balansstörningar och illamående (orsakat av ökat intrakraniellt tryck) är typiska symtom (Björk, 2015). Hos äldre barn tenderar tumörer att uppstå i cerebrum (störhjärnan) eller centralt i hjärnan, vilket kan ge symtom som trötthet, förändrad personlighet samt synproblem. Symtomen vid hjärntumörer tenderar att utvecklas gradvis och vara ospecifika, vilket gör det svårt att upptäcka och diagnostisera dem (Barncancerfonden, 2022).

Behandlingen ser olika ut beroende på cancerform. Kirurgi, cytostatika och strålbehandling räknas dock till de vanligaste behandlingsformerna och ges både enskilt samt i kombination med varandra (Björk, 2023). Behandlingstiden varierar och kan ta ett par månader upp till flera år (Region Skåne, 2023). Att genomgå cancerbehandling beskrivs som en stor utmaning för barnet; även som en påfrestande period för hela familjen (Björk, 2023). I en studie av Linder et al. (2018) framkommer att de mest frekventa symtom hos barn under aktiv cancerbehandling är illamående, fatigue, smärta samt ledsamhet. Andra symtom som cancersjuka barn rapporterar är magont, kräkningar, sömnproblem, ”att känna sig sjuk”, huvudvärk och nedsatt aptit (Hook & Linder, 2019; Linder et al., 2018; Ruggiero et al., 2018). Barn som drabbats av cancer upplever ofta psykiskt lidande i samband med diagnos och behandling, vilket kan vara svårt för dem att kommunicera till vuxna (Nilsson et al., 2021). Litteraturen beskriver även de sociala och psykiska konsekvenser som cancerbehandling kan ha på barn: ökad nedstämdhet och ångest, social isolering och minskad livskvalitet (Erdmann et al., 2021; Wakefield et al., 2010).

Efter avslutad cancerbehandling väntar en fortsatt svår tid för barnet och familjen då det kan uppstå komplikationer (Socialstyrelsen, 2013). Risken finns att barnet i framtiden drabbas av komplikationer såsom organsvikt, fertilitetsproblem, andra cancersjukdomar, psykiska problem och för tidig död (Björk, 2023). Genom användning av psykologiska diagnosinstrument framkommer exempelvis att ungdomar som genomgått och avslutat

cancerbehandling löper hög risk att drabbas av posttraumatisk stress senare i livet (Katzman & John, 2018). Överlevande barn rapporterar också högre nivåer av stress och ångest, lågt självförtroende när det gäller emotionell anpassning samt svårigheter i skolan och med social kompetens gällande social- och beteendemässig anpassning (Stam et al., 2001).

## Familjecentrerad vård

Barnsjukvården har genomgått betydande förändringar under de senaste decennierna och är numera familjecentrerad, vilket innebär att hela familjen integreras i omvårdnaden (Benzein et al., 2023). Denna litteraturstudie utgår från definitionen att en familj är en grupp människor som är sammanbundna av starka emotionella band och som kännetecknas av en känsla av samhörighet och ömsesidigt engagemang i varandras liv (Wright et al., 2008). Begreppet kärnfamilj, enligt Benzein et al. (2019), består av en mamma, pappa och deras gemensamma barn. En familj kan också vara sammansatt av en ensamstående förälder eller föräldrar av samma kön, och den utökade familjen behöver inte nödvändigtvis bo tillsammans; den kan inkludera personer från tidigare relationer eller mor- och farföräldrar. När en familjemedlem drabbas av sjukdom, spelar övriga familjemedlemmar ofta en central och stöttande roll. Deras nära relation till den drabbade och en stark önskan att vara närvarande påverkar även familjemedlemmarna (Benzein et al., 2019).

Coyne et al. (2018) beskriver att familjecentrering inom vården innebär ett fokus på familjen som enhet, att begreppet fungerar som ett förhållningssätt och en filosofisk grund för vårdens genomförande. Centrala aspekter inkluderar erkännandet av familjers betydelse för patienters hälsa och ohälsa samt att betrakta barn och familj som experter på sina egna behov. Dessutom betonas vikten av att värdera föräldrars kunskap och expertis. Utvecklingen av omsorgsfulla relationer är nödvändig för att underlätta praktiserandet av familjecentrerad vård. Inom denna vårdmodell krävs att vårdpersonal besitter kunskap, engagemang och positiva attityder gentemot familjerna. En grundläggande princip är att möta familjer med lyssnande och relationsbyggande vård. Vården bör anpassas efter varje enskild familjs behov, vilket inkluderar en hög grad av flexibilitet inom tjänsterna (Coyne et al., 2018).

De fyra principerna som Coyne et al. (2018) identifierat gällande synen på familjecentrerad vård som teori och praktik är: *samarbete*, *kommunikation*, *förhandling* och *stöd*. Samarbetet omfattar partnerskap, familjecentrering, egenmakt, värdighet, respekt och mellanmänniska relationer. Kommunikation betonar vikten av informationsspridning, valmöjligheter och

familjens möjlighet att delta i vårdens beslutsfattande. I relation med föräldrarna till ett sjukt barn bör vårdpersonal dela kunskap, tillhandahålla utbildning och bygga förtroende. Vården bör även anpassas utifrån familjebakgrund och dess kulturella kontext. Stöd från sjuksköterskan och övrig omvårdnadspersonal bör erbjudas utifrån familjers särskilda behov, inklusive informellt, formellt eller socioemotionellt stöd. Familjecentrerad vård motiveras av dess resultat, vilket indikerar förbättrad vårdkvalitet och minskad grad av oro hos barn och föräldrar (Coyne et al., 2018).

### **Att vara förälder till ett barn med cancer**

Föräldrar till barn med cancersjukdom behöver ofta omvärdera sina roller för att möta barnets nya behov (Lewandowska, 2021). Föräldrarna är den primära vårdgivaren och finns där hela tiden för barnet, både hemma och på sjukhuset (Lam et al., 2022). Familjens prioriteringar och framtidsplaner förändras och föräldrarna behöver kombinera kraven på att vårda det sjuka barnet och hantera övriga aspekter i sina liv. Utmaningen blir påtaglig när föräldrarna, utöver att ta hand om sitt sjuka barn, även behöver ta hand om friska syskon och upprätthålla sociala kontakter med övrig familj och vänner (Lewandowska, 2021). Williams et al. (2014) beskriver familjen som uppdelad i två grupper, det sjuka barnet och de friska syskonen, där behoven hos de olika barnen kan variera vilket kan skapa svårigheter för föräldrarna. Vidare indikerar forskning att en del föräldrars ekonomiska börda förstärks av det faktum att barnet ofta genomgår flertalet behandlingar på sjukhus och behöver vara inneliggande tillsammans med föräldrarna, vilket resulterar i förlorad arbetstid och minskad inkomst där föräldrarna i större utsträckning är beroende av bidrag (Williams et al., 2014).

### **Syfte**

Syftet var att belysa föräldrars erfarenheter av att hantera sitt barns cancersjukdom.

### **Metod**

Uppsatsen genomfördes som en icke-systematisk litteraturstudie med data från studier med kvalitativ metod, detta då syftet ämnade till att beskriva erfarenheter. En litteraturstudie innebär enligt Kristensson (2014) en sammanställning av tidigare forskning som därefter kan omsättas i praktiken; där utgångspunkten är en avgränsad samt specifik fråga. I enlighet med att kvalitativa studier tenderar att använda induktiv ansats (Polit & Beck, 2021), antog även



litteraturstudien detta tillvägagångssätt. Författarna använde sedan integrerad analys för att sammanställa den insamlade datan.

## Urval

Litteraturstudien inkluderade artiklar som publicerats mellan 2014-2024 och var skrivna på engelska. Kravet var också att studierna uppfyllde en forskningsetisk standard enligt avsnittet om *forskningsetiska avvägningar*. Studierna hade även som krav att, genom en helhetsbedömning med stöd av granskningsmallen från SBU (2022), bedömts ha *hög- eller medelhög kvalitet*. Deltagarna i studierna skulle vara föräldrar till barn (0-18 år) med cancer, där föräldrar definierades som vårdnadshavare. Litteraturstudien inkluderade enbart studier som behandlade tiden under barnets aktiva cancerbehandling; vilket dock inte uteslöt studier där föräldrar i efterhand delade med sig av erfarenheter från den aktuella perioden. De exklusionskriterier som fastställdes var kvantitativa studier, interventionsstudier, tidigare publicerade litteraturstudier och de med mixad metod.

## Datinsamling

Sökningen utfördes i Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL) och MEDLINE via sökmotorn PubMed och gjordes utifrån fyra block baserade på syftets meningsbärande delar, där både indexord samt fritextsökning integrerades. Inom medicin och hälsa är MEDLINE den största databasen med cirka 25 miljoner indexerade artiklar från över 5400 tidskrifter, vilket innefattar närmare 95 % av den medicinska litteraturen och omvårdnadstidskrifterna (Östlundh, 2022). CINAHL är en databas med mer än 4,5 miljoner indexerade artiklar som i huvudsak innehåller vetenskapliga artiklar inom omvårdnadsvetenskap (Willman et al., 2016).

Med litteraturstudiens kvalitativa design, utgick författarna från PEO-strukturen (Population, Exposure, Outcome). Sökningen inleddes genom att skapa separata sökblock för varje del av PEO-strukturen (Polit & Beck, 2021). P stod för föräldrar till barn med cancer, E motsvarade att vara förälder till ett barn med cancer och O var erfarenheten av att hantera sitt barns cancersjukdom. Indexord i CINAHL benämns som "subject headings" och i MEDLINE som "Medical Subject Headings (MeSH)"; och syftar till att göra sökningen mer specifik (Kristensson, 2014). De sökstrategier som därpå applicerades med motiv att bredda sökningen var trunkeringar samt booleska operatorer. Trunkeringar (asterix i CINAHL samt MEDLINE) bidrar till att alla böjningar av ordet integreras i sökningen och booleska operatorer, såsom

AND och OR, bidrar till en limitering respektive expanderings av sökningen (Polit & Beck, 2021), se *Tabell 1*.

### Tabell 1. Sökschema och urvalsprocessen

Översikt över sökschema i CINAHL 2024-04-06 och MEDLINE 2024-04-08 samt urvalsprocessen

Databas	Sökord	Träffar	Titlar	Abstrakt	Full text	Granskade	Integrerade
<b>CINAHL</b>							
#1	(MH "Childhood neoplasms") OR child* cancer OR pediatric oncology	20,085	0	0	0	0	0
#2	(MH Parents+) OR parent* OR mother* OR father*	188,358	0	0	0	0	0
#3	experience* OR perspective* OR perception*	531,794	0	0	0	0	0
#4	(MH "Coping+") OR coping OR (MH "Adaptation, Psychological+") OR adjustment	100,609	0	0	0	0	0
#5	1# AND 2# AND 3# AND #4 AND limits * <sup>1</sup>	272	272	43	21	6	5
<b>PubMed</b>							
#1	"child"[MeSH Major Topic] AND "neoplasms"[MeSH Major Topic] OR child* cancer OR pediatric oncology	433,706	0	0	0	0	0

#2	"parents"[MeSH Major Topic] OR mother* OR father*	369,025	0	0	0	0	0
#3	experience* OR perspective* OR perception*	2,292,0	0	0	0	0	0
#4	"Adaptation, Psychological"[Mesh ] OR (behavior, coping[MeSH Terms]) OR (coping skills[MeSH Terms]) OR adjust*	1,009,2	0	0	0	0	0
#5	1# AND 2# AND 3# AND #4 AND limits *2	225	225	37	22	5	5

\*<sup>1</sup> Limits: Publication date 2014-2024, Academic journals, English language

\*<sup>2</sup> Limits: Publication date: 10 years, English language, Child: birth- 18 years

Enligt Polit och Becks (2021) metodik, genomfördes en inledande granskning av artiklarnas titel och abstract. Författarna tog sedan ett gemensamt beslut om vilka som skulle bli lästa i full text. Efter individuell läsning av de utvalda artiklarna diskuterade författarna gemensamt deras relevans för litteraturstudiens syfte och beslutade om elva artiklar som skulle bli kvalitetsgranskade. De artiklar som gallrades bort hade mixad metod, fel population och/eller fokus som inte var relaterat till litteraturstudiens syfte. Kvalitetsgranskningen utfördes med hjälp av granskningsmallen från Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, vilken bistår läsaren i att göra en helhetsvärdering av studier med en kvalitativ metodik (SBU, 2022). Författarna kvalitetsgranskade inledningsvis två av artiklarna tillsammans för att nå en samsyn kring helhetsbedömningen av artiklarna. Därefter granskade författarna hälften av artiklarna och nådde samsyn vid behov genom diskussion. Endast studier som enligt helhetsvärderingen bedömdes vara av hög eller medelhög kvalitet inkluderades i litteraturstudien, vilket utmynnade i tio integrerade artiklar.

## Dataanalys

Under dataanalysen tillämpade författarna en integrerad analysmetod (Friberg, 2022). Författarna inledde med att göra en översiktlig sammanfattning av artiklarna (se *Tabell 2*) och jämfördes dess resultat och slutsatser utifrån litteraturstudiens syfte. Detta underlättades med hjälp av att författarna skrev ut artiklarna och färgkodade tillsammans. Oberoende av varandra, undersökte författarna därefter eventuella likheter och skillnader i studiernas resultat och slutsatser. Detta bidrog till en helhetsbild av det undersökta fenomenet, samt att författarna enklare kunde identifiera mönster, överensstämmelser eller motsägelser mellan olika studier. Författarna jämförde identifierade likheter respektive skillnader och nådde samsyn vid behov. I det sista steget av analysen formulerade författarna teman baserade på de likheter samt skillnader som identifierats i artiklarna. Detta gjordes först enskilt och sedan jämförde författarna de föreslagna teman och subteman och resonerade sig till konsensus.

## Forskningsetiska avvägningar

Inklusionskriterier för litteraturöversikten var att studierna skulle vara etiskt godkända av en oberoende etikkommitté, alternativt att ett forskningsetiskt resonemang som överensstämde med ovanstående principer funnits. Deltagarna i samtliga studier skulle även givit informerat samtycke samt fått sin konfidentialitet upprätthållen.

Litteraturstudien baserades på empiriska studier med människor som forskningsdeltagare. Enligt Kristensson (2014) innebär forskningsetik att ta ansvar för deltagarna, och inom litteraturstudier är det av yttersta vikt att kritiskt granska etiken i andras forskning. En central frågeställning är om studierna är etiskt försvarbara. För att säkerställa att litteraturöversikten överensstämde med forskningsetiken, användes Helsingforsdeklarationen som ett riktmärke för författarna under urvalsprocessen. Helsingforsdeklarationen (World Medical Association [WMA], 2013) består av 37 principer, inklusive skydd av hälsa, integritet, autonomi, anonymitet och konfidentialitet. Innan en studie påbörjas krävs ett etiskt godkännande från en oberoende etikkommitté, som har rätt att följa studien under hela dess förlopp. Forskarna måste följa nationella lagar, regler och ta hänsyn till internationella normer genom hela processen. De måste vara medvetna om möjliga risker och noggrant väga dessa mot studiens fördelar. Deltagarna måste ge informerat samtycke, antingen skriftligt eller muntligt. Nödvändig information för deltagarna inkluderar att deras deltagande är helt frivilligt med

möjlighet att avbryta när som helst, samt en tydlig genomgång av studiens syfte, metod, risker och fördelar (World Medical Association [WMA], 2013).

## Resultat

Ur den integrerade analysen framkom tre teman med kommande subteman gällande föräldrars erfarenheter av att hantera sitt barns cancersjukdom, se *Figur 1*.



Figur 1. Teman och subteman

### Karaktäristiska av artiklarna

En integrerad analys utfördes med data från tio vetenskapliga artiklar som använde kvalitativ forskningsmetod, se *tabell 2 bilaga 1*. Sammanlagt deltog 199 föräldrar till barn med cancer. Datainsamlingen genomfördes genom intervjuer. Artiklarna utfördes i följande länder: Sverige (n=1), Spanien (n=2), Belgien (n=2), Kanada (n=2), Australien (n=1) och Kina (n=2). Artiklarna publicerades mellan år 2016 och 2022. Sju artiklar bedömdes som högkvalitativa och tre med medelhög kvalitet.

## Förändrade relationer

### Partnerskap på paus

Partnerskap och samarbete under ett barns cancersjukdom kunde vara både en utmaning och en möjlighet till en djupare relation mellan föräldrarna. Forskning visade att en del föräldrar upplevde att deras partnerskap under denna period sattes på paus (Bretones Nieto et al., 2022; Chow et al., 2022; Hooghe et al., 2020; Molinaro & Fletcher, 2018; Van Shoors et al., 2018; Wang et al., 2022). Barnets sjukdom kunde skapa spänningar mellan föräldrarna; vilket gradvis försämrade samt försvårade deras relation (Bretones et al., 2022). Forskning lyfte praktiska hinder som minskade den tid som föräldrarna hade tillsammans, exempelvis långa sjukhusperioder samt att ständigt behöva vara tillgängliga dygnet runt (Chow et al., 2022; Hooghe et al., 2020; Van Shoors et al., 2018). Några föräldrar har återgett att deras känslomässiga relation påverkades av den fysiska och mentala utmattning som situationen har medfört; och betonar barnet som högsta prioritet (Chow et al., 2022).

I Hooghe et al. (2020) studie framkom upplevelsen av att kommunikationen försämrats och att relationen får stå tillbaka för att ge energi åt barnets vård. En obalans mellan mödrar och fäder framkom; några kvinnor erkände sig ha stora behov av att kommunicera med sin partner, att detta inte kunde tillfredsställas på grund av att männen stängde in sig och inte samtalande om sina känslor (Hooghe et al., 2020; Molinaro & Fletcher, 2018). I en studie (Bretones Nieto et al., 2022) visade sig föräldrars upplevelse av det informella stödet från sin partner som varierande. Några fäder beskrev att de under sitt barns sjukdomsperiod kände en stark känsla av hjälplöshet, samt hade önskan att spendera mer tid med sina barn (Bretones Nieto et al., 2022).

Flera föräldrar delade med sig av erfarenheten av att det var svårt att kombinera föräldrarollen med partnerrollen under sitt barns cancersjukdom (Van Shoors et al., 2018). Befintliga relationsproblem, vilka existerat innan barnet insjuknat, upplevdes ha förvärrats efter att barnet blev sjukt (Chow et al., 2022). Några föräldrar i både Chow et al. (2022) och Hooghe et al. (2020) betonade också att relationen på vissa sätt stärkts av barnets sjukdom; bland annat genom medvetna ansträngningar för att bibehålla relationen och i de stunder som de upplevt att de hanterat situationen som ett team. Trots de svårigheter som några par mött, kände de sig stöttade av sin partner (Hooghe et al., 2020).

## Föräldraskap: balans mellan gränssättning och omsorg

Att vara förälder till ett barn med cancer innebar en komplex balans mellan att sätta gränser och att vara omsorgsfull (Chow et al., 2022; Lopez et al., 2021; Van Shoors et al., 2018). Flera föräldrar kände sig tvungna att skämma bort sitt sjuka barn (Lopez et al., 2021; Van Shoors et al., 2018). Föräldrarna strävade efter att lindra barnets lidande och beskriver även att det blev ett sätt att undvika familjära konflikter samt underlätta livet i den svåra situation som var. Sedan barnets sjukdomsdebut, hade föräldrarna uppfostrat sitt sjuka barn och sina friska barn på skilda vis; att detta lett till en förändrad familjedynamik. Några par uttryckte en oro över de potentiellt negativa konsekvenserna som sin uppfostran kan ha haft på sitt sjuka barn; exempelvis ett oönskat samt omoget beteende (Lopez et al., 2021; Van Shoors et al., 2018). Mödrar i Molinaro och Fletchers (2018) studie framhöll å andra sidan den övervägande erfarenheten av att indirekt behöva tvinga sitt sjuka barn till att göra sådant som de inte ville. När de gällde sådant som var avgörande för sitt barns hälsa och välmående, kunde de inte acceptera ett nej.

Flera föräldrar berättade om ständig närvaro av stress samt en osäkerhet kring hur de skulle hantera föräldraskapet (Bretones Nieto et al., 2022; Liu et al., 2021). Det framkom att några föräldrar valt att undanhålla sanningen kring diagnosen för sina barn; vilket beskrevs som ett sätt att skydda sitt barn från onödigt lidande och ett sätt att upprätthålla hoppet om att en dag bli frisk (Liu et al., 2021; Lopez et al., 2021). De krav som framkom utifrån föräldrarnas perspektiv var bland annat de beteendeförändringar, såsom otålighet, som tillkommit hos sitt barn till följd av långvarig behandling på sjukhus och social isolering (Liu et al., 2021). Somliga föräldrar vittnade om att de i dessa situationer försökt uthärda istället för att disciplinera barnet, samt att de gav upp de höga förväntningar som de tidigare haft (Liu et al., 2021).

### Att hålla ihop familjen

Både Eaton Russell et al. (2016) och Van Shoors et al. (2018) visade föräldrars upplevelser av hur deras barns cancersjukdom påverkade deras familj. En gemensam nämnare bland föräldrarna i dessa studier var deras uppfattning om att sjukdomen stärkt familjebanden, särskilt under svåra perioder då de gav varandra mycket stöd (Eaton Russell et al., 2016; Van

Shoors et al., 2018). Ur Eaton Russell et al. (2016) studie framkom exempelvis erfarenheten av att hela familjen prioriterat bort sociala och arbetsrelaterade möjligheter för att kunna tillbringa mer tid tillsammans som familj. Studierna skildrade svårigheten i att hålla familjen samman när det sjuka barnet krävde mycket uppmärksamhet och tid från föräldrarna (Eaton Russell et al., 2016; Van Shoors et al., 2018). Detta framgick vara en påfrestning för både dem och de friska syskonen; då det var utmanande att ge alla barnen lika mycket uppmärksamhet när det sjuka barnet behövde dem extra mycket. Föregående kunde leda till spänningar inom familjen och en känslomässig utmaning för samtliga (Eaton Russell et al., 2016; Van Shoors et al., 2018). I Eaton Russell et al. (2016) studie betonade några föräldrar hur syskonen, trots känslor av svartsjuka och frustration, tog ett extra ansvar gentemot det sjuka syskonet. Dessa föräldrar beskrev sig förstå vikten av att uppskatta och erkänna syskonens insatser för att undvika att de andra barnen kände sig förbisedda, och därigenom försökte de upprätthålla en balans inom familjen (Eaton Russell et al., 2016).

### **Att hantera den nya verkligheten**

Flera föräldrar stod inför utmaningar när de försökte hantera och anpassa sig till den nya livssituationen och nämnde att livet aldrig mer skulle vara detsamma. I början var förnekelse, rädsla och hopplöshet ofta förekommande känslor. I många avseenden betraktades barnets cancerdiagnos som en stressfaktor som inte endast påverkade föräldrarnas hälsa och välmående; utan också ställde stora krav som gjorde det svårt att hantera situationen på ett effektivt sätt (Liu et al., 2021; Wang et al., 2022; Van Shoors et al., 2018; Chow et al., 2022).

Föräldrarnas hanteringsstrategier varierade beroende på var de befann sig i processen samt hur väl de lyckades möta utmaningarna. Strategierna inkluderade aktivt sökande av stöd, att minimera sjukdomens allvar, distraktion, undvikande, fokus på det positiva samt att bibehålla en normalitet i vardagen (Bretones Nieto et al., 2022; Chow et al., 2022; Eaton Russell et al., 2016; Hooghe et al., 2020; Liu et al., 2021; Lopez et al., 2021; Wang et al., 2022). Delvis beskrevs strävan efter normalitet som en tröst samt bidragande till en känsla av stabilitet och hopp; och för flera föräldrar blev det lättare att hantera situationen ju längre tid som gick efter sjukdomsdebuten. En del föräldrar beskrev att de uppskattade de små sakerna i livet mer och värdesatte tiden tillsammans som familj mer efter diagnosen. Dessa föräldrar hade en önskan att återgå till ett normalt liv med vardagliga aktiviteter och planerade för framtiden. Att definiera livet som normalt blev ett sätt att hantera den nya situationen (Eaton Russell et al.,



2018; Liu et al., 2021; Van Shoors et al., 2018). I det onormala försökte somliga föräldrar formulera det nya normala, där perspektiv och prioriteringar formades utefter vad de gick igenom (Eaton Russell et al., 2016). Andra beskrev strävan efter normalitet genom att referera till det liv de hade innan deras barns diagnos; deras sjuka barn var "bara ett vanligt barn" och de hade en önskan om att upprätthålla en normal livsstil för sina friska barn med fokus på skolgång och deltagande i fritidsaktiviteter, trots de pågående förändringarna inom familjen (Liu et al., 2021; Van Shoors et al., 2018).

I studierna av Chow et al. (2022) och Hooghe et al. (2020) framgick copingstrategiernas betydelse för graden av känslomässigt undvikande hos föräldrarna. Vissa beskrev att de befann sig i en egen bubbla av emotionell blockering och hade en stark ovilja att prata om cancer, som ett sätt att hantera situationen, skydda sig själv och fortsätta vara stark för sitt sjuka barn (Chow et al., 2022; Hooghe et al., 2020). Andra föräldrar uttryckte en stark önskan att prata om situationen men upplevde samtidigt svårigheten i att veta till vem och hur mycket de skulle dela med sig om. Att sätta ord på situationen kunde göra situationen alltför verklig. För att undvika den känslomässiga belastningen förminskades ibland sjukdomen till något mer hanterbart och föräldrarna undvek därför ofta att använda ord som exempelvis "cancer" (Chow et al., 2022; Hooghe et al., 2020; Lopez et al., 2021; Eaton Russell et al., 2016).

Efter en tid började flera föräldrar använda mer problemlösande copingstrategier och befintliga stödsystem samt blev mer konfronterande för att upprätthålla känslan av kontroll och normalitet (Lopez et al., 2021; Liu et al., 2021; Wang et al., 2022). Interna och externa resurser beskrevs vara bidragande till detta och menades ha främjat motståndskraft, självförtroende och psykologisk anpassning till ett nytt, normalt liv (Blom Andersson et al., 2022; Wang et al., 2022). Några föräldrar gav exempel på defensiva copingstrategier som ett sätt att undvika känslor genom negativa beteenden, såsom ökat alkoholintag, tobaksrökning, självmedicinering, isolering och att undvika känslomässig kontakt med barnet (Bretones Nieto et al., 2022; Liu et al., 2021). Andra beteenden beskrevs i Eaton Russell et al. (2016) och Hooghe et al. (2020), där de istället ägnade sig åt vardagliga aktiviteter som arbete och träffade vänner för att distrahera sig från stress och sorg. Praktiska anpassningar som föräldrar bland annat uppgav var att den ena föräldern fick sluta arbeta och bli huvudvårdare över barnet, medan den andra fortsatte arbeta för att säkerställa ekonomisk trygghet, då oron för den ekonomiska situationen var något som delades av många föräldrar (Van Shoors et al., 2018; Bretones et al., 2022). Flera mammor upplevde framför allt ett medicinskt och

emotionellt ansvar för sina sjuka barn (Bretones Nieto et al., 2022; Molinaro & Fletcher, 2018). Dessa angav att de hade slutat sina jobb för att vårda sina sjuka barn, medan fäderna fortsatte att arbeta för att försörja familjen. Denna anpassning innebar att förlita sig på andra; såsom sjuksköterskor eller familj och vänner. Kraven från sjukdomen, som att lära sig om sjukdomen och vårda barnet, skapade osäkerhet och rädsla hos båda föräldrarna (Bretones Nieto et al., 2022; Molinaro & Fletcher, 2018).

## **Behovet av socialt och emotionellt stöd**

### Värdefull känsla till trygghet

Föräldrar till barn med cancer sökte och hade behov av olika former av stöd för att hantera situationen de befann sig i. För att anpassa sig till det ”nya normala” beskrev några föräldrar behovet av internt samt externt stöd (Wang et al., 2022). Studier visade att partnerstöd var en viktig resurs där flera föräldrar beskrev sina partners som det främsta och viktigaste stödet under tiden för barnets sjukdom (Bretones Nieto et al., 2022; Chow et al., 2022). Chow et al. (2022) visade att föräldrarna delade på ansvaret för sitt barns hälsa och för familjens ekonomiska situation. Flera såg sin partner som någon de kunde luta sig emot och få stöd av när stressnivån var hög. Molinaro och Fletcher (2018) beskrev å andra sidan att mammor i större utsträckning tog huvudansvaret för vården medan barnens pappor fortsatte arbeta och försörja familjen. Detta var endast möjligt på grund av stödet mammorna fick från närstående (Molinaro & Fletcher, 2018).

Förutom stöd från den andra föräldern påvisades extern hjälp och socialt stöd från olika kontakter vara avgörande för familjer. Anhöriga, vänner, grannar och arbetskamrater betraktades som viktiga stödpersoner för föräldrarna. Somliga deltagare i studierna uttryckte att ett brett socialt nätverk var viktigt för att stärka mellanmännsliga relationer och för att hantera känslor av isolering (Blom Andersson et al., 2022; Bretones Nieto et al., 2022; Lopez et al., 2021). Det praktiska och emotionella stödet underlättade flera föräldrars förmåga att vårda och stödja sitt sjuka barn och fungerade som en viktig skyddsåtgärd mot svårigheter, detta bidrog till att ge dessa föräldrar en bättre möjlighet att anpassa sig till den nya verkligheten (Eaton Russell et al., 2016; Molinaro & Fletcher, 2018; Wang et al., 2022).

I flera studier beskrevs hälso- och sjukvården som en grundläggande källa till stöd. Många föräldrar uppskattade vårdpersonalens kompetens, tillgänglighet och förmåga att ge

information vilket bidrog till förtroende och ett inre lugn (Bretones Nieto et al., 2022; Eaton Russell et al., 2016; Liu et al., 2021; Wang et al., 2022). En del föräldrar uttryckte att kommunikationen var mer flytande med sjuksköterskor än med övrig personal. Dialogen med sjuksköterskorna kunde vara mer lugnande i situationen än med läkarna (Bretones Nieto et al., 2022). I Blom Andersson et al. (2022) studie beskrev flera föräldrar upplevelsen av att stödgrupper utgjorde en mötesplats för föräldrar i liknande situation, de kunde dela erfarenheter och känna sig jämställd.

Information var enligt åtskilliga föräldrar essentiellt för att kunna hantera barnets cancersjukdom. Föräldrarna beskrev att de ofta vände sig till vårdpersonal för att få information om barnets tillstånd och behandlingsalternativ (Eaton Russell et al., 2016; Liu et al., 2021). För att anpassa sig till deras situation försökte flera föräldrar i studien av Liu et al. (2021) lära sig så mycket som möjligt om barnets cancersjukdom, vilket dock begränsades av deras upplevelse av att inte vilja störa den redan stressade och hårt belastade vårdpersonalen.

### När stöd stjälpmer mer än hjälper

Ur studierna av Bretones Nieto et al. (2022), Liu et al. (2021) och Blom Andersson et al. (2022) nämnde en del föräldrar också att stödet ibland var dysfunktionellt, att det inte mötte deras verkliga behov samt att de, trots det stöd som gavs, kände sig isolerade och övergivna. Bretones Nieto et al. (2022) visade att några föräldrar upplevde att det stöd de fick inte var tillräckligt och/eller att det inte tillfredsställde deras behov, vilket kunde lämna dem känslomässigt otillfredsställda och ensamma. I Liu et al. (2021) studie framkom det exempelvis att vänner och grannar, trots sina goda avsikter, ibland kunde vara en källa till frustration för föräldrar till barn med cancer. Deras frågor och kommentarer kunde sakna insikt i den verkliga situationen, vilket resulterade i att föräldrarna kände sig missförstådda och isolerade. Detta kunde till och med leda till att föräldrarna valde att dölja sina barns diagnoser för att undvika oönskad uppmärksamhet och ryktesspridning (Liu et al., 2021). Stödgrupper kunde också vara en källa till både stöd och stress för en del föräldrar. I studien av Blom Andersson et al. (2022) framkom det att ett några föräldrar upplevde stödgrupperna som överväldigande. De beskrev osäkerheten kring att delta i sådana grupper; de hade en rädsla för att återuppleva känslan av hjälplöshet och att inte kunna hantera att lyssna på andra föräldrars motgångar. Dessutom uttryckte några att stödgrupper i viss mån är begränsade i sin

omfattning, därmed i sin möjlighet att hjälpa föräldrar i samtliga situationer (Blom Andersson et al., 2022).

## Diskussion

### Diskussion av vald metod

Trovärdigheten i en kvalitativ studie kan stärkas genom att forskare redogör för sin reflektion gällande följande tre begrepp: *tillförlitlighet*, *överförbarhet* och *giltighet* (Polit & Beck, 2021). Kommande text beskriver, med stöd av dessa begrepp, styrkor respektive svagheter utifrån metodens olika delar.

För att säkerställa att litteraturstudiens resultat blev aktuellt i tid, hade författarna krav på att artiklarna hade publicerats under de senaste tio åren. Det togs ett medvetet beslut att inte inkludera artiklar tidigare än år 2014, eftersom vården är i ständig förändring och författarnas strävan efter tidsenlig data. Åldersvariationen hos barnen (0-18 år) blev inte föremål för begränsning, utan betraktades kunna berika resultatet med olika nyanser. Det fanns inga begränsningar för var i processen föräldrarna befann sig, eftersom de olika erfarenheterna ansågs kunna stärka studiens resultat genom att bidra till en mer mångfacetterad resultatbild. Förändringar över tid konstaterades dock kunna påverka resultatet, vilket författarna i efterhand anser som en potentiell svaghet som kan försämra studiens *giltighet*. Detta, förankrat i Polit och Beck (2021) som lyfter att *giltighet* refererar till det insamlade materialets stabilitet över tid och under olika förhållanden. I författarnas strävan efter *överförbarhet*, vilket refererar till hur väl resultaten kan appliceras på andra situationer (Kristensson, 2014; Polit & Beck, 2021), togs beslutet att inkludera artiklar om föräldrar till kurativt behandlade barn med cancersjukdom. Författarna strävade även efter att göra en tydlig urvalsbeskrivning och samtidigt säkerställa ett varierat och relevant urval, vilket enligt Polit och Beck (2021) ökar *överförbarheten*.

I strävan efter relevanta sökresultat, fokuserade författarna på de meningsbärande ord som framgick av studiens syfte, vilket härleddes från PEO-strukturen (se *datainsamling* under *metod*). Författarna organiserade därefter nyckelorden i block med synonymer och eventuella anpassningar för varje enskild databas. Genom att använda detta tillvägagångssätt framkom litteratur som behandlade föräldrars erfarenheter av att hantera sitt barns cancersjukdom. Materialet inhämtades från databaserna CINAHL och MEDLINE. Användandet av mer än en

databas går i linje med Polit och Beck (2021), vilka betonar vikten av att använda flera olika datakällor för att öka en studies  *trovärdighet*. Att samla in information om samma fenomen i olika databaser, möjliggjordes genom att författarna i högsta möjliga mån efterliknade blocksökningarna. Vidare eftersträvades att block #4 (se *Tabell 1*) skulle koncentrera sökningen till att beröra hanteringen av sitt barns cancersjukdom. För att inte vinkla resultatet har därmed författarna använt sig av sökord som betraktades ha en neutral innebörd, bland annat *coping* och *adjustment*. Det bör även anmärkas att författarna inte integrerade indexord som frisökning. Efter en provsökning med detta integrerat, genererades allt för stort resultat med irrelevanta artiklar. Därefter läste författarna inledningsvis titel och abstract själva; därefter tillsammans. Detta tillvägagångssätt bidrog till att all relevant litteratur kom att läsas, vilket kan diskuteras stärka litteraturstudiens *tillförlitlighet*.

Samtliga artiklar som användes i litteraturstudiens resultat har kvalitetsgranskas med hjälp av SBU:s granskningsmall (SBU, 2022) för kvalitativ metodik. Eftersom mallen saknade specifika gränser för de olika nivåerna av kvalitet, behövde författarna göra en självständig helhetsbedömning; vilket kan ha påverkat utfallet och därmed betraktas som en svaghet. Ytterligare svaghet är att författarna delade majoriteten av artiklarna i kvalitetsgranskningen. Det som däremot kan betraktas som en styrka är att författarna inledningsvis granskade två av artiklarna gemensamt för att nå samsyn kring hur helhetsbedömningen skulle utföras. I detta tog författarna även stöd av SBU:s manual ”Vägledning för granskning av studier med kvalitativ metodik” (SBU, 2022), vilket kan betraktas som en styrka. Ur kvalitetsgranskningen blev tio av elva artiklar godkända, se *datainsamling* under *metod*. Av dessa bedömdes sju vara av hög kvalitet och tre av medelhög kvalitet. De integrerade artiklarna i litteraturstudien erhöll därmed en nivå som gick i linje med att deras metodologiska brister var *obetydliga/mindre* eller *måttliga*. Den artikel som bedömdes ha låg kvalitet gallrades bort på grund av låg transparens i sitt metodavsnitt. Detta hänvisas till Kristensson (2014) som understryker att transparens är essentiellt för en studies *tillförlitlighet*. Ett utomstående kriterium för att integreras i studien var att studierna skulle varit etiskt godkända av en etisk kommitté, vilket författarna säkerställde i samband med granskningen. Fördelen med att författarna till litteraturstudien granskade kvaliteten och dokumenterade styrkor, är i enlighet med Polit och Beck (2021) vilka framhävde att dokumentation av strategier för kvalitetshöjning stärker *tillförlitligheten* och *överförbarheten* i en studie.

Författarna analyserade datan genom en integrerad analys, vilket enligt Friberg (2022) är ett tillvägagångssätt för att synliggöra och tolka gemensamma mönster i studiers resultat. Då den integrerade analysen bidragit till ökad *transparens* och en helhetsbild av det undersökta fenomenet, anser författarna att *tillförlitligheten* för litteraturstudien stärkts. Kristensson (2014) refererar till att *tillförlitlighet* bland annat handlar om huruvida forskarna är transparenta i de olika stegen. Efter att resultaten blev sammanställda, analyserade författarna inledningsvis datan individuellt och skapade oberoende av varandra teman med subteman. Detta kan enligt Kristensson (2014) benämnas som triangulering, då två eller flera personer analyserar samt tolkar ett resultat. Trianguleringens fördel ligger i att det stärker en studies *tillförlitlighet* (Kristensson, 2014) och bidrar till en mer fullständig förståelse för det undersökta fenomenet (Polit & Beck, 2021). Efter att författarna individuellt analyserat datan och identifierat potentiella teman och subteman, diskuterades likheter och skillnader mellan författarnas resultat. Denna dialog möjliggjorde att författarna behöll gemensamma insikter och kompletterade med nya perspektiv som de tidigare inte hade övervägt, eller omformulerade befintliga insikter. Genom detta tillvägagångssätt kunde författarna upprätthålla en medvetenhet om sin egen förförståelse, vilket enligt Polit och Beck (2021) ökar en studies *tillförlitlighet*.

## **Diskussion av framtaget resultat**

I litteraturstudien undersöktes föräldrars erfarenheter av att hantera sitt barns cancersjukdom. Utifrån resultaten framkom tre huvudfynd. Inledningsvis avslöjades en tydlig skillnad i hur mammor och pappor hanterade den nya livssituationen. Mammorna beskrevs aktiva, engagerade och närvarande medan fäderna beskrevs som mer passiva och undvikande, trots att flera beskrev önskan av att vara mer delaktiga. Det andra huvudfyndet var den markanta förändring i föräldrarnas upplevelser av föräldraskapet efter barnets sjukdomsdebut. De upplevde en ökad börda av både känslomässiga och praktiska krav samt en stark längtan efter att återgå till en ny normal tillvaro. Det tredje huvudfyndet betonade vikten av socialt och emotionellt stöd för föräldrarna i att anpassa sig till den nya situationen; stödet spelade en avgörande roll för deras förmåga att hantera och anpassa sig till situationen med barnets cancer.

I litteraturstudien framkom en tydlig diskrepans i hur mödrar och fäder hanterade den svåra situationen med sitt barns cancersjukdom. Enligt det första huvudfyndet, som stöds av Duran et al. (2023), upplever flera mödrar under sjukdomsperioden starka känslor som chock, sorg,

rädsla och förnekelse. Ytterligare forskning, såsom studien av Archibald et al. (2021), indikerar å andra sidan att fäder ofta känner sig pressade till att vara starka och döljer därför sina känslor inför sina barn och partners. Författarna tolkar detta mönster av känslomässig undertryckning hos fäder som potentiellt hämmande för deras förmåga att bearbeta och uttrycka upplevelser av sorg och rädsla. Det kan även visa på en viktig aspekt av KASAM, där Antonovsky (1991) lyfter begreppet *begriplighet* - hur väl en person förstår sin egen förmåga att bedöma och hantera olika händelser - som något som kan variera och uttryckas på olika sätt. Bergh och Björk (2012) visar att mammor till cancersjuka barn har avsevärt lägre KASAM än pappor, i synnerhet gällande *hanterbarhet* och *meningsfullhet*. Dessa skillnader i agerande skulle kunna bero på deras olika förmågor att hantera de krav som ställs, vilket därpå påverkar deras reaktioner. Trots dessa observerade skillnader, skildrar dock tidigare forskning (Norberg et al., 2005) att det inte existerar någon signifikant skillnad mellan mammor och pappor i deras hanteringsstrategier. Däremot observeras en korrelation mellan föräldrarnas nivåer av ångest och depression samt deras användning av olika hanteringsstrategier; där mödrar rapporterar högre nivåer av ångest och depression jämfört med fäderna. Norberg et al. (2005) diskuterar kring mödrarnas lägre förmåga att aktivt lösa problem samt i att finna *hanterbarhet* i situationen. Fäder framhävs erhålla högre nivåer av *hanterbarhet* och *meningsfullhet*, vilket grundas i deras aktiva förmåga att lösa problem samt lägre nivåer av ångest och depression (Norberg et al., 2005). Bergh och Björk (2012) refererar även till att föräldrar med hög KASAM finner det enklare att hantera sitt barns cancersjukdom, trots stressnivån som för båda är hög. Författarna anser det därmed vara tydligt att det existerar flera faktorer, och inte enbart faktorn kön, som påverkar hur föräldrar navigerar genom sitt barns cancersjukdom. Det blir därför tänkbart att föräldrar med hög *begriplighet* är bättre rustade för att konfrontera den nya livssituationen; att de därigenom känner sig mer kapabla att ta sig igenom samt påverka den nya verklighet som tillkommit. Det bör även påpekas att litteraturstudien främst framhävde mödrarnas perspektiv, eftersom de deltog i större utsträckning än fäderna. Detta är en svaghet, då det innebär att studiens resultat inte ger en komplett bild av båda föräldrarnas erfarenheter, vilket begränsar möjligheten att jämföra dem.

Det andra resultatet, som rörde det förändrade föräldraskapet efter barnets cancersjukdom, kan även sättas i relation till annan forskning. Darcy et al. (2014) påvisar liknande, att många föräldrar upplever att deras föräldraskap förändrats och sjukdomen tvingat in dem i en okänd roll. Föräldrar beskriver dessa förändringar som traumatiska och svåra att anpassa sig efter;

det är svårt att känna igen sina barn före och efter diagnos och behandling, samt att vardagslivet förändrats på grund av sjukdomens krav (Darcy et al., 2014). Williams et al. (2014) visar bland annat att det ofta innebär att föräldrar behöver gå ned i arbetstid, får försämrad ekonomi och behöver förlita sig på bidrag. Förankrat i de många effekter som barncancer har på det förändrade föräldraskapet, reflekterar författarna utifrån ett samhällsperspektiv. Det existerar därmed stora behov samt krav på samhällsresurser för att föräldrarna ska kunna vara de primära vårdgivarna för sitt barn, samtidigt som de själva får ta ett kliv tillbaka från att bidra till samhället. Detta kan betraktas som en förlust för bland annat samhällsekonomin, med uteblivna arbetsinsatser och ekonomiska bidrag som några av konsekvenserna. Darcy et al. (2014) lyfter vidare att några föräldrar inte längre uppfattar sig som experter på sina barn och brottas därmed med upplevelsen av maktlöshet, vilket påverkar deras förmåga att sätta gränser för det sjuka barnet. Förankrat i KASAM, kan detta ses i ljuset av begreppet *meningsfullhet*; då föräldrar som upplever förändringar i föräldraskapet kämpar med att hitta mening i den nya livssituationen. Sammanhanget kan tolkas vara hotat när de inte längre känner igen sina barn, eller sig själva i sin roll som förälder. Ghorbani et al. (2022) beskriver att föräldrar med en djup känsla av *meningsfullhet* oftare är benägna att vara mer toleranta mot de utmaningar som följer med att ta hand om ett sjukt barn, medan de med låg KASAM är mer sårbara. Även *begriplighet* kan diskuteras utifrån det andra huvudfyndet gällande flera föräldrars svårigheter att förstå samt hantera den nya verkligheten. Det kan tänkas att deras tidigare föreställningar om sitt föräldraskap ifrågasätts och att detta skapar en förvirring, därmed en bristande *begriplighet* för situationen. I ytterligare en studie (Van Shoors et al., 2019) betonar även flera föräldrar känslor av rädsla, sorg och maktlöshet. De beskriver föräldraskapet under barnets cancerbehandling som en komplex mix av känslor för båda föräldrarna; en stark ansvarskänsla samtidigt som de känner en stark oro för barnets hälsa (Van Shoors et al., 2019). I andra studier påpekar många föräldrar vikten av att ha en öppen kommunikation med sitt sjuka barn om cancer, och uttrycker samtidigt en stor osäkerhet kring hur och när de ska ha dessa samtal (Pritlove & Dias, 2022). I Björk et al. (2004) studie framkommer dock att känslan av normalitet och kontroll återvände i stora drag när hela familjen efter ett tag anpassat sig till den nya, förändrade verkligheten. Med ett KASAM-perspektiv, tolkar författarna föregående utifrån begreppet *hanterbarhet*. När föräldrar upplever att de har tillräckliga resurser och förmågor att hantera de utmaningar som följer med barnets cancersjukdom, uppfattas möjligen tillvaron som mer hanterbar. Vid en lägre känsla av *hanterbarhet* existerar tänkbart en osäkerhet kring hur de ska använda



befintliga resurser. Detta bygger på Antonovskys (1991) beskrivning av *hanterbarhet*, som innebär en persons uppfattning om att de besitter tillräckliga resurser för att hantera de krav som livet ställer på dem.

Det tredje huvudfyndet från litteraturstudien var att föräldrarna i hög grad ansåg det sociala och emotionella stödet som avgörande för att kunna hantera den nya livssituationen. Detta framkommer även i Arruda-Colli et al. (2018), där föräldrarna själva rekommenderar andra föräldrar att söka utomstående stöd, eftersom deras uppfattning av att det psykosociala stödet hjälper en att förstå när relationer stärks eller prövas. I Lewandowskas (2022) studie, som omfattar 800 föräldrar till barn med cancer, uppgav 91% att de kände ett betydande behov av emotionellt stöd, medan 83% ansåg att de behövde mer information om sitt barns sjukdom och prognos, och 77% framhöll vikten av stöd med vardagsfunktioner. Förankrat i KASAM, kan socialt och emotionellt stöd därmed tänkas bidra till att föräldrar erhåller fler resurser för att hantera de krav som medföljer, upplever en större förståelse för sin egen förmåga i situationen och att de därigenom kan förstå syftet med den situation de möter. Antonovsky (1991) betonar att det blir enklare att påverka en situation genom att identifiera meningen med den. Det externa stödet diskuteras vidare av Pritlove och Dias (2022), där mödrar till barn med cancer belyser att behovet av externt stöd är som högst under perioder då behandlingen är intensiv; vardagsarbetet blir svårare att slutföra under dessa perioder. Det sociala stödets betydelse, möjligheten att vara nära sina barn och att kunna vara hemma så mycket som möjligt, menas bidra till ökad känsla av hopp och normalitet (Angström-Brännström et al., 2010). Övervägande beskrivs således stöd som en viktig funktion. För att motverka ohälsa hos föräldrarna, beskriver Socialstyrelsen (2016) det som viktigt att deras behov av stöd tidigt uppmärksammas av samhället. Föräldrar som erbjuds stöd visar färre stressymtom och upplever en förbättrad hälsa. Att kombinera arbete med att ta hand om sitt sjuka barn kan vara mycket krävande och därför är det av vikt att stödet erbjuds i tid samt anpassas efter varje enskild individ för att underlätta situationen och möjliggöra en god hälsa och fortsatt arbete (Socialstyrelsen, 2016). Bristande stöd lyfts å andra sidan fram av både mödrar (Duran et al., 2023) och fäder (Archibald et al., 2021), där deras sociala stöd anses otillräckligt då det vanligt förekommande att deras vänner tagit avstånd sedan barnet insjuknat. Utifrån begreppet *hanterbarhet*, betraktar författarna det externa stödet värdefullt för att föräldrar enklare ska kunna hantera de krav som cancersjukdomen medför. Känslan av *hanterbarhet* ökar möjligen när föräldrar upplever att de har tillräckliga resurser och stöd.

## **Slutsats och kliniska implikationer**

Syftet med litteraturstudien var att belysa föräldrars erfarenheter av att hantera sitt barns cancersjukdom. Föräldrars erfarenheter präglas av starka känslor, maktlöshet och behovet av att anpassa sig till en ny roll. Både mödrar och fäder upplever intensiva emotioner, men tenderar att uttrycka dessa på olika sätt. Mödrar är mer öppna med sina känslor och löper högre risk för ångest och depression, medan fäder ofta känner sig emotionellt isolerade och vill visa sig starka. Kommunikation med det sjuka barnet och att återfå en känsla av normalitet och kontroll är centrala utmaningar i att hantera sitt barns cancersjukdom. Socialt och emotionellt stöd framgår avgörande för föräldrarnas hantering av situationen. Med tillräckliga resurser och stöd ökar känslan av hanterbarhet och förmågan att bemästra de utmaningar som sjukdomen medför. En stark känsla av sammanhang och meningsfullhet bidrar till att stärka föräldrarnas tilltro till att klara av situationen och underlätta deras anpassning.

Litteraturstudien skildrar att mödrar och fäder står inför olika behov från sjuksköterskor och ytterligare hälso- och sjukvårdspersonal. Det framstår som grundläggande att hälso- och sjukvården är medveten om den komplexa problematik som barncancer innebär för föräldrar och deras familjer, vilket bör beaktas både i vårdmötet och i samtalen kring vardagslivet. Det observeras ett stort behov av ökat socialt och emotionellt stöd till föräldrar för att kunna stödja dem genom hela sjukdomsprocessen. Författarna identifierar slutligen att befintlig forskning huvudsakligen behandlar mödrarnas perspektiv, och vill därmed uppmuntra till framtida forskning som fokuserar på fädernas erfarenheter och upplevelser. Detta menas följaktligen kunna bidra till en mer heltäckande förståelse av föräldrars upplevelser när ett barn drabbas av cancer.

## **Författarnas arbetsfördelning**

Litteraturstudien har utförts i samarbete mellan författarna Charlotta Alström och Emma Rydgren. Arbetsprocessen har präglats av diskussioner och ett gott samarbete vilket resulterat i konsensus och därmed en djupare förståelse av innehållet. I samtliga delar har författarna samarbetat i enlighet med beskrivningen i metoden.

## Referenser

(\* = analyserade studier i litteraturstudien)

Angström-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, 266-275.

<https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1177/1043454210364623>

Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Natur och kultur.

Archibald, S.-J., Luk, D., Potts, S., Davis, S., & Kirby, A. (2021). Reflections on the experiences of attending peer support groups for fathers of children with cancer. *Clinical Child Psychology & Psychiatry*, 26(4), 1208–1213.

<https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1177/13591045211038668>

Baran, G., & Baran, M. (2022). Experiences of the parents of the children with cancer: A qualitative study. *International Journal of Caring Sciences*, 15(3), 1969–1980.

<https://doi.org/10.1007/s12144-018-9905-8>

Barncancerfonden. (21 mars 2022). *Om barncancer*.

<https://www.barncancerfonden.se/om-barncancer/>

Benzein, E., Hagberg, M., Persson, C., Saveman, B.-I., & Syrén, S. (2023). Att möta familjer inom vård och omsorg: En samtalsmodell på systemisk grund (3 uppl.). Studentlitteratur.

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B.-I. (2019). Familj och sociala relationer. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt* (s. 99–113).

Studentlitteratur.

Bergh, I., & Björk, M. (2012). Sense of coherence over time for parents with a child diagnosed with cancer. *BMC Pediatrics*, 12(1), 79. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-12-79>

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. <https://doi.org/10.1177/1043454205279303>

\* Blom Andersson, C., Karlsson, A., & Bergsten, U. (2022). "Togetherness in loneliness" – Experiences of a group activity for families with a child suffering from cancer as described from the parents' perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 36(2), 439–445. <https://doi.org/10.1111/scs.13057>

\* Bretones Nieto, B., Pozo Muñoz, C., & Vázquez López, M. Á. (2022). Needs assessment in parents of children affected by cancer: A qualitative perspective. *Children*, 9(12), 1957. <https://doi.org/10.3390/children9121957>

\* Chow, W. K., Hetherington, K., McGill, B. C., Sansom-Daly, U. M., Daly, R., Miles, G., Cohn, R. J., & Wakefield, C. E. (2022). 'Like ships in the night': A qualitative investigation of the impact of childhood cancer on parents' emotional and sexual intimacy. *Pediatric Blood & Cancer*, 69(12), e30015. <https://doi.org/10.1002/pbc.30015>

Coyne, I., Holmström, I., & Söderbäck, M. (2018). Centeredness in healthcare: A concept synthesis of family-centered care, person-centered care and child-centered care. *Journal of Pediatric Nursing*, 42, 45–56. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.07.001>

Darcy, L., Knutsson, S., Huus, K., & Enskar, K. (2014). The Everyday Life of the Young Child Shortly After Receiving a Cancer Diagnosis, From Both Children's and Parent's Perspectives. *Cancer Nursing*, 37(6), 445–456. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1097/NCC.0000000000000114>

Duran, S., Tekir, Ö., & Kiratli, D. (2023). Coping and Psycho-Social Problems in Mothers of Children With Cancer: A Qualitative Study in Turkey. *Child & Family Behavior Therapy*, 45(2), 149–168. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1080/07317107.2023.2167059>

\* Eaton Russell, C., Bouffet, E., Beaton, J., & Lollis, S. (2016). Balancing grief and survival: Experiences of children with brain tumors and their parents. *Journal of Psychosocial Oncology*, 34(5), 376–399. <https://doi.org/10.1080/07347332.2016.1212448>

Erdmann, F., Frederiksen, L. E., Bonaventure, A., Mader, L., Hasle, H., Robison, L. L., & Winther, J. F. (2021). Childhood cancer: Survival, treatment modalities, late effects and improvements over time. *Cancer Epidemiology*, 71(Part B). <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1016/j.canep.2020.101733>

Friberg, F. (2022). Att göra en integrerande sammanställning av kvalitativ forskning – inspirerad av metasyntes. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (4 uppl., s 169-183). Studentlitteratur.

Ghorbani, F., Razban, F., Iranmanesh, S., & Dehghan, M. (2022). "Sense of Coherence in Parents of Children With Cancer and Its Relationship With Self-Construal in Southeastern Iran". *Clinical Nursing Research*, 31(6), 1072–1079.  
<https://doi.org/10.1177/10547738211062717>

Hallström, I. K. (2023). Barn i hälso- och sjukvården. I I. K. Hallström & M. Derwig (Red.), *Pediatrisk omvårdnad* (3 uppl., s. 27–35). Liber.

\* Hooghe, A., Rosenblatt, P. C., Vercruyse, T., Cosyns, V., Lambrecht, K., & Rober, P. (2020). "It's hard to talk when your child has a life-threatening illness": A qualitative study of couples whose child is diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 37(6), 398–407. <https://doi.org/10.1177/1043454220944125>

Hooke, M. C., & Linder, L. A. (2019). Symptoms in Children Receiving Treatment for Cancer-Part I: Fatigue, Sleep Disturbance, and Nausea/Vomiting. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 36(4), 244-261. <https://doi.org/10.1177/1043454219849576>

Katzman, B. I., & John, R. (2018). Adolescent cancer survivors: A literature review of psychological effects following remission. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 22(5), 507–515. <https://doi.org/10.1188/18.CJON.507-515>

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik: För studenter inom hälso- och sjukvård*. Natur & Kultur.

Lam, W., Leung, D., Li, S.-F., Yi, Y.-Z., & Wang, H.-X. (2022). Parental Stress as the Mediator Between Symptom Burden and the Quality of Life of Chinese Children With Cancer. *Canceromvårdnad*, 45, E775-E781. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000001032>

Lewandowska A. The Needs of Parents of Children Suffering from Cancer-Continuation of Research. *Children (Basel)*. 2022 Jan 23;9(2):144. doi: 10.3390/children9020144. PMID: 35204865; PMCID: PMC8870376.

- Lewandowska, A. (2021). Influence of a Child's Cancer on the Functioning of Their Family. *Children*, 8(7), 1–14. <https://doi.org/10.3390/children8070592>
- Linder, L. A., Bratton, H., Nguyen, A., Parker, K., & Wawrzynski, S. E. (2018). Symptoms and self-management strategies identified by children with cancer using draw-and-tell. *Interviews. Oncology Nursing Forum*, 45(3), 290–300. <https://doi.org/10.1188/18.ONF.290-300>
- \* Liu, Q., Petrini, M. A., Luo, D., Yang, B. X., Yang, J., & Haase, J. E. (2021). Parents' experiences of having a young child with acute lymphoblastic leukemia in China. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 38(2), 94–104. <https://doi.org/10.1177/1043454220975463>
- \* López, J., Velasco, C., & Noriega, C. (2021). The role of acceptance in parents whose child suffers from cancer. *European Journal of Cancer Care*, 30(4), 1–7. <https://doi.org/10.1111/ecc.13406>
- \* Molinaro, M. L., & 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. <https://doi.org/10.1177/1043454218794667>
- Nilsson, S., Eriksson, A., Sörman, A., Kreicbergs, U., Lövgren, M., & Nolbris, M. J. (2021). Children's and adolescents' experiences of living with cancer. *Nursing Children & Young People*, 33(3), 10–16. <https://doi.org/10.7748/ncyp.2020.e1304>
- Norberg, A. L., Lindblad, F., & Boman, K. K. (2005). Coping strategies in parents of children with cancer. *Social Science & Medicine*, 60(5), 965–975. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1016/j.socscimed.2004.06.030>
- Norberg, A. L., & Boman, K. K. (2007). Parents' perceptions of support when a child has cancer: A longitudinal perspective. *Cancer Nursing*, 30(4), 294–301. <https://doi.org/10.1097/01.ncc.0000281723.34125.b3>
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2021). *Nursing Research: generating and assessing evidence for nursing practice* (11 uppl.). Wolter Kluwer.
- Pritlove, C., & Dias, L. V. (2022). “You really need a whole community”: a qualitative study of mothers' need for and experiences with childcare support during cancer treatment and

recovery. *Supportive Care in Cancer*, 30(12), 10051–10065.  
<https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1007/s00520-022-07399-3>

Region Skåne. (14 november 2023). *Cancer hos barn – behandling, biverkningar och vardag*.  
<https://vard.skane.se/skanes-universitetssjukhus-sus/undersokningar-och-behandlingar/cancer-hos-barn---behandling-biverkningar-och-vardag/>

Regionala cancercentrum i samverkan. (12 mars 2024). *Nationellt vårdprogram, cancerrehabilitering för barn och ungdom*. Kunskapsbanken cancercentrum.  
<https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/cancerrehabilitering-for-barn-och-ungdom/vardprogram/>

Ruggiero A., Rizzo D., Catalano M., Coccia P., Triarico Attinà G. (2018). Acute chemotherapy-induced nausea and vomiting in children with cancer: Still waiting for a common consensus on treatment. *Journal of International Medical Research*, 46, 2149-2156.  
doi: 10.1177/0300060518765324

Socialstyrelsen. (2013). *Barns och ungas hälsa, vård och omsorg 2013*.  
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2013-3-15.pdf>

Socialstyrelsen (2016). *Stöd till anhöriga*.  
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/vagledning/2016-7-3.pdf>

Stam, H., Grootenhuis, M., & Last, B. (2001). Social and emotional adjustment in young survivors of childhood cancer. *Supportive Care in Cancer*, 9(7), 489–513.  
<https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1007/s005200100271>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (22 november 2022). *Bedömning av studier med kvalitativ metodik*.  
[https://www.sbu.se/globalassets/ebm/bedomning\\_studier\\_kvalitativ\\_metodik.pdf](https://www.sbu.se/globalassets/ebm/bedomning_studier_kvalitativ_metodik.pdf)

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (11 maj 2022). *Vägledning för granskning av studier med kvalitativ metodik*.  
[https://www.sbu.se/globalassets/ebm/vagledning\\_granskning\\_studier\\_kvalitativ\\_metodik.pdf](https://www.sbu.se/globalassets/ebm/vagledning_granskning_studier_kvalitativ_metodik.pdf)

Sultan, S., LeClair, T., Rondeau, È., Burns, W., & Abate, C. (2016). A systematic review on factors and consequences of parental distress as related to childhood cancer. *European Journal of Cancer Care*, 25(4), 616–636. <https://doi.org/10.1111%2Feccc.12361>

Van Schoors, M., De Paepe, A-L., Norga, K., Cosyns, V., Morren, Vercrusse, T., Goubert, L. & Verhofstadt, L-L. (2019). Family Members Dealing With Childhood Cancer: A Study on the Role of Family Functioning and Cancer Appraisal. *Frontiers in Psychology*, 10. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.01405>.

\* Van Schoors, M., De Mol, J., Morren, H., Verhofstadt, L. L., Goubert, L., & Van Parys, 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. <https://doi.org/10.1177/1049732317753587>

Wakefield, C. E., McLoone, J., Goodenough, B., Lenthén, K., Cairns, D. R., & Cohn, R. J. (2010). The psychosocial impact of completing childhood cancer treatment: A systematic review of the literature. *Journal of Pediatric Psychology*, 35(3), 262-274. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsp056>

\* Wang, M., Chang, M., Cheng, M., & Zhang, R.-X. (2022). The psychological adaptation process in Chinese parent caregivers of pediatric leukemia patients: A qualitative analysis. *Cancer Nursing*, 45(5), E835–E842. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000001034>

Wheeler, H. J. (2005). The importance of parental support when caring for the acutely ill child. *Nursing in Critical Care*, 10(2), 56–62. <https://doi.org/10.1111/j.1362-1017.2005.00106.x>

Wiklund Gustin, L. (2020). *Psykologi för sjuksköterskor* (Andra upplagan). Studentlitteratur.

Williams, P. D., Williams, K. A., & Williams, A. R. (2014). Parental caregiving of children with cancer and family impact, economic burden: nursing perspectives. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 37(1), 39-60. <https://doi.org/10.3109/01460862.2013.855843>

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



World Health Organization. (13 december 2021). *Childhood cancer*.  
<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>

World Medical Association. (Oktober 2013). *WMA Declaration of Helsinki – Ethical principles for medical research involving human subjects*.  
<https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Wright, L. M., Watson, W. L., & Bell, J. M. (2009). *Familjefokuserad omvårdnad: Föreställningar i samband med ohälsa och sjukdom*. Studentlitteratur.

Östlundh, L. (2022). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (4 uppl., s. 79-109). Studentlitteratur.

## Bilaga 1

**Tabell 2. Litteraturmatris över inkluderade artiklar**

<b>Författare (år). Land.</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod/urval</b>	<b>Analysmetod</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitet</b>
Blom Andersson et al. (2022). Sweden.	“Togetherness in loneliness” - experiences of a group activity for families with a child suffering from cancer as described from the parents’ perspective.	Att få en djupare förståelse för föräldrars upplevelser av psykosocialt stöd i en gruppverksamhet för familjer med barn och ungdomar som lider av cancer.	Kvalitativ studie. Fokusgruppsintervju er: 10 föräldrar från 8 familjer som har ett barn eller en ungdom med cancer.	Kvalitativ innehållsanalys	Föräldrarna fann gruppmöten värdefullt för att dela erfarenheter, få stöd och tillgång till information. Bidrog till en känsla av gemenskap och tillfällig lättnad.	Hög
Bretones Nieto, et al. (2022). Spain.	Needs Assessment in Parents of Children Affected by Cancer:	Att analysera behoven hos en grupp av föräldrar vars barn är	Kvalitativ studie. Semistrukturerade intervjuer: 13 mammor och 7	Kvalitativ innehållsanalys	Föräldrarna kämpar med behovet av socialt stöd, hantering av maktlöshet och rädsla för sjukdomens konsekvenser. De	Hög

	A Qualitative Perspective.	diagnostiserad med cancer.	pappor till barn och ungdomar som är diagnostiserade med aktiv cancer i södra Spanien.		upplever fysiska och psykiska hälsoproblem. Trots stöd, känner de sig ibland isolerade och anser att det stöd de får inte är tillräckligt anpassat för deras behov.	
Chow et al. (2022). Australia.	'Like ships in the night': A qualitative investigation of the impact of childhood cancer on parents' emotional and sexual intimacy.	Föräldrars erfarenhet av hur barncancer påverkar deras relation, med fokus på känslomässig och sexuell intimitet.	Kvalitativ studie. Semistrukturerade intervjuer: 48 föräldrar (42 mammor, 6 pappor).	Tematisk analys	Emotionell distans, förlust av sexuell intimitet, stärkande av relationen och andra livsstressorer bland föräldrarna. Upplevelsen av ett förskjutet fokus, minskad sexuell aktivitet och behov av stöd för att hantera påfrestningarna.	Hög
Eaton Russell et al. (2016). Canada.	Balancing grief and survival: Experiences of children with brain tumors and their parents.	Att undersöka föräldrars erfarenhet av att ha ett barn med en hjärntumör.	Kvalitativ studie. Semistrukturerade intervjuer: 12 barn (6-14 år) med hjärntumör (diagnos minst 3 månader tidigare) och deras föräldrar.	Grounded theory analysis	Familjer kämpar med sjukdomens påverkan och strävar efter normalitet. De upplever sorg och rädsla, men också en vilja att hantera situationen positivt. Samtidigt reflekterar de över förluster och anpassar sig till förändringar.	Medel

Hooghe et al. (2020). Belgium.	"It's Hard to Talk When Your Child Has a Life Threatening Illness": A Qualitative Study of Couples Whose Child Is Diagnosed With Cancer.	Att undersöka hur föräldrar upplever deras kommunikation under tiden som barnet behandlades för cancer.	Kvalitativ studie. Djupintervjuer: 16 föräldrar (7 par och 2 mammor) till barn med cancer. Barn hade haft diagnosen i 2 månader - 3,5 år.	Tematisk analys	Föräldrarnas kommunikation under barnets cancerbehandling påverkades av sjukhusmiljön, självskydd och deras relation. De betonar att känslomässig närhet inte alltid kräver frekvent eller intensiv kommunikation.	Hög
Liu et al. (2021). Kina.	Parents' Experiences of Having a Young Child With Acute Lymphoblastic Leukemia in China.	Föräldrars erfarenhet av att ha ett litet barn med ALL i Kina.	Kvalitativ studie. Djupintervjuer: 10 föräldrar till barn med ALL. Avsiktligt urval.	Empirisk fenomenologisk metod	Föräldrar använder olika copingstrategier, söker stöd från vårdpersonal och andra föräldrar, och håller ibland diagnosen hemlig för att skydda barnets känslor. Trots utmaningarna har de hopp om barnets återhämtning och omprövar sina prioriteringar för att fokusera på barnets välbefinnande.	Hög
López et al. (2021). Spain.	The role of acceptance in parents whose child suffers from cancer.	Syftet var att utforska den medierande rollen av emotionellt undvikande och acceptans i	Kvalitativ studie. Semistrukturerade intervjuer: 10 föräldrar till barn med cancer.	Tolkande fenomenologisk analys (IPA)	Föräldrarna undvek egenomsorg, distraherade sig med praktiska uppgifter för att hantera känslor och undvek att prata med sina barn om sjukdomen. De visade brist på emotionellt uttryck och	Hög

		föräldrars emotionella anpassning under sitt barns cancersjukdom.			motvilja att be om hjälp, men var närvarande i nuet och accepterade lidande som en del av livet. De sökte stöd från familj och vårdpersonal.	
Molinaro & Fletcher (2018). Canada.	The Balancing Act: Mothers' Experiences of Providing Care to Their Children With Cancer.	Mammans erfarenhet av att ge vård till deras cancersjuka barn.	Kvalitativ studie. Semistrukturerade intervjuer: 9 mammor till barn med cancer och 3 vårdpersonal inom barnonkologin.	Kvalitativ innehållsanalys	Mammor upplevde ett sig ensam med det största ansvaret för sina cancersjuka barn. Uppgav ett beroende av omgivningen för att få tillvaron att fungera.	Medel
Van Schoors et al. (2018). Belgium.	Parents' Perspectives of Changes Within the Family Functioning After a Pediatric Cancer Diagnosis: A Multi Family Member Interview Analysis.	Syftet var att undersöka familjefunktioner efter en pediatrik cancerdiagnos.	Kvalitativ studie. Semistrukturerade intervjuer: 10 gifta par och föräldrar till barn med leukemi eller non-Hodgkin lymfom.	Multi Family Member Interview Analysis	Resultaten visar att föräldrar till barn med cancer strävar efter normalitet trots livsförändringar från diagnosen. Denna strävan ger dem tröst, stabilitet och hopp. De uppskattar små glädjeämnen mer och prioriterar familjetid högt.	Hög
Wang et al. (2022). Kina.	The Psychological Adaptation Process in Chinese Parent	Studiens syfte var att undersöka den psykologiska	Kvalitativ studie. Retrospektiva, semistrukturerade	Kvalitativ innehållsanalys	Föräldrar genomgår fem stadier när de anpassar sig till att vårda barn med leukemi. De går från	Medel

---

Caregivers of Pediatric Leukemia Patients: A Qualitative Analysis.	adaptionprocessen hos föräldrar med barn med leukemi.	intervjuer: 32 föräldrar till barn med leukemi.	initial chock till gradvis acceptans och använder stödresurser för att hantera den nya verkligheten.
---	--	---	---

---

