

EXAMENSARBETE



HÖGSKOLAN
I SKÖVDE

Att ha ett barn med leukemi- föräldrars erfarenheter

To a have a child with leukemia- parents' experiences

Examensarbete för sjuksköterskeexamen och
kandidatexamen med huvudområdet omvårdnad

Grundnivå 15 högskolepoäng

Vårtermin 2022

Student: Tove von Harten, Isabell Juhlin

Handledare: Ann-Marie Svensson

Examinator: Monica Sahlsten

SAMMANFATTNING

Titel:	Att ha ett barn med leukemi - föräldrars erfarenheter
Författare:	von Harten, Tove; Juhlin,Isabell
Institution:	Institutionen för hälsovetenskaper, Högskolan i Skövde
Program/kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad, OM525G, 15 hp
Handledare:	Svensson, Ann-Marie
Examinator:	Sahlsten, Monica
Sidor:	25
Nyckelord:	barncancer, erfarenheter, föräldrar, Leukemi, stöd

Bakgrund: Leukemi är den vanligaste cancerformen hos barn och drabbar cirka 400.000 barn varje år. En cancerdiagnos påverkar inte enbart det sjuka barnet utan hela familjen blir påverkad. En sjuksköterska bör fånga upp både barnet och föräldrarna och ge rätt förutsättningar för att hantera den omtumlande situationen. Delaktighet och stöd är en grund för att få en välfungerande cancervård. **Metod:** Metoden är en litteraturöversikt, där datamaterialet består av nio kvalitativa och två kvantitativa artiklar. **Syfte:** Syftet med studien var att belysa föräldrars upplevelse när deras barn har diagnostiserats med leukemi. **Resultat:** Ur analysen identifierades tre kategorier; Det händer inte oss, Fokus är bara på det sjuka barnet och Behov av ömsesidigt stöd med nio underkategorier. **Konklusion:** Studien har bidragit med kunskap kring föräldrars upplevelser av att deras barn insjuknat i leukemi. Stöd har visat sig vara den viktigaste nyckeln för att klara av den turbulenta situationen för föräldrarna. Det framkom att stöd kan ges och tas emot på olika sätt och mammans och pappans upplevelse av stöd skiljer sig något åt.

ABSTRACT

Title: To a have a child with leukemia- parents' experiences

Author: von Harten, Tove; Juhlin, Isabell

Department: School of Health sciences, University of Skövde

Course: Degree of Bachelor of Science in Nursing, Thesis in Nursing Care, 15 ECTS

Supervisor: von Harten, Tove; Juhlin, Isabell

Examiner: Sahlsten, Monica

Pages: 25

Keywords: Childhood, cancer, experience, Leukemia, parents, support

Background: Leukemia is the most common form of cancer in children and affects about 400,000 children each year. A cancer diagnosis not only affects the sick child but the whole family is affected. A nurse should capture both the child and the parents and provide the right conditions for dealing with the dizzying situation. Participation and support are a basis for receiving well-functioning cancer care. **Method:** A literature review, used on nine qualitative and two quantitative articles. **Aim:** The aim of the study was to shed light on parents' experience when their children have been diagnosed with leukemia. **Findings:** From the analysis, three categories were identified; It does not happen to us, The focus is only on the sick child and Need for mutual support with nine subcategories emerged. **Conclusion:** The study has contributed knowledge about parents' experiences of their children developing leukemia. Support has proven to be the most important key to coping with the turbulent situation for parents. It emerged that support can be given and received in different ways and the mother's and father's experience of support differs somewhat.

INNEHÅLL

Sammanfattning	1
Abstract.....	2
1 INLEDNING.....	1
2 Bakgrund	1
2.1 Leukemi.....	1
2.2 Föräldraperspektivet.....	2
2.3 Sjuksköterskans hälsofrämjande arbete	3
2.3.1 Familjecentrerad vård	4
2.4 Stöd	5
3 Problemformulering.....	5
4 Syfte	5
Metod.....	6
4.1 Urval.....	6
4.2 Datainsamling.....	6
4.3 Analys.....	7
4.4 Etiska överväganden	7
5 RESULTAT	8
5.1 Att kastas ut i det okända.....	8
5.1.1 Mardrömmen blir sann	8
5.1.2 Oro och rädsla för vad som kommer	9
5.1.3 Prioritera så vardagen fungerar.....	9
5.2 All fokus på det sjuka barnet.....	11
5.2.1 Alltid närvarande hos barnet.....	11
5.2.2 Lättnad att behandlingen lyckas.....	12
5.2.3 Sorg att barnet inte överlever	12
5.3 Behov av ömsesidigt stöd.....	13
5.3.1 Familj och vänner som bryr sig	13
5.3.2 Vårdpersonal som bistår.....	14
5.3.3 Hjälpa andra	14
6 Resultatsammanfattning.....	16
7 Diskussion	17
7.1 Metoddiskussion	17
7.2 Resultatdiskussion	18
7.3 Konklusion	21

7.4	Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet	21
8	Referenser.....	22
	Bilaga 1.....	28
	Bilaga 2.....	30

1 INLEDNING

Barncancer är ett starkt laddat ord och väcker många känslor hos de allra flesta. Allvarliga sjukdomar som cancer förknippas ofta med den äldre generationen men ibland drabbas även den yngsta. Enligt världshälsoorganisationen (WHO) innebär barncancer att en person under 18 år drabbats av cancer och av alla fall utgör leukemi en tredjedel av dessa. Ungefär 400 000 barn mellan 0 och 18 år drabbas av cancer varje år. Forskningen går framåt och överlevnaden i barncancer har idag ökat till hela 85% (Barncancerfonden, 2019). Att få ett cancerbesked är en livsomvändande händelse som påverkar hela livet för de som drabbas. Att leva med ett barn med cancer är bland det värsta en förälder kan uppleva och varje dag finns oro för barnets överlevnad. För föräldrarna är det tärnande att se på medan sitt barn kämpar för sitt liv genom att bland annat ta emot de behandlingar sjukdomen medför (Coyne, 2013). Idag är chansen för överlevnad mer än 90% gällande Leukemi (Bettle et al., 2018). Det finns många studier inom ämnet som belyser barnets perspektiv, därav är fokus att lyfta föräldrars erfarenhet av att leva med ett barn med leukemi. För att kunna avlasta och stödja föräldrarna behöver sjuksköterskor kunskap om sjukdomen och hur den påverkar livet för hela familjen (Barncancerfonden, 2019). Denna studie ska belysa upplevelsen hos föräldrar som lever med ett barn som har cancer för att på så vis bidra till en ökad förståelse för den känslomässiga processen.

2 Bakgrund

2.1 Leukemi

Leukemi är den mest förekommande cancerformen hos barn och innebär att de vita blodkropparna är skadade (Ericsson & Eriksson, 2012). Leukemi karaktäriseras av okontrollerad tillväxt av patologiska leukocyter, vilket är sjuka vita blodkroppar (Aburn & Gott, 2014). Det finns flera olika typer av leukemi, men de två huvudtyperna är akut och kronisk leukemi som sedan delas upp i lymfatisk och myeloisk leukemi. Både akut och kronisk leukemi drabbar benmärgen där cellerna växer okontrollerat och slår ut den friska blodbildningen. Vanliga symtom på leukemi är trötthet, blödningsbenägenhet, ökad infektionskänslighet, feber, allmänpåverkan, skelettsmärter, nedsatt aptit och svettningar (Ericson & Ericson, 2012). Vid misstänkt leukemi tas ett blodprov för att fastställa diagnosen. Ytterligare diagnostik kan vara ett benmärgsprov där cancerotypen som patienten drabbats av fastställs (Hallböök, 2012). ALL behandlas med cytostatika för att hämma omogna celler i benmärgen. Hastigt insatt behandling är av betydande vikt för att lyckas få en så god prognos som möjligt. Cytostatika är ofta första behandlingsalternativet och ska startas upp fortast möjligt efter att cancerdiagnosen fastställts (Ericson & Ericson, 2012). ALL kan även behandlas med transplantation av stamceller, körtlar från perifert blod eller benmärg, biologiska läkemedel och eventuell behandling mot anemi, blödning och

infektion. Stamcellstransplantation är behandling där malign röd benmärg ersätts av ny och frisk benmärg. Ingreppet innebär ett avlägsnande av individens hematologiska och immunologiska identitet genom cytostatika och strålbehandling, efter detta ersätts den med donerade stamceller (Egan et al., 2020). Behandlingsformen avgörs beroende på viken celltyp som är drabbad, ålder samt riskbedömning (Hallböök, 2012). Behandlingsprocessen upplevs ofta som en tuff period för såväl barnet som föräldrarna (Flurry et al., 2011).

2.2 Föräldraperspektivet

När ett barn diagnostiseras med Leukemi kommer det med största sannolikhet att påverka hela familjen. Föräldrar bär det primära ansvaret för sina barn och kommer att ta ett stort ansvar i sitt barns sjukdomsprocess och kan därför behöva professionell hjälp för att hantera situationen (Flury et al., 2011). Relationen mellan föräldrar och vårdpersonal kan vara betydande för barnets vårdprocess samt för föräldrarnas trygghet (Lindwall, 2012). Ett bra samband mellan förälder och läkare är en viktig del i ett barns cancerbehandling (Davies et al., 2017). Det är många föräldrar som uppvisar en stark vilja att ta på sig rollen att informera och diskutera sjukdomen med sitt barn och den situation som det innebär. Tidig kunskap kan hjälpa föräldrar att kunna acceptera att barnet är sjukt (Gibson et al., 2018). Det är av betydelse att föräldrarna är delaktiga i sitt barns vård dels för att ha kunskap nog att kunna vårda sitt barn själva, och för att det är tryggt för barnet att ha en närvarande och kunnig förälder. Välinformerade föräldrar kan i sin tur kunna bidra till ett tryggare barn som känner sig lugnare över den annars ganska omtumlande situationen (Wright & Leahey, 2013).

Aburn och Gott (2014) beskriver att förkortade sjukhusvistelser har visat sig vara fördelaktigt för det sjuka barnet och det blir allt vanligare att numera vårda barn med cancer i hemmiljön. Flury et al. (2011) anger att föräldrar ofta vill ta på sig ansvaret för administrering av medicin, hantering av symtom och samtidigt tänka på psykologiska faktorer hos sitt sjuka barn. Föräldrarna måste också lära sig att bedöma barnets tillstånd och veta vilka tecken de ska vara uppmärksamma på. Att ta hand om sitt sjuka barn kan vara fördelaktigt för föräldrarna då de lär sig mer om sjukdomen och dess behandling. Genom att ta ansvar för barnet kan det vara lättare för dem att anpassa sig och slutligen acceptera cancerdiagnosen (Flury et al., 2011). Föräldrarna ska få kunskap att hantera både vardagliga situationer likväl de akuta och oförutsägbara situationer som kan uppstå (Alburn & Gott, 2014). Det krävs både vilja och engagemang från föräldrars sida för att få en fungerande vård. Att utbilda och informera föräldrarna är viktig uppgift som sjuksköterskan har för att stärka föräldrarnas vårdande roll gentemot barnet (Flury et al., 2011).

2.3 Sjuksköterskans hälsofrämjande arbete

I en sjuksköterskas profession ingår det att främja hälsa och lindra lidande enligt International Council of Nurses (ICN 2017), där sjuksköterskans specifika kärnkompetens är omvårdnad. Omvårdnad innebär att försöka bevara eller återvinna hälsa och lindra lidande i det patientnära arbetet. Även att tillgodose människans individuella behov och ta vara på dennes egna förmågor och resurser. Sjuksköterskan ska självständigt ansvara för kliniska beslut som kan innebära en ökad möjlighet för patienten att uppnå bästa välbefinnande och livskvalitet fram till döden (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Sjuksköterskan bär ett ansvar att i möte med patienter, se till patientens hela livsvärld och livssammanhang och inte enbart se en patient med dennes sjukdom (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Sjuksköterskans arbete ska grundas på hälso- och sjukvårdslagen som säkerhetsställer att all hälso- och sjukvård bedrivs och organiseras på ett korrekt och säkert sätt (SFS 2017:30)

Gibson (2018) beskriver att vid ett cancerbesked kan föräldrarna till en början ha svårt att ta in den omtumlande informationen. Det är viktigt att sjuksköterskan finns där för föräldrarna i deras känslomässiga process och försöker tillgodose deras önskemål och behov (Gibson, 2018). Sjukdomen i kombination med behandlingarna kan vara en traumatisk period för föräldrarna, därav är sjuksköterskans roll viktig för att stödja föräldrarna (Flury et al., 2011). Gibson (2018) beskriver att det är viktigt att familjemedlemmar får stöd samt genomgår utbildning och ta del av information som krävs för att minska onödig oro och höja tryggheten och känsla av kontroll för familjen. Exempel på information som sjuksköterskan kan ge till föräldrarna kan vara hur mediciner ska administreras samt dess biverkningar och vilka symptom som föräldrarna bör vara uppmärksamma på. Även en fördjupad kunskap om sjukdomen i sig skapar en känsla av makt och gör att föräldern kan sätta sig in i sitt barns sjukdomssituation på ett bättre sätt och detta bör sjuksköterskan ha i åtanke (Gibson et al., 2018.)

Enligt Gibson et al. (2018) ingår det i sjuksköterskans hälsofrämjande arbete att förse föräldrarna med information och kunskap om sjukdomsförloppet och vårdprocessen. Informationen bör ges muntligt och skriftligt. Det kan vara av betydelse att föräldrar får information i god tid som de i lugn och ro kan läsa igenom och ha möjlighet att ställa frågor. Informationen kan framgå på olika sätt, bland annat genom broschyrer, böcker, filmer eller muntligt (Gibson et al, 2018; Davies et al., 2016). Enligt Gibson et al. (2018) hjälper sjuksköterskans information föräldrar att bättre förstå och hantera sjukdomen samt förbereda sig för alla procedurer behandlingarna omfattar. Sjuksköterskans information är nyckeln till att lättare kunna hantera alla situationer som familjen kan ställas inför samt att lättare kunna återgå till en normal vardag.

Svensk sjuksköterskeförening (2008) beskriver att hälsofrämjande insatser sker utifrån tre indikatorer. Struktur, process och resultat där struktur tydliggör att all berörd personal ska ha adekvat kunskap och utbildning om hälsofrämjande arbete, samt riktlinjerna för hur det hälsofrämjande arbetet ska bedrivas och rutiner för uppföljning. Processen innefattar vad

sjuksköterskan och patienten faktiskt gör under interventionen. Hälsöfrämjande omvårdnad innebär en process som stödjer de individuella, sociala och miljömässiga förutsättningarna för att på så vis kunna stärka individens subjektiva upplevelse av hälsa. Patienten ska vara involverad i processen för en ökad kontroll över sin egen hälsa. Resultatet av hälsöfrämjande omvårdnad omfattar vårdresultat och hälsoeffekter hos patienten i form av tillfredsställelse med givna insatser, följer av interventionen och förändringar i upplevd hälsa. Den hälsöfrämjande vården bygger på en humanistisk syn på människan och inriktar sig på att förstå patientens livsvärld i relation till hälsa, lidande och sjukdom istället för att lägga fokus på problem och diagnoser. Den hälsöfrämjande omvårdnadens insatser utgår från ett förhållningssätt som präglas av dialog, delaktighet och jämlikhet i mötet med patient och närstående. Att som sjuksköterska involvera både patient och närstående utgör en grund för familjecentrerad vård (Svensk sjuksköterskeförening, 2008).

2.3.1 Familjecentrerad vård

Enligt Coyone (2013) är familjecentrerad vård en vårdmodell där ideologin utgår från en vård som är personcentrerad och som syftar till att öka känslan av egenmakt till patienten. Familjecentrerad vård har visat sig ha positiva effekter på familjemedlemmar och innebär bland annat att minska sjukhusvistelser. Förkortade sjukhusvistelser kan dämpa ångest och känslan av att inte ha kontroll hos patienterna, samt främja föräldrarnas och barnens band till varandra, vilket kan ha en positiv effekt och öka tillfredsställelsen hos familjerna (Coyone, 2013).

Benzein et al. (2012) beskriver att familjecentrerad omvårdnad bygger ofta på en systemisk, icke hierarkisk relation och förutsätter att såväl patient, sjuksköterska och övriga familjemedlemmar är jämlikt delaktiga parter där ingen har tolkningsföreträde över andras upplevelser och allas kompetenser är lika betydelsefulla. Sjuksköterskan ska bjuda in till en dialog och skapa en relation med familjemedlemmarna som bygger på ömsesidighet. Sjuksköterskan har en högre kompetens om hur hälsa kan främjas, bevaras och många hälsoproblem hanteras. Både familjemedlemmar och sjuksköterskan har med sig sina egna styrkor och resurser in i relationen (Benzein et al., 2012). En sjuksköterska ska erbjuda vård och insatser som är familjecentrerad och där hela familjen är involverad i vården av den sjuke. En familjecentrerad vårdinsats som sjuksköterskan kan erbjuda är hälsostödjande samtal. Det innefattar tre samtal med familjen och genomförs ofta tillsammans med två samtalsledare. Inledningsvis diskuteras syftet och förväntningar på samtalen och mötena. Hälsostödjande familjesamtal är ett sätt att möjliggöra förändring i positiv riktning och att utveckla nya alternativa synsätt och idéer till att leva med ohälsa och sjukdom. Detta kan öka föräldrarnas förmåga att kunna hantera sin livssituation (Svensk sjuksköterskeförening, 2017).

2.4 Stöd

Stöd innebär enligt Langford (1997) att tillhandahålla både utbildning och anpassad information för att öka kompetensen och kapaciteten hos föräldrarna. Stöd innefattar ett flertal olika kvaliteter så som individualisering, kontinuitet, anpassningsförmåga och lättillgänglighet. Det ska även finnas utrymme för utbyte av idéer och tankar. Socialt stöd innebär bekräftande, emotionellt, praktiskt och informativt stöd. Emotionellt stöd är den viktigaste formen av stöd som skapar en känsla av samhörighet och att bli accepterad som individ. Emotionellt stöd handlar också om att ge omvårdnad, kärlek, tillit och empati. Bekräftande stöd innebär att se och acceptera individen och stötta denne till självutveckling. Praktiskt stöd är ett mer konkret stöd, det kan bland annat innebära att erbjuda tjänster för föräldrarna. Informativt stöd innebär att erbjuda information och råd till någon som är i stressfull situation. Detta för att individen själv ska kunna påbörja problemlösningsprocessen (Langford et al., 1997). Inom cancervården har stöd uppmärksammats som närvaro och det har visat sig att stöd kan vara avgörande för behandlingsresultatet (Prado et al., 2016). Svensk förening (2016) beskriver att en av alla byggstenar inom omvårdnad är att som sjuksköterska ge och vara ett stöd för patienten och närstående, både på ett emotionellt och fysiologiskt plan. Stöd är ett begrepp som vilar på en värdegrund av respekt. Respekt för det sårbara och respekt för värdighet och integritet (Svensk sjuksköterskeförening, 2016).

3 Problemformulering

Leukemi är den mest förekommande cancerformen bland barn och förekommer världen över. För både barnet och föräldrarna är detta en påfrestande och intensiv tid där hela familjelivet blir påverkat. Föräldrar tar ett stort ansvar i vårdandet av det sjuka barnet och blir ofta själva lidande. Det har visat sig att behovet av stöd är av betydande roll för att föräldrarna ska kunna hantera den livssituation som det innebär att leva med ett barn med cancer. Om vårdens stödjande roll brister kan det leda till ökat lidande för både barn och föräldrar. Genom att studera föräldrars erfarenhet av att ha ett barn med leukemi skapas en större förståelse för deras situation, och därmed ökad kunskap om hur sjuksköterskan på bästa sätt kan ge stöd och hjälp till den drabbade familjen.

4 Syfte

Syftet med studien var att beskriva föräldrars erfarenheter när deras barn har diagnosticerats med leukemi.

Metod

Till studien valdes en litteraturoversikt beskriven av Friberg (2012) där kvalitativa och kvantitativa artiklar är grund för arbetet. En litteraturoversikt innebär att en sammanställning görs av kunskapsläget inom ett speciellt omvårdnadsområde och utgår från redan publicerade studier (Friberg, 2017a). Att använda både kvalitativa och kvantitativa artiklar anser Segersten (2017a) ger en djupare och bredare förståelse inom det aktuella området. Kvalitativ forskning innebär att undersöka människors upplevelser, förväntningar och känslor. Kvantitativ forskning syftar till evidens som byggs på orsaksförklaringar och förutsägbara händelser (Segersten, 2017a). Detta innebär att göra en sammanställning av redan publicerat forskningsmaterial för att få en överblick av ett avgränsat område och därmed besvara uppsatsens syfte (Friberg, 2017).

4.1 Urval

Inklusionskriterier för artiklarna som användes var föräldrar till barn som insjuknat i cancerformen leukemi. Barnet skulle i sin tur vara mellan 0 och 18 år. Artiklarna var skrivna på engelska och publicerade mellan tidsperioden 2006 och 2021. En kvalitetssäkring som gjordes var att välja artiklar som var peer-reviewed, detta innebär enligt Segesten (2017b) att artiklarna är vetenskapligt granskade av ämnesexperter utifrån vissa kriterier innan artikeln godkänns och publiceras i vetenskapliga tidskrifter (Segesten, 2017b). Ingen avgränsning gällande genus eller ålder gjordes. Sökningarna begränsade till artiklar som endast återfinns i full text. En geografisk avgränsning gjordes till Europa, USA, Kanada samt Sverige. Exklusionskriterier var artiklar som belyste barnets samt syskonens erfarenheter.

4.2 Datainsamling

Databasen som användes vid sökningen av vetenskapliga artiklarna var Cinahl. Cinahl är en databas som innehåller artiklar inom ämnet omvårdnadsvetenskap (Östlundh, 2017). Vid sökning av artiklar användes sökord och ordkombinationer som var relevanta för syftet. För sökträffar se bilaga 1. Utifrån studiens syfte var de relevanta sökorden cancer, child, experience, families, experience, fathers, leukemia, lymphoblastic leukemia, mothers. Booleska operatörer användes för att få en tydligare artikelsökning genom att binda ihop sökorden. Den booleska operatören som användes var AND. Utifrån träffarna lästes först 658 titlar, därefter abstracten i de som hade en intressant titel, 44 abstract lästes som motsvarade syftet, utifrån lästa abstract valdes de mest relevanta artiklar ut, vilket var 16. De utvalda artiklarna lästes därefter igenom noggrant, en första bedömning gjordes om artikeln skulle behållas eller förkastas. Nio kvalitativa artiklar samt två kvantitativa valdes ut. Dessa artiklar valdes ut då de innehöll relevant information och svarade mot syftet. Artiklarna kvalitét granskades med hjälp av Fribergs granskningsmall. Två granskningsmallar användes, en för kvalitativa och en för kvantitativa artiklarna (Friberg, 2017). Enligt Fribergs granskningsmall kan kvalitativa artiklar granskas med hjälp av 14 frågeställningar för att bedöma artikelns kvalitét. På samma sätt granskas de kvantitativa artiklarna fast med 13 frågeställningar. Varje frågeställning

gav 1 poäng. För kvalitativa artiklar sattes en gräns på 8 poäng för medelhög kvalitet och för hög kvalitet skulle det vara minst 10 poäng. För kvantitativa artiklar sattes en gräns på 8 poäng för en medelhög kvalitet och 9 poäng krävdes för hög kvalitet. De 11 utvalda artiklarna höll en god kvalitet på minst 8 poäng och svarade på studiens syfte, därav användes dessa som underlag för resultatet i denna studie. Valda artiklar bifogas i artikelöversikt bilaga 2.

4.3 Analys

Datamaterialet analyserades utifrån en modell beskriver en Friberg (2017). Detta innebär att beskriva analysen som en rörelse från helhet till delarna och därefter till ny helhet (Friberg, 2017). Steg ett i analysprocessen innebar att noga läsa igenom vetenskapliga artiklar för att få en bredare syn samt komma fram till olika kategorier och teman. Detta gjordes genom att noga läsa artikeln flera gånger och markera relevanta stycken som kan ligga till grund för resultatet. I steg två fokuserades på varje artikels enskilda resultat för att få en djupare förståelse för helheten och vad som är mest framträdande i relation till syftet. På så vis kunde texter upptäckas i artiklarnas resultat som hade konkreta beskrivningar. Steg tre handlar om att göra en sammanställning av varje studies resultat. Detta har gjorts genom att analysera och sammanställa artiklarnas resultat, för att få en översikt över datamaterialet som skulle analyseras vidare. Steg fyra handlar om att identifiera likheter och skillnader i texterna från artiklarnas resultat, gemensamma nämnare urskildes och dessa sattes i relation till varandra. På det sättet identifierades likheter och skillnader och preliminära kategorier och underkategorier framkom, en röd tråd synliggjordes. Steg fem formulerades beskrivningar med grund i nya kategorier.

4.4 Etiska överväganden

I ett examensarbete krävs ett kritiskt förhållningssätt över forskningsetiska överväganden, oavsett om det är en empirisk undersökning eller en litteraturstudie. I Helsingforsdeklarationen anges kravet på hur patientens identitet och integritet ska skyddas. Dessa är förtydligade i Medicinska forskningsrådets etiska riktlinjer "Riktlinjer för etisk värde-ring av medicinsk humanforskning". Vetenskapsrådets CODEX - regler och riktlinjer för, Humanistisk och samhällsvetenskaplig forskning, kan också ge vägledning. Vid granskning av de valda artiklarna bejakades i vilken utsträckning etiska principer använts och hur välinformerade deltagarna var. På de utvalda artiklarna kontrollerades att en forskningsetisk kommittee godkänt studien. (Se bilaga 2). Egna etiska överväganden var bland annat att välja artiklar där deltagarna var välinformerade om studies innebörd och syfte, samt att de gett sitt samtycke till deltagandet. Detta framgick i varje enskild artikel. Därmed var artiklarna etiskt godkända. Författarna till studien har inte engelska som modersmål, vilket kan begränsad tolkningsförmågan av en text skriven på engelska.

5 RESULTAT

Ur analysen av datamaterialet framkom tre kategorier och nio underkategorier.

Tabell 1. Översikt av kategorier och underkategorier.

Kategorier	Underkategorier
Att kastas ut i det okända	-Mardrömmen blir sann -Oro och rädsla för vad som kommer -Prioritera så vardagen fungerar
All fokus på det sjuka barnet	-Alltid närvarande hos barnet -Lättnad att behandlingen lyckas -Sorg att barnet inte överlever
Behov av ömsesidigt stöd	-Familj och vänner som bryr sig -Vårdpersonal bistår -Hjälper andra

5.1 Att kastas ut i det okända

Denna kategori innefattar; Mardrömmen blev sann, Oro och rädsla för vad som kommer och Prioritera så vardagen fungerar.

5.1.1 Mardrömmen blir sann

Att få ett besked om att ens barn drabbats av leukemi är alla föräldrars mardröm och de som genomgått den processen beskriver det som en traumatisk händelse i livet. Att acceptera verkligheten av det som hände var en svår sak för föräldrarna. De beskrev hur sådan acceptans förde med sig intensiva känslor av rädsla och förtvivlan (Cornelio et al., 2016 ; Gibbins et al., 2012). Föräldrarna till ett barn med leukemi beskriver att cancerdiagnosen bidrog till att livsvärlden rasade samman (Björk et al., 2005 ; Fletcher et al., 2011). Detta beskrivs som att tappa fotfästet i livet och plötsligt bli kastad ut i det okända. Föräldrarna upplevde detta som skrämmande och tiden kring cancerbeskedet beskrivs som ett enda mörker där tiden stod stilla. Diagnostillfället förknippades ofta med känslor av osäkerhet, framför allt kring en så allvarlig sjukdom. De hade ingen tidigare erfarenhet eller referensram för att förstå situationen. Ofta uppkom funderingar om vad som orsakade sjukdomen, hur den kommande behandlingsprocessen skulle se ut och även osäkerhet om huruvida deras barn skulle överleva eller inte. Allt som tidigare var tryggt och självklart försvann och ersattes av rädsla, osäkerhet, kaos och ensamhet. Vid onkologens tillkännagivande att barnet drabbats av leukemi skapades ofta rädslor och känslor av att barnet inte kommer överleva (Björk et al., 2005 ; Gibbins et al., 2012). Många föräldrar förknippade ordet cancer med döden och det krävdes mycket information från vårdpersonalens sida innan föräldrarna fick ett perspektiv på situationen och kunde börja acceptera vad som hänt (Cornelio et al., 2016 ; Gibbins et al., 2012 ; Lopez et al., 2020). Cancerdiagnosen förändrade direkt föräldrarnas syn på livet och de fick nya värderingar

och prioriteringar. Man omprioriterade och la allt fokus på att ta sig igenom dagarna. Många försökte fokusera på de positiva sakerna aspekterna av livet, som en överlevnadsstrategi (Fletcher, 2011 ; Lopez et al., 2021). Trots känslor av oro och rädsla strävade föräldrarna redan från början efter samma mål, att barnet skulle bli friskt och man ska få leva lyckliga igen.

Föräldrarna försökte också få kontroll över situationen för att lättare kunna hantera sina känslor och hjälpa barnet på bästa sätt. Föräldrarna visste inte vad som väntade men gjorde sitt yttersta för att ta sig igenom den kommande processen (Kars et al., 2011 ; Lopez et al., 2020).

5.1.2 Oro och rädsla för vad som kommer

När ens barn diagnosticerats med leukemi skapas starka känslor av oro och rädsla hos föräldrarna. Trots att barnet har genomgått behandlingar med lyckat resultat och prognoserna ser goda ut har föräldrar svårt att skaka av sig känslan av att något hemskt kommer hända barnet (Björk et al., 2011). Samtidigt som föräldrarna uttrycker en lättnad över att få återgå till en normal vardag, uttrycker de samtidigt en rädsla för sitt barns hälsa. De känner sig oroliga över att cancern ska komma tillbaka. De känner även oro för sidoeffekter, skov och biverkningar. Denna känsla finns mer eller mindre alltid närvarande hos föräldrarna och mer för somliga än andra. En del föräldrar uttryckte att de kunde känna stark ångest av att deras barn betedde sig annorlunda eller började må dåligt (Björk et al., 2005 ; Lopez et al., 2020). Ett sätt att undvika sådana känslor var att föräldrar försöker undantränga dessa smärtsamma tankar och minnen från det förflutna som de erfarit. Vissa minnen var särskilt smärtsamma, påträngande och ihållande att de fick kämpa för att stå emot dessa. De krävdes extra energi och beslutsamhet att försöka kontrollera dessa tankar och i många fall försökte de förtränga de traumatiska minnen som var kopplat till återfall och cancerprogression (Lopez et al., 2020).

Ångest kunde även utlösas av att de fick höra om ett annat barn som insjuknat eller avlidit av sin cancer. Om barnet fick en infektion eller tid för återbesök till sjukhuset tyckte föräldrarna att det var jobbigt att åka dit och detta blev en stressfaktor för föräldrarna, å andra sidan, försökte de tänka att det inte är någon vits att oroa sig utan försökte tänka positivt (Björk et al., 2005); (Lopez et al., 2020). Att som förälder leva med ett cancersjukt barn skapar ofta negativa hälsoeffekter hos föräldrarna och mammorna berättade framförallt att de led av sömnstörningar och extrem trötthet. Den ständiga oron och stressen kring barnet bidrog till sömnsvårigheterna, dels på grund av oron att något ska hända barnet under tiden föräldrarna sover och dels den allmänna oron om hur det kommer gå för ens barn (Zupanec et al., 2010). Föräldrarna var även rädda för att det ska hända någon annan familjemedlem någonting. Situationen föräldrarna befann sig i var så pass sårbar att de inte hade orkat med någon mer motgång i livet. Värdet kring en frisk familj blev högre än någonsin och det var målet som alla strävade efter, både familjen samt det sjuka barnet (Björk et al., 2005).

5.1.3 Prioritera så vardagen fungerar

Att vara förälder till ett barn med cancer skapar utmaningar på flera sätt då sjukdomen upplevs ta över hela livet. Föräldrarnas vardag blev i samband med cancerbeskedet genast

sårbar och de fick ett nytt perspektiv på livet där de blev tacksamma för saker de inte tidigare tänkt på och det skapades nya värderingar. Saker som tidigare ansågs som viktiga, exempelvis jobb, blev efter cancerdiagnosen inte alls viktigt. Det enda som verkligen betyder någonting är att alla i familjen är friska och får vara tillsammans (Björk et al., 2011 ; Gibbins et al., 2012).

Det framgår att föräldrarna försökte behålla normaliteten i livet in i det längsta som en överlevnadsstrategi (Gibbins et al., 2012 ; Lopez et al., 2020). Att behålla normaliteten kunde göras på olika sätt men sammantaget handlar det om att leva sitt liv så likt tidigare som möjligt. Det kan bland annat handla om att fortsätta träffa kompisar eller utöva en hobby (Silva-Rodriguesa et al., 2019). Föräldrar berättar att det var skönt att få göra saker som distraherade från sjukdomsupplevelsen för en stund, exempelvis att återgå till arbetet. När det sjuka barnet mådde bra kunde föräldrar försöka slappna av och planera för aktiviteter de normalt brukade göra (Björk et al., 2011 ; Gibbins et al., 2012). Föräldrarna beskriver även att det kändes viktigt att kunna stödja syskon till det sjuka barnet. Föräldrarna beskrev den känslomässiga berg och dalabana de upplevde när de först berättade om sitt barns sjukdom till övriga familjemedlemmar. För att acceptera vad som hände och ändå också kunna klara av detta, verkade det nödvändigt att skapa en förståelse för sitt barns sjukdom som var tolererbar. Ett av de mest betydelsefulla sätten på vilka föräldrar konstruerade en hanterbar verklighet, var att identifiera och uppmärksamma positiva aspekter av det de gick igenom och att försöka vara optimistiska (Gibbins et al., 2012). Föräldrars fokus låg på framtiden och strävan var redan från start att barnet skulle bli friskt och att familjen ska få leva lyckliga igen (Lopez et al., 2020).

Intuitivt strävade föräldrarna efter att återuppbygga sin trasiga livsvärld för att underlätta för både barnets och familjens överlevnad. En förälder beskrev sin trasiga livsvärld likt en lerkruka som tappas och går sönder i bitar. De försöker på olika sätt att laga den trasiga tillvaron likt som att laga den trasiga krukans och få den att se ut som den gjorde innan kraschen. När ytterligare påfrestningar uppstod i tillvaron fallerade livet lätt samman. Flertalet föräldrarna upplevde att de ignorerade sina egna behov och känslor för att tillgodose barnets behov, därav nedprioriterades föräldrarnas privatliv och relation till varandra (Björk et al., 2011 ; Björk et al., 2005).

Föräldrarna upplevde att de hade skilda roller under hela sjukdomsförloppet även om det huvudsakliga fokuset var på barnet. Papporna till barnen kände ett stort ansvar i att få familjens vardag att fungera (Kars et al., 2008). De tog en proaktiv roll och försökte uppmuntra och underlätta för mammorna. Ett antal pappor beskrev att de mötte motstånd från mammorna när de försöker göra detta. Även om papporna beskrev det som en kamp att hantera de många krav som är kopplade till arbetet, hemliv och sjukhusliv, beskrev de också hur deras arbete var en nödvändig distraktion genom sjukdomsupplevelsen. Papporna upplevde även att de hade ett ansvar över att få ihop vardagslivet för övriga familjen. Någon var tvungen att hålla uppe familjen och det ansvaret hamnar ofta på pappan (Hill et al., 2009). Även om föräldrarna ville sätta livet på paus så var både jobb och vardagssysslor tvunget att utföras. I många fall fanns även syskon med i bilden och föräldrarna upplevde att det var viktigt att hinna med alla familjemedlemmar även om det var svårt att få tiden att räcka till (Gibbins et al., 2012).

5.2 All fokus på det sjuka barnet

Denna kategori innefattar; Alltid närvarande hos barnet, Lättnad när behandlingen lyckas och Sorg att barnet inte överlever

5.2.1 Alltid närvarande hos barnet

Att vara närvarande och finnas för barnet innebar enligt Lopez et al. (2020) att göra de livsanpassningar som är nödvändiga. Föräldrarna beskriver att det är som att de själva lever med sitt barns sjukdom och är beredda att göra allt som krävs för att underlätta för sitt barn. Föräldrar tenderar att lägga sina egna bekymmer och behov åt sidan för att endast fokusera på behovet hos sitt sjuka barn (Kars et al., 2008); (Gibbins, 2012). Föräldrarna tenderar också att inte be andra om hjälp utan vill vara den fullt närvarande personen för sitt sjuka barn. Många föräldrar kände ett enormt kontrollbehov och genom att vara totalt närvarande för sitt barn infann sig en känsla av att barnets chanser att överleva ökade. Föräldrar ville anpassa sig och vara förberedda på effekter av potentiella biverkningar, komplikationer och känslomässiga behov hos deras barn (Gibbins et al., 2012). Att hela tiden vara närvarande för sitt cancersjuka barn blev plötsligt den viktigaste prioriteringen i livet när barnet blev sjukt. (Björk et al., 2011; Gibbins et al., 2012; Lopez et al., 2020 ; Kars et al., 2011). Mammorna upplever att fokuset hela tiden låg på det sjuka barnet och livspusslet handlade främst om vem som skulle vara hos barnet och finnas till hands. Mamman ville inte lämna barnets sida utan alltid upplevas som närvarande och tillgänglig. Innan cancerdiagnosen hade de flesta mammor flera saker i livet som var viktigt och skulle hinnas med, bland annat flera barn, jobb och vänner. Efter cancerdiagnosen ändrades denna livssyn och det enda viktiga för mamman var att finnas nära till hands och kämpa tillsammans med det sjuka barnet (Cornelio et al., 2016 ; Kars et al., 2011).

Papporna beskrev sin motivation till att göra sitt barn lyckligt under hela behandlingen och att det var ett sätt för dem att själva kunna bearbeta upplevelsen. Detta återspeglade delvis försök att konstruera ett acceptabelt sätt att inse att möjligheten till deras barns död finns. Om deras barn var lyckligt och hade ett tillfredsställande liv medan barnet levde så skulle deras död vara mer godtagbar. Papporna diskuterade också de föräldraroller som de och deras partner hade under den intensiva behandlingsfasen (Hill et al., 2016). Flera av papporna beskrev hur deras partner påverkat deras engagemang i att ta hand om sitt barn på sjukhuset. De beskrev att de verkar ta på sig en perifer roll på grund av att barnets moder tog på sig den primära vårdande rollen för det sjuka barnet. En del av papporna uttryckte missnöje med denna rollfördelning. Frasen "knuffade mig ur vägen" användes av några pappor och indikerar en känsla av förbittring över att tvingas uteslutas (Hill et al., 2009). Mammor beskriver att de anser sig vara den som ska ta hand om sitt sjuka barn i första hand. Detta genom att sjukskriva sig från arbete medan mannen får ta rollen att jobba och få ekonomin att gå runt (Cornelio et al., 2016). Papporna vittnade om att de delvis upplevde sig åsidosatta i vårdandet av barnet och att mamman fick ta den centrala rollen i vårdandet. Mamman spenderade ofta mest tid på sjukhuset och var den som fanns till för barnet likväl i hemmet. Sjukvårdspersonalen vände sig ofta till mamman och det bidrog till att pappan kände sig åsidosatt (Kars et al., 2008 ; Hill et al., 2009). Mamman hade en mer central roll i barnets vårdprocess jämfört med pappan. Det var ofta hon som var med på sjukhusbesöken och ville vara den trygga punkten och stöttepelaren till barnet. Mamman

kände ett ansvar i att alltid finnas där för sitt barn under hela processen och inte på något sätt svika barnet i den för övrigt otrygga tillvaron de befann sig i (Silva-Rodriguesa et al., 2019 ; Björk et al., 2005).

5.2.2 Lättnad att behandlingen lyckas

Föräldrar till ett barn som slutfört sin behandling med ett lyckat resultat var lättade och glada. De själva beskriver det som att en ny värld öppnas och de kunde njuta av att se sitt barn successivt kunna gå tillbaka till en mer normal tillvaro med familjeaktiviteter och annat som livet innebar innan diagnosen. När barnet genomgått en lyckad behandling kände föräldrarna även en glädje i att kunna umgås mer med sina andra barn och lägga tid på saker man inte gjort på en väldigt lång tid. Föräldrar upplevde även livet som något enklare och friare eftersom barnet sakta men säkert återfick sin styrka som innan sin cancerdiagnos. De behövde heller inte spendera lika mycket tid på sjukhus och barnet var inte längre lika infektionskänsliga vilket var en stor lättnad för föräldrarna. Även om föräldrar var lättade och glada över att det värsta stadiet var över för sitt barn så kunde de fortfarande uppleva livet som en prövning (Björk et al., 2011); (Björk et al., 2005); (Gibbins et al., 2012). Föräldrarna kände sig otrygga och det kunde uppkomma en känsla av osäkerhet eller nervositet då de upptäckte att sitt barn inte såg ut som innan, det kunde exempelvis röra sig om att barnet inte hade samma hårkvalitet som innan (Kars et al., 2008). För att kunna återhämta sig från den traumatiska upplevelsen kände föräldrarna ett behov av att fokusera på sig själva. Det kunde vara allt ifrån att sitta i sin fåtölj och få en tyst stund med en kopp te eller att få ta ett varmt bad utan att behöva tänka på att stressa iväg till olika sjukhusbesök. Många föräldrar upplevde dock återhämtningen som svår då de ofta överväldigades av trötthet och tomhet efter sjukdomsperioden. De kände sig lättade över att de hade avslutat behandlingen, men samtidigt upplevde de att deras liv fortsatte att vara under hot (Björk et al., 2005). Samtliga föräldrar beskriver hur återvändo till ett nytt förändrat men vanligt liv är både en prövning och en motsägelsefull upplevelse. Den dramatiska upplevelsen av att ha ett barn som antingen är under behandling eller har slutfört sin cancerbehandling har påverkat hela familjelivet och föräldrarna känner sig förändrade. När behandlingen var klar och saker gick tillbaka till det normala kunde inte föräldrarna uppfatta det vanliga livet som samma "normalitet" som tidigare (Björk et al., 2011; Björk et al., 2005). Föräldrarna upplevde hur deras livsperspektiv förändrades och allt eftersom tiden gick kunde de blicka tillbaka och känna att behandlingsprocessen gått bättre än vad de först kunde tänka sig. Med tiden så kände föräldrarna ett inre lugn och trygghet i vad den nya vardagen innebar och de kunde stundvis slappna av. De började arbeta igen och kunde återgå till mer normala rutiner (Fletcher, 2011).

5.2.3 Sorg att barnet inte överlever

Många föräldrar upplevde en trasig livsvärld men inte minst de föräldrar vars barn fått en obotlig diagnos. När ens barn fått en obotlig cancer och onkologen inte längre har fler behandlingsalternativ att erbjuda beskriver föräldrar fyra stadier som de går igenom (Kars et al., 2011). Det första stadiet handlade om att bli medveten om den oundvikliga döden.

Livsvärlden rasar ofta ihop i samband med onkologens tillkännagivande att barnet inte kan botas. Föräldrarna börjar ofta omgående att utforska återstående medicinska alternativ. De vill inte inse vad som händer och försöker ständigt hitta olika överlevnadsstrategier (Kars et al., 2011). Att som förälder gå in i en typ av förnekelse är ett vanligt fenomen i dessa situationer och kan ofta vara en av de första försvarsmekanismer föräldern utvecklar, detta enligt Lopez et al, (2020). Andra stadiet kännetecknas av uppfattningen av barnets fysiska tillstånd som skört men relativt stabilt och förutsägbart. Föräldrarna försöker vara där och njuta av tiden tillsammans med sitt barn och göra barnets liv njutbart. Att hantera förändringen till det sämre handlar den tredje fasen om. Här ses ofta en tydlig försämring i barnets tillstånd och bristen på energi blir ett faktum. Denna fas är en tuff nedgång då barnets tillstånd försämras snabbt och föräldrarna kommer till insikt med att sjukdomen tagit över. Föräldrarna upplever att deras fokus läggs på att vara närvarande och bevisa deras gränslösa kärlek till barnet, detta i samband med att föräldrarna lägger allt mindre fokus på sig själva. Det fjärde stadiet handlar om att föräldrarna ska vara med det döende barnet och alltid finnas där. Dödsprocessen börjar ofta abrupt trots att döden varit väntad (Kars et al., 2011). Perspektivet på livet förändrades för föräldrar vars barn avlidit. Varje familjemedlem blev än mer viktig än vad de varit innan. En förälder beskrev hur sonens sjukdom och död bidragit till en personlig utveckling och hur hans död gett nya perspektiv och lärdomar i livet (Fletcher, 2011).

5.3 Behov av ömsesidigt stöd

Denna kategori innefattar; Familj och vänner som bryr sig, Vårdpersonal som bistår och Hjälpa andra

5.3.1 Familj och vänner som bryr sig

Hos föräldrarna fanns ett stort behov utav stöd från familj, vänner samt kollegor (Cornelio et al., 2016). När det kändes som att hela livet rasade och svek den trygga familjesituationen så blev behovet av stöd extra stort. Föräldrarna behövde känna en trygghet i att det fanns människor runt dem som inte svek dem. Det fanns även ett behov av att prata med folk i likande situationer och finna tröst och hopp i de berättelser de fick höra om (Fletcher, 2011). Betydelsen av stöd från familj och vänner innebar i första hand behovet av att känna sig älskad samt att ha människor att lita på. Genom prövningen fick föräldrarna lära sig vilka som var deras sanna vänner och som fanns där till hands då de behövde dem. De insåg även betydelsen av familjemedlemmars närvaro och det resulterade i att banden mellan makar och barnen blev starkare (Cornelio et al., 2016 ; Björk et al., 2005).

Det framkom skillnader och likheter mellan mammans och pappans upplevelse av stöd. Några av papporna förmedlade att de kände ett behov av att vara den starka och kunna stödja sin partner. Dessa pappor trodde att om de uttryckte sina egna bekymmer så skulle det förstärka partners rädslor. Det var därför viktigt att lyckas förmedla en positiv anda som kunde smitta av sig på sina familjemedlemmar. Papporna upplevde stödet genom processen som mer ömsesidigt. De ansåg att de skulle stötta varandra för att både som moder och fader ha energi och kraft att klara av situationen. De menade att ömsesidigt stöd var av större betydelse för att även kunna stödja sitt sjuka barn på bästa sätt (Hill et al., 2009). Till skillnad från papporna uttryckte mammorna hur närvaron av ett starkt nätverk gav kraften att orka vara i centrum och vårda sitt sjuka barn. De uttryckte även sitt behov av att få känna

sig älskade och ha människor i sin närvaro de kan lita på när det behövs. Då mamman får ta den centrala rollen i vårdandet av barnet orkar hon inte upprätthålla ytterligare en roll som stöttepelare åt resterandefamilj. Hon behöver ha någon som bär henne genom den omtumlande prövningen (Fletcher, 2011).

5.3.2 Vårdpersonal som bistår

Även om det inte diskuteras som en direkt fördel av upplevelsen av cancer, betraktas stöd av litteraturen och faktabaserade källor som en instrumentell faktor som har bidragit till föräldrars förmåga att klara av situationen när deras barn drabbas av cancer. Det professionella stödet önskades såväl från sjuksköterskan som från en kurator, psykolog eller läkare. Omvänt har bristande stöd ansetts vara en ytterligare stressfaktor för hela familjen i stort (Björk et al., 2011). Även om föräldrarna inte i stunden insåg vikten av att själva få stöd så var det en hjälp för föräldrarna att hantera situationen. De flesta beskrev sin önskan att få information om leukemi. Informationen hjälpte föräldrarna att uppnå en känsla av kontroll och det gjorde det möjligt för dem att förutse och förbereda sig för vad som väntade. Föräldrarnas behov utav stöd blir viktigare då de ofta upplever att de måste ta den primära rollen i att hjälpa sitt barn genom sjukdomen. För att klara av rollen som den centrala stöttepelaren till sitt barn behövde föräldrarna mycket stöd själva för att hålla ihop och orka med (Gibbins et al., 2012).

Papporna prioriterade familjemedlemmarnas behov framför sina egna. Genom att dölja sin egen sårbarhet förmedlade pappan en känsla av att vara stark, vilket gav en uppfattning om att pappan inte behövde stöd själv. Ett antal pappor beskrev svårigheten med att be om stöd och upplevt stigmatisering i samband med att få professionellt stöd. De flesta pappor identifierade informellt stöd från andra föräldrar på sjukhuset som mycket hjälpsamt. I motsats till upplevelser av att inte bli förstörd, uppfattades dessa erfarna föräldrar som förstående eftersom de gick igenom samma upplevelse (Hill et al., 2009).

5.3.3 Hjälpa andra

Känslor av enorm tacksamhet och glädje hos föräldrarna bidrog ofta till att de ville hjälpa andra familjer som befinner sig i den situationen som de själva gjort tidigare. Föräldrarna ville skänka pengar och på något sätt bidra till att forskningen går framåt för att bespara andra familjer det lidande de själva gått igenom (Fletcher, 2011). Föräldrarna uttryckte även betydelsen av att kunna vända det negativa till något positivt genom att förvalta deras erfarenheter till att kunna hjälpa andra. Bland annat upplevde ett flertal mammor att de fick ett nytt kall i livet och ville stärka andra mammor i samma eller liknande situation. De ville på något sätt uttrycka sin tacksamhet genom att ge tillbaka till samhället och andra människor. En del föräldrar uttrycker att de känner sig stärka av vad de varit med om. Framför allt föräldrar till barn som blivit friska kände att det kunde varit värre och jämförde med situationer där det inte gått lika bra för barnet. Dessa föräldrar kände tilltro och såg ljus på framtiden (Björk et al. 2009).

Mammor till barn som överlevde, såväl som de vars barn dog, ansåg att det var viktigt att "ge tillbaka" till samhället i kampen mot cancer. Framför allt de mammor till barn som

avlidit av sin cancer diskuterade vikten av att ge tillbaka till samhället som ett behov som ofta härrörde från viljan att behålla sina barns minne levande. En mamma anordnade en golfturnering till minne av hennes son, en turnering vars vinster användes för att köpa sportutrustning för underprivilegierade barn. Utsikterna förändrades för mammor till barn som gått bort, liksom för de vars barn överlevde och mammorna beskrev hur viktig familjen blev efter vad de varit med om samt hur varje familjemedlem blev mer viktig än vad de varit innan. En mamma beskrev hur hennes sons sjukdom och död bidragit till att hon fått utvecklats som person och hur hans död gett henne nya perspektiv och lärdomar i livet (Fletcher, 2011 ; Cornelio et al., 2016).

6 Resultatsammanfattning

Det är en förälders mardröm när ens barn diagnosticeras med leukemi. Det är svårt för föräldrarna att acceptera vad som händer och känslor av rädsla och förtvivlan tar över. De beskriver situationen som ett enda stort mörker där allt fokus hamnar på det sjuka barnet och föräldrarna åsidosätter ofta sig själva. Tröst och stöd är en viktig del för föräldrarna för att de ska kunna ta sig igenom situationen och kunna finnas där och vara närvarande för sitt barn. Trots att barnet genomgått en behandling med lyckat resultat har föräldrarna svårt att känna sig lugna och är ofta misstänksamma över att något ska hända deras barn igen. I resultatet framgår det att föräldrarna vill att livet ska vara så normalt som möjligt, trots omständigheterna kring det sjuka barnet. Föräldrarnas fokus ligger på framtiden och strävan efter att barnet ska bli friskt finns alltid med dom. Att vara närvarande för sitt cancersjuka barn är den viktigaste prioriteringen. Fokuset ligger ständigt på det sjuka barnet och hela livspusslet kretsar kring att göra det så bra som möjligt för den sjuka. Att "finnas där" och vara närvarande genom hela vårdprocessen verkar vara en mycket viktig del för föräldrarna då de känner att deras stöd är det viktigaste stödet för barnet. Vidare framkommer det att föräldrarna var glada och lättade när barnet överlevt med ett lyckat resultat. Föräldrarna beskriver det som att en ny värld öppnas och de kunde börja njuta av en normal tillvaro igen. Föräldrar vars barn kommer avlida på grund av cancer går oftast igenom fyra olika stadier innan barnet avlider. Föräldrarnas syn på livet har förändrats i samband med barnets cancerdiagnos och behovet av stöd har fått en annan innebörd. Detta har yttrat sig genom att familj och vänner blivit än mer betydelsefulla jämfört med tidigare. Behov av att känna stöd och tröst från nära anhöriga har ökat kraftigt. Betydelsen av stöd från familj och vänner innebar i första hand behovet av att känna sig älskad samt att ha människor att lita på. Det fanns även ett behov av att prata med människor i liknande situationer. Stödet till föräldrarna kunde även vara av professionell karaktär. Att föräldrarna får bra stöd genom processen är avgörande för hur de i sin tur ska orka finnas där och stödja det sjuka barnet. Föräldrar till barn som överlevde, såväl som de vars barn dog, ansåg att det var viktigt att "ge tillbaka" till samhället i kampen mot cancer.

7 Diskussion

7.1 Metoddiskussion

Metoden som användes var en litteraturöversikt enligt Friberg (2017a). Denna metod kändes relevant eftersom den belyser tidigare studier om föräldrars upplevelser när deras barn har diagnosticerats med leukemi vilket svarade mot syftet. Resultatet i denna studie baseras på både kvalitativa och kvantitativa forskningsstudier där kvalitativ forskning handlar om att undersöka människors levda upplevelser. Enligt Henricson (2017) beskriver kvantitativ forskning sina resultat utifrån statistik och generaliserbara resultat. En litteraturöversikt med kvalitativa och kvantitativa studier ger ett mer evidensbaserat resultat enligt Dahlborg-Lyckhage (2017a), därmed valdes andra designmetoder bort. Denna metod ansågs mest lämplig för ett evidensbaserat resultat med tanke på att arbetet var tidsbegränsat. Hade författarna haft mera tid kunde eventuellt en empirisk studie även svarat bra på det valda syftet.

Förförståelse innebär enligt Henricson (2017) den föreställning författarna har innan om ett ämne/text. Enligt Henricson och Billhult (2017) anses förförståelse vara en viktig aspekt att beakta för att vara införstådd och kunna reflektera kring det ämne som ska studeras, detta kan leda till en ökad medvetenhet om hur resultatet av studien påverkas. Inför och under arbetets gång har reflektion och diskussion förts över egen förförståelse inom det valda området. Detta har ökat medvetenheten om att författarnas förförståelse kan ha påverkat tolkningen av de valda artiklarnas innehåll och därmed resultatet. Den förförståelse som fanns var att leukemi innebär en stor omställning och en påfrestande livssituation för såväl barn som föräldrar. Att som författare vara så neutral som möjligt är viktigt och detta kan säkerställas genom att andra personer granskar arbetet (Henricson & Billhult, 2017). Detta har gjorts kontinuerligt genom handledningar under arbetets gång. Genom att författarna under arbetets gång reflekterat över sin förförståelse kan även pålitligheten styrkas. Henricson (2017) menar att pålitlighet kan påvisas genom att författarna reflekterar över sin förförståelse för ämnet, en fråga som kan behöva belysas är: hur vida författarnas tidigare erfarenheter kan påverka insamlingen och analys av data (Henricson, 2017).

Den databas som användes var CINAHL, där urskildes samtliga artiklar av relevans som täckte upp arbetet och svarade mot syftet. Cinahl gav många träffar kring det valda ämnet och därav gjordes ingen mer sökning i andra databaser. I urvalet gjordes inga avgränsningar gällande kön, etnicitet eller land. Exklusionskriterier var det sjuka barnets upplevelser samt syskons upplevelser. Genom exklusionskriterierna hamnade allt fokus på föräldrarnas erfarenheter, vilket svarade mot syftet.

Under sökprocessen användes booleska operatörer vilket gav fler sökträffar och ett större urval. De artiklar som valdes belyste föräldrars erfarenheter av att leva med ett barn med leukemi. Resultatet utgår från båda föräldrarnas upplevelser även om mammans upplevelse var överrepresenterad bland sökträffarna. Det skulle varit önskvärt att artiklarna hade

fokuserat på båda föräldrarna perspektiv lika mycket. Å andra sidan speglar resultatet i denna studie de relevanta träffar sökningarna gav. Sökträffarna resulterade i nio kvalitativa och två kvantitativa artiklar som användes till resultatet. Då studie ska belysa föräldrars erfarenheter och ge ett kvalitativt resultat ansågs det som fördelaktigt att majoriteten av artiklarna var kvalitativa för att bäst undersöka föräldrars upplevelser.

När artiklarna kvalitetsgranskades användes Fribergs (2017) modell. Fördelen är att det är enkelt att följa samt att det fanns möjlighet att finna uppenbara likheter och skillnader som speglar syftet. För de kvalitativa artiklarna användes en granskningsmall bestående av 14 frågeställningar för att bedöma artiklarnas kvalitet. På samma sätt granskades de kvantitativa artiklarna, utifrån en kvantitativ granskningsmall bestående av 13 frågeställningar. Granskningsfrågorna gav en bild av artiklarnas trovärdighet och kvalitet. De artiklar som gav tillräckligt höga poäng användes till resultatet, medan de artiklar som inte höll en tillräckligt hög kvalitet förkastades. Granskningen resulterade därmed i att artiklar med hög kvalitet och trovärdighet fick ligga till grund för resultatet.

Studiens bekräftelsebarhet ökar om det finns en tydlig beskriven analysprocess samt att författarna verifierar sina egna etiska ställningstaganden. Detta anses ha gjorts genom att analysprocessens olika steg är tydligt beskrivna samt att författarna till denna studie har beskrivit sina egna etiska ställningstaganden. Trovärdighet innebär att författaren gör det tydligt för läsaren att den skapade kunskapen är rimlig och resultatet är giltigt (Henricsson, 2017). Detta har eftersträvat genom att presentera resultat så noggrant och tydligt som möjligt samt att och referenshanteringen i resultatet är giltig. Mårtensson och Fridlund (2017) beskriver det som positivt att författarna tar hjälp från utomstående personer som studerar sambandet mellan kategorier och underkategorier och att detta ökar kvalitén på examensarbetet (Mårtensson och Fridlund, 2017). I föreliggande fall har detta granskats av både studentkamrater samt handledare till denna studie, vilket gör att resultat är trovärdigt. Det kan diskuteras om överförbarheten till andra föräldrar i liknande situation kan besannas med tanke på att mammans upplevelser överväger i resultatet, men det är enligt Henricsson (2017) upp till läsaren att avgöra om resultatet kan överföras till egen verksamhet.

7.2 Resultatdiskussion

Syftet med studien är att belysa föräldrars erfarenheter av att leva med ett barn som diagnosticerats med leukemi. Bakgrunden beskriver att föräldrar tar det största ansvaret för sitt barns sjukdomsprocess. Det framgår även att sjuksköterskan har ett viktigt ansvar i att bedriva ett hälsofrämjande arbete där hela familjen är i fokus.

Av resultatet framkommer att det är en mardröm för föräldrarna när ens barn diagnosticerats med leukemi. Som föräldrar har de inget annat val än att hårda ut den traumatiska situationen. Föräldrarna vill alltid finnas där för sitt sjuka barn. Föräldrar hittar olika överlevnadsstrategier som hjälper dem genom processen. Av resultatet framgår även att föräldrarna har en ständig oro och rädsla över sitt barn och vad som ska komma. De upplever ångest över att något ska hända barnet. Trots det försöker

föräldrarna leva ett så normalt liv som möjligt. Vårdpersonalen uppmanar föräldrarna att leva det liv de tidigare gjort och inte låta förändringarna ta över. Det är verkligen en utmaning för föräldrarna att leva ett normalt liv då oron för barnets tillstånd ständigt hänger över dem, de har också svårt att planera framåt (Earle et al., 2006). Detta är betydelsefullt för sjuksköterskan att känna till för att kunna bemöta och hjälpa föräldrarna på bästa sätt. Sjuksköterskan bör se signaler och fånga upp föräldrar som lever i stark ångest och oro. Detta kan minska lindandet hos föräldrarna. Sjuksköterskan kan också involvera föräldrarna genom att ställa öppna frågor, visa empati och erbjuda stöd i olika former. Genom en fördjupad förståelse kan sjuksköterskan visa empati och möta föräldrarna på ett djupare plan. Resultatet tydliggör att föräldrar försöker behålla normaliteten i livet så länge det går. Detta kan exempelvis göras genom att fortsätta träffa vänner, utöva en hobby eller gå till sitt arbete. Det är betydelsefullt för föräldrarna att kunna uppmärksamma positiva aspekter för att på så sätt kunna hantera verkligheten.

McGrath (2021) beskriver att barn behöver känna trygghet och är ofta beroende av sina föräldrars närvaro för att uppleva situationen och miljön mindre hotfull. Föräldrar känner barnet bäst och deras närvaro ger barnet tröst, trygghet, minskad stress och leder till att barnet upplevs mer harmonisk, samarbetsvillig och återhämtar sig snabbare (McGrath, 2021). Därför kan sjuksköterskans roll liknas en pelare för föräldrar som de kan luta sig emot. Med hjälp av sjuksköterskans information kan föräldrar få bättre kunskap om omvårdnad vid diagnosen leukemi. Det är en förutsättning att föräldrarna känner en trygghet och styrka i sig själva för att finnas där för sitt barn på bästa sätt. Om en förälder känner sig otrygg kan det spegla av sig på barnet. Det är viktigt att som sjuksköterska vara tillgänglig och bedriva en familjecentrerad vård. Detta görs genom att involvera samtliga familjemedlemmar och delge värdefull information. Det kan också göras genom att ställa öppna frågor till familjemedlemmarna och låta alla komma till tals. Varje familjemedlem är unik och har sin individuella upplevelse som sjuksköterskan bör bejaka. Detta framhåller även McGrath (2001) att stödet är en viktig grund i personcentrerad och familjecentrerad vård vilket kan öka känsla av välbefinnande samt minska lidande hos hela familjer när en familjemedlem blir sjuk (McGrath, 2001). Familjecentrerad vård är enligt svensk sjuksköterskeförening (2017) en vårdmodell som sjukvårdssystemet världen över använder och utgår ifrån för att bejaka hela familjens behov och inte bara den enskilda sjuka individen. Det är ett sätt att ta hand om barn och deras familjemedlemmar inom hälso- och sjukvården som ser till att vården planeras utifrån hela familjen. Familjecentrerad vård bygger på att varje familjemedlem ska betraktas som givna vårdtagare. Föräldrars delaktighet i vården är viktigt då de känner till barnets behov, förmågor och känsligheter på ett sätt som kan ge förutsättningar för en god omvårdnad (Svensk sjuksköterskeförening, 2017).

Föräldrarnas största drivkraft genom processen är strävan efter att barnet kan tillfriskna och att familjen ska få leva lyckliga igen. Resultatet tydliggör att föräldrarna försöker vara närvarande för sitt barn hela tiden och de prioriterar barnet framför allt annat oavsett om diagnosen är av godo eller ej. Det är självklart för föräldrarna att göra de livsanpassningar som är nödvändiga för att finnas där för sitt barn (Earle et al., 2006; Liu et al., 2021). Föräldrarna tenderar till att inte be andra om hjälp utan vill själva vara den närvarande personen för barnet. De känner ett stort kontrollbehov och har känslan av att deras närvaro ökar barnets chanser till överlevnad. Det är viktigt att sjuksköterskan har med sig detta och

ger adekvat information till föräldrarna så att de inte tar på sig ett för stort ansvar i huruvida det kommer gå för barnet.

Av resultatet framkommer att föräldrarna upplever den stora glädjen när behandlingen lyckas och barnet blir botat. Detta upplevs som att en helt ny värld öppnas och livet får en helt ny mening. Trots glädjen blir det ständigt påminna om barnets sjukdomsperiod och vad de går igenom. Gibbins et al. (2018) belyser att det är något av de värsta en förälder kan uppleva när ens barn har cancer. Det innebär således att de upplevelser som föräldrarna bär med sig från den svåra tiden då barnet var sjukt, alltid finns i föräldrarnas minne. Gibbins et al. (2018) menar att om sjuksköterskan informerar på ett korrekt sätt kan det hjälpa föräldrarna att förstå det som sjukdomen innebär och även hur tiden efter tillfrisknandet kan vara (Gibbins et al., 2018). Trots att många barn blir friska så är det några som inte kommer överleva sin sjukdom. Föräldrarna går igenom flera stadier, från det att barnet får sin diagnos till dess att barnet avlider. Något som möjligen kan påverka föräldrars upplevelser av att ha ett döende barn är hur barnets sjukdomsförlopp yttrar sig. Barnets tillstånd kan försämrats drastiskt och det upplevs mycket chockartat för föräldrarna. Arman (2015) beskriver hur sjuksköterskan kan minimera detta genom att göra föräldrarna delaktiga i barnets vård, vilket kan leda till att föräldrarna upplever en viss känsla av att ha kontroll över barnets hälsa men även ohälsa genom sjukdomsprocessen (Arman, 2015).

Av resultatet framgår att föräldrar har ett stort behov av stöd från sin omgivning. Majoriteten av föräldrarna talar i detalj om behovet av stöd. Familj och släkt anses ge ett praktiskt stöd åt föräldrarna, som att exempelvis ordna med mat, skjutsa barnen till och från skolan och vardagsaktiviteter samt hjälpa till med hushållssysslor. Stödet föräldrarna får underlättar vardagssysslorna så de kan fokusera på sitt sjuka barn (McGrath, 2001). Föräldrarna har också behov av att tala med folk i liknande situationer som kan ge dem tröst och hopp. McGrath (2021) fann i sin studie att föräldrarna uttrycker att det kan vara problematiskt att få stöd från andra när sjukdomsprocessen blir långdragen. Föräldrar menar att så länge krisen pågår, desto färre erbjuder sitt stöd i samma utsträckning. Dessutom uttrycker föräldrarna att det är svårt att be om hjälp ju längre tiden går, då de inte vill vara en börda för andra (McGrath, 2021). Detta visar hur viktig sjuksköterskans roll är i syfte att involvera anhöriga i den familjecentrerade vården. Av resultatet framgår att familjemedlemmar finns som ett mentalt stöd genom att uppdatera övrig familj, släkt och vänner om hur det går med det sjuka barnet. Detta minskar pressen på föräldrarna och de behöver inte hela tiden tala om den jobbiga situationen och upprepa sig (McGrath, 2001). Resultatet tydliggör också att i de situationer det inte finns en familjemedlem som stöd för föräldrarna har de istället ett nära kontaktnät med vänner som ställer upp. Det är viktigt för föräldrar att få höra om andra föräldrars historier och erfarenheter från liknande situationer. Även att vårdpersonal bistår anses vara viktigt då de kan erbjuda föräldrarna olika hanterings-strategier som hjälper dem att ta sig igenom situationen. Även om föräldrarna uttrycker behovet och förmånen av stöd så uttrycker de också att det finns problem med att ta emot stöd (McGrath, 2021). Oavsett om barnet överlever eller inte så vill dom flesta föräldrarna dela med sig av sina erfarenheter till att hjälpa andra. Föräldrarna uttrycker att det är betydelsefullt att hjälpa andra personer som är i en liknande situation som de har varit i. Detta gör att föräldrarna kan vända något negativt till något positivt. Att ge tillbaka till samhället och hjälpa andra föräldrar ger ett nytt kall i livet. Att hjälpa andra kan möjligen ses som en typ av bearbetning för föräldrarna.

7.3 Konklusion

Studien har bidragit med kunskap kring föräldrars upplevelser av att deras barn insjuknat i leukemi. Av resultatet framgår att föräldrarna upplever cancerbeskedet som en traumatisk period där de tappar fotfästet i livet. Det finns en ständig oro och rädsla över det sjuka barnet och att många föräldrar ville lägga hela sina liv åt sidan för att alltid finnas där för sitt barn. Föräldrarna uttryckte också att det var viktigt att få känna normalitet igen och ha en fungerande vardag. I de fall när behandlingen lyckas upplever föräldrarna en enorm lättnad även om oron för barnet och dess framtid ständigt finns där. Föräldrar vars barn inte överlever skapar nya perspektiv i livet, bland annat att övriga familjemedlemmar blir viktigare än någonsin. Behov av ömsesidigt stöd från vänner och familj samt vårdpersonal är ett av de viktigaste verktygen för att föräldrarna ska klara av den turbulenta situationen. Stöd kan ges och tas emot på olika sätt och mammans och pappans upplevelse av stöd skiljer sig något åt. Oavsett om barnet överlever eller inte så har föräldrarna en stark drivkraft att få ge tillbaka till samhället och hjälpa andra i kampen mot cancer. Som sjuksköterska är det viktigt att känna till de olika upplevelser föräldrar till ett barn med cancer kan ha. Genom kunskap och ökad förståelse kan stöd ges lättare om behov finns hos föräldrarna.

7.4 Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet

Genom förståelsen av föräldrars upplevelser av att ha ett barn med leukemi kan sjuksköterskor erhålla en större kunskap som sjuksköterskan kan använda för att lindra lidandet och öka välbefinnandet. Detta kan sjuksköterskan göra genom att låta föräldrarna komma till tals och känna sig sedda. Genom denna studie kan förståelsen och kunskapen kring en hälsofrämjande vård öka. Det är viktigt att föräldrarna synliggörs och att sjuksköterskan försöker få en helhetsbild över patientens hela livsvärld där föräldrar är inkluderande. Stöd till föräldrarna är ett indirekt stöd till barnet och är en förutsättning för att ge barnet bästa möjliga vård. Något som kan underlätta för föräldrarna är att tala med andra i en liknande situation. Det finns mötesplatser där föräldrar kan träffas och ges möjlighet till att ventileras med varandra. En typ av behandlingsprogram för föräldrar kan utvecklas där information och redskap ges för att hantera den uppkomna situationen. Det kan exempelvis handla om samtalsstöd, informationstillfällen, inbjudningar till mötesplatser för att träffa andra i samma situation. Ytterligare forskning skulle kunna belysa föräldrars upplevelse av hur utbildning och stöd från vårdens sida påverkar deras sätt att hantera situationen. Förbättringsarbetet kring föräldrars upplevelse bör fortgå och fler studier göras för att hjälpa både barn och föräldrar att hantera en cancerdiagnos på bästa sätt.

8 Referenser

Aburn, G. & Gott, M. (2014). Education Given to Parents of Children Newly Diagnosed with Acute Lymphoblastic Leukemia: The Parent's Perspective. *Pediatric nursing*, vol 40 (5): 243-256.

Arman, M. Dahlberg, K. Ekebergh, M. (red.) (2015) Teoretiska grunder för vårdande - Vårdandets etik

Bettle, A., Latimer, M., Fernandez, C. & Hughes, J. (2018). Supporting Parents' Pain Care Involvement With Their Children With Acute Lymphoblastic Leukemia: A Qualitative Interpretive Description. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, Vol 35(1) 43–55. DOI: 10.1177/1043454217727518

Benzein E., Hagberg M. & Saveman B-I. (2012). Att möta familjer inom vård och omsorg. Lund: Studentlitteratur.

Benzein E., Hagberg M. & Saveman B-I. (2014). Familj och sociala relationer, I: Friberg F. & Öhlén J. (red.) Omvårdnadens grunder – Perspektiv och förhållningssätt. Lund: Studentlitteratur, ss. 69-88

*Björk M; Nordström B; Wiebe T; Hallström, I. (2011). Returning to a changed ordinary life - families' lived experience after completing a child's cancer treatment. *European Journal of Cancer Care*, Vol 20, 163–169. DOI: 10.1111/j.1365-2354.2009.01159.x

*Björk, M., Wiebe, T. & Hallström, I. (2005). Striving to survive- Families lived experience when a child is diagnosed with cancer . *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, Vol (22), 265-275. DOI: 10.1177/1043454205279303

*Cornelio, S -J., S Nayak, B. & George, A. (2016). Experiences of Mothers on Parenting Children with Leukemia. *Indian Journal of Palliative Care*, vol (22), 168-172. DOI: 10.4103/0973-1075.179608

Coyne, I. (2013). Families and health-care professionals' perspectives and expectations of family-centred care: hidden expectations and unclear roles. *Health Expectations*, vol 18, 796–808. doi: 10.1111/hex.12104

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

Earle, E.A., Clarke, S.A., Eiser, C. & Sheppard, L. (2006). 'Building a new normality': mothers' experiences of caring for a child with acute lymphoblastic leukaemia. *Journal compilation*, vol 33, 155-160. doi:10.1111/j.1365-2214.2006.00638.x

Ericson, E. & Ericson, T. (2012). Medicinska sjukdomar. (fjärde uppl.). Studentlitteratur.

*Fletcher, Paula C. (2012). My Child has Cancer: Finding the Silver Lining in Every Mother's Nightmare

Flury, M., Caflisch, U., Ullmann-Bremi, A. & Spichiger, E. (2011). Experiences of Parents With Caring for Their Child After a Cancer Diagnosis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, vol 28, 144-153. DOI: 10.1177/1043454210378015

*Gibbins, J., Steinhardt, K., Beinart, H.(2012). A Systematic Review of Qualitative Studies Exploring the Experience of Parents Whose Child Is Diagnosed and Treated for Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, vol 29(5) 253–271. DOI: 10.1177/1043454212452791

Gibson, F., Kumpunenb, S., Bryanc, G. & Forbat, L. (2018). Insights from parents of a child with leukaemia and healthcare professionals about sharing illness and treatment information: A qualitative research study. *International Journal of Nursing Studies*, Vol (83), 91–102. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.04.008>

Hallböök, H. (2012). Akut lymfatisk leukemi. I Gahrton, G. & Juliusson, G. (red.) *Blodets sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur, ss.365-372'

Helsingforsdeklarationen. (2013). *World Medical Association Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. Hämtades 2 Februari, 2022, från <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subject>*

*Hill, K., Higgins, A., Denpster, M. & McCarthy, A. (2009). Fathers' Views and Understanding of their Roles in Families with a Child with Acute Lymphoblastic Leukaemia. *Journal of Health Psychology*, vol 14 (8), 1268-1280. DOI: 10.1177/1359105309342291

*Kars, M., Duijnsteem., Pool,A., van Delden, J. & Grypdonck, M. (2011). Being there: parenting the child with acute lymphoblastic leukaemia. *Journal of Clinical Nursing*, vol (17), 1553–1562. doi: 10.1111/j.1365-2702.2007.02235

*Kars, M., Grypdonck, M. & van Delden, J. (2011). Being a Parent of a Child With Cancer Throughout the End-of-Life Course. *Oncology Nursing Forum*, vol (38), 260-271. DOI 10.1188/11

Lindwall,L. (2012). *Omvårdnad vid kirurgiska sjukdomar* (uppl 1:4.) Studentlittertur Lund

Liu, Q., Petrini, M., Luo, D., Xiang Yang, B.,Yang, J. & Haase, J. (2021). Parents' Experiences of Having a Young Child With Acute Lymphoblastic Leukemia in China. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, Vol. 38(2), 94–104. <https://doi.org/10.1177/104345422097546>

*Lopez, J., Velasco, C. & Noriega, C. (2020). The role of acceptance in parents whose child suffers from cancer. *Eur J Cancer Car*, vol (30). DOI: 10.1111/ecc.13406

Mc Grath, P. (2001). Identifying Support Issues of Parents of Children with Leukemia. *American Cancer Society*, vol (9), 198-205. DOI 1065-4704/01

Prado, C., Bhuachalla, E., Cushen, S., Daly, L., Powe, D. & Ryan, A. (2016). Cancer-associated malnutrition, cachexia and sarcopenia: the skeleton in the hospital closet 40 years later. *Proceedings of the Nutrition Society*, Vol, 75. DOI: <https://doi.org/10.1017/S002966511500419X>

SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*. Socialdepartementet. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag-201730_sfs-2017-30

*Silva-Rodriguesa, F., Bernardoa, C., Alvarengab, W., Janzenc, D. & Nascimentod, L. (2019). Transitional care to home in the perspective of parents of children with leukemia. *Rev Gaúcha Enferm*, vol (40). doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2019.2018023>

Svensk sjuksköterskeförening. (2017, 24 mars). ICNs etiska kod för sjuksköterskor. Hämtad 5 december, 2021, från <https://www.swenurse.se/publikationer/icns-etiska-kod-for-sjukskoterskor>

Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. <https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c003062317be/1584025404390/kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksk%C3%B6terska%202017.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2016). *Värdegrund för omvårdnad*. <https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c003062314be/1584005152878/v%C3%A4rdegrund%20of%C3%B6r%20omv%C3%A5rdnad%20reviderad%202016.pdf>

Wright L.M. & Leahey M. (2013). *Nurses and families. A guide to family assessment and intervention*, (6: th Ed). Philadelphia: FA Davis.

World health organization. 2021, 12 februari. *Childhood Cancer*. Hämtad 2 december, 2021, från <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>

*Zupanec, S., Heather, J. & Stremmler, R. (2010). Sleep Habits and Fatigue of Children Receiving Maintenance Chemotherapy for ALL and Their Parents. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, vol 27(4), 217–228. DOI: 10.1177/1043454

Bilaga 1 Sökhistorik

DATABAS/ DATUM	SÖKORD	ANTAL TRÄFFAR	LÄSTA TITLAR	LÄSTA ABSTRACT	LÄSTA ARTIKLAR	VALDA ARTIKLAR
2022-01-15 CINAHL	Fathers AND child AND leukemia	82	82	3	1	1
2022-01-15 CINAHL	Families experience Child Cancer	46	46	5	2	1
2022-01-15 CINAHL	Parenting AND child AND lymphoblastic leukemia	11	11	2	1	1
2022-01-15 CINAHL	Experience Parents child diagnosed cancer	22	22	1	1	1
2022-01-15 CINAHL	Sleep AND Children AND Parents	2964	198	11	3	1

DATABAS/ DATUM	SÖKORD	ANTAL TRÄFFAR	LÄSTA TITLAR	LÄSTA ABSTRACT	LÄSTA ARTIKLAR	VALDA ARTIKLAR
2022-01-15 CINAHL	Parents Child Cancer	1103	203	14	6	3
2022-01-15 CINAHL	Mothers Children Leuke- mia	56	56	3	1	1
2022-01-15 CINAHL	Experience Child Can- cer Families	54	40	5	2	1

Bilaga 2 Artikelöversikt

TITEL FÖRFATTARE TIDSSKRIFT ÅRTAL	PERSP- EKTIV	PROBLEM OCH SYFTE	METOD (URVAL, ANALYS, M.M)	RESULTAT	DISSKUSION	GRANSKNING/ ETISK KOMMITEÉ
<p>Titel: Fathers' Views and Understanding of their Roles in Families with a Child with Acute Lymphoblastic Leukaemia.</p> <p>Författare: Karalyn Hill, Aiveen Higgins, Martin Dempster, Anthony McCarth</p> <p>Tidsskrift: Journal of Health Psychology</p> <p>Årtal:2009</p>	Pappans	Studien undersökte hur pappa till barn med leukemi uppfattade och förstod de roller de hade inom sin familj	Deltagarna var pappor till barn som hade avslutat sin leukemibehandling, deltagarna var mellan 31-42 år gamla. Intervjuer genomfördes med deltagarna. I studien användes tolkningsfenomenologisk analys, denna ideografiska kvalitativa metod fokuserar på utforskandet av individers erfarenheter, förståelse, uppfattning och synpunkter på ämnet som undersöks.	<p>Resultatet visade 4 teman som var: Anpassning till diagnosen;</p> <p>Upplevelsen av moderns portvakt;</p> <p>Strävar efter normalisering;</p> <p>Erfarenheter av att ge och ta emot stöd.</p> <p>Papporna såg sig själva ha ett stort ansvar för att hjälpa sitt barn och sin familj att klara av sjukdomsupplevelsen.</p>	Papporna ville uppnå en känsla av kontroll vilket ibland kunde vara svårt på grund av moderns centrala roll i vårdandet. Papporna kände även att ansvar i att få familjen att hålla ihop och få vardagen att fungera	Universitets- och NHS-etik och forskningsstyrning godkännanden erhöles innan den påbörjades studie.
<p>Titel: Striving to Survive: Families' Lived Experiences When a Child Is Diagnosed With Cancer.</p>	Föräldraperspektiv	Undersöka vilket stöd föräldrar till ett barn som insjuknat i cancer behöver.	En deskriptiv induktiv design med fenomenologiskt tillvägagångssätt. 17 familjer var inkluderade varav ett	När barnet fick diagnosen upplevde familjen detta som att deras livsvärld gick sönder och man tappade	Genom mer forskning kan ge en fördjupad förståelse av innebörden att leva med ett barn som har cancer. Denna	Den forskningsetiska kommittén vid Medicinska fakulteten, Lunds universitet, gav ett formellt

<p>Författare: Maria Björk Thomas Wiebe Inger Hallström.</p> <p>Tidsskrift: Journal of Pediatric Oncology Nursing</p> <p>Årtal:2005</p>			<p>barn i varje familj hade diagnostiserats med cancer</p>	<p>fotfästet i livet. Föräldrarna fick ett nytt perspektiv på livet och andra värderingar</p>	<p>kunskap och förståelse kan hjälpa personal att bättre kunna vårda och stötta familjerna. Föräldrar har ett behov av att känna sig involverade och att delta i sitt barns sjukdomsförlöpp.</p>	<p>godkännande till studien</p>
<p>Titel: Being there: parenting the child with acute lymphoblastic leukaemia</p> <p>Författare: Marijke Kars, Mia Duijnste, Aart Pool, Johannes van Delden, Mieke Grypdonck</p> <p>Tidsskrift: Journal of Clinical Nursing 1</p> <p>Årtal: 2008</p>	<p>Föräldraperspektiv</p>	<p>Att få insikt i den levda upplevelsen av att vara förälder till ett barn med leukemi.</p>	<p>En grundad teoristudie gjordes där djupintervjuer låg till grund för studien. 12 mammor och 11 pappa till 12 barn intervjuades.</p>	<p>Att finnas där och vara närvarande för sitt barn var en mycket viktig punkt för föräldrarna. Att vara där beskrivs som ett förälders svar på barnets upplevda sårbarhet och föräldrarnas behov av att ge mening åt föräldraskapet.</p>	<p>Att som förälder ständigt vara närvarande och finnas där för sitt barn kan resultera i utmattning hos föräldern. Det är också viktigt att sköterskan ger möjligheten till föräldrarna att finnas där och vara delaktiga för att föräldrarna ska vara tillfredsställda.</p>	<p>Studien godkändes av den medicinska etiska kommittén. På universitetssjukhuset där studien gjordes.</p>
<p>Titel: A Systematic Review of Qualitative Studies Exploring the</p>	<p>Föräldraperspektiv</p>	<p>Syftet med denna systematiska översikt är att</p>	<p>Granskningen gjordes utifrån 28 kvalitativa studier. Sex av dessa</p>	<p>Teman från denna recension inkluderar konfrontera verkligheten, försök att få</p>	<p>Det är viktigt att även om det finns många negativa egenskaper i föräldrars</p>	<p>Etisk granskning och ett godkännande från samtliga</p>

<p>Experience of Parents Whose Child Is Diagnosed and Treated for Cancer.</p> <p>Författare: Jonathan Gibbins, Karen Steinhardt and Helen Beinart.</p> <p>Tidsskrift: Journal of Pediatric Oncology Nursing.</p> <p>Årtal: 2012.</p>		<p>sammanfatta resultat från kvalitativa studier om erfarenheter av mammor och pappa från olika länder och kulturer</p>	<p>studier var från USA, 5 från Kanada, 5 från Australien, 3 från Kina, 2 från Taiwan, 2 från Nederländerna och 1 vardera från Irland, Turkiet, England, Sydafrika och Finland. Totalt deltog 784 föräldrar i dessa studier.</p>	<p>kontroll och behov av information, kontinuerlig anpassning och olika coping-strategier, negativ påverkan, positivt resultat, stöd, könsskillnader och kulturella skillnader</p>	<p>upplevelser, rapporterade många också positiva saker som t.ex. få nya perspektiv, hitta nytt värde i livet och förbättrade relationer i deras familjer. Det är viktigt att HCPs hjälper till att bygga vidare på dessa positiva egenskaper och stärka familjernas motståndskraft snarare än att bara fokusera på att hantera eventuella negativa effekter</p>	<p>deltagare erhöles</p>
<p>Titel: Sleep Habits and Fatigue of Children Receiving Maintenance Chemotherapy for ALL and Their Parents</p> <p>Författare: Sue Zupanec, Heather Jones, Robyn Stremmler</p> <p>Tidsskrift: Journal of Pediatric</p>	<p>Barn och familjeperspektiv</p>	<p>Denna studie undersöker bland annat sömnvanor, sömnstörningar och trötthet hos föräldrar till barn med leukemi. Eventuellt samband</p>	<p>Via en tvärsnittsdesign fick både barn och föräldrar fylla i frågeformulär om dess sömnvanor. Det ställdes även kvalitativa skriftliga frågor där man undersökte 9 specifika teman. 53 föräldrar</p>	<p>Sömnstörningar hos barn på ALLT underhåll och deras föräldrar är vanligt och bidrar sannolikt till ökad trötthet och är ett potentiellt mål för omvårdnadsinsatser. Föräldrarnas resultat indikerade på signifikant</p>	<p>Det framkom en tydlig bild av föräldrars uttalade trötthet i samband med att barnet behandlas för leukemi. Vården lägger fokus och vikt på det sjuka barnet men utifrån studiens resultat borde kanske</p>	<p>Godkännande från forskningsetiska nämnden erhöles från det deltagande universitetets ansvariga barnsjukhuset för kvartärvård.</p>

Oncology Nursing Årtal: 2010		mellan föräldrar nas och barns sömnstörningar och trötthet undersök -er man också.	deltog i studien.	sömnstörning och trötthet	vården lägga mer resurser på föräldrarna för att stötta och hjälpa även dom.	
Titel: The role of acceptance in parents whose child suffers from cancer Författare: Javier López, Cristina Velasco, Cristina Noriega Tidsskrift: European Journal of Cancer Care Årtal: 2020	Föräldraperspektiv	Syftet var att undersöka de positiva aspekter som kan finnas när ett barn drabbas av cancer. Dessa aspekter kan påverka både barnet och familjen att lättare hantera situationen.	Den kvalitativa metodiken för Fenomenologisk analys användes för att undersöka föräldrars erfarenheter av att ha ett barn med en cancerdiagnos. I enlighet med principerna för IPA spelades intervjuerna in och transkribera. De varade i genomsnitt 50 minuter.	Det är komplext att leva med ett barn som insjuknat i cancer och detta belystes genom intervjuerna som gjordes. Huvudteman erhöles från berättelser var att undvikande och acceptans kan finnas hos en själv som förälder och/eller hos det sjuka barnet.	De slutsatser som kan dras från studien är: a) föräldrar till barn med cancer kan bäst vara förstås i termer av ett adaptivt acceptansperspektiv, vilket inkluderar ett åtagande med sina egna prioriteringar och värderingar, i motsats till en trauma-baserad responsmodell; b) föräldrars tendens att hämma sina känslor (EA) kan komplicera förmågan att utvecklas strategier för att acceptera sina känslor och vara	Studien utfördes i enlighet med Helsingforsdeklarationen, Studien godkändes av universitetets etiska kommitté.

					delaktig i det känslomässiga ta hand om sina barn	
<p>Titel: My child has cancer; finding the silver lining in every mother's nightmare</p> <p>Författare: Paula C. Fletcher</p> <p>Tidskrift: Issues in Comprehensive Pediatric Nursing</p> <p>Årtal: 2011</p>	Föräldraperspektiv	Det övergripande syftet med denna forskning var att undersöka de levda erfarenheter av kvinnliga vårdgivare av barn som ställs inför diagnosen cancer för perioden under diagnos, behandling och tiden därefter.	Enskilda Intervjuer med 9 mammor till barn som lider eller lidit av cancer. Alla kvinnor genomförde intervjuer ansikte mot ansikte, med undantag av en kvinna som genomförde en mail intervju på grund av schemalägningsproblem. Samma frågor ställdes till alla kvinnor oavsett sätt som data samlades in. Mail intervjun gav inte olika svar från mammorna som intervjuades ansikte mot ansikte.	Var och en av mammorna förklarade sina personliga erfarenheter av att ta hand om ett barn med cancer. Alla mammor diskuterade kostnaderna för att ta hand om ett barn med cancer; dock delade varje mamma också de positiva erfarenheterna från deras situationer. Var och en av kvinnorna pratade dessutom om vikten av att ha stöd under deras prövning.	Fynd från berättelserna om mödrar till barn med cancer upptäckte förekomsten av tre fördelar från deras erfarenheter; förmåner som fanns bland alla mammor oavsett om deras barn levde eller överlevde inte. Dessa teman var vikten av stöd från familj och vänner, behov av att känna sig älskad och ha individer att lita på under prövningen, lära sig vilka som var deras "sanna vänner"; inse vikten av familjemedlemmar; och den resulterande förstärkningen av relationer som uppstod mellan makar och barn	Kvinnorna fick informationsblad samt samtyckesformulär via epost. Kvinnorna fick ge sitt samtycke inför studien.

					under turbulensen.	
<p>Titel: Experiences of Mothers on Parenting Children with Leukemia</p> <p>Författare: Sheryl Jyothi Cornelio, Baby S Nayak¹, Anice George</p> <p>Tidsskrift: Indian Journal of Palliative Care</p> <p>Årtal: 2016</p>	Mammans perspektiv	Syftet med denna studie var att undersöka mammornas erfarenheter av föräldraskap till barn med leukemi.	Ett kvalitativt tillvägagångssätt med fenomenologisk design användes. Semistrukturerat intervjuschema användes för att samla in data från 10 mammor. Data analyserades med hjälp av Husserls metod	De härledda teman är det avgörande ögonblicket i livet, upplevelsen av att vara med ett svårt sjukt barn, att behöva hålla avstånd till de anhöriga, att övervinna de ekonomiska och sociala åtagandena, svara på utmaningar, upplevelsen av tro som nyckeln till överlevnad, nuets och framtidens hälso-problem och optimism.	Mammornas subjektiva upplevelser undersöktes och det framgick att de i samband med diagnostillfället gick igenom en chock-fas. De blev på grund av barnets diagnos känslomässigt instabila och hade svårt att hantera situationen de ställdes inför.	Etiskt godkännande erhöles från sjukhusets etiska kommitté. Ett informerat samtycke togs från varje deltagare före intervjun.
<p>Titel: Being a Parent of a Child With Cancer Throughout the End-of-Life Course.</p> <p>Författare: Marijke C. Kars, Mieke H.F. Grypdonck and Johannes</p>	Föräldraperspektiv	Syftet är att undersöka föräldrarnas erfarenheter av att ha ett barn med obotlig cancer	En induktiv tematisk analys av enstaka och upprepade öppna intervjuer med hjälp av fenomenologiska tekniker. Inkluderade 42 föräldrar till 22 barn med obotlig cancer som	fyra stadier identifierades: att bli medveten av den oundvikliga döden, vilket gör barnets liv njutbart, hantera förändringen till det sämre, och vara med döende barn. Kärnan i	Att som förälder förlora ett barn i cancer leder till en existentiell kris. Barnets försämring tvingar föräldrar att omdefiniera sin traditionella föräldraroll.	

<p>J.M. van Delden</p> <p>Tidskrift: Oncology Nursing Forum.</p> <p>Årtal: 2011</p>			<p>vårdas i hemmet</p>	<p>föräldraskap under dessa stadier fångades av föreställning en att vara meningsfull för barnet och att bevara relationen mellan föräldrar och barn.</p>		
<p>Titel: Returning to a changed ordinary life – families' lived experience after completing a child's cancer treatment</p> <p>Författare: M. BJÖRK, B, Nordström, T, Wiebe, I, hallström</p> <p>Tidskrift: European Journal of Cancer Care</p> <p>Årtal: 2011</p>	<p>Föräldraperspektiv</p>	<p>Syftet med studien var att belysa familjers levda upplevelser efter att ha avslutat ett barns cancerbehandling</p>	<p>Intervjuer genomfördes med 10 mammor, åtta pappor, fyra patienter och två syskon från totalt 10 familjer. Intervjuerna analyserades med ett hermeneutiskt fenomenologiskt förhållningsätt.</p>	<p>Ett väsentligt tema dök upp ur deras berättelser, "återvända till ett förändrat vanligt liv – med en prövande och motsägelsefull upplevelse". Familjerna kände sig lättade över att behandlingen var över men de upplevde påfrestningar i sitt dagliga liv. Familjemedlemmar kände sig förändrade och särskilt föräldrarna behövde fokusera på sig själva för att återhämta sig. Närheten</p>	<p>Föräldrar upplevde att befinna sig på okänt territorium och missade ibland säkerheten på sjukhuset. För yrkesverksamma är det viktigt att erbjuda familjen en strukturerad uppföljning för att hjälpa dem i det dagliga livet efter att barnets behandling är avslutad.</p>	<p>Den omfattande studien fick formellt godkännande av medicinska fakultetens forskningsetiska kommitté, Lunds universitet, Sverige</p>

				till andra människor, särskilt den egna familjen, var viktig.		
<p>Titel: Transitional care to home in the perspective of parents of children with leukemia</p> <p>Författare: Fernanda Machado Silva-Rodriguesa,d Danielle Castro Janzenc Willyane de Andrade Alvarengab Lucila Castanheira Nascimento</p> <p>Tidskrift: Rev Gaúcha Enferm</p> <p>Årtal: 2019</p>	Föräldraperspektiv	Att beskriva erfarenheterna hos föräldrar till barn och ungdomar med leukemi när det gäller övergången från sjukhusvård till hem	En kvalitativ, beskrivande studie genomförd med nio mammor och två pappor, på ett pediatrikt offentligt sjukhus. Uppgifterna samlades in genom semistrukturerade intervjuer, från maj 2017 till januari 2017, organiserade i programvaran Atlas.ti 7® och underkastas induktiv innehållsanalys. Förändringsteorin användes som teoretisk ram.	Den centrala kategorin var "Återvända hem: födelsen av en ny verklighet", som har sitt ursprung i tre underkategorier: oro för vårdens nya verklighet; omedelbar påverkan av förändringar; och genomförandet av vägledningsplanen	Övergången till hemmiljön fick föräldrar att anpassa sig till en ny och komplex vårdverklighet. Förbättringar i planeringen och systematiseringen av den första sjukhusutskrivningen är nödvändiga	Deltagarna blev informerade om studiens innehåll inför studien och fick ge sitt godkännande innan studien påbörjades.