



**Föräldrars upplevelser
av att leva med barn med
leukemi,
en litteraturbaserad
studie**

**Parents' experiences of
living with children with
leukemia,
literature based study**

Examensarbete för sjuksköterskeexamen och
kandidatexamen med huvudområdet omvårdnad

Grundnivå 15 högskolepoäng

Vårtermin 2023

Student: Gabriella Perot, Pauline Karlsson

Handledare: Åsa Gamgam Leanderz

Examinator: Veronika Karlsson

SAMMANFATTNING

Titel:	Föräldrars upplevelser av att leva med barn med leukemi, en litteraturbaserad studie.
Författare:	Karlsson, Pauline; Perot, Gabriella
Institution:	Institutionen för hälsovetenskaper, Högskolan i Skövde
Program/kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad, OM525G, 15 hp
Handledare:	Gamgam Leanderz, Åsa
Examinator:	Karlsson, Veronika
Sidor:	25
Nyckelord:	Barn, föräldrar, kommunikation, leukemi, upplevelser

Bakgrund: Varje år insjuknar 215 000 barn och unga världen över i någon form av cancer. I Sverige drabbas årligen cirka 300 barn av cancer. Leukemi är en av de vanligaste cancerformerna bland barn. Sjukdomen innebär påfrestande behandlingar vilket skapar ett lidande för både barnet och föräldrarna.

Syfte: Undersöka föräldrars upplevelser av att leva med barn som diagnostiserats med leukemi.

Metod: En litteraturbaserad studie genomfördes. Tio kvalitativa vetenskapliga artiklar analyserades.

Resultat: Utifrån analys identifierades tre teman: När sjukdom blir verklighet, en förändrad livssituation och vårdens betydande roll. Sex subteman identifierades: En våg av känslor, en vilja att skydda sitt barn, hela familjen påverkas, en ekonomisk påverkan, förändrade relationer och ökat behov av kunskap och information.

Konklusion: När ett barn diagnostiserats med leukemi upplever föräldrar en våg av känslor vilket gör det svårt att hantera situationen de ställs inför. Deras framtid blir oviss och en önskan om att skydda sitt barn infinner sig. Genom att undersöka föräldrars upplevelser av att leva med barn med leukemi kan sjuksköterskor se de behov som behöver uppfyllas och bidra till att främja och bevara familjens hälsa och välbefinnande.

ABSTRACT

Title: Parents' experiences of living with children with leukemia, literature based study.

Author: Karlsson, Pauline; Perot, Gabriella

Department: School of Health sciences, University of Skövde

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

Supervisor: Gamgam Leanderz, Åsa

Examiner: Karlsson, Veronika

Pages: 25

Keywords: Children, communication, experience, leukemia, parents

Background: Every year 215 000 children and young people worldwide contract some form of cancer. In Sweden, approximately 300 children are affected by cancer annually. Leukemia is one of the most common cancers among children. Developed and improved treatment methods have contributed to four out of five children being cured today. The disease involves stressful treatments, which creates suffering for both children and the parents.

Aim: Investigating parent's experience of living with children diagnosed with leukemia.

Method: A literature-based study was carried out. Ten qualitative scientific articles were analyzed.

Findings: Based on analysis, three themes were identified: When illness becomes reality, A changed life situation and the significant role of care. Six subthemes were identified: A wave of emotions, a desire to protect one's child, the whole family is affected, an economic impact, changed relationships and increased need for knowledge and information.

Conclusion: When a child is diagnosed with leukemia, parents experience a wave of emotions which makes it difficult to deal with the situation they are faced with. Their future becomes uncertain and a desire to protect their child arises. By examining the parent's experience of living with a child with leukemia, nurses can see the needs that need to be met and contribute to promoting and preserving the family's health and well-being.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Patofysiologi och diagnostik	1
Symtom och behandling	1
Förälder till ett sjukt barn	2
Sjuksköterskans funktion och ansvar	2
Lidande	3
PROBLEMFÖRMULERING	4
SYFTE	5
METOD	6
Urval	6
Datainsamling	7
Analys	7
Etiska överväganden	8
RESULTAT	9
När sjukdomen blir verklighet	9
En våg av känslor	10
En vilja att skydda sitt barn	10
En förändrad livssituation	11
Hela familjen påverkas	11
En ekonomisk påverkan	12
Förändrade relationer	12
Vårdens betydande roll	12
Ökat behov av kunskap och information	13
Resultatsammanfattning	13
DISKUSSION	15
Metoddiskussion	15
Resultatdiskussion	18
När sjukdom blir verklighet	18
En förändrad livssituation	18
Vårdens betydande roll	19
Konklusion	20
Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet	20
REFERENSER	21
BILAGA 1. SÖKHISTORIK	26
BILAGA 2. GRANSKNINGSMALL	27
BILAGA 3. ÖVERSIKT AV ANALYSERADE VETENSKAPLIGA ARTIKLAR	28

BILAGOR

1. Sökhistorik
2. Granskningsmall
3. Översikt av analyserade vetenskapliga artiklar

INLEDNING

Statistik världen över visar att ca 215 000 barn och unga insjuknar i någon form av cancer varje år. I Sverige är cancer bland barn i ålder 1–14 år den vanligaste dödsorsaken (Barncancerfonden, 2019). I Sverige finns det cirka 1,6 miljoner barn och av dessa drabbas cirka 300 av cancer årligen. Nästan varje dag får ett barn i Sverige cancer, de flesta barn som insjuknar är i ålder två till sex år. Utvecklade och förbättrade behandlingsmetoder har bidragit till att cirka fyra av fem cancersjuka barn idag botas (Cancerfonden, 2018). Av de cancerformer som förekommer bland barn är leukemi en av de vanligaste. Akut lymfatisk leukemi [ALL], står för cirka 90 procent av fallen och Akut myeloisk leukemi [AML] som är mer ovanlig står för endast cirka 10 procent av fallen. För att som sjuksköterska kunna bemöta och tillgodose föräldrarnas och barnets behov krävs en ökad förståelse och medvetenhet kring ämnet därför kommer detta examensarbete undersöka hur föräldrar upplever att det är att leva med barn som diagnostiserats med leukemi.

BAKGRUND

Patofysiologi och diagnostik

Leukemi är en malign blodsjukdom som drabbar benmärgen och innebär okontrollerad tillväxt av omogna vita blodkroppar. De två främsta formerna av sjukdomen är akut lymfatisk leukemi [ALL], och akut myeloisk leukemi [AML] (Barncancerfonden, 2017). Vid ALL angrips benmärgens lymfoblaster som inte kan utvecklas till lymfocyter, vilket leder till lymfatiska celler börjar växa okontrollerat i benmärg, lymfkörtlar och perifert blod. ALL är den vanligaste cancerformen hos barn och drabbar barn och unga i större utsträckning än vuxna. AML angriper myeloblaster i benmärgen och förekommer i alla ålderskategorier men ökar i takt med stigande ålder (Ericson & Ericson, 2020).

Vid misstanke om leukemi fastställs diagnos via blodprover. Benmärgsprover tas för att identifiera vilken leukemiform patienten drabbats av. Via benmärgsprov kan även avvikelser hos de sjuka cellerna hittas (Barncancerfonden, 2017). Diagnostisering av leukemi har olika påverkan på föräldrar och barn. Ordet lidande är starkt förknippat med det allmänna ordet cancer samt leukemi. Förälder till ett barn med nydiagnostiserad leukemi ger många tankar och funderingar om framtid och behandling (Uribe-Ortiz et al., 2022).

Symtom och behandling

Påverkan på centrala nervsystemet kan ge symtom som kramper, huvudvärk och neuropati (störd nervfunktion) (Cruz-Chávez et al., 2022). Trötthet, ökad blödningsbenägenhet och infektionskänslighet är andra generella symtom vid leukemi, specifika symtom vid olika

former av leukemi förekommer (Ericson & Ericson, 2020). Oförklarliga blåmärken och viktnedgång är ytterligare symtom på leukemi hos barn (Uribe- Ortiz et al., 2022). Leukemi behandlas i första hand med hjälp av det cellhämmande läkemedlet cytostatika. Cytostatika verkar på alla celler genom att angripa både nya cancerceller och de friska cellerna. En vanlig biverkning är infektionskänslighet och sker på grund av skadorna som sker på det friska cellerna (Norlén et al., 2021). Cytostatikabehandling på barn ger olika förutsättningar. Barn har olika upplevelser, där vissa barn mår okej medan andra kan må sämre och kroppen reagerar starkt på behandlingen. I samband med behandling kan biverkningar förekomma. De mest framträdande biverkningarna är illamående, utmattning och fatigue (extrem trötthet) (Petersen et al., 2022).

Förälder till ett sjukt barn

Den person som har vårdnaden för ett barn bär ansvar för att barnets behov tillfredsställs. Där barnets ålder, utveckling och andra omständigheter ska tas i beaktning. Vidare menas att barn har rätt att få den omvårdnad och trygghet som behövs (SFS 1949:381). Patientlagen syftar till att främja patientens självbestämmande, integritet och delaktighet. Patientens närstående ska få möjlighet att delta i utformningen av patientens vård (SFS 2014:821). Vara förälder till ett sjukt barn medför ett stort ansvar genom hela vårdprocessen (Greenzang et al., 2017). Föräldrarna utgör en betydelsefull del av vårdprocessen och ska vara barnets trygga punkt och därmed vara närvarande i alla processer för att skapa trygghet. Processen sker från början till slut där delarna består av diagnos, beslutsfattande, behandling samt livet efter diagnos och behandling. Föräldrarna har en betydande roll för beslutsfattandet, då det till viss del är föräldrarnas ansvar att fatta beslut om barnet inte är kapabel till att ta beslut själv. Beslut är svåra att ta där föräldrarna får väga för och nackdelar vid till exempel behandling. Information från vården är därmed en viktig del i processen för att kunna ställa frågor man önskar svar på. Vidare anses känslor vara en stor del i en beslutsfattande process och känslorna kan variera då beslut ska fattas om en annan människa (Aburn & Gott, 2014). Relationen till vårdgivare är en viktig del i vårdprocessen eftersom föräldrarna är medpatienter till sitt barn (Enskär et al., 2020). Avslutad behandling betyder inte ett avslut för alltid. Processen före behandling och processen efter är sammanlänkade med varandra. Vara oförberedd på vad som kommer närmast är påfrestande på den psykiska hälsan (Mckenzie et al., 2012).

Sjuksköterskans funktion och ansvar

Sjuksköterskans sex kärnkompetenser är personcentrerad vård, samverkan i team, evidensbaserad vård, förbättringskunskap för kvalitetsutveckling, säker vård och informatik (Leksell & Lepp, 2013). *Personcentrerad vård* är en central del i omvårdnaden oavsett sjukdom eller diagnos. Det innebär att vårda den enskilde individen utefter varje individuellt behov (Svensk sjuksköterskeförening [SSF], 2017). Föräldrarna är en del av barnets sjukdomsprocess och även deras behov bör beaktas då de är medpatienter (Enskär et al., 2020). Utifrån den personcentrerade vården ses hela människan och varje individ är unik och ska beaktas enskilt. Närstående är en del av den personcentrerade vården och vårdmötet ska innehålla öppenhet och beaktande (SSF, 2017). Närstående och patientens

kunskap och behov ska vara i fokus för att utöka tillgänglighet och delaktighet som ligger till grund för kärnkompetensen *informatik*. Sjuksköterskan ska *samverka i team* med andra kompetenser för att skapa kontinuitet i vårdprocessen. Dialoger tillsammans med andra skapar goda förutsättningar för god och säker vård (SSF, 2017). Hälso- och sjukvårdslagens främsta uppgift är att bidra till en god och säker vård på lika villkor. Personer med störst hälso- och sjukvårdsbehov ska prioriteras högst. Lagen innehåller åtgärder för att medicinsk förebygga, utreda och behandla sjukdom och skada (SFS 2017:30). *Evidensbaserad vård* ska tillämpas då all kunskap ska vara beprövad för att kunna utföras på patienter. *Förbättringskunskap och kvalitetsutveckling* bygger på att se förändringar över tid. Utifrån patientens behov och resurser utveckla dess omvårdnad för förbättring. *Säker vård* ska utföras genom att följa regelverk och förebygga risker. Patientens integritet, självbestämmande och rättigheter ska beaktas noga (SSF, 2017). Enligt Patientsäkerhetslagen ska all hälso- och sjukvårdspersonal utföra sitt arbete med hög patientsäkerhet. Vårdgivare ska förebygga att vårdskador inträffar och vårdpersonal är skyldiga att anmäla om det förekommer någon risk att vårdskada uppstår (SFS 2010:659).

Sjuksköterskans grundläggande ansvarsområde är att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande. All omvårdnad ska ges med respekt oavsett ålder, hudfärg, sexuell läggning, kultur, nationalitet, etnisk bakgrund, funktionsnedsättning, sjukdom eller politiska åsikter (International Council of Nurses, 2014). SSF (2021) menar att omvårdnad är ett av sjuksköterskans främsta ansvar och utgörs av kvalificerade bedömningar, kunna tolka aktuella omvårdnadsbehov samt kunna genomföra omvårdnadsåtgärder i samråd med patient. Patientnära omvårdnad präglas av trygghet, säkerhet och jämlikhet och ska vara lika för alla. Vidare beskriver Högskolan i Skövde (2017) att begreppet vårdande innebär att skapa en relation med patient och närstående. Göra patienten delaktig i sin vård och patientens egen ansvar för sin hälsa är betydelsefulla delar av vårdandet. Vårdande innebär att vara närvarande för patienten, visa öppenhet för patientens livsvärld samt förstå och kunna tillgodose patientens behov av balans, livsrytm och mening i livet. Xu et al. (2022) belyser vikten av att fortsätta vårda patienten även efter utskrivning från sjukhus. Hos barn diagnostiserade med leukemi sågs minskade negativa känslor hos barnet, bättre upplevd livskvalité samt minskade antal biverkningar vid kontinuerlig omvårdnad även efter utskrivning från sjukhus.

Lidande

Katie Erikssons omvårdnadsteori bygger bland annat på ordet lidande. Begreppet beskrivs som komplext och kan innebära att utstå och kämpa. Ordet lidande innefattar tre olika begrepp: sjukdomslidande, livslidande och vårdlidande. Sjukdomslidande beskriver ett lidande som är förknippat med sjukdom, behandlingar eller någon form av ohälsa. Konsekvenser av sjukdomslidande blir begränsningar i vardagen (Eriksson, 1994). Lidande är starkt förknippat med diagnosen leukemi för både föräldrar och dess barn. Det är genomgående genom hela processen (Uribe-Ortiz, et al., 2022). Livslidande beskriver det lidande som människor i helhet upplever under en vårdprocess, då livet förändras och inget är densamma. Det är en process som förknippas med det existentiella behovet och utgår från hela människan. Insjuknandet i en sjukdom ger obalans i livet och verkligheten blir

inte densamma. Livssituationen förändras även för utomstående och inte bara den drabbade. Hälsa är en betydelsefull del i livet och avsaknad av hälsa leder till ett livslidande eftersom människans värdighet är en stor del av livet (Eriksson, 1994). En behandling beskrivs inte vara slutet för sjukdomen. Det normala är inte längre det normala (Mckenzie et al., 2012).

Eriksson (1994) betonar att patienter under vård ska bli betrodda och vara välkomna, där relation till sjukvårdspersonal har en betydande roll. Känslor och delaktighet i patientens egen vård förblir därmed en betydelsefull del i vårdmötet. Motsatsen till ovan är vårdlidande. Vårdlidande kan även beskrivas som "uncaring" på engelska. Vårdlidande framhåller begreppen: *kränkning av värdighet, fördömelse, maktutövning, samt utebliven vård*. Kränkning av värdighet innebär att patienter inte blir tagna på allvar av deras upplevelser och önsningar, där då även maktutövning tar sig i uttryck. Uttrycket visar sig genom att vårdgivaren är den som bestämmer om vad och hur det ska ske. Patienten har ingen talan och ger en känsla av maktlöshet. Katie Eriksson beskriver en icke-etisk vård som: *Att inte se och inte ge*. Omvårdnad är centralt genom hela Katie Erikssons teori och hälsa är en dynamisk process, då den ändras genom livet. Ett holistiskt synsätt i vården krävs för att kunna ge patienten delaktighet, rätt behandling och samarbete med övriga inom sjukvården. Enskär et al., (2020) beskriver vikten av att även göra barnet delaktigt i sin vård, se hela människan ger därmed ett gott samarbete mellan vårdpersonal, föräldrarna och barnet. Samarbete och delaktighet gör att vårdlidande kan undvikas (Eriksson, 1994).

PROBLEMFORMULERING

När ett barn diagnostiserats med leukemi drabbas inte endast barnet utan även barnets föräldrar. Det skapas en ny verklighet som inkluderar kontinuerliga sjukhusbesök och påfrestande behandlingar. Barnets trygga punkt är föräldrarna och när livet vänds upp och ner kan det vara utmanande att vara den tryggheten för barnet. Vara förälder till ett barn med leukemi innebär en stor påverkan på såväl psykiska som emotionella måendet. Vid ett föräldraskap åsidosätts de egna behoven och föräldrarna fungerar likt barnets talesperson. Föräldrarna känner sina barn bäst och vet vilka behov just deras barn har för att känna en ökad trygghet. Genom att undersöka föräldrarnas upplevelser av att leva med barn som diagnostiserats med leukemi kan en ökad förståelse skapas utifrån ett föräldraperspektiv. Genom en ökad förståelse för föräldrars upplevelser kan sjuksköterskan se de behov som behöver uppfyllas samt bidra till att främja och bevara familjens hälsa och välbefinnande genom hela sjukdomsperioden.

SYFTE

Syftet var att undersöka föräldrars upplevelse av att leva med barn som diagnostiserats med leukemi.

METOD

Examensarbetet var en litteraturbaserad studie enligt Friberg (2022). Vidare beskrivs att en litteraturbaserad studie innebär att en kunskapsöversikt med hjälp av resultat från redan befintlig forskning skapas. Resultatet från tidigare forskning gav uppsatsförfattarna en överblick av föräldrars upplevelser av att leva med barn som diagnostiserats med leukemi. Den identifierade kunskapen sammanställdes sedan i ett nytt resultat för att skapa en ny helhet och få en ökad förståelse av det valda fenomenet. En litteraturbaserad studie med inriktning på kvalitativa artiklar genomfördes. En sammanställning av valda artiklar skapades för att bidra till ökad kunskap inom ämnet. Genom att skapa en sammanställning av de vetenskapliga artiklarnas resultat skapades kännedom om ett fenomen (Friberg, 2022). En litteraturbaserad studie innehållande kvalitativa vetenskapliga artiklar har valts för att dessa artiklar var lämpliga för att besvara studiens syfte som var att undersöka föräldrars upplevelser av att leva med barn som diagnostiserats med leukemi.

Urval

Inklusionskriterierna som har använts vid sökning av vetenskapliga artiklar har varit att deltagarna ska vara föräldrar till barn i ålder 0–18 år som diagnostiserats med leukemi. Unicef, (2019) definierar alla människor under 18 år som barn. Ingen avgränsning av föräldrarnas kön, ålder, etnicitet eller religion har gjorts, detta för att det inte anses vara relevant för studiens resultat. Vid sökning av vetenskapliga artiklar har ingen geografisk avgränsning gjorts, detta för att få ett bredare sökresultat. Artiklar som ingick i studien var utförda i Indien, Japan, Kanada, Kina, Korea, Nordamerika, Storbritannien och Sverige. De valda artiklarna var publicerade på engelska och avgränsning till år 2013–2023 gjordes för att få ett relevant och aktuellt sökresultat. Valda tidskrifter har kontrollerats i UlrichsWeb för att bekräfta att de varit peer-reviewed. Artiklar bör vara peer-reviewed för att säkerställa att det är publicerade i vetenskapliga tidskrifter (Friberg, 2022). Artiklar som inte var etiskt granskade har exkluderats från studien då dessa artiklar inte uppfyller Helsingforsdeklarationens etiska riktlinjer. Vetenskapliga artiklar som utgick från ett patient- och sjuksköterskeperspektiv har exkluderats för att dessa artiklar inte besvarar studiens syfte. En kvalitetsgranskning har gjorts enligt Friberg (2022) där granskningsfrågor för kvalitativa studier har besvarats. Kvalitetsgranskning har använts för att göra en bedömning av artiklarnas kvalitet. Utifrån bedömning av kvaliteten har artiklar inkluderats eller exkluderats från studien (Friberg, 2022). Under kvalitetsgranskningen har valda artiklar betygsatts med poäng mellan 1–14. Varje fråga som kunde besvaras gav ett poäng. Artiklar med poäng 1–5 ansågs vara av låg kvalitet. Artiklar med en poängsumma mellan 6–9 ansågs vara av medelhög kvalitet. Artiklar med en poängsumma 10–14 ansågs vara av hög kvalitet (Bilaga 2).

Datinsamling

Datinsamlingen genomfördes genom systematisk sökning i relevanta databaser som innefattar tidigare publicerade vetenskapliga artiklar. Valet av databaser grundades i att de skulle vara relevanta till studiens syfte som var att undersöka föräldrars upplevelse av att leva med barn som diagnostiserats med leukemi. Cinahl är en databas som innehåller artiklar inom vårdvetenskapliga ämnen och PubMed är en databas som innehåller artiklar inom medicin och hälsa (Östlundh, 2022). Medline är ytterligare en databas vars innehåll är artiklar med vårdvetenskapliga ämnen, liksom PubMed och Cinahl. Medline är en komponent till PubMed (National Library of Medicine, 2022).

Artiklar söktes fram med hjälp av boolesk söklogik i databaserna Cinahl, PubMed och Medline. Boolesk söklogik innebär att ord sammansätts med de tre grundläggande så kallade operatorerna AND, OR och NOT (Östlundh, 2022). Sökorden som användes var: *leukemia OR pediatric OR bloodcancer, children OR kids OR youth, experience OR perspective OR emotional experience, treatment*. Sökningarna resulterade i mellan 13 och 237 sökträffar (Bilaga 1). Vid de första sökningarna av vetenskapliga artiklar användes trunkering för att få ett bredare sökresultat. Trunkering användes för att automatiskt få upp de olika böjningsformerna av ordet, vilket gav en bredare sökning. Därefter smalnades sökningen av genom ytterligare kombination av operatorerna och teman från syftet. Många kombinationer gav ett bredare sökresultat. Sökningarna som gjordes i databaserna gav uppsatsförfattarna en sökhistorik av söksträngen. Det gjorde att uppsatsförfattarna kunde gå tillbaka för att kombinera sökorden annorlunda och gav därmed ett nytt sökresultat. De artiklar som ingår i resultatet har sammanställts och beskrivits för att skapa en översikt av dess innehåll (Bilaga 3).

Analys

De valda vetenskapliga artiklarna har analyserats utifrån Friberg (2022) femstegsmodell: 1. Läst valda studier, 2. Identifierade nyckelfynd i varje resultat, 3. Sammanställt resultaten av varje artikel, 4. Likheter och skillnader upptäcktes, 5. En sammanställning formulerades.

Uppsatsförfattarna läste valda artiklar flera gånger, med fokus på studiens resultat. Resultatet av varje artikel bearbetades och nyckelfynd identifierades i varje vald artikels resultat. I ett separat dokument sammanställdes sedan resultat av valda artiklar vilket gav uppsatsförfattarna en tydlig överblick av uppbyggnad och innehåll av artiklarna. Djupare analys gjordes sedan där uppsatsförfattarna använde sig av olika färger. De olika färgerna representerade olika fynd som var relevanta för studiens syfte. Utifrån dessa fynd kunde likheter och skillnader identifieras i de valda artiklarnas resultat. Enligt Friberg (2022) kommer identifierade likheter och skillnader skapa nya teman och subteman som ger en ytterligare uppfattning av vad som kan besvara studiens syfte. I tanken hålls syftet samtidigt som materialet sammanställs till de funna teman och subteman. Vidare kan artiklarnas diskussion läsas för att få en ytterligare överblick om motivering av resultat. Uppsatsförfattarna har vid två av de valda artiklarna läst diskussionen för att få ytterligare

överblick av artiklarnas innehåll. Analysen ledde fram till tre teman och sex subteman som presenteras under resultatet av detta examensarbete.

Etiska överväganden

Etiska överväganden har en central roll genom hela den vetenskapliga processen, där en balans mellan olika legitima intressen ska tas i beaktning (Vetenskapsrådet, 2018). Enligt Medicinska forskningsrådet [MFR] (2000) ska etiska riktlinjer följas genom hela studien och Helsingforsdeklarationen är den forskningsetiska riktlinje som innehåller anvisningar för hur forskning ska bedrivas. Helsingforsdeklarationen utgår från fyra principer: Samtyckeskrav, nyttjandekrav, informationskrav och konfidentialitetskravet (Helsingforsdeklarationen, 2013). Informationskravet innebär att det finns ett krav på att forskaren ska tillgodose deltagaren grundläggande information på ett begripligt sätt. Om informationen inte framgått eller att deltagaren inte förstår rekommenderas deltagaren att inte ingå i forskningen. Informationen ska innehålla syftet, projektplan om hur studien ska utföras. Deltagarna informeras om deras medverkande. Fördelar och risker med studien ska framgå. Medverkandet är frivilligt och kan avbrytas när som helst och anledning behöver inte uppges (MFR, 2000). Ålder har stor betydelse vid forskning. Personer över 18 år har egen bestämmanderätt och väljer själv vilken forskning den ska ingå i. Forskning på barn under 18 år men över 15 år ska få ta del av informationen om forskningen för att kunna ge eget samtycke till studien. Barn under 15 år ges samtycke från föräldrar. Dokumentation av samtycket ska finnas. Framkommer ny information under studiens gång ska nytt samtycke erhållas. Förändringen som sker ska därmed godkännas av den etiska kommittén. Konfidentialitet och anonymitet ska särskiljas då innebörden inte är den samma. Konfidentialitet innebär forskaren har skyldighet att inneha insamlade data i total sekretess och får inte nås av obehörig. Anonymitet beskriver att ingen, inte ens forskaren själv vet vilka deltagarna som ingår i studien är. Data går därmed inte att koppla samman med någon eller något. Konfidentialiteten ökas genom att forskaren sätter nummer för att koda deltagare i studien (MFR, 2000). Informationen som inhämtats ska endast användas av det syfte som framförts i studien. Vidare får informationen inte föras vidare i ytterligare studie av forskaren, trots att informationen redan är inhämtad. Denna princip ses under nyttjandekravet (MFR, 2000). Alla etiska krav har tagits i beaktning under uppsatsen gång genom att valda artiklar bygger på studier med etiskt tillstånd och är godkända av den etiska kommittén. Uppsatsförfattarna har individuellt läst valda artiklar upprepade gånger för att skapa en tydlig förståelse över artiklarnas innehåll. Vid läsning har fokus legat på artiklarnas resultat. För att inga feltolkningar eller missuppfattningar av text skulle ske har uppsatsförfattarna även diskuterat artiklarnas innehåll med varandra.

Förförståelse innebär att en viss kunskap finns redan innan en studie genomförs (Priebe & Landström, 2017). Genom tidigare arbetslivserfarenhet har möte med föräldrar till ett sjukt barn förekommit däremot har inte diagnosen leukemi påträffats. Under sjuksköterskeutbildningen har ämnet leukemi studerats och en viss kunskap erhållits. Därmed anses det att en viss förförståelse för ämnet finns.

RESULTAT

Syftet med studien var att undersöka föräldrars upplevelser av att leva med barn som diagnostiserats med leukemi. Genom analysen identifierades sex subteman: *En våg av känslor, en vilja att skydda sitt barn, hela familjen påverkas, en ekonomisk påverkan, förändrade relationer, ökat behov av kunskap och information*. Som sedan delades in i tre teman: *när sjukdom blir verklighet, en förändrad livssituation och vårdens betydande roll*. Dessa presenteras i tabell 1.

Tabell 1. Översikt av teman och subteman.

TEMA	SUBTEMA
När sjukdomen blir verklighet	En våg av känslor En vilja att skydda sitt barn
En förändrad livssituation	Hela familjen påverkas En ekonomisk påverkan Förändrade relationer
Vårdens betydande roll	Ökat behov av kunskap och information

När sjukdomen blir verklighet

Utredning av barnets symtom påbörjades oftast på en lokal vårdcentral eller lokalt sjukhus för att sedan fortsätta på ett specialistsjukhus där diagnosen konstaterades. Pre-diagnosperioden beskrevs av föräldrarna som en period full av obesvarade frågor som delvis var grundade på vårdpersonalens osäkerhet kring möjliga diagnoser (Gibson et al., 2018). Tiden i väntan på att diagnos fastställdes var påfrestande för föräldrarna. De var medvetna om barnets symtom och att någonting kunde vara fel men förstod inte hur allvarligt det kunde vara (Liu et al., 2021). När sjukdomen leukemi nämndes var tankarna det värsta tänkbara (Gibson et al., 2018). Flera föräldrar uttryckte att processen från att barnet fick sin diagnos till att barnet var inlagd på sjukhus gick väldigt fort, det fanns inte tid att förklara för barnet vad som hände. För en del föräldrar behövdes även en förståelse för sjukdomen innan de var redo att delge information till sitt drabbade barn. Vidare ansågs att tidpunkten när barnet fick sin diagnos inte var ett lämpligt tillfälle att berätta för barnet om leukemin (Yamaji et al., 2022). När diagnosen blivit bekräftad och sjukdomen var ett faktum infann sig en förnekelse hos de flesta föräldrar (Yamaji et al., 2022; Liu et al., 2021).

Diagnosen ifrågasattes och några föräldrar sökte sig till andra läkare för att få diagnosen verifierad (Liu et al., 2021). Skuld känslor och en rädsla över att sjukdomen var orsakad av någonting föräldrarna själva hade kunnat påverka, boendemiljö och kost var faktorer som uttrycktes bland föräldrarna (Lee & Lee 2021).

En våg av känslor

Börja skriva här.... Föräldrarnas upplevelse av att leva med ett barn som diagnostiserats med leukemi var psykiskt påfrestande (Liu et al., 2021). En ständig oro för behandlingseffekter, biverkningar och prognos resulterade i en känsla av ångest hos föräldrarna (Liu et al., 2021). Många föräldrar upplevde det som smärtsamt att se sitt sjuka barn lida genom behandlingar, biverkningar och komplikationer (Liu et al., 2021; Lyu et al., 2019; Cornelio et al., 2016). Flera föräldrar behövde delta vid olika vårdtekniska moment som innebar att de var tvungna att hålla fast sitt barn mot deras vilja, detta medförde ett lidande för föräldrarna (Darcy et al., 2014). Osäkerhet och hjälplöshet var känslor som upplevdes bland föräldrar i början av behandlingsperioden, detta på grund av att sjukhusmiljön var främmande för dem (Lyu et al., 2019). Genom hela behandlingsperioden uttrycktes känslor som upprymdhet, lättnad och tacksamhet samtidigt som föräldrarna upplevde skuld, osäkerhet, rädsla och vilshenhet (Muskat et al., 2017). En del föräldrar upplevde smärta och ilska när de såg andra familjer leva ett lyckligt liv medan deras barn var inlagd på sjukhus för behandling (Lee & Lee, 2021). I samband med att behandling avslutades uttrycktes en förvirring av känslor bland föräldrarna. En lättnad över att barnet fullföljt samtliga behandlingar samtidigt som en rädsla för återfall infall sig (Muskat et al., 2017). Flera föräldrar uttryckte tankar om döden och en rädsla över att leukemin skulle komma tillbaka utan förvarning (Lee & Lee, 2021).

En vilja att skydda sitt barn

Föräldrarna kände ett ansvar över barnets tillfrisknande, deras fokus låg på barnets välmående och det fanns en önskan om att alltid finnas vid barnets sida genom hela behandlingsperioden (Camiré-Bernier et al., 2021). En genomgående känsla hos de flesta föräldrarna var att de upplevde att de hade en skyldighet att skydda sitt barn. Svårigheter i deras väg skulle inte hindra från att göra allt för sitt barn (Cornelio et al., 2016; Liu et al., 2021; Lee & Lee, 2021). Några föräldrar valde att dölja diagnosen för grannar och utomstående för att de inte ville att någon skulle tycka synd om dem eller behandla barnet annorlunda på grund av diagnosen (Liu et al., 2021). Föräldrar försökte vara positiva och dölja sina negativa tankar och känslor framför barnet, detta för att inte barnet skulle behöva uppleva deras känslor (Liu et al., 2021). Föräldrarna ville visa sig starka inför sitt sjuka barn (Gibson et al., 2018). Under samtalet där diagnos bekräftades uppgav föräldrarna att vårdpersonal inte visade respekt för att barnet fanns med i rummet. Uttalandet om diagnosen från vårdpersonal resulterade i en chock hos föräldrarna och barnet förstod inte vad som pågick (Gibson et al., 2018).

Läkarna uppmanade föräldrarna till en öppen dialog med sitt barn, något inte alla föräldrar tog till sig. För att skydda sitt barn från negativ information gällande sjukdomen undvek föräldrarna laddade ord som cancer och livshotande tillstånd när de pratade med barnet. Information föräldrarna ansåg var svårt för barnet att hantera eller acceptera undveks (Lyu et al., 2019). Ålder på barnet beskrevs av föräldrarna ha en betydande roll för att kunna förstå diagnosen och informationen. Föräldrarna upplevde att barn i åldrar tre till fem år hade mindre förståelse för informationen de fick till sig. Därmed fanns en vilja från föräldrarna att undvika svårare information för att kunna skydda barnet (Yamaji et al., 2022).

En förändrad livssituation

I samband med diagnos skapades nya rutiner i vardagen, En stor orsak till detta ansågs vara för att fokuset låg på det sjuka barnet och dennes behov. Livskvaliteten påverkades starkt och en osäkerhet i livet trädde fram. Förväntningarna hos föräldrarna var att livet skulle återgå till det normala, som det var innan barnet fick diagnosen (Liu et al., 2021). Den förändrade livssituation och de känslomässiga och psykosociala förändringar som sjukdomen medförde var för några föräldrar den största utmaningen. Anpassa vardagen och skapa nya rutiner utifrån sjukdom och behandling påverkade föräldrarnas sociala liv och beskrevs som en svår och restriktiv period (Camiré-Bernier et al., 2021). Livssituationen blev förändrad från en dag till en annan, Föräldrarna åsidosatte sina egna behov för att kunna fokusera fullt ut på vad som var det bästa för sitt barn. Rutiner i vardagen var inte de samma som tidigare. Dagarna precis innan diagnos spenderades annorlunda jämfört med dagen som diagnos fastställdes (Lee & Lee, 2021).

Hela familjen påverkas

Leva med ett barn som diagnostiserats med leukemi resulterade i att dynamiken i familjen förändrades (Camiré-Bernier et al., 2021; Liu et al., 2021). Föräldrar uttrycker att alla de upppoffringar som behövde göras för att förbättra barnets behandlingsresultat var värda det (Liu et al., 2021). Sjukdomen innebar långa perioder på sjukhus där en förälder alltid var med barnet. Det medförde långa perioder av frånvaro från hemmet och andra familjemedlemmars behov kunde inte tillgodoses (Liu et al., 2021). Familjen isolerade sig i hemmet och begränsade sina externa kontakter för att skydda sitt infektiöskänsliga barn från eventuella infektioner (Cornelio et al., 2016; Camiré-Bernier et al., 2021; Lyu et al., 2019). Nya rutiner behövde skapas, det blev en stor utmaning på grund av att hela familjen blev involverad. Föräldrarna upplevde en känsla av stress i samband med de stora vardagliga förändringarna (Camiré- Berner et al., 2021). Föräldrarna upplevde därutöver en känsla av att vara fast i sitt eget hem samtidigt som de gav uttryck för en lättnad över att inte behöva besöka sjukhuset lika ofta (Darcy et al., 2014). Informationen till familjens närstående upplevdes som svår. Familjens närstående hade svårt att uppfatta leukemi och dess innebörd. Det medförde att föräldrarna till barnet med leukemi gav många olika förklaringar för att anhöriga lättare skulle kunna förstå vad leukemi innebar (Gibson et al., 2018). Efter avslutad behandling sågs en ny vardag, där ett nytt perspektiv på livet

framträdde. Föräldrarna uttryckte att tiden efter avslutad behandling gjorde att ett nytt fokus tog form (Muskat et al., 2017).

En ekonomisk påverkan

Föräldrarna beskrev de ekonomiska utmaningarna av att leva med ett barn som diagnostiserats med leukemi. Ekonomin fick en negativ påverkan på grund av de långa perioderna på sjukhus. Föräldrar sa upp sig eller tog tjänstledigt från sitt jobb för att kunna fokusera fullt ut på sitt sjuka barn. Föräldrarna ville ge barnet bästa möjliga förutsättningar för tillfrisknande (Liu et al., 2021; Lee & Lee, 2021). Behandlingarna kostade mer än vad de flesta föräldrarna hade möjlighet att betala för. Deras ekonomiska situation gjorde att flera föräldrar fick ta lån samt sälja av dyrbara saker i hemmet. Föräldrarna uttryckte att de ville göra allt för sitt barn oavsett om det skulle betyda ekonomiska svårigheter (Cornelio et al., 2016). De utgifter som sjukdomen medförde upplevdes av föräldrar som stressande och mycket jobbig. Det fanns en önskan om ett ekonomiskt stöd bland föräldrarna (Liu et al., 2021).

Förändrade relationer

I samband med att relationer förlorades skapades samtidigt nya (Lee & Lee., 2021). Camiré-Bernier et al., (2021) beskriver att föräldrarna uppgav att relationer förlorades i samband med barnets fastställande av diagnos. Därefter påbörjades behandlingar och barnet blev extra infektionskänslig. På grund av infektionskänsligheten stannade familjerna hemma. Därmed uppkom en känsla av isolering hos föräldrarna. Vidare uttrycks ett utanförskap hos föräldrarna, detta på grund av att de såg hur annorlunda liv de levde jämfört med andra människor i deras omgivning. Samtidigt önskade föräldrarna att släktingar skulle ha en förståelse för deras känslomässiga tillstånd (Lee & Lee, 2021). Föräldrarna beskrev vidare att relationerna slutade med att kontakten sades upp (Cornelio et al., 2016). Utöver relationerna med vänner och familj skapade flera av föräldrarna nya relationer med andra familjer som vistades på sjukhuset under samma tidsperiod (Lee & Lee., 2021). Genom att kommunicera med andra människor med samma erfarenheter upplevde föräldrar en känsla av tillhörighet. De fann tröst hos varandra och kunde hjälpa varandra att hantera de känslor de ställdes inför (Liu et al., 2021). Utan kännedom om att andra familjer genomgått samma process, upplevde en del av föräldrarna att det var svårt att se framåt och tänka positivt (Muskat et al., 2017).

Vårdens betydande roll

Vid konstaterande av diagnos kände sig föräldrarna överväldigade av all information de fått till sig, mycket information glömdes bort och stora delar av information kunde därför inte vidarebefordras till andra i deras närhet. Däremot sågs informationen de tagit del av en månad efter fastställandet av diagnosen mer hanterbar på grund av en ökad självsäkerhet i sin roll som förälder till ett sjukt barn (Gibson et al., 2018). Stödet från vårdpersonal var avgörande för att föräldrarna skulle kunna hantera och bearbeta sjukdomen (Camiré-Bernier et al., 2021; Muskat et al., 2017). Föräldrarna uttryckte att relationen till

sjuksköterskorna på avdelningen de vistades på under sjukhus-perioderna hade stor betydelse för tilliten. Relationen de skapade tillsammans gav en familjär känsla (Bettle et al., 2018). Vid en främmande miljö uttryckte föräldrarna att kommunikationen med vårdpersonalen på sjukhuset var en central del i besöken då de upplevde en trygghet (Gibson et al., 2018). När sjuksköterskor på avdelningen utstrålade en trygghet sågs också en ökad trygghet hos föräldrarna (Darcy et al., 2014). Däremot uppgav flera föräldrar att stödet från sjukvården inte var tillräcklig och en önskan om mer initiativ till kontakt från vårdpersonalen uppmärksammades (Lyu et al., 2019). Föräldrar uttryckte att det var behövt att vårdpersonalen delgav information gällande sjukdom, behandling och biverkningar i både skriftligt och muntligt format. Detta för att kunna titta tillbaka på, lugna och hjälpa dem vid eventuella tankar i framtiden när de inte längre befann sig på sjukhuset (Camiré- Bernier et al.,2021).

Ökat behov av kunskap och information

Bland föräldrarna uttrycks både positiva och negativa upplevelser av kunskap och information från vårdpersonalen. Föräldrar skulle kunna göras mer förberedda inför kommande sjukhusvistelse genom förbättrad information från vårdpersonal (Darcy et al., 2014). Flera av föräldrarna skaffade sig kunskap om behandling, sjukdom och biverkningar genom personal på sjukhuset samt genom att prata med andra föräldrar vars barn var drabbade av leukemi (Liu et al.,2021). Andra föräldrar beskriver att den information de fått från vårdpersonal var otillräcklig och därför sökte information och kunskap via webbsidor och sociala medier (Gibson et al., 2018). En försiktighet gällande att använda kunskap och information funnen på olika webbsidor uttrycktes, detta på grund av att föräldrarna var osäkra på om det var pålitlig information (Liu et al., 2021).

Enligt Bettle et al., (2018) uttrycktes bland föräldrarna en skyldighet i att ta reda på all kunskap om barnets tillstånd för att kunna identifiera barnets nya behov efter diagnosen. När vårdpersonal var engagerade och hade en reflekterande dialog med föräldrar skapades större möjligheter för föräldrar att ta in information och kunskap. Föräldrar uttryckte att reflekterande dialog gav ökat självförtroende genom behandlingsprocessen (Bettle et al., 2018). Vid dialog med barnet använde sig föräldrarna av olika kommunikationsverktyg som bilder och tavlor för att anpassa och göra informationen begriplig för barnet (Yamajii et al., 2022). Föräldrarna uppgav en överväldigande känsla vid sjukhusvistelserna. Vårdpersonalen uppmanade därmed föräldrarna till terapeutisk lek i hemmet, där syskonen skulle involveras. Detta för att kunna göra barnet förberedd inför kommande händelser på sjukhuset. Föräldrar upplevde att den terapeutiska leken gav barnet omedveten kunskap, vilket föräldrarna upplevde gav en positiv effekt (Bettle et al., 2018).

Resultatsammanfattning

När ett barn diagnostiseras med leukemi upplever föräldrar en våg av känslor vilket gör det svårt att hantera situationen de ställs inför. Deras framtid blir oviss och en önskan om att skydda sitt barn infinner sig. En ny vardag formas fram där hela familjen involveras,

ekonomin får en negativ påverkan och relationer förändras. Bland föräldrarna uttrycks ett ökat behov av kunskap och information från hälso- och sjukvården.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Syftet med studien var att undersöka föräldrars upplevelse av att leva med barn som diagnostiserats med leukemi. Metoden som valdes var en litteraturbaserad studie. Litteraturbaserad studie syftar till att sammanställa andra vetenskapliga artiklars resultat för att skapa en kunskapsöversikt av redan befintlig forskning. (Friberg, 2022). Metodvalet anses relevant för studien då kvalitativa artiklar undersöker föräldrars upplevelser. Kvantitativ forskning syftar till att beskriva och ta fram djupare statistik, hitta samband mellan variabler och jämföra olika typer av samma sak (Billhult, 2018). Hade uppsatsförfattarna genomfört studien som en kvantitativ studie hade syftet inte besvarats på grund av att en kvantitativ studie inte besvarar syfte innehållande upplevelser. Hade studien genomförts som en empirisk studie hade resultatet kunnat bli annorlunda. Detta på grund av att uppsatsförfattarna anser att det skulle kunna resultera i mer specifika upplevelser och följdfrågor hade kunnat ställas. Deltagarna skulle därmed kunna delge ytterligare betydelsefull information för att besvara syftet. Vid genomförandet av examensarbetet hade uppsatsförfattarna begränsats med tid. Danielsson (2018) beskriver att en empirisk studie är mer tidskrävande och ger ökade kostnader. Vid en empirisk studie hade studien avgränsats till ett mindre geografiskt område. Denna litteraturbaserade studie har samlat in forskning från olika delar av världen vilket bidragit till ett bredare sökområde och därmed ett bredare resultat relaterat till syftet. Vilket uppsatsförfattare också ser som en styrka med studien.

Studiens resultat består av tio kvalitativa artiklar som beskriver föräldrars upplevelser av att leva med barn som diagnostiserats med leukemi. Uppsatsförfattarna anser att de tio valda artiklarna gav tillräcklig kunskap för att besvara studiens syfte, däremot hade fler artiklar ytterligare kunnat styrka de resultat som framkommit i studien. Endast artiklar där föräldrar perspektiv tydligt kunnat urskiljas har inkluderats vilket ökar studiens pålitlighet. I de valda artiklarna har barnets ålder varierat vilket kan ha påverkat föräldrarnas upplevelser. Uppsatsförfattarna tror att föräldrarnas upplevelser kan skilja sig beroende på barnets ålder. Detta till följd av att uppsatsförfattarna tror det kan innebära en ökad psykisk påfrestning att vara förälder till ett barn som inte kan kommunicera och göra sig förstådd i jämförelse med att vara förälder till ett äldre barn som kan delta och faktiskt påverka sin egenvård. Vidare är inklusionskriterierna att artiklarna är peer-reviewed. Studiens trovärdighet stärks genom att exkludera de artiklar som inte var peer-reviewed. Henricson (2017) beskriver att exkludera artiklar som inte är peer-reviewed stärker trovärdigheten. Detta på grund av att dessa artiklar inte bedöms som vetenskapliga. Artiklar som inte var etiskt godkända har exkluderats vilket uppsatsförfattarna anser är en styrka med studien.

Föräldrarnas kön, ålder, etnicitet eller religionstillhörighet har inte tagits i beaktning vid sökning av relevanta artiklar då denna studie vill belysa alla föräldrars upplevelser oberoende av ovan nämnda faktorer. Vidare har ingen geografisk avgränsning gjorts vid

sökning av vetenskapliga artiklar, detta för att få ett bredare sökresultat. Enligt uppsatsförfattarna kan ett bredare geografiskt område ses som en styrka på grund av att upplevelserna i artiklarna styrker varandra. I resultatet syns likvärdiga upplevelser bland föräldrarna och ingen kulturell skillnad kunde identifieras. Det gör att överförbarheten till andra delar världen ökar. Överförbarhet innebär den grad som studiens resultat är överförbart till andra grupper eller sammanhang (Mårtensson & Fridlund, 2017). Resultatet visar på att upplevelserna har varit densamma oavsett var i världen studien är genomförd, därmed kan man se en generell överförbarhet av upplevelserna. Överförbarheten av den ekonomiska påverkan i studiens resultat kan diskuteras. Uppsatsförfattarna anser att överförbarheten av den ekonomiska påverkan blir mindre på grund av att den ekonomiska tillgången av vården skiljer i olika delar av världen.

De skulle även kunna ses som en svaghet då valda artiklarna utgår från olika länder och uppsatsförfattarna anser att kvalitén på sjukvården kan skilja sig mellan länder runt om i världen. Resultatet bygger på artiklar från länderna Indien, Japan, Kanada, Kina, Korea, Nordamerika, Storbritannien och Sverige. I denna studie önskades relevant och aktuell forskning därför gjordes avgränsning till åren 2013–2023. Använda sig av en specifik tidsram tror uppsatsförfattarna kan ha begränsat studiens resultat, detta på grund av att föräldrarnas upplevelser av att leva med barn som diagnostiserats med leukemi troligtvis inte var annorlunda före år 2013. Uppsatsförfattarna anser att föräldrarnas upplevelser av att leva med ett barn som diagnostiserats med leukemi troligtvis inte har förändrats under de senaste tio åren. Därmed kan resultatet generaliseras på dagens föräldrar. Kvalitativa studier riktas till att förstå innebörden av ett fenomen där resultatet är generaliserbart om studien kan implementeras utöver det urval som valts att undersöka. Generaliserbarheten påvisar att studiens resultat är giltigt i alla tider och alla människor (Priebe & Landström, 2017). Hade uppsatsförfattarna inte använt sig av någon specifik tidsram och i stället inkluderat forskning från år tidigare än 2013 skulle studiens resultat kunnat stärkas ytterligare. En styrka med studien anser uppsatsförfattarna är att valda artiklar är publicerade på engelska. Nästintill all forskning som redovisas i vetenskapliga tidskrifter är engelskspråkiga (Segesten, 2022). Totalt av de tio valda artiklarna är det 150 deltagande föräldrar. 75 mödrar och 17 fäder kunde identifieras, övriga 58 deltaganden framkom det inte ur artiklarna hur många mödrar och fäder som deltagit i studien. Uppsatsförfattarna tror inte att detta påverkar resultatet i sin helhet utan tror att flertalet föräldrar upplever likvärdiga känslor i samband med att deras barn diagnostiserats med leukemi. I resultatet representeras merparten av mödrars upplevelser och överförbarheten till fäder är därmed inte lika stor. Detta i förhållande till upplevelserna mellan mödrar och fäder. Däremot anser uppsatsförfattarna att överförbarheten av resultatet till fäder hade ökat om fler vetenskapliga artiklar med fäders upplevelser hade inkluderats.

Föräldrar och leukemi var de sökord som var i fokus i denna studie. Vid sökning av artiklar användes tre olika databaser: Pubmed, Medline och Cinahl. Olika databaser användes för att få ett bredare sökresultat och öka chanserna att hitta relevanta artiklar som kunde besvara studiens syfte. Styrkorna med att välja just dessa tre databaserna är för att de innehåller tidskrifter inom ämnet omvårdnad, vilket Karlsson (2017) bekräftar. Omvårdnad

är huvudområdet för examensarbetet. Vid användning av flera olika databaser vid sökning av vetenskapliga artiklar kan studiens trovärdighet stärkas (Henricson, 2017). I denna studie är artiklar funna från alla tre databaser, dock flest från Medline och Cinahl. Alla tre databaser hade innehåll som kunde besvara studiens syfte. Ett sökresultat på högst 237 träffar resulterar i en trovärdighet i datainsamlingen enligt uppsatsförfattarna. Detta på grund av att uppsatsförfattarna har läst alla titlar i sökresultatet, vilket också bidrar till en ökad hanterbarhet. Willman och Stoltz (2017) uttrycker att mängden sökträffar ska vara hanterbar vid insamling av vetenskapliga artiklar. Uppsatsförfattarna anser att datainsamlingen hade blivit mindre hanterbar om ett sökresultat hade gett över 300 sökträffar. Detta för att av att möjligheten att alla titlar kommer läsas minskar vid ett högre antal sökträffar. Vidare anser uppsatsförfattarna att studiens trovärdighet hade minskat vid en sökning på över 300 sökträffar.

Vid sökning med boolesk sökning har operatorer AND och OR använts, detta för att få ett bredare sökresultat. Operator OR ger en stor expanderings av sökresultatet medan AND ger en avgränsning (Karlsson, 2017). Genom att uppsatsförfattarna använt AND i kombination med sökord har sökningen avgränsats och gett ett sökresultat med relevanta vetenskapliga artiklar relaterat till vårt syfte med studien. Uppsatsförfattarna har inte använt operator NOT vid sökning, vilket kan ha påverkat sökresultatet. NOT är en operator som skapar en mer specifik begränsning på sökningen (Karlsson, 2017). Med det i beaktning skulle vårt sökresultat kunnat bli mer specifikt och ytterligare mer relevanta artiklar till resultatet hade kunnat hittats om denna operator hade använts. Östlundh (2022) beskriver att vid användning av operator NOT kan artiklar som är relevanta sorteras bort då dessa artiklar utgår från mer än ett perspektiv. Uppsatsförfattarna anser därmed att genom uteslutning av operator NOT vid sökning har studiens datainsamling gynnats. Detta genom att artiklar med flera perspektiv inkluderats, där perspektiven tydligt kunnat skiljas åt.

De valda artiklarna har kvalitetsgranskats med hjälp av Friberg (2022) granskningsmall. Två av de valda artiklarna har exkluderats på grund av att artiklarna inte endast innehöll föräldrars upplevelser av att leva med barn som diagnostiserats med leukemi utan innehöll även upplevelser relaterat till andra cancerdiagnoser. Utifrån uppsatsförfattarnas synvinkel ökar tillförlitligheten av resultatet genom att dessa artiklar exkluderats då de inte svarar på syftet med studien som är att undersöka föräldrars upplevelse av att leva med barn som diagnostiserats med leukemi. Valda artiklar i denna studie är etiskt granskade och godkända av etiska kommittéer. Vilket uppsatsförfattarna anser är en styrka på grund av att forskningsprocessen därmed har gått rätt till vilket styrks av Danielson (2018).

Under uppsatsens gång har förförståelsen kunnat åsidosättas. Förförståelsen anses inte ha påverkat eller styrt sökresultatet. Förförståelsen har diskuterats för att inga feltolkningar av insamlade data skulle ske. Uppsatsförfattarna anser inte att förförståelsen har påverkat studiens resultat vilket ökar dess pålitlighet.

Resultatdiskussion

När sjukdom blir verklighet

Resultatet visar att föräldrar upplever en våg av känslor i samband med att sjukdomen blir verklighet. Upplevelser där känslor av rädsla, förnekelse och skuld känslor uttrycktes i samband med diagnos. Vidare upplevdes diagnosen som ett förkrossande besked och rädslan över att sitt barn inte skulle överleva ökade. Vilket överensstämmer med Young et al., (2013) som uttrycker att rädslan över att barnet inte skulle överleva alltid fanns med i föräldrarnas tankar. Young et al., (2013) fortsätter beskriva att tydlig interaktion mellan vårdpersonal och föräldrar gjorde att föräldrarna upplevde tröst. Detta genom att onkologerna utstrålade ett lugn trots den framträdande rädslan hos föräldrarna vid uttalande av diagnosen. Det kan kopplas till att se människan med en helhetssyn, detta för att kunna förstå varje individ genom att vara lyhörd och bli tagen på allvar (Arman, 2015a). Uppsatsförfattarna anser att genom att se föräldrarna som en människa utifrån ett helhetsperspektiv, kan den framträdande vågen av känslor som uppstår när sjukdomen blir verklighet underlättas. Vidare anser uppsatsförfattarna att genom ett personcentrerat förhållningssätt främjas delaktigheten mellan föräldrar, patient och vårdpersonal. Enligt SSF (2017) ingår personcentrerad vård i en av sjuksköterskans kärnkompetenser och möjliggör för sjuksköterskan att kunna utgå från varje patients individuella behov. Föräldrarna är en så kallad medpatient. Detta för att diagnosen involverar att föräldrarna lever tillsammans med sitt barn som diagnostiserats med leukemi. Vården ska därmed formas utefter de individuella behoven.

Resultatet visar att föräldrarna hade en känsla av att vilja skydda sitt barn. Detta styrks genom Hooghe et al., (2020) som uttrycker att föräldrarna ansåg att barnets behov alltid skulle prioriteras före deras egna. Föräldrar blockerade sina egna känslor för att fungera för sitt sjuka barns skull. Detta gjorde att föräldrarnas relation till varandra som partner sattes på paus under sjukdomsperioden. Resultatet visar att föräldrarna undanhöll information som de ansåg var negativ eller svår för barnet att hantera. Vidare visar resultatet att föräldrarna delgav barnet den information som de ansåg var begriplig och hanterbar för barnet. Vilket överensstämmer med Young et al., (2013) som uttrycker att föräldrar har olika uppfattning om barnets behov av information samt barnets förståelse av information.

En förändrad livssituation

En förändrad livssituation sågs genomgående genom resultatet där livet förändrats utifrån många perspektiv. Livssituationen i samband med sjukdomen medförde att hela familjen påverkades, ekonomisk påverkan och förändrade relationerna till familj och vänner. Detta överensstämmer med Hooghe et al., (2020) som uttrycker att föräldrarnas relation till varandra som partner sattes på paus under sjukdomsperioden. Den stora förändringen som sjukdomen medförde kan kopplas samman med Katie Erikssons teori (1994) om lidande. Eriksson (1994) beskriver att det ingår tre typer av lidande; sjukdomslidande, livslidande och vårdlidande. Uppsatsförfattarna anser att alla tre typer av lidande kan identifieras i

resultatet, däremot är livslidande något framträdande. Arman (2015b) beskriver att sjuksköterskor ska erhålla kunskap om människans lidande. Genom att erhålla en kunskap om människans lidande i omvårdnadsarbetet kan föräldrarnas lidande minskas. Detta genom att bemöta föräldrarna utifrån ett helhetsperspektiv på människan. Högskolan i Skövde (2017) styrker att vården ska utföras utifrån ett helhetsperspektiv samt involvera närstående i patientens vård genom det centrala begreppet vårdande.

Resultatet visar att den förändrade livssituationen kommer ge fortsatt påverkan efter avslutad behandling. Likväl som föräldrarna påverkas av den förändrade livssituationen anser uppsatsförfattarna att även barnet som diagnostiserats med leukemi påverkas. Vilket styrks genom Arpaci et al., (2022) som beskriver att barnens relation till vänner är en av de saker som påverkades negativt under sjukdomsprocessen. Vidare uttrycks bland barnen en rädsla för att inte bli frisk. Detta anser uppsatsförfattarna kan kopplas vidare till Eriksson (1994) livslidande. Detta genom att livet förändras vid sjukdomsprocessen och kan kopplas samman med att något betydelsefullt försvinner.

Resultatet visar på en ekonomisk påverkan som gav en negativ effekt i vardagen hos många föräldrar. Bland annat var det ökat antal lån för att föräldrarna skulle kunna betala för sitt barns behandling. Detta stärks genom Arpaci et al., (2021) som uttrycker att den ekonomiska påverkan fortsatte även efter avslutad behandling. Barnet kunde utebli från planerade uppföljningar, om dessa skedde i annan stad då föräldrarnas ekonomi inte tillät transport och boende på annan ort.

Vårdens betydande roll

Resultatet visar att vårdens betydande roll för föräldrarna har en stor påverkan på deras upplevelse av sjukvården. Vidare visar resultatet att föräldrarna upplevde ett ökat behov av kunskap och information om leukemi och sjukdomsprocessen. Det gjorde att föräldrarna sökte upp information själva för att få en ökad kunskap. Därmed sågs det att sjukvården hade stor påverkan på familjen. Relationen mellan föräldrar och vårdpersonalen ansågs betydande för tillit och trygghet i sjukhusmiljön. Ett ökat engagemang och en reflekterande dialog var av betydelse för föräldrarna. Föräldrarna upplevde att det gav dem ett ökat självförtroende.

Arpaci et al. (2022) beskriver upplevelserna som barnen har utifrån information och kunskap från sjukvården. Behovet av information och kunskap hos barnet sågs vara stort. Barnen beskriver att de också vill bli informerade om detaljer oavsett om informationen skulle vara negativ eller positiv. Barnen uttryckte att föräldrarna inte delgett barnet information utan barnet fick information genom att fråga vårdpersonalen (Arpaci et al., 2022). Detta anser uppsatsförfattarna visar tydligt på att barnets behov av information och kunskap är lika stor som föräldrarna. Patientlagen betonar vikten av att patienter ska få tillgång till information i sin vård (SFS 2014:821). Därmed är sjukvården en betydande roll för alla inblandade i sjukdomsprocessen. Enligt uppsatsförfattarnas synvinkel kan detta ligga till stor vikt av att föräldrarna har en vilja att skydda sitt barn. Vidare har det centrala omvårdnadsbegreppet vårdande en stor betydelse vad gällande relationen mellan

vårdpersonal, närstående och patient. Patienter och närstående ska möjliggöras delaktighet i utförande av vården för att kunna förstå dess unika behov (Högskolan i Skövde, 2017). Därmed ska patienten och dess föräldrar beaktas utifrån dess behov.

Resultatet visar på att kunskap och information är nödvändig för att föräldrarna ska kunna hantera sjukdomen och dess behandling. Vilket Young et al., (2013) bekräftar genom att beskriva att när sjukvården inkluderade barnen i vården sågs en tröstande effekt på föräldrarna.

Konklusion

Studien har bidragit till ökad kunskap om föräldrars upplevelse av att leva med ett barn som diagnostiserats med leukemi. I studien framkom det att livet förändrades drastiskt efter diagnos, något som påverkade hela familjen. Föräldrar åsidosatte sina egna behov för att ge utrymme för barnet och dennes behov och möjlighet till tillfrisknande. Bland föräldrar uttrycktes en stark vilja att skydda sitt sjuka barn. Genomgående i sjukdomsprocessen uttrycktes blandade känslor. De mest framträdande känslorna var rädsla och oro. Föräldrars tillgång till information och kunskap från hälso- och sjukvårdspersonal visade sig ha en betydande roll, detta för att ge föräldrar ett ökat självförtroende samt tillit och relation till vårdpersonalen. En god relation och reflekterande dialog tillsammans med sjukvårdspersonalen visade sig skapa faktorer som ger en ökad förmåga till reflektion och bearbetning av sjukdomsprocessen. Denna studie kan därmed ha betydelse för professionen och bidra till en ökad kunskap till sjuksköterskan, för att kunna bemöta föräldrarnas känslor och behov.

Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet

Sjuksköterskan har en betydande roll för att förebygga ohälsa och lidande samt främja hälsa hos föräldrarna. Sjuksköterskor som vårdar barn som diagnostiserats med leukemi kommer dagligen möta föräldrar. Genom ökad förståelse och kunskap av föräldrarnas upplevelser kommer det skapa förutsättningar för att kunna bemöta föräldrarnas behov. Genom detta kan hälso- och sjukvårdsarbetet förbättras genom att utveckla en helhetssyn på människan ytterligare. Ytterligare forskning om hur sjuksköterskor upplever att det är att vårda barn som drabbas av leukemi är viktig för att få en ökad förståelse för de utmaningar sjuksköterskor ställs inför dagligen. En sådan studie hade kunnat bidra till en utveckling inom vården. Vidare forskning som belyser barnets perspektiv på hur det är att leva med diagnosen leukemi är av vikt. En sådan forskning kan leda till en fördjupad kunskap och ökad förståelse för hur sjuksköterskor, men även för föräldrarna ska bemöta och stötta barnet.

REFERENSER

*Artiklar som ingår i studiens resultat

Aburn, G., & Gott, M. (2014). Education given to parents of children newly diagnosed with acute lymphoblastic leukemia: the parent's perspective. *Pediatric Nursing, 40*(5), 243. <https://doi.org/10.1177/1043454211409585>

Arman, M. (2015a). Att se patienten som en medmänniska. I M. Arman, K. Dahlberg & M. Ekebergh (Red.). *Teoretiska grunder för vårdande* (s. 76–90). Liber.

Arman, M. (2015b). Människans hälsa och lidande. I M. Arman, K. Dahlberg & M. Ekebergh (Red.). *Teoretiska grunder för vårdande* (s. 27–60). Liber.

Barncancerfonden. (2017). *Leukemi*. Hämtad 21 november, 2022, från <https://www.barncancerfonden.se/for-drabbade/diagnoser/leukemi/>

Barncancerfonden. (2019). *Barncancerrapporten*. Hämtad 24 november, 2022, från <https://www.barncancerfonden.se/globalassets/bilder/barncancerrapporter/2019/barncancerrapporten-2019.pdf>

*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, 35*(1), 43-55. <https://doi.org/10.1177/1043454217727518>

Billhult, A. (2017). Kvantitativ metod och stickprov. I Henricsson, M. *Vetenskaplig teori och metod, från idé till examination inom omvårdnad* (2:3 uppl., s.81–96). Studentlitteratur.

*Camiré- Bernier, É., Nidelet, E., Baghdadli, A., Demers, G., Boulanger, M. C., Brisson, M. C., & Laverdière, I. (2021). Parents' Experiences with Home-Based Oral Chemotherapy Prescribed to a Child Diagnosed with Acute Lymphoblastic Leukemia: A Qualitative Study. *Current Oncology, 28*(6), 4377–4391. <https://doi.org/10.3390/curroncol28060372>

Cancerfonden. (2018). *Cancer hos barn*. Hämtad 22 november, 2022, från <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/cancersjukdomar/cancer-hos-barn>

*Cornelio, S. J., Nayak, B. S., & George, A. (2016). Experiences of mothers on parenting children with leukemia. *Indian journal of palliative care, 22*(2), 168. <https://doi.org/10.4103/0973-1075.179608>

Cruz-Chávez, D. A., López-Pérez, B. J., Solórzano-Gómez, E., Venta-Sobero, J. A., Flores-Villegas, L. V., Toledo-Lozano, C. G., Castro-Loza, G. V., Sandoval-Pacheco, R., Torres-Wallejo, A., Marmol-Realpe, K.S.F., et al. (2022). Neurological involvement

in Pediatric patients with acute leukemia: A retrospective cohort. *Children*, 9, (9), 1268. <https://doi.org/10.3390/children9091268>

Dahlberg, K. & Ekman, I. (red.) (2017). *Vägen till patientens värld och personcentrerad vård: att bli lyssnad på och förstådd*. (1a uppl.,). Liber.

Dahlberg, K. (2014). *Att undersöka hälsa och vårdande*. (1. Uppl.,). Natur & kultur.

Danielson, E. (2018). Kvalitativ forskningsintervju. I Henricsson, M. *Vetenskaplig teori och metod, från idé till examination inom omvårdnad* (2:3 uppl., s.81–96). Studentlitteratur.

*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/10.1097/NCC.0000000000000114>

Enskar, K., Darcy, L., Björk, M., Knutsson, S., & Huus, K. (2020). Experiences of young children with cancer and their parents with nurses' caring practices during the cancer trajectory. *Journal of pediatric oncology nursing*, 37(1), 21–34. <https://doi.org/10.1177/1043454219874007>

Ericson, E. & Ericson, T. (2020). *Medicinska sjukdomar*. (5e uppl.,). Studentlitteratur.

Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. (1a uppl.,). Liber utbildning.

Friberg, F. (red.) (2022). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (4e uppl.,). Studentlitteratur.

*Gibson, F., Kumpunen, S., Bryan, 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*, 83, 91–102. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.04.008>

Greenzang, K. A., Dauti, A., & Mack, J. W. (2018). Parent perspectives on information about late effects of childhood cancer treatment and their role in initial treatment decision making. *Pediatric blood & cancer*, 65(6), e26978. <https://doi.org/10.1002/pbc.26978>

Hooghe, A., Rosenblatt, P. C., Vercruyssen, 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>

Helsingforsdeklarationen. (2013). *World Medical Association Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Hämtad 22

februari, 2023, från <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod* (s. 411–420). Studentlitteratur.

Högskolan i Skövde. (2017, 5 oktober). *Ämnet omvårdnad – definition, beskrivning och progression* (Diarienummer 2017/786). Hämtad 24 November, 2022, från <https://www.his.se/utbildning/fristaende-kurser/omvardnad/ammesbeskrivning-omvardnad>

International Council of Nurses. (2014). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor* (Svensk sjuksköterskeförening. Övers.; Rev. utg.). Svensk sjuksköterskeförening. Hämtad 24 november, 2022, från https://swenurse.se/download/18.9f73344170c0030623146a/1584003553081/icn_s%20etiska%20kod%20för%20sjuksköterskor%202017.pdf

Karlsson, E-K. (2017). Informationssökning. I Henricsson, M. *Vetenskaplig teori och metod, från idé till examination inom omvårdnad* (2:3 uppl., s.81–96). Studentlitteratur

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M, Henricson (Red), *Vetenskaplig teori och metod* (2:3 uppl., s.57–75). Studentlitteratur.

*Lee, D., & Lee, S. (2021). Clinging to my child: Mothers' experiences taking care of a child hospitalized with leukemia. *Clinical Nursing Research*, 30(4), 415-422. <https://doi.org/10.1177/1054773820957479>

Leksell, J., Lepp, M (red.). (2013). *Sjuksköterskans kärnkompetenser* (1a uppl.,). Liber.

*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>

*Lyu, Q. Y., Wong, F. K. Y., You, L. M., & Zhou, X. Z. (2019). Unmet family needs concerning healthcare services in the setting of childhood hospitalization for cancer treatment in Mainland China: A qualitative study. *Journal of Pediatric Nursing*, 44, e66-e71. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.11.003>

Mckenzie, S. E., & Curle, C. (2012). 'The end of treatment is not the end': parents' experiences of their child's transition from treatment for childhood cancer. *Psycho Oncology*, 21(6), 647-654. <https://doi.org/10.1002/pon.1953>

Medicinska forskningsrådet. (2000). *Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning*. <https://infovoice.se/fou/bok/diverse/etik2000.pdf>

- *Muskat, B., Jones, H., Lucchetta, S., Shama, W., Zupanec, S., & Greenblatt, A. (2017). The experiences of parents of pediatric patients with acute lymphoblastic leukemia, 2 months after completion of treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 34(5), 358-366. <https://doi.org/10.1177/1043454217703594>
- Mårtensson, J., Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I Henricsson, M. *Vetenskaplig teori och metod, från idé till examination inom omvårdnad* (2:3 uppl., s.422-436). Studentlitteratur.
- National Library of Medicine. (2022). MEDLINE: Overview. Hämtad 26 januari, 2023, från, https://www.nlm.nih.gov/medline/medline_overview.html
- Norlén, P. & Lindström, E. (red.) (2021). *Farmakologi*. (4e uppl.,). Liber.
- Petersen, N. N., Larsen, H. B., Pouplier, A., Schmidt-Andersen, P., Thorsteinsson, T., Schmiegelow, K., & Fridh, M. K. (2022). Childhood cancer survivors' and their parents' experiences with participation in a physical and social intervention during cancer treatment: A RESPECT study. *Journal of Advanced Nursing*, 78(11), 3806-3816. <https://doi.org/10.1111/jan.15381>
- Priebe, G., & Landström, C (2017). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar- grundläggande vetenskapsteori. I Henricsson, M. *Vetenskaplig teori och metod, från idé till examination inom omvårdnad* (2:3 uppl., s.25-42). Studentlitteratur
- Segesten, K. Att hantera språket. I Friberg, F (red.) (2022) Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. (4e uppl., s 129). Studentlitteratur.
- SFS 1949:381. *Föräldrabalk*. Riksdagen. Hämtad 5 december, 2022, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/foraldrabalk-1949381_sfs-1949-381#K6
- SFS 2010:659. *Patientsäkerhetslag*. Riksdagen. Hämtad 5 december, 2022, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientsakerhetslag-2010659_sfs-2010-659#K1
- SFS 2014:821. *Patientlagen*. Riksdagen. Hämtad 5 december, 2022, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821
- SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*. Riksdagen. Hämtad 5 december, 2022, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821
- Svensk sjuksköterskeförening. (2021). *Om oss- profession, vision, politik*. Hämtad 24 november, 2022, från <https://swenurse.se/om-oss---profession-vision-politik>

- Svensk sjuksköterskeförening. (2017). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. Hämtad 25 januari, 2023, från <https://swenurse.se/download/18.9f73344170c003062317be/1584025404390/kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksk%C3%B6terska%202017.pdf>
- Unicef (2019). *Barnkonventionen*. Hämtad 30 januari, 2023, från <https://unicef.se/barnkonventionen/las-texten#kort-version>
- Uribe-Ortiz, L. V., Garza-Ornelas, B. M., Vázquez-Fernández, A. C., Castorena-Torres, F., & Rodríguez-De-Ita, J. (2022). Exploring knowledge of parents and caregivers on cancer symptoms in children: an observational study regarding the need for educational tools and health promotion in low-and middle-income countries. *BMC pediatrics*, 22(1), 1–12. <https://doi.org/10.4137/CMPed.S16413>.
- Vetenskapsrådet. (2018). *Etik i forskningen*. Hämtad 11 december, 2022, från <https://www.vr.se/uppsdrag/etik/etik-i-forskningen.html>
- Willman, A. & Stoltz, P. (2017). Metasyntes. I Henricsson, M. *Vetenskaplig teori och metod, från idé till examination inom omvårdnad*. (2:3 uppl., S. 233–410). Studentlitteratur.
- Xu, L., Han, X., & Li, L. (2022). Effect of Carrying out Continuous Nursing Based on Mobile Platform on the Life of Children with leukemia after Discharge from. *BioMed Research International*, 1–5. <https://doi.org/10.1155/2022/7300303>
- *Yamaji, N., Nagamatsu, Y., Kobayashi, K., Hasegawa, D., Yuza, Y., & Ota, E. (2022). Information needs of children with leukemia and their parents' perspectives of their information needs: a qualitative study. *BMC pediatrics*, 22(1), 414. <https://doi.org/10.1186/s12887-022-03478-w>
- Young, B., Hill, J., Gravenhorst, K., Ward, J., Eden, T., & Salmon, P. (2013). Is communication guidance mistaken? Qualitative study of parent–oncologist communication in childhood cancer. *British journal of cancer*, 109(4), 836–843. <https://doi.org/10.1038/bjc.2013.413>
- Östlund, L. (2022). Informationssökning. I Friberg, F. (red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (4e uppl., S.79–109). Studentlitteratur

BILAGA 1. Sökhistorik

Datum Databas	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
2023-01-16 CINAHL	<i>leukemia in children AND (parents or caregivers or mother or father or parent) AND (experiences or perceptions or attitudes or views or feelings or qualitative or perspective or quality of life)</i>	År: 2013–2023	215	215	9	5	3
2023-02-07 CINAHL	<i>(Acute lymphoblastic leukemia AND childhood cancer AND parent*)</i>	År: 2013–2023	74	74	3	2	1
2023-02-13 CINAHL	<i>Acute lymphoblastic leukemia AND childhood cancer AND parent*</i>	År: 2013-2023	152	152	3	2	1
2023-01-16 PUBMED	<i>(leukemia* in children) AND (parent or mother or father)) AND (emotions or experience or perspective)</i>	År 2013-2023	237	237	5	5	4
2022-11-25 MEDLINE	<i>(leukemia* or cancer* in children) AND (parent perspective) AND (everyday life)</i>	År 2013-2023	13	13	1	1	1
2023-01-18 MEDLINE	<i>(Leukemia in children or childhood cancer) AND (family or parents or needs) AND unmet needs</i>	År 2013-2023	125	125	2	1	1
2023-01-18 MEDLINE	<i>(Oncologist or leukemia) AND communication* AND parent*</i>	År 2013-2023	156	156	3	2	1

BILAGA 2. Granskningsmall

1. Vilka kvalitativa metoder har använts? Är designen av studien relevant att besvara frågeställningen?
2. Finns det en tydlig problemformulering, hur är detta formulerat och avgränsat?
3. Är urvalskriterier för undersökningsgruppen tydligt beskrivna? (Inklusions- och exklusionskriterier ska vara beskrivna)
4. Urval- finns det beskrivet var, när och hur undersökningsgruppen kontaktades?
5. Vilka urvalsmetoder användes? Är undersökningsgruppen lämplig?
6. Beskrivs metoden för datainsamling tydligt? (var, av vem och i vilka sammanhang skedde datainsamling?)
7. Har data analyserats? För det några etiska resonemang?
8. Vad visar resultatet? Vilka argument framförs?
9. Hur har författarna tolkat studiens resultat?
10. Finns det en metoddiskussion?
11. Är analys och tolkning av resultat diskuterade? Är resultaten trovärdiga?
12. Är de teorier och tolkningar som presenteras baserade på insamlade data (Finns det citat av original data summering av data medtagna som bevis för gjorda tolkningar?)
13. Har resultatet klinisk relevans?
14. Vilken slutsats drar författarna?

BILAGA 3. Översikt av analyserade vetenskapliga artiklar

Titel Författare Tidskrift Årtal	Etiska överväganden	Syfte	Metod	Resultat	Diskussion	Kvalitetsgranskning
<p><i>Information needs of children with leukemia and their parent's perspective of their information needs: a qualitative study.</i></p> <p>N. Yamaji, Y. Nagamatsu., K. Kobayashi., D. Hasegawa., Y. Yuza & E. Ota</p> <p>MBC Pediatrics</p> <p>År 2022</p>	<p>Forskningsetisk a nämnderna vid St. Luke's International University (19-A011) gav etiskt godkännande. Skriftligt samtycke från föräldrarna. Muntligt samtycke från barnet och skriftligt medgivande från föräldern.</p>	<p>Syftet var att utforska informationsbehov en hos barn med leukemi, ur ett barn och föräldrar perspektiv, vid tidpunkt när diagnos fastställs.</p>	<p>Kvalitativ studie innehållande semi-strukturerade intervjuer med barn och deras föräldrar. Deltagarna var barn i ålder 7–13 år som var diagnostiserade med leukemi. All insamlade data analyserade med hjälp av tematisk analys.</p>	<p>Tre teman för informationsbehov hos barn identifierades: 1) börjar klara sig, 2) undviker avslöjande – skyddar barn och 3) Informationsstöd. Barnen och deras föräldrar är behov av tydlig information gällande sjukdom och behandling för att förstå och klara av sjukdomsperioden. Barnen uttryckte att det ville ha information om sjukdom, behandlingar, fördelar och nackdelar med tiden på sjukhus medan föräldrarna upplevde att om informationen var obegriplig för barnet skulle man inte berätta allt, detta för skydda sitt barn.</p>	<p>Under studiens gång uppmärksammas av barn och föräldrarnas informationsbehov skiljer sig åt. Resultatet visar på likheter och skillnader mellan barnen och deras föräldrar behov av information. Vårdpersonal behöver kommunicera med barnet och föräldrarna för att få en ökad förståelse för just deras behov av information samt respektera barnets åsikter.</p>	Hög
<p><i>Parent's Experiences with Home-Based Oral Chemotherapy Prescribed to a Child Diagnosed with acute lymphoblastic leukemia: A Qualitative study.</i></p> <p>E. Camiré-Bernier., E. Nidelet., A. Baghdadli., G. Demers., M-c. Boulanger., M-C. Brisson., B. Michon., S. Lauzier & I. Laverdière.</p>	<p>Québec-Université Laval Ethics Board (2020-4698) gav etiskt godkännande. Alla deltagare skrev under samtyckesblankett.</p>	<p>Syftet var att få en ökad och fördjupad förståelse av föräldrars erfarenhet och behov gällande hembaserad oral kemoterapi.</p>	<p>Kvalitativ studie, med Individuella semi-strukturerade intervjuer genomfördes. Studien genomfördes med föräldrar till barn <15 år som fått en förstahands pediatrikt ALL-behandlingsprotokoll. Tematisk analys användes.</p>	<p>Tre huvudteman identifierades: föräldrarnas motivation mot att följa hembaserad oral kemoterapi (OC); föräldrars kunskap; och konsekvenserna av OC på familjens dagliga liv. Behandling i hemmet gjorde att många föräldrar upplevde att mycket ansvar låg på deras axlar. Det var först när deras egna barn drabbades av biverkningar som de blev medvetna</p>	<p>Erfarenhet och behov gällande oral kemoterapi är viktigt, lika så stödinsatser.</p>	Hög

Current Oncology 2021				om det. Utmanande att anpassa livet utifrån behandling. Stöd från sjukvården var avgörande.		
<i>Parent's experience of having a young child with acute lymphoblastic leukemia in China.</i> Q. Liu., M.A. Petrini., D. Lou., B.X. Yang. J. Yang., & J.E. Haase. Journal of Pediatric Oncology Nursing År 2020	Universitetets och sjukhusets etiska kommitté gav etiskt godkännande. Informerat samtycke inhämtades av alla föräldrar innan intervju genomfördes.	Syftet var att undersöka föräldrars upplevelser av att få barn diagnostiserat med ALL och behandling i Kina	Kvalitativ studie. Tio föräldrar rekryterades till studien genom målinriktad provtagning. Djupintervjuer genomfördes ansikte mot ansikte. Metoden som användes var Haases anpassning av Colaizzis empiriska fenomenologiska metod. Målet med vald metod var att beskriva gemensamma upplevelser bland individer som haft liknande livshändelser.	Fem teman identifierades: (a) cancerdiagnosen som en fruktansvärd katastrof – himlen faller, (b) slåss mot odjuret, (c) att sätta på sig ett lyckligt ansikte och andra hanteringsstrategier, (d) Avslöjande av diagnos: om vi berättar och hur vi berättar, och (e) hoppfyllda förväntningar: återgå till det normala livet.	Studieresultatet visar på att föräldrarna sätter barnets hälsa före sin egen. För att minska cancerrelaterad stigma krävs individuella insatser och ett ekonomiskt stöd från hälso- och sjukvården.	Hög
<i>Clinging to my child: Mother's experience taking care of a child hospitalized with leukemia.</i> D. Lee., & S. Lee. Sage journals År 2020.	C Hospital Research Ethics Committee gav etiskt godkännande. Skriftligt samtycke från deltagarna.	Syftet var att undersöka mödrars erfarenheter av att ta hand om sitt barn som behandlas för leukemi på sjukhus i Korea.	Kvalitativ studiedesign, individuella intervjuer genomfördes med 11 mödrar till barn med leukemi. Data samlades in genom målinriktad provtagning och snöbollsprovtagning. Fenomenologisk design, data analyserades med Husserls metod.	Fem kategorier av upplevelser identifierades; "dödsångest", "känselförnimmelse", "uppfylla ansvar som mamma", "att känna sig överväldigad av livet", "känna sig tacksam". Under behandlingstiden tenderade mammor att känna sig pressade att vara en bra mamma.	Sjukvården behöver förstå de svårigheter mödrar möter när det tar hand om sina barn under behandling. Krävs vägledning om lämpliga aktiviteter utformade utifrån barnets tillstånd.	Hög
<i>Unmet family needs concerning healthcare services in the setting of childhood hospitalization for</i>	Etiskt godkända av etiska kommittén av University and hospitals.	Syftet var att identifiera uppnådda behov hos	Kvalitativa intervjuer genomfördes. Datainsamling transkriberas och analyseras med kvalitativ	Resultatet undersöker fem kategorier: 1) uppfyllda behov av varm och stödjande attityd. 2) uppfyllda	De identifierade uppnådda behoven visar på att det finns förbättringsarbete inom hälso- och sjukvården.	Hög

<p><i>cancer treatment in mainland China: A qualitative study.</i></p> <p>Q.Y. Lyu., F.K.Y. Wong., L-M. You., & X-Z. Zhou.</p> <p>Journal of Pediatric Nursing</p> <p>År 2019</p>	<p>Skriftligt samtycke av de föräldrar som deltog i studien.</p>	<p>familjer under barnets sjukhusvistelse för cancerbehandling.</p>	<p>innehållsanalys. Alla barn var under studiens gång under aktiv behandling med kemoterapi. Alla barn var diagnostiserade med ALL.</p>	<p>behov av sympatisk kommunikation. 3) uppfyllda behov av adekvat information, 4) uppfyllda behov av kompetent vård och 5) uppfyllda behov av cateringstöd.</p>		
<p><i>Supporting parents pain care involvement with their children with acute lymphoblastic leukemia: A qualitative interpretive description.</i></p> <p>A. Bettel., M. Latimer., C. Fernandez., & J. Hughes.</p> <p>Journal of Pediatric Oncology Nursing</p> <p>År 2018</p>	<p>Etiskt godkänd av IWK:s forskningsetiska nämnd.</p>	<p>Syftet var att beskriva föräldrar och sjuksköterskors perspektiv på smärtkällor som deras barn upplever i samband med att de drabbas av ALL. Beskriva föräldrar gör för att lindra barnets smärta. Syfte med studien var att identifiera metoder för att underlätta föräldrarnas möjligheter att hantera smärtan.</p>	<p>Kvalitativ "interpretive descriptive" metod och "Appreciative inquiry" användes för att rama in studien utifrån ett styrkebaserat synsätt. Intervjuer genomfördes individuellt, där endast deltagare och forskare deltog.</p>	<p>I resultatet nämns två delar: 1) identifierade smärtekällor, föräldrars strategier för smärthantering. Andra delen i resultatet utgörs av nyckelstrukturer och processer som stödjer föräldrarnas roll att hantera sitt barns smärta.</p>	<p>Föräldrar identifierar liknande smärtekällor men skillnad i hur de beskriver och upplever det identifieras.</p>	<p>Hög</p>

<p><i>Insights from parents of a child with leukaemia and healthcare professionals about sharing illness and treatment information: A qualitative research.</i></p> <p>F. Gibson., S. Kumpunenb, G. Bryanc., & L. Forbatd.</p> <p>International Journal of Nursing Studies</p> <p>År 2018</p>	<p>Godkänd av National Health service.</p> <p>Alla deltagarna fick skriftlig och verbal information och samtliga deltagare gav skriftligt samtycke.</p>	<p>Syftet var att undersöka föräldrars och vårdpersonalens uppfattning angående kommunikation när ett barn diagnostiserats med och behandlas för ALL. Ur ett föräldra- och sjuksköterskeperspektiv.</p>	<p>Kvalitativ forskning med semistrukturerade intervjuer. Individuella intervjuer genomfördes ansikte mot ansikte, via telefon eller via onlineforum.</p> <p>Grundteori & Strauss & Corbin.</p>	<p>Resultatet utgörs av teman: 1) före diagnos 2) samtal vid diagnos 3) första veckan på sjukhus 4) förberedelser inför hemgång 5) livet som öppenvårdsfamilj och 6) föräldrars interaktion med vårdpersonal.</p>	<p>Resultatet tyder på att omständigheter under behandlingsperioden påverkade parets kommunikation.</p>	
<p>The experience of parents of pediatric patients with acute lymphoblastic leukemia, 2 months after completion of treatment.</p> <p>B. Muskat., H. Jones., S. Lucchetta., W. Shama., S. Zupanec., & A. Greenblatt.</p> <p>Journal of Pediatric Hematology/Oncology/Nursing</p> <p>År 2017</p>	<p>Deltagarna har givit informerat samtycke.</p>	<p>Syftet var att studera känslor, upplevelser och stödbehov hos föräldrar till barn med cancer, två månader efter avslutad behandling av ALL.</p>	<p>Kvalitativ studie bestående av semistrukturerade intervjuer. All insamlade data analyserades med hjälp av kvalitativ innehållsanalys.</p>	<p>Studiens resultat visade på tre primära kategorier: 1) föräldrarnas erfarenhet av att ställa känslor vid sidan av, 2) en återgång till normalitet och 3) förändringar i relationen till vårdteamet.</p>	<p>Studien visar på att känslorna var överväldigande där man såg att känslor som tacksamhet och lycka samtidigt som de upplevde rädsla och skuld. Det sågs att dessa känslor hörde samman med rädslan för att barnet skulle få ett återfall.</p>	<p>Medel</p>
<p><i>Experiences of mother's on parenting with children with leukemia.</i></p> <p>S.J. Cornelio., B.S. Nayak., & A. George.</p> <p>National Library of Medicine</p> <p>År 2016</p>	<p>Etiskt godkännande erhöles från sjukhusets etiska kommitté. Informerat samtycke från varje deltagare före intervjun genomfördes.</p>	<p>Syftet var att utforska mammors erfarenhet av föräldraskapet till ett barn med leukemi.</p>	<p>Kvalitativ utgångspunkt där fenomenologisk design använts. Semi-strukturerade intervjuer genomfördes. Data analyserades med hjälp av Hysseri's metod.</p>	<p>Mammornas respons varierade mellan chock och förnekelse, djup sorg.</p> <p>Isolering, på grund av den ökade infektionsrisken för barnet. Vissa mammor upplever ett ekonomiskt lidande. Trots diagnosen fanns det hopp om att barnet skulle</p>	<p>Leukemi resulterade i negativ påverkan på barnet och modern.</p>	<p>Hög</p>

				kunna bli frisk, man fan en trygghet i att läkarna skulle kunna bota barnen.		
<p><i>The everyday life of the young child shortly after receiving a cancer diagnose, from both children's and parents' perspective.</i></p> <p>L. Darcy., S. Knutsson., K. Huus., & K. Enskar.</p> <p>Cancer nursing</p> <p>År 2014</p>	<p>Forskningsprotokollet godkändes av etiska kommittén i Linköping i Sverige. Studien är utformad utifrån riktlinjerna för etisk utvärdering av medicinsk forskning involverande av människor.</p>	<p>Syftet var att studera unga barn 1–6 år och deras föräldrars upplevelse av att leva med cancer, samt dess effekt av det vardagliga livet kort efter cancerdiagnosen.</p>	<p>. Kvalitativ studie. Databesamling gjordes under en sex månaders period genom semistrukturerade intervjuer som bestod av öppna frågor. Intervjuerna genomfördes 3-9 veckor efter fastställd diagnos.</p> <p>Kvalitativ innehållsanalys användes</p>	<p>Föräldrar upplevde att sina barn förändrades efter diagnosen. Känslor som ilska, chock och sorg samt trauma var uttryck som kom upp i föräldrarnas upplevelser. CVK blev starkt förknippad med sjukdom och diagnos samtidigt som det höll barnet vid liv. Sjuksköterskan hade en stor påverkan på föräldrarnas upplevelse av trygghet och att känna sig bekväm på sjukhuset. Föräldrar behövde ibland göra saker mot barnens vilja, vilket skapade ett lidande och deras relation behövde byggas upp för att få tillit igen.</p>	<p>Diagnos och processen vid leukemi är smärtsam och orsakar lidande såväl för föräldern som barnet. Föräldrarna vill vara en del av allt men deras roll är oklar då den förändrades efter diagnosen. Sammantaget var att relationen med familjen var viktigt del av processen för samhörighet.</p>	Hög