



SAHLGRENSKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

FÖRÄLDRARS UPPLEVELSER AV ATT HA ETT BARN MED CANCERSJUKDOM

En litteraturöversikt

Författare: Matilda Eriksson och Elin Liljenrud

Uppsats/Examensarbete: 15 hp
Program och/eller kurs: Sjuksköterskeprogrammet OM5250
Nivå: Grundnivå
Termin/år: VT 2024
Handledare: Annette Bramstång
Examinator: Lena Johansson
Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Förord

Ett stort tack till vår handledare Annette Bramstång som varit mycket engagerad i framställandet av studien samt bidragit med goda råd och uppmuntran. Vi vill även rikta ett tack till våra vänner som förgyllt arbetsprocessen med glädje och skratt. Slutligen ett stort tack till varandra för en fantastisk arbetsprocess samt ett gott samarbete.

Sammanfattning

Bakgrund: Idag drabbas cirka 300 000 barn i världen av cancer varje år. Barncancer kräver långa behandlingar vilket leder till att barnet spenderar mycket tid i hälso- och sjukvården. Föräldrars delaktighet i barnets vård är central och är nödvändig för barnets välmående, därmed krävs deras närvaro när barnet behandlas på sjukhus. Att vara förälder till ett barn med cancersjukdom leder till stora förändringar och utmaningar. Detta ställer krav på att sjukvårdspersonal låter föräldrar dela med sig av sina upplevelser för att det ska vara möjligt att ge föräldrar till barn med cancersjukdom stöd och omsorg. **Syfte:** Att belysa föräldrars upplevelser av att ha ett barn med cancersjukdom. **Metod:** Metoden för studien var en litteraturoversikt av tio forskningsartiklar av kvalitativ karaktär. Litteratursökningen genomfördes i databaserna CINAHL, PubMed samt Psycinfo. För att analysera artiklarnas resultat användes en analysmodell för litteraturoversikter. **Resultat:** Fyra huvudteman identifierades; *upplevda känslor*, *upplevda förändringar*, *upplevelser av sjukhustiden* och slutligen *hanteringsstrategier*. Resultatet belyser att föräldrar till barn med cancersjukdom upplever flera känslor och förändringar relaterat till deras barns cancersjukdom och behandlingstiden på sjukhus. Detta resulterade i att föräldrar använder flera hanteringsstrategier för att hantera den nya situationen, där stöd från olika insatser var en genomgående hanteringsstrategi. **Slutsats:** Föräldrar till barn med cancersjukdom upplever flera känslor och förändringar som kan ha negativ inverkan på deras hälsa och välbefinnande. Sjuksköterskor har en central roll i att främja och återfå välbefinnande hos såväl barnet som deras föräldrar. Slutligen bör därmed familjecentrerad vård etableras i pediatrika vårdmiljöer.

Nyckelord: Barncancer, familjecentrerad vård, föräldrar, sjuksköterska, upplevelse

Innehållsförteckning

Förord.....	2
Sammanfattning	3
Innehållsförteckning.....	4
Introduktion.....	6
Bakgrund.....	6
Barncancer.....	6
Vad är cancer?	6
Orsaker och diagnostik	6
Behandling.....	7
Överlevnad.....	7
Föräldrars roll.....	8
Att vara förälder.....	8
Föräldrars roll i vården	8
Sjuksköterskans roll.....	9
Familjecentrerad vård.....	9
Teoretisk utgångspunkt.....	10
Applicering av familjecentrerad vård inom pediatriken.....	10
Problemformulering	11
Syfte.....	11
Metod	11
Datainsamling.....	11
Urval.....	12
Urvalskriterier	12
Urvalsprocessen	12
Kvalitetsgranskning.....	13
Dataanalys	13
Etik	13
Resultat.....	14
Upplevda känslor.....	14
Chock och förnekelse.....	14
Rädsla och oro	15
Skuld	15
Maktlöshet	15

Upplevda förändringar.....	16
Social isolering och förändrade sociala relationer.....	16
Förändrad vardag och förändrade roller inom familjen.....	16
Ekonomiska förändringar.....	16
Upplevelser av sjukhustiden.....	17
Information.....	17
Upplevelsen av sjukvårdspersonal.....	17
Sjukhusets rutiner och behandlingsfasen.....	18
Hanteringsstrategier.....	18
Fortsätta framåt.....	18
Stöd.....	18
Undvikande.....	19
Diskussion.....	19
Metoddiskussion.....	19
Datainsamling.....	19
Urval.....	20
Kvalitetsgranskning.....	20
Dataanalys.....	21
Etik.....	21
Resultatdiskussion.....	21
Föräldrars psykiska mående och förändringar i livet.....	22
Sjukvårdens och sjuksköterskans stödjande betydelse.....	23
Slutsats.....	24
Kliniska implikationer.....	25
Framtida forskning.....	25
Referenser.....	26
Bilagor.....	31
Bilaga 1 – Söktabell.....	31
Bilaga 2 – Prisma.....	33
Bilaga 3 – Artikelbilaga.....	34
Bilaga 4 – Bedömningsmall för studier med kvalitativ metod.....	46

Introduktion

Föräldrar bär ett stort ansvar för att främja trygghet, säkerhet, hälsa och välbefinnande för deras barn och är därmed viktiga personer i barnets liv, såväl friskt som vid sjukdom. När ett barn drabbas av cancersjukdom ställs föräldrarna och barnet inför en främmande situation som väcker känslor och tankar. Föräldrarna kan därmed behöva stöd från hälso- och sjukvårdspersonal. Sjuksköterskor bär ett ansvar för att främja hälsa såväl på individ, grupp och samhällsnivå och därmed finns det en anledning till att sjuksköterskan i sin yrkesutövning skall se till hela familjens behov av stöd och omsorg. Ett intresse hos författarna väcktes kring vilka upplevelser föräldrar till barn med cancersjukdom beskriver. En nyfikenhet på föräldrarnas beskrivning av situationen, vilket stöd som de uppskattade och vilka känslor som de beskrev. Detta för att vi som sjuksköterskor skall kunna bemöta samt stötta föräldrarna på bästa möjliga sätt i vår yrkesutövning. Därför vill vi med denna studie belysa föräldrars upplevelse av att ha ett barn med cancersjukdom.

Bakgrund

Barncancer

Enligt lagen om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter (SFS 2018:1197) är ett barn en person under 18 år. Pergert och Af Sandeberg (2024 s.309) beskriver att cancer är en sjukdom som drabbar ungefär 300 000 barn i världen varje år mellan 0–19 år. I Sverige insjuknar varje år ungefär 350 barn mellan 0–18 år (Björk, 2023 s.298).

Vad är cancer?

Cancer är ett samlingsbegrepp för samtliga svåra tumörsjukdomar (Svenska Akademien, 2021a). Produktionen av celler i kroppen styrs av strikt reglerade processer för att kroppen ständigt skall bibehålla optimal mängd antal celler. Tumörceller är aggressiva celler som skiljer sig i egenskaper från friska celler. Tumörceller kan dela sig och växa okontrollerat eftersom tumörceller inte kan kontrolleras av kroppens processer. Detta leder till att tumörcellerna ökar i kroppen och till slut bildar en malign tumör (Barncancerfonden, 2022).

Tumörcellerna har en förmåga att undvika celldöd vilket gör att de överlever längre än friska celler. Vidare har tumörceller en förmåga att spridas i kroppen och skapa en egen blodförsörjning. Slutligen har tumörceller även en förmåga att undvika kroppens egna immunförsvar (Planck & Palmgren, 2022 s.551). De vanligaste barncancerdiagnoserna är cancer som förekommer i benmärgen, hjärntumörer och andra tumörer i vävnader som njuren, sympatiska nervsystemet, skelettet och muskelvävnad (Björk, 2023 s.298).

Orsaker och diagnostik

De bakomliggande orsaker till att barn utvecklar cancer är ännu inte helt fastställt. Forskning på senare år har sett vissa samband mellan ärftlighet och barncancer (Barncancerfonden, 2022). Viss litteratur beskriver även att riskfaktorer för barncancer kan vara kromosomavvikelser och felaktig utveckling och tillväxt av celler hos barnet. Levnadsvanor och miljö är mycket ovanliga bakomliggande orsaker till att barn utvecklar cancer (Pergert & Af Sandeberg, 2024 s.311).

Att upptäcka och fastställa en specifik cancerdiagnos till barn är oftast svårt eftersom symtomen varierar beroende på cancerform samt att symtomen ofta liknar många vanliga sjukdomstillstånd. Symtomen kan uppträda i form av feber, trötthet, blekhet, blåmärken, värk i skelettet och muskler samt aptitlöshet. Cancern kan även uppträda som en knöl eller svullnad på barnets kropp. Vid utredning av barncancer tar man hjälp av flera olika metoder såsom exempelvis röntgenundersökningar och blod- och urinprover (Björk, 2023 s.298–299). Det är dessutom vanligt att en biopsi på den eventuella tumören eller knölen görs, vilket innebär att man tar ett vävnadsprov från den vävnad där knölen uppträder (Barncancerfonden, 2023b).

Behandling

Behandlingen av cancer innefattar olika behandlingstyper. Den främsta behandlingstypen vid barncancer är cytostatika, även kallat cellgifter. Cytostatikabehandling syftar till att hämma tumörcellernas tillväxt- och delningsförmåga. Behandling med cytostatika leder däremot till en del biverkningar som exempelvis håravfall och påverkan på benmärgen vilket leder till infektionskänslighet och låga blodvärden. Detta beror på att cytostatika även påverkar de friska cellerna i kroppen som har snabb celledelning (Barncancerfonden, 2017). Andra behandlingstyper som är aktuella vid barncancer är strålbehandling, kirurgi, immunterapi och stamcellstransplantation. Vid strålbehandling strålas tumören med en specifik strålning för att minska tumören inför kirurgi (Barncancerfonden, 2023d). Immunterapi innebär att barnets egna immunförsvar och immunceller nyttjas för att bekämpa cancercellerna (Barncancerfonden, 2023a).

Som sista behandlingsalternativ kan barncancer behandlas med stamcellstransplantation. Detta innebär att barnet får stamceller från en donator eller från sig själv. Oftast får barnet stamcellstransplantation till följd av att barnets benmärg skadats vilket därmed påverkar bildningen av blodkroppar. Barnets benmärg kan skadas av cytostatikabehandlingen eller av att cancers är lokaliserad till barnets benmärg (Öfverberg, 2024 s.327–328). Vid en stamcellstransplantation får barnet nya blodbildande stamceller vilket möjliggör för barnets kropp att återigen bilda friska blodkroppar (Cancerfonden, 2019).

Av samtliga behandlingar uppstår det biverkningar, vissa biverkningar är behandling och cancerform specifika. Biverkningar som uppstår oavsett cancerform är trötthet, illamående, malnutrition, smärta och förstoppning (Pergert & Af Sandeberg, 2024 s.316–318).

Överlevnad

Trots att barncancer är en aggressiv sjukdom som kräver långa behandlingar har överlevnaden i höginkomstländer ökat de senast 60 åren. Idag överlever cirka 80 procent av alla barn som lever i höginkomstländer. I låg- och medelinkomstländer är överlevnaden fortfarande låg och enbart 30 procent av alla barn överlever sin cancersjukdom. Den låga överlevnaden i låg- och medelinkomstländer beror på att sjukdomen vanligen upptäcks sent, låg specialistkompetens hos vårdpersonal och att tillgången till läkemedel är begränsad. Vidare beror det på att den socioekonomiska standarden i dessa länder är sämre och att föräldrar därmed tvingas avsluta barnets behandling (Pergert & Af Sandeberg, 2024, s.309).

Föräldrars roll

Att vara förälder

Enligt Svenska Akademien (2021b) är en förälder den person som anses vara mor eller far till en människa. En förälder kan vara såväl biologisk-, adoptiv- eller surrogatförälder till ett barn (Karolinska Institutet, Universitetsbiblioteket, u.å.). Föräldrabalken (SFS 1949:381) beskriver det rättsliga sambandet mellan föräldrar och barn och ger konkret information om vilka skyldigheter och rättigheter det innebär att vara förälder.

Enligt Föräldrabalken (SFS:1949:381) är de eller den person som är tilldelad vårdnaden för ett barn ansvarig för vårdnaden av barnet fram till att barnet fyllt 18 år. Ansvar innebär att föräldrar är skyldiga att tillgodose omvårdnad, trygghet samt säkerställa en god uppfostran för barnet. Föräldrar skall även tillgodose underhåll för barnet utifrån barnets behov och föräldrarnas ekonomiska situation. Föräldrar har dessutom rätt att besluta i frågor som rör barnets personliga angelägenheter. När föräldrar tar beslut är det viktigt att samtliga beslut utgår från vad som anses vara barnets bästa och att barnet får vara delaktig i beslut utifrån mognadsgrad och ålder (Föräldrabalk SFS 1949:381).

Föräldrars roll i vården

Historiskt sätt har inte föräldrar genom alla generationer varit närvarande vid vård av deras barn på sjukhus. Forskning visade däremot att separationen mellan föräldrar och barn bidrog med stora negativa konsekvenser för såväl barnet som för föräldern. Idag är föräldrars delaktighet och närvaro i barnets vård på sjukhus en självklarhet och en betydelsefull faktor för barnets tillfrisknande och hälsa (Enskär & Golsäter, 2019 s.164). Nordisk standard för barn och ungdomar inom hälso- och sjukvård är en riktlinje som är utarbetad utefter FN:s barnkonvention. Denna riktlinje lyfter fram både barnets och föräldrars rättigheter och roll inom hälso- och sjukvård. Enligt riktlinjen har barnet rätt till att ha sin förälder nära, alternativt annan anhörig. Vidare beskriver riktlinjen föräldrars medverkan i vården och rätten till information. Föräldramedverkan syftar till att föräldrar skall ges möjligheten att delta i vården kring sitt barn, uppmuntras att delta i deras barns vård och få tillgång till hjälp och information angående barnets vård (NOBAB, u.å.).

Barncancer är ett tillstånd som kräver långa behandlingar. När ett barn drabbas av cancer påverkar det hela familjen och föräldrar till barn med cancersjukdom ställs inför flera utmaningar som innebär en stor förändring i deras liv. Föräldrar bär ett stort ansvar för att förstå informationen om deras barns sjukdom som förmedlas av hälso- och sjukvården. Det krävs att föräldrarna skaffar sig kunskap om sjukdomen som barnet drabbats av och förstår vikten av att vara uppmärksam på symtom på försämring hos barnet. Ansvar för barnets vård ställer krav på föräldrarna, å andra sidan medför ansvaret en känsla av kontroll och delaktighet i vården för deras barn (Pergert & Af Sandeberg, 2024 s.314, s.319–321). Relaterat till att föräldrar har en stor roll i deras barns vård, samt att de har rätt enligt lag att ta beslut i barnets vård (Föräldrabalk SFS 1949:381), beskriver Björk (2023, s.303) att de behöver mycket stöd och hjälp för att hantera situationen som de ställs inför när ett barn insjuknar i cancer. En förväntan att som förälder vara stark och ta hand om både det sjuka barnet och syskonen förekommer. Det är viktigt att som vårdpersonal ta reda på hur familjen ser på sjukdomen, vilket behov, stöd och kommunikation de behöver. Att låta familjemedlemmarna dela med sig av sin historia och alltid fråga utan att anta (Björk, 2023 s.303).

Sjuksköterskans roll

Sjuksköterskans främsta kompetensområde är omvårdad och Svensk sjuksköterskeförening har tagit fram en kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska som beskriver sjuksköterskans roll och ansvar inom hälso- och sjukvård (Svensk sjuksköterskeförening, 2024). Kompetensbeskrivningen beskriver att sjuksköterskan ansvarar för att främja hälsa och möjliggöra för människor att bibehålla och återfå hälsa.

Vidare beskriver kompetensbeskrivningen att sjuksköterskan ansvarar för att bevara patientens och dess närståendes integritet och värdighet (Svensk sjuksköterskeförening, 2024). Hälso- och sjukvårdspersonal bär ett ansvar för att uppgifter om en patient inte lämnas ut till andra obehöriga för att bevara patientens integritet (Offentlighets- och sekretesslag SFS 2009:400). Genom att sjuksköterskan lyssnar in såväl patienten som dess närståendes behov och berättelser, kan omvårdnaden utföras i partnerskap där samtliga kompetenser beaktas och där patient och närstående är delaktiga i vårdens alla delar (Svensk sjuksköterskeförening, 2024).

I linje med kompetensbeskrivningen skall sjuksköterskor arbeta utifrån ICN:s etiska kod som lyfter fram vikten av att sjuksköterskor skall främja en miljö där mänskliga rättigheter, olika människors värderingar och religiösa uppfattningar respekteras (Svensk sjuksköterskeförening, 2021). Sjuksköterskor skall även enligt den etiska koden visa respekt, empati och medkänsla för såväl, kollegor som patienten och dess familj. Den etiska koden beskriver vidare att sjuksköterskor skall säkerställa att information förmedlas till patient och närstående i rätt tid, att informationen förmedlas begripligt och korrekt samt anpassas till patientens behov för att vården skall utföras under samtycke.

När patienten är ett barn har även deras föräldrar rätt till information om barnets hälsotillstånd och vård (Patientlag SFS 2014:821). För att kunna säkerställa att informationen förmedlas på ett korrekt sätt krävs det att sjuksköterskan gör barnet och föräldrar delaktiga i vården och att all vård utformas i samråd med barnet och föräldrar. Det ställer krav på en god kommunikation mellan vårdpersonal och patient. För att kunna etablera en god kommunikation krävs det att sjuksköterskor är lyhörda och lyssnar in patienten och närstående. En god kommunikation bidrar med mindre missförstånd vid informationsöverföring samt säkerställer att informationen förmedlas till patienten och dess närstående utefter deras behov (Socialstyrelsen, 2022).

Familjecentrerad vård

Enligt Wiegert (2024, s.25) definieras familjen som en grupp människor som förenas genom känslor av samhörighet, emotionella band och ömsesidigt engagemang i varandras liv. Att vara närstående och familj till en familjemedlem som drabbats av sjukdom genererar i en stor påfrestning hos familjen. Benzein m.fl. (2023, s.20–21) beskriver att närstående betraktas och förväntas som omsorgsgivare. Närstående förväntas ta ett stort ansvar för sin familjemedlems behov av vård och omsorg. Detta i längden leder till att närstående utvecklar sämre hälsa och livskvalité. För att förebygga detta krävs det att vården utgår från ett *familjecentrerat förhållningsätt* där hälso- och sjukvården även ser till närståendes behov av stöd, omvårdad och hjälp, och ser familjen som en helhet.

Familjecentrerad vård är en vårdmodell som utgår från att familjen ses som en helhet där de olika delarna av familjen påverkar varandra. Detta innebär att när ett barn eller såväl annan familjemedlem insjuknar i en sjukdom kommer sjukdomen att påverka både personen som insjuknar och personens familj (Benzein m.fl., 2023, s.19). Familjecentrerad vård är en vårdmodell som kan etableras såväl inom vuxen vård som inom pediatriken (Smith, 2018). Benzein m.fl. (2023, s.19) beskriver att familjecentrerad vård och personcentrerad vård tillsammans bör utgöra grunden i sjuksköterskans omvårdnad.

Teoretisk utgångspunkt

Benzein m.fl. (2023 s.24–25) beskriver att cirkulärt synsätt är en teoretisk utgångspunkt i familjecentrerad vård och innebär att vården utgår från ett cirkulärt synsätt och inte ett linjärt. Teorin angående linjära orsakssamband i hälso- och sjukvården handlar om att när en person drabbas av sjukdom leder det till en konsekvens i form av ohälsa. Vården syftar därmed enbart till att återfå den enskilda patientens hälsa och orsakssambandet mellan patienten och sjukdomen. Linjära orsakssamband är därmed ett för smalt tankesätt i den familjecentrerade vården.

Att den familjecentrerade vården utgår från ett cirkulärt synsätt är av största vikt. Fokus flyttas från att enbart se en enskild individ och dess sjukdom som en enskild händelse till att i stället se det som en händelse i relation till en helhet. När familjecentrerad vård utförs flyttas sjuksköterskans fokus från att enbart vårda en enskild patient och dess sjukdom till att se att patienten som en del av en hel familj med omsorgsbehov (Benzein m.fl., 2023, s.24–25).

Applicering av familjecentrerad vård inom pediatriken

Wiegert (2024 s.26) beskriver att inom pediatriken är familjecentrerad vård en vårdmodell som används i stor utsträckning. När barnet drabbas av en allvarlig sjukdom krävs det att föräldrar kan ge stöd till barnet, vilket därmed kan leda till att föräldrar kan behöva stöd från sjuksköterskor. En utgångspunkt i familjecentrerad vård är att familjen och patienten tillsammans står i centrum för samtliga beslut som rör patientens vård (Smith, 2018). Syftet med familjecentrerad vård är att barnet skall få bästa möjliga vård och att föräldrar till barnet skall bibehålla psykisk hälsa under barnets sjukhusvistelse (Wiegert, 2024 s.26). Psykisk hälsa innebär att en person kan fullfölja sina möjligheter, bidra till samhället samt klara av påfrestningar och leva ett gott liv som bidrar till välbefinnande (Folkhälsomyndigheten, 2022).

Användningen av familjecentrerad vård ger upphov till flera hälsovinster, som minskat lidande, förbättrad hälsa och ökat välbefinnande (Benzein m.fl., 2023 s.19–20). Sjuksköterskor rapporterar flera fördelar med att nyttja familjecentrerad vård i deras yrkesutövning. De rapporterar att när de arbetade utifrån familjecentrerad vård skapades det bättre relationer med patientens familj, ett samarbete och partnerskap mellan familjer och sjuksköterskor, samt en respekt för familjens behov av omsorg (Thürlimann m.fl., 2022). Trots flera positiva effekter av att etablera familjecentrerad vård menar Smith (2018) att sjuksköterskor kan uppleva att de är underutbildade kring familjecentrerad vård. Thürlimann m.fl. (2022) beskrev även att sjuksköterskor upplever att de behöver förstå familjens uppfattning av deras barns sjukdom, samt att de behöver förändra sitt tankesätt om begreppet ”familj” för att kunna etablera familjecentrerad vård.

Problemformulering

Ett barn som drabbats av cancersjukdom tvingas gå igenom långa behandlingar med flera biverkningar vilket leder till långa sjukhusvistelser. Utifrån cirkulärt synsätt kan föräldrars hälsa påverkas negativt av barnets cancersjukdom vilket således leder till att barnet kan påverkas av deras föräldrars försämrade hälsa. Sjuksköterskan har en central roll i att främja hälsa och har således en huvudsaklig roll i att bevara och främja hälsa hos såväl föräldern som barnet med cancersjukdom. Sjuksköterskor bör därmed etablera familjecentrerad vård i deras yrkesutövning. Idag visar forskning att sjuksköterskor saknar kunskap om föräldrars upplevelser av att ha ett barn med cancersjukdom vilket hindrar sjuksköterskor att arbeta familjecentrerat. För att främja etableringen av familjecentrerad vård och således att främja hälsa på såväl individ som gruppnivå krävs det att sjuksköterskor får tillgång till aktuell forskning om föräldrars upplevelse av att ha ett barn med cancersjukdom.

Syfte

Syftet är att belysa föräldrars upplevelser av att ha ett barn med cancersjukdom.

Metod

Studiedesignen som valdes var en litteraturoversikt som belyser befintlig forskning. Friberg (2022 s.185) beskriver att en litteraturoversikt syftar till att författaren genomför en sammanställning av befintlig forskning inom ett visst område.

Datainsamling

För att samla in data till litteraturoversikten genomfördes en informationssökning. Metoden vid en informationssökning delas upp i den inledande fasen och den huvudsakliga informationssökningen (Östlundh, 2022 s.80–82). För att precisera och strukturera upp problemområdet inför datainsamlingen konstruerades en PICO-modell som är presenterad i tabell 1 (Statens beredning för medicinsk och social utvärdering – SBU, 2023).

Tabell 1 – PICO modell

P – Population	I – Intervention	C – Comparison	O – Outcome
Föräldrar	Barn som drabbats och behandlas för cancersjukdom	Ej aktuellt	Upplevelser

Informationssökningen inleddes med testsökningar i de olika tillgängliga databaserna för att analysera vilka databaser som genererade mest relevanta artiklar. De databaser som valdes för litteratursökningen var slutligen CINAHL, PubMed och Psycinfo. Databaserna berör olika ämnesområden och att använda flera databaser bidrog till ett evidensbaserat litteratururval (Östlundh, 2022 s.88–89). För att hitta relevanta artiklar till litteraturoversikten beskriver SBU (2023) att sökorden både skall vara fritextord och indexeringsord. Litteratursökningen fortsatte med ytterligare testsökningar i valda databaser för att identifiera vilka termer som generellt användes i relevanta artiklar och fritextord till den huvudsakliga sökningen.

Indexeringsord konstruerades utifrån databasernas ämnesordlistor. Ämnesordlistorna är specifika för varje databas, därmed användes CINAHL Headings, Svensk Mesh och Psycinfons Tresuarus (SBU, 2023). När söktermer var konstruerade identifierade författarna att flera av valda termer särskrivs på engelska. För att databaserna skulle uppfatta söktermerna som en enhet användes citationstecken runt berörda söktermer (Östlundh, 2022 s.91), se bilaga 1. Vidare för att specificera söktermerna inför den huvudsakliga sökningen användes trunkering. Trunkering innebär att man avslutar ordstammen följt av ett trunkeringstecken, därmed söker databasen på ordets alla böjningsformer (Östlundh, 2022 s.94–95). Trunkerade sökord är presenterade i bilaga 1.

Slutligen inför de huvudsakliga sökningarna konstruerades sökblock ur studiens PICO. Sökblocken bestod av både fritexttermer och indexeringstermer (SBU, 2023). De olika söktermerna i respektive sökblock kombinerades med hjälp av booleska operatören ”OR”. För att därefter kombinera de olika sökblocken nyttjades booleska operatören ”AND” samt de olika databasernas sökhistorik för att säkerställa att sökningarna blev korrekt utförda (Östlundh, 2022 s.96–100).

Urval

Urvalskriterier

För att avgöra vilka studier som var relevanta för att besvara studiens syfte formulerades ett antal urvalskriterier (SBU, 2023). De urvalskriterier som valdes för studien var att artiklarna skulle vara kvalitativa originalartiklar som var publicerade mellan år 2014–2024. Artiklarna skulle dessutom vara skrivna på svenska eller engelska samt vara peer reviewed. Att artiklarna var peer reviewed säkerställde att artiklarna var publicerade i en vetenskaplig tidsskrift däremot innebär inte det att artiklarna var vetenskapliga. För att säkerställa att artiklarna var vetenskapliga granskade författarna även informationen om artiklarna (Östlundh, 2022 s.104–105). Artiklar som inte uppfyllde studiens inklusionskriterier, var av låg kvalitet samt saknade relevans för studiens syfte exkluderades. Urvalskriterier är presenterade i tabell 2.

Tabell 2 – inklusion- och exklusionskriterier

Inklusionskriterier	Exklusionskriterier
<ul style="list-style-type: none"> • Artiklar publicerade mellan år 2014–2024 • Kvalitativa artiklar • Artiklar som är Peer Reviewed • Vetenskapliga originalartiklar • Artiklar på svenska och engelska. 	<ul style="list-style-type: none"> • Artiklar som belyser föräldrars upplevelse av palliativ vård • Artiklar som enbart belyser föräldrars upplevelse av tiden efter avslutad cancerbehandling. • Kvantitativa artiklar • Artiklar av låg kvalitet

Urvalsprocessen

Sökningarna i de tre valda databaserna genererade totalt 649 artiklar med eventuell relevans för studiens syfte. Av dessa 649 artiklar var 170 dubletter som säkerställdes genom Zotero som är ett referenshanteringssystem. Totalt granskades 479 artiklar utifrån artiklarnas titel och abstract, varav 79 artiklar hade relevant abstract och titel för studiens syfte. Av dessa 79

artiklar var det två artiklar som inte gick att hitta i fulltext och därmed exkluderades dessa artiklar från studien. 77 artiklar lästes i sin helhet, 55 av dessa artiklar hade fel utfall och var irrelevanta för studiens syfte, nio artiklar var inte originalartiklar och en artikel var skriven på ett annat språk än engelska och svenska. Därmed exkluderades ytterligare 65 artiklar och 12 artiklar granskades utifrån en granskningsmall. Totalt inkluderades tio artiklar i studien efter kvalitetsgranskningen. För att tydliggöra urvalsprocessen konstruerades även ett PRISMA flödesschema, se bilaga 2 (Östlundh, 2022 s.106–107).

Kvalitetsgranskning

För att säkerställa kvaliteten på de valda artiklarna gjordes en kvalitetsgranskning med stöd av Olsson och Sörensens granskningsmall för kvalitativa studier, se bilaga 4 (Olsson & Sörensen, 2021 s.291). Enligt vald granskningsmall skulle artiklarna uppfylla ett antal kriterier för att klassas som en artikel med hög kvalitet och då ska över 80 procent av kriterierna vara uppfyllda. Artiklar med medelkvalitet skulle uppnå 70–79 procent av kriterierna och studier som inte uppnådde 70 procent var klassade som artiklar av låg kvalitet.

Med stöd i granskningsmallen granskades artiklarna av båda författarna. Efter granskningen diskuterade författarna styrkor och svagheter hos artiklarna för att fastställa vilka artiklar som skulle inkluderas i studien. Efter granskning av samtliga tolv artiklar exkluderades två artiklar på grund av låg kvalitet. Vilket resulterade i att tio artiklar av hög kvalitet inkluderades i studiens resultat.

Dataanalys

Analysen av de valda artiklarna genomfördes i enlighet med Friberg (2022, s.193–195). Friberg beskriver analysen i fyra steg. Steg ett i analysen innebar att artiklarnas innehåll sammanfattades. Författarna läste igenom artiklarna ett flertal gånger var för sig och markerade det som ansågs relevant. Som andra steg i analysen, dokumenterades artiklarnas innehåll i en översiktstabell, där syfte, metod, urval och resultat presenterades, se bilaga 3. För att sortera innehållet från artiklarnas resultat identifierade författarna likheter och skillnader i artiklarna som är i enlighet med steg tre i analysen beskriven av Friberg. Likheterna och skillnaderna markerades slutligen med olika färgkoder. Färgkoderna blev grunden till den slutliga konstruktionen av huvudteman och subteman som enligt Friberg är steg 4 i analysen.

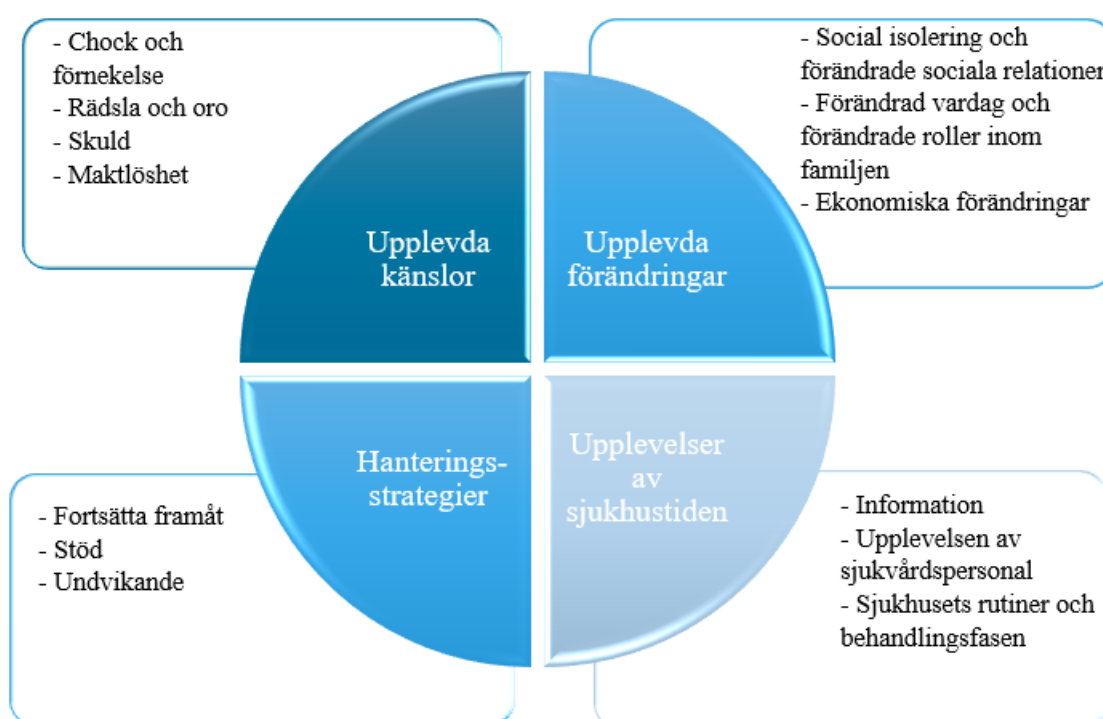
Etik

Vid kvalitativa studier kan känsliga ämnen beröras och därmed är det av stor vikt att ta hänsyn till etiska aspekter (Kjellström, 2023 s.76). Ett krav för att artiklarna skulle inkluderas var att de tog hänsyn till konfidentialitet och sekretess, för att bevara deltagarnas säkerhet genom hela studien. Vidare skulle artiklarna uppfylla autonomiprincipen, vilket innebär att deltagarna i varje inkluderad artikel skulle förstå informationen om studien och därav ta ställning till om de var villiga att delta i studien. Författarna tog även hänsyn till att informations- och samtyckeskrav uppfylldes i artiklarna. Slutligen var det även ett krav att samtliga artiklar var godkända av en etisk forskningsnämnd (Olsson & Sörensen, 2021 s.80–89).

Resultat

Litteraturöversiktens resultat har sammanställts utifrån tio forskningsartiklar. Samtliga artiklar var relevanta för studiens syfte eftersom artiklarna beskrev föräldrars upplevelser av att ha ett barn med cancersjukdom. För att kartlägga föräldrars upplevelser använde samtliga artiklar olika former av intervjuer. Artiklarna kommer från nio olika länder och från olika delar av världen. De artiklar som inkluderats i studiens resultat är presenterade i bilaga 3.

Totalt konstruerades fyra huvudteman och flera subteman. De huvudteman som framkom var *upplevda känslor*, *upplevda förändringar*, *upplevelser av sjukhustiden* och *hanteringsstrategier*. Huvudteman och subteman är presenterade i figur 1.



Figur 1 – Huvudteman och subteman

Upplevda känslor

Chock och förnekelse

Det framkom från flera studier att chock var en vanlig reaktion hos föräldrar vid upptäckten av cancerdiagnosen hos deras barn, där upptäckten av cancer beskrevs som en oväntad händelse (Al Omari m.fl., 2021; Carlsson m.fl., 2019; Demirtepe-Saygılı & Bozo, 2020; Liu m.fl., 2021; Maryam m.fl., 2022; Shattnawi m.fl., 2021; Tan m.fl., 2020). Studier beskrev att föräldrar upplevde en känsla av orättvisa när deras barn drabbades av cancer och därmed hade svårt att acceptera situationen. Tankar och funderingar kring varför just deras barn drabbades av cancer väcktes hos föräldrarna, vilket gjorde att de ifrågasatte diagnosen (Al Omari m.fl., 2021; Carlsson m.fl., 2019; Demirtepe-Saygılı & Bozo, 2020; Liu m.fl., 2021; Maryam m.fl., 2022; Shattnawi m.fl., 2021). Sorg var också en känsla som studier beskrev att

föräldrar upplevde vid diagnosbeskedet av deras barns cancersjukdom (Demirtepe-Saygılı & Bozo, 2020; Shattnawi m.fl., 2021; Tan m.fl., 2020).

Rädsla och oro

Ur studier framkom det att föräldrar upplevde rädsla och oro relaterat till deras barns cancerbehandling och cancers biverkningar (Liu m.fl., 2021; Weiner m.fl., 2023). Weiner m.fl. (2023) beskrev att föräldrarna aldrig vågade vila från ansvaret över deras barn och att de var rädda för att något skulle hända deras barn. Flera studier beskrev att rädsla och oro uppkom som en reaktion på en oviss framtid. Framtiden ansågs som en obekant och skrämmande situation. (Al Omari m.fl., 2021; Carlsson m.fl., 2019; Demirtepe-Saygılı & Bozo, 2020; Maryam m.fl., 2022; Shattnawi m.fl., 2021; Tan m.fl., 2020). Liu m.fl. (2021) och Tan m.fl. (2020) beskrev att föräldrarna var rädda för att prata om sjukdomen med sina barn. Rädslan grundade sig i att föräldrarna var rädda för att barnet skulle tappa hoppet om livet och att barnet skulle bli skrämt av sjukdomen.

Maryam m.fl. (2022) och Vieira och Cunha (2020) beskrev även att föräldrarna var rädda för att berätta om deras barns cancerdiagnos till sin omgivning relaterat till att cancer ansågs som en smittsam sjukdom. Föräldrarna var oroliga för att deras barn skulle diskrimineras till följd av cancersjukdomen och undvek därmed att berätta om deras barns sjukdom till omgivningen. Slutligen beskrev studier att föräldrar uppgav att de var rädda för att deras barn inte skulle överleva cancer och uttryckte oro och rädsla för att förlora sitt barn (Carlsson m.fl., 2019; Liu m.fl., 2021; Ochoa-Dominguez m.fl., 2023; Shattnawi m.fl., 2021; Vieira & Cunha, 2020; Weiner m.fl., 2023).

Skuld

Fynd från flera studier visade att föräldrar till barn med cancersjukdom upplevde känslor av skuld och otillräcklighet under cancerbehandling (Carlsson m.fl., 2019; Demirtepe-Saygılı & Bozo, 2020; Liu m.fl., 2021; Maryam m.fl., 2022; Shattnawi m.fl., 2021). Att som förälder både vara närvarande för både det sjuka barnet och syskonen skapade känslor av skuld och otillräcklighet. Studierna beskrev att föräldrarna upplevde krav av att vara hos det cancerdrabbade barnet på sjukhus och samtidigt ta hand om syskonen hemma. Det resulterade i att föräldrarna kände sig otillräckliga gentemot syskonen eftersom det cancersjuka barnet kom i fokus och syskonen kom i andra hand (Carlsson m.fl., 2019; Demirtepe-Saygılı & Bozo, 2020; Liu m.fl., 2021; Maryam m.fl., 2022; Shattnawi m.fl., 2021).

Demirtepe-Saygılı och Bozo (2020) beskrev även att föräldrarna kände skuld om de tillbringade tid för sig själva i stället för att ta vara på tiden med barnet. Demirtepe-Saygılı och Bozo (2020), Liu m.fl. (2021) och Maryam m.fl. (2022) belyste att föräldrar dessutom kunde uppleva skuldkänslor relaterat till att de inte upptäckt diagnosen tidigare och sökt för de symtom som barnet uppvisat i tid. Att de var ansvariga för att barnet drabbats och behandlas för cancersjukdom. Liu m.fl. (2021) beskrev att föräldrar kände sig ansvariga för att barnet skulle få bästa tillgängliga vård, och därmed förstå cancersjukdomen och vara uppmärksam på barnets symtom på försämring. Föräldrarna valde därav att skuldbelägga sig själva, när barnet drabbades av komplikationer och försämring i cancer.

Maktlöshet

Carlsson m.fl. (2019), Shattnawi m.fl. (2021) och Weiner m.fl. (2023) beskrev att föräldrar upplevde känslor av maktlöshet och förlust av kontroll kopplat till att deras barn drabbats av

cancer. Föräldrarna i deras studier berättade att de bar ett stort ansvar för att stötta och skydda deras barn, samtidigt som föräldrarna berättade att de alltid var i vårdpersonalens händer. Carlsson m.fl. (2019) beskrev att det stred mot föräldrarnas känsla av kontroll och de upplevde därmed att de var maktlösa i situationen. Känslor av maktlöshet och förlust av kontroll var även kopplat till att föräldrarna inte kunde påverka om barnet skulle överleva sjukdomen enligt Vieira och Cunha (2020). Liknande känslor lyfter Demirtepe-Saygılı och Bozo (2020) som beskrev att föräldrar upplevde en hjälplöshet relaterat till deras barns cancersjukdom.

Upplevda förändringar

Social isolering och förändrade sociala relationer

Enligt Al Omari m.fl. (2021) samt Liu m.fl. (2021) valde föräldrar till barn med cancersjukdom att isolera sig från vänner och familj eftersom barnet fått nedsatt immunförsvar till följd av cancerbehandlingen. En annan förklaring till att föräldrar distanserade sig från vänner och familj beskrev Carlsson m.fl. (2019) och, Viera och Cunha (2020).

Studierna belyste att föräldrar upplevde utmaningar i att bemöta omgivningens frågor och funderingar om barnets cancersjukdom. Föräldrarna i studierna beskrev att de saknade ork för att förklara vad barnet genomgick och därmed valde föräldrarna att distansera sig och isolera sig från omgivningen.

Maryam m.fl. (2022) och Ochoa-Dominguez m.fl. (2023) beskrev däremot att den sociala isoleringen inte berodde på att föräldrarna själva valt att isolera sig. I stället var den sociala isoleringen ett resultat av att föräldrarna var tvungna att vara närvarande vid deras barns cancerbehandling. Tiden för att träffa vänner, andra släktingar samt gå till jobbet begränsades vilket ledde till förändrade relationer och social isolering. Shattnawi m.fl. (2021) beskrev i linje med Maryam m.fl. (2022) och Ochoa-Dominguez m.fl. (2023) att föräldrars isolering grundade sig i yttre faktorer. Shattnawi m.fl. (2021) beskrev att den sociala isoleringen grundade sig i att människor i mödrarnas omgivning slutade erbjuda hjälp. Det resulterade i att mödrarna inte hade någon möjlighet att delta i sociala evenemang eller träffa vänner och familj som de normalt gjort innan barnets cancersjukdom.

Förändrad vardag och förändrade roller inom familjen

Maryam m.fl. (2022) beskrev hur en hel familjs vardag och livstruktur förändrades när ett barn drabbades och behandlades för cancersjukdom. Det beskrev även Al Omari m.fl. (2021), Shattnawi m.fl. (2021) samt Vieira och Cunha (2020), de studierna beskrev dessutom att mödrarna lämnade sina hem och deras normala roller i familjen som innan cancersjukdomen hade inneburit att ta hand om hemmet samt övriga familjemedlemmar. Ansvar över hemmet lämnades över till fäderna som vanligtvis var de som var ansvariga för den ekonomiska försörjningen av familjen. Enligt studierna ledde förändringarna i föräldrarnas roller till oro och stress hos föräldrarna och en förändrad vardag.

Liu m.fl. (2021) beskrev att när båda föräldrarna var närvarande vid barnets cancerbehandling resulterade det i att ansvaret över hemmet lämnades över till släktingar, vilket därav förändrade relationen till släktingarna. Trots att förändringarna i föräldrarnas roller och livsstruktur orsakade stress och oro, beskrev Al Omari m.fl. (2021) och Tan m.fl. (2020) att banden mellan föräldrarna stärktes av förändringarna som cancersjukdomen orsakade.

Ekonomiska förändringar

Flera studier beskrev att föräldrar upplevde ekonomiska förändringar i samband med deras barns cancersjukdom. Den ekonomiska förändringen berodde på att föräldrarna förlorade sina jobb eller var tvungna att sluta arbeta (Al Omari m.fl., 2021; Liu m.fl., 2021; Maryam m.fl., 2022; Ochoa-Dominguez m.fl., 2023; Shattnawi m.fl., 2021; Vieira & Cunha, 2020).

Maryam m.fl. (2022) beskrev att föräldrarna var tvungna att flytta närmre sjukhuset vilket resulterade i en dyrare bostadssituation och således en förändrad ekonomisk situation. Shattnawi m.fl. (2021) beskrev att dyra transportkostnader var en anledning till ekonomisk förändring. Som resultat av de ekonomiska förändringarna beskrev Viera och Cunha (2020) att mödrarna i deras studie upplevt brist på värdighet. Ochoa-Dominguez m.fl. (2023) beskrev slutligen att föräldrar även upplevde oro och stress relaterat till de ekonomiska förändringarna.

Upplevelser av sjukhustiden

Information

Studier lyfte fram att information om sjukdomen och behandlingen resulterade i såväl ett lugn hos föräldrar som en förvirring (Al Omari m.fl., 2021; Carlsson m.fl., 2019; Vieira & Cunha, 2020; Weiner m.fl., 2023). Föräldrar från två studier berättade att information om sjukdomen och vården stärkte dem och att de uppskattade att lära sig om sjukdomen av sjuksköterskorna, vilket således hjälpte dem att hantera den nya situationen (Al Omari m.fl., 2021; Maryam m.fl., 2022). Däremot beskrev Carlsson m.fl. (2019), Vieira och Cunha (2020) samt Weiner m.fl. (2023) att föräldrar kände att de hade svårt att förstå informationen och lämnades fulla med frågor och funderingar. Carlsson m.fl. (2019) beskrev ytterligare att föräldrar uttryckte ett behov av sanningsenlig och korrekt information från vårdpersonalen, för att kunna återta en form av kontroll.

Liu m.fl. (2021) berättade att föräldrar upplevt sjukvårdspersonalen som auktoritära och föräldrarna undvek att uppta sjukvårdspersonalens tid med deras funderingar. I stället uttryckte föräldrarna ett önskemål om att få skriftlig information i stället för enbart verbal. Föräldrar i Ochoa-Dominguez m.fl. (2023) studie beskrev även att de på egen hand skaffade sig kunskap och information om sjukdomen i stället för att fråga sjukvårdspersonalen, vilket ledde det till att föräldrarnas självförtroende stärktes.

Upplevelsen av sjukvårdspersonal

Carlsson m.fl. (2019), Maryam m.fl. (2022) samt Tan m.fl. (2020) beskrev att föräldrar ansåg vårdpersonal som ett stort stöd genom deras barns cancerresa. Liu m.fl. (2021) beskrev även att föräldrarnas stress minskade när sjuksköterskor avvarade tid för att bemöta deras frågor och funderingar. Carlsson m.fl. (2019) belyste däremot att vårdpersonal i vissa situationer uppvisat brist på professionalitet och saknade förståelse för föräldrarnas välbefinnande och hälsa. Detta beskrev även Vieira och Cunha (2019) och Weiner m.fl. (2023) som beskrev att föräldrar under barnets cancerbehandling mött respektlös personal vilket enligt Weiner m.fl. (2023) orsakade osäkerhet hos föräldrarna. Weiner m.fl. (2023) beskrev dessutom att föräldrars osäkerhet orsakades av att flera olika läkare och sjuksköterskor var involverade i barnets vård och att vårdpersonal uppvisade brist på empati och intresse för deras barn. Tan m.fl. (2020) beskrev liknande upplevelser från föräldrarna. Föräldrarna i studien berättade att de upplevde att det var påfrestande att byta avdelning på sjukhuset eftersom flera personer

blev involverade i deras barns vård. Vidare beskrev föräldrarna i studien att de upplevde brist i vårdpersonalens kompetens att förmedla information mellan vårdavdelningarna och att det orsakade stress och oro.

Andra studier beskrev att föräldrar berättat att det var skrämmande att vara i vårdpersonalens händer och i en obekant vårdorganisation (Carlsson m.fl., 2019 & Weiner m.fl., 2023). Enligt Weiner m.fl. (2023) upplevde däremot vissa föräldrar att det var en lättnad att lämna över vårdansvaret till vårdpersonalen och därmed enbart få vara förälder. Weiner m.fl. (2023) beskrev slutligen att föräldrarna uppskattade när vårdpersonalen pratade med deras barn om vardagliga saker som inte var relaterat till sjukdomen. Föräldrar i studien beskrev att det skapades en fin relation mellan vårdpersonal och barnet när vårdpersonal avsatte tid för att lära känna barnet. Det var även uppskattat enligt föräldrar i studien att barnet sågs som en del av en familj och det möjliggjorde att familjen kände sig hemma i en främmande situation.

Sjukhusets rutiner och behandlingsfasen

Vieira och Cunha (2020) lyfte fram att föräldrar till barn med cancersjukdom beskrev att sjukhuset blev som ett nytt hem för hela familjen och att familjen påverkades av sjukhusets rutiner och barnets cancerbehandling. Andra studier beskrev att föräldrar berättat att det var påfrestande och ledsamt att se deras barn genomgå cancerbehandlingen (Tan m.fl., 2020; Weiner m.fl., 2023). Likande upplevelser beskrev Carlsson m.fl. (2019) samt Vieira och Cunha (2020). Carlsson m.fl. (2019) beskrev att cancerbehandlingen och tiden på sjukhus var fysiskt utmattande för föräldrarna och att föräldrarna upplevt sömnlöshet, mardrömmar och åtstörningar. Slutligen beskrev Weiner m.fl. (2023) att föräldrar upplevde flera påfrestningar av såväl sjukhusets rutiner som barnets cancerbehandling. Föräldrar som deltagit i studien hade uttryckt att de saknade förståelse för att vissa vårdåtgärder utfördes och varför vårdåtgärderna utfördes vid vissa tidpunkter. Vidare uttryckte föräldrarna att deras barns delaktighet gick förlorad av att genomföra åtgärder mot deras barns vilja samt utan föräldrarnas eller barnets förståelse för att vårdåtgärden utfördes.

Hanteringsstrategier

Fortsätta framåt

För att hantera barnets cancerdiagnos och cancerbehandling beskrev flera studier att föräldrar var tvungna att anpassa sig till den nya situationen och fortsätta framåt (Al Omari m.fl., 2021; Carlsson m.fl., 2019; Demirtepe-Saygılı & Bozo, 2020; Maryam m.fl., 2022; Tan m.fl., 2020; Vieira & Cunha, 2020; Weiner m.fl., 2023). För att kunna fortsätta framåt beskrev Al Omari m.fl. (2021) och Demirtepe-Saygılı och Bozo (2020) att föräldrar försökte hålla sig hoppfulla och optimistiska angående barnets framtid. Föräldrarna tillät sig även att bli lyckliga och hoppfulla när barnet svarade bra på behandlingen beskrev Demirtepe-Saygılı och Bozo, (2020).

Ur studier framkom det att föräldrar försökte tänka positivt oavsett situation och ta vara på de bra stunderna tillsammans för att kunna gå vidare med cancerbehandlingen (Carlsson m.fl., 2019; Ochoa-Dominguez m.fl., 2023; Tan m.fl., 2020). Weiner m.fl. (2023) samt Ochoa-Dominguez m.fl. (2023) beskrev att föräldrar upplevde lidande relaterat till deras barns cancersjukdom. Ochoa-Dominguez m.fl. (2023) beskrev att föräldrar aktivt försökte lösa det som orsakade deras lidande för att fortsätta framåt. Weiner m.fl. (2023) beskrev däremot att föräldrarna försökte hitta meningen med lidandet och acceptera lidandet, att föräldrar berättat att de var tvungna att uthärda lidandet relaterat till vetskapen om att deras barn behövde gå

igenom behandlingen för att överleva. Det fick föräldrarna att fortsätta framåt i de tunga stunderna enligt Weiner m.fl. (2023). För att fortsätta framåt och se positivt på framtiden beskrev Carlsson m.fl. (2019) att föräldrar engagerade sig i deras barns vård. Maryam m.fl. (2022) beskrev däremot att föräldrarna delade på arbetsuppgifterna inom familjen för att fortsätta framåt.

Stöd

Studier belyste att föräldrarna sökte stöd från släkt, familj samt vårdpersonal (Al Omari m.fl., 2021; Carlsson m.fl., 2019; Maryam m.fl., 2022; Ochoa-Dominguez m.fl., 2023; Tan m.fl., 2020). Däremot beskrev Tan m.fl. (2020) att stöd från familj och vänner både kunde vara lugnande och stressande. Ur studier framkom det dessutom att föräldrar till barn med cancersjukdom pratade med andra i samma situation för att få stöd, tröst och för att kunna bevara hopp (Al Omari m.fl., 2021; Carlsson m.fl., 2019; Liu m.fl., 2021; Tan m.fl., 2020). Religion och andlighet var en annan form av stöd till föräldrar för att hantera och uthärda den svåra situationen av att ha ett barn med cancersjukdom enligt Maryam m.fl. (2022), Ochoa-Dominguez m.fl. (2023) och Tan m.fl. (2020).

Undvikande

Enligt flera studier valde föräldrarna att undanhålla sina känslor och visa sig starka framför sina barn, för att hantera situationen samt skydda och stötta barnet (Al Omari m.fl., 2021; Carlsson m.fl., 2019; Demirtepe-Saygılı & Bozo, 2020; Ochoa-Dominguez m.fl., 2023; Tan m.fl., 2020; Vieira & Cunha, 2020). Al Omari m.fl. (2021) samt Demirtepe-Saygılı och Bozo, (2020) beskrev att föräldrar undvek att använda ordet *cancer*. Enligt studierna undvek föräldrarna ordet relaterat till att det väckte ångestkänslor och att undvika begreppet resulterade i att föräldrarna kände en lättnad angående situationen. Även Tan m.fl. (2020) beskrev att föräldrar valde att undvika ordet *cancer* eftersom föräldrarna ville bevara barnets hopp och att de var rädda att de skulle skrämma barnet om de använde ordet *cancer*.

Diskussion

Metoddiskussion

Datansamling

För att hitta relevanta artiklar genomfördes de huvudsakliga sökningarna i databaserna CINAHL, PubMed och Psycinfo. Då denna studie har gjorts i egenskap av en kandidatuppsats i omvårdad var studiens syfte inriktat på omvårdad. Såväl CINAHL som PubMed tillhandahåller forskning inom omvårdad och hälsa (Östlundh, 2022 s.89). Relaterat till att båda dessa databaser tillhandahåller forskning inom samma område ökar chansen för att hitta fler relevanta artiklar till studien vilket därmed ökar studiens trovärdighet (Henricsson, 2023 s. 494). Vidare användes även Psycinfo som tillhandahåller forskning inom psykiatri och människors upplevelser om fenomen (Östlundh, 2022 s.89). Psycinfo bidrog till studien med fler relevanta artiklar med nya perspektiv. För att få ytterligare perspektiv till studien hade en tvärvetenskaplig databas exempelvis Scopus kunnat användas som en fjärde kompletterande databas. Det finns både fördelar och nackdelar med att sökningar inte genomfördes i en tvärvetenskaplig databas. Om en tvärvetenskaplig databas hade använts hade studien eventuellt kunnat belysa fler perspektiv som i denna studie är

utelämnade, å andra sidan hade en sökning i en tvärvetenskaplig databas eventuellt genererat i fler irrelevanta artiklar.

Datainsamlingen grundades i en PICO-modell (SBU, 2023). PICO-modellen var ett gott stöd för att bryta ner syftet och konstruera sökord med relevans för studien. Samma söktermer användes i stora drag i samtliga databaser, men för att precisera sökningarna till varje databas användes samtliga databasers ämnesordslister. Sökorden var därmed specifika för varje databas vilket är en av studiens styrkor. Däremot kan det anses som en svaghet att samma sökord till stor del använts i samtliga databaser. Om andra sökord konstruerats hade resultatets sensitivitet kunnat fastställas genom att olika sökordskombinationer genererat i samma artiklar. Däremot användes olika databaser som även det ökar sensitiviteten hos studiens resultat och därmed trovärdigheten för studien (Henricsson, 2023 s. 494).

Fältsökning är en sökstrategi som inte användes. Detta är både en styrka och en svaghet för studien. Fältsökning hade med fördel kunnat nyttjas för att precisera sökningarna ännu mer och därmed minska antalet irrelevanta artiklar, å andra sidan finns det en potentiell risk att relevanta artiklar för studien då hade missats.

Urval

En styrka i studien är att urvalsprocessen är noggrant presenterad i ett PRISMA flödesschema, vilket stärker studiens reproducerbarhet (Henricson, 2023 s.494). För att öka reproducerbarheten ytterligare samt hitta artiklar med relevans för studiens syfte, formulerades ett antal inklusions- och exklusionskriterier. Valda artiklar var av kvalitativ karaktär eftersom fokus ligger på att studera personers upplevelser av ett fenomen (Henricson & Billhult, 2023 s.116). Vilket kan ses som en styrka eftersom studiens syfte är att belysa föräldrars upplevelser av att ha ett barn med cancersjukdom. Å andra sidan är det en svaghet att enbart inkludera kvalitativa artiklar. Borglin (2023 s.244) beskriver att kvalitativ och kvantitativ metod är komplementära till varandras data, därmed hade det varit en fördel att inkludera artiklar med kvantitativ karaktär, vilket hade kunnat medföra ett annat perspektiv på resultatet och stärkt studiens trovärdighet.

Breda inklusionskriterier valdes för studien eftersom studien syftade till att belysa upplevelser hos föräldrar till barn med cancer oavsett cancertyp eller ålder på barnet. Detta kan ses både som en styrka och en svaghet. Resultatet blev på så vis mer övergripande än specifikt. Det finns en möjlighet att upplevelserna skiljer sig åt mellan föräldrarna beroende på barnets ålder eller cancertyp vilket inte är belyst i denna studie. Därmed kan inte överförbarheten av resultatet fastställas vilket är en svaghet med studien. Vetenskapligt material är en färskvara enligt Östlundh (2022 s.102) och därmed inkluderades enbart studier som var publicerade mellan 2014 – 2024. Forskningsområdet är även väl utforskat vilket resulterade i för breda sökträffar om inte en begränsning av publiceringssår använts. Å andra sidan hade artiklar publicerade innan 2014 kunnat medföra nya perspektiv som därmed inte är belysta i denna studie. Valet av publiceringssår kan därmed ses såväl som en styrka som en svaghet.

Kvalitetsgranskning

För att säkerställa kvaliteten på valda artiklar samt stärka studiens trovärdighet och pålitlighet granskades samtliga artiklar utifrån Olsson och Sörensens granskningsmall, se bilaga 4 (Olsson & Sörensen, 2021 s.291). SBU:s granskningsmallar hade kunnat vara ett annat alternativ för att granska artiklarna, dels för att de är framtagna utifrån internationella organisationer och vidare för att de är etablerade granskningsverktyg (SBU, 2024). Däremot

vid användning av SBU:s granskningsmallar krävs det att författarna själva gör en slutgiltig bedömning och tolkning av artiklarnas kvalitet. Granskningsmallarna saknar förutbestämda poäng eller procent för att klassa artikelns kvalitet som låg, medel eller hög. Detta ställer därmed krav på författarens tolkning samt antagande. Det finns därmed en potentiell risk att granskningen inte varit valid om SBU:s granskningsmallar valts och därmed hade studiens trovärdighet sänkts.

Vidare beskriver även SBU (2024) att deras granskningsmallar kan vara för tidskrävande och omfattande för denna typ av studier. Olsson och Sörensens granskningsmall har flera likheter med SBU:s granskningsmallar samt utelämnar författarens egen tolkning angående om en artikel är av låg, medel eller hög kvalitet, därmed valdes slutligen deras granskningsmall. För att säkerställa kvaliteten på valda artiklar ytterligare hade granskningsfrågor presenterade av Friberg (2022, s.239) kunnat användas.

Totalt kvalitetsgranskades tolv artiklarna av båda författarna. Författarna jämförde samt diskuterade granskningarna för att säkerställa att en korrekt granskning av artiklarna genomfördes. Detta kan anses som en av studiens styrkor då det stärker studiens reliabilitet (Henricson, 2023 s.495). Totalt inkluderades tio artiklar som bedömdes vara av hög kvalitet. Två artiklar exkluderades eftersom de bedömdes vara av låg kvalitet då artiklarna hade en bristfällig metodbeskrivning samt bristfällig dataanalys. Artiklarna exkluderades även eftersom det identifierades att artiklarna inte var peer-reviewed, vilket dessutom var ett inklusionskriterie för studien.

Dataanalys

Artiklarna analyserades i enlighet med den analysprocess som Friberg (2022, s.193–195) beskriver. Artiklarna lästes av båda författarna var för sig och därefter diskuterade författarna gemensamt artiklarnas likheter och skillnader för att därefter gemensamt konstruera teman av analyserat datamaterial. Konstruerade huvudteman, subteman samt resultatbeskrivningen granskades slutligen av huvudhandledare. Detta är en av studiens styrkor och ökar resultatets trovärdighet (Henricsson, 2023 s. 495). Henricsson (2023 s.495) beskriver att författarnas förförståelse kan påverka studiens trovärdighet. Författarna har inte diskuterat och reflekterat över förförståelsen innan arbetet påbörjades och är således en av studiens svagheter. Detta hade med fördel genomförts om studien gjorts på nytt.

Två av artiklarna som inkluderades i studien är skrivna i Sverige samt utförda på svenska universitetssjukhus vilket kan ses som en styrka. Däremot är flera av artiklarna geografiskt utspridda över hela världen, vilket medför att det är svårt att överförbara resultatet till exempelvis Sverige då kulturer och vårdorganisationer skiljer sig. Att enbart inkludera artiklar från Europa eller Norden hade därmed medfört att resultatet varit mer överförbart till den svenska vårdorganisationen. Å andra sidan kan det ses som en styrka att resultatet är hämtat från flera olika länder och kulturer. Sjuksköterskor i deras yrkesutövning möter människor från olika kulturer och länder oberoende av land där yrkesutövningen utförs. Därmed kan en förståelse för föräldrars upplevelse från olika länder och kulturer bidra med ny förståelse hos sjuksköterskor.

Slutligen är en svaghet med studien att flera artiklar enbart belyser moderns upplevelser av att ha ett barn med cancersjukdom. Att flera studier enbart beskrivit en förälderns perspektiv och upplevelser kan därmed ge en snedvridning av resultatet. Det är vidare en anledning till att resultatet inte är överförbart för att beskriva samtliga föräldrars upplevelse av att ha ett barn med cancersjukdom. För att undvika ett snedvridet resultat samt öka överförbarheten av

studiens resultat hade en begränsning kunnat vara att enbart belysa moderns eller faderns upplevelse.

Etik

Hänsyn har tagits till de etiska aspekterna under hela arbetets gång. De valda artiklarna berör föräldrars upplevelser av att ha ett barn med cancersjukdom, vilket kan upplevas som ett personligt och känsligt ämne. Forskningsetiska aspekter efterföljdes genom att författarna reflekterade och diskuterade de etiska aspekterna under arbetets gång. De valda artiklarna skulle beakta de etiska aspekterna informations- och samtyckeskrav, autonomiprincipen, konfidentialitet och ha relevans för profession och samhället (Kjellström, 2023 s.68,72–73, 77.). Ytterligare en forskningsetisk styrka i studien är att enbart artiklar med etiskt godkännande inkluderades i studien (Olsson & Sörensen, 2021 s.87–89). Eftersom studien är en litteraturoversikt behövdes ingen etikprövning genomföras.

Resultatdiskussion

Litteraturstudien visade att föräldrar kan uppleva flera olika känslor relaterat till deras barns cancersjukdom, samt förändringar i socialt liv och i relationer. Förändringen i livsstrukturer kan grunda sig i föräldrarnas deltagande och närvaro i deras barns vård, men även av sjukvårdens rutiner. Föräldrar i studien använde sig av flera olika strategier för att hantera den nya situationen och beskrev stöd i olika former. Resultatet diskuteras nedan med hjälp av tidigare forskning, riktlinjer och lagar samt teorin familjecentrerad vård.

Föräldrars psykiska mående och förändringar i livet

Föräldrar upplevde flera olika känslor i samband med deras barns cancersjukdom, såsom chock, rädsla, oro, skuld och maktlöshet. Då människor är i kris utlöser det en mängd svåra känslor (Cullberg, 2006 s.150–151, s.158). Föräldrarna beskrev olika sätt för att hantera situationen. Vid svåra kriser använder sig människor av försvarsmekanismer och olika hanteringsstrategier enligt Cullberg (2006 s.145-149). Att föräldrarna valde att trycka undan sina känslor samt försöka vara optimistiska om barnets framtid kan därav utifrån Cullbergs beskrivning av kriser ses som försvarsmekanismer och hanteringsstrategier.

I studien framkom det att föräldrars oro kan vara kopplad till barnets behandling och framtid, en maktlöshet över att inte kunna kontrollera situationen, samt skuld-känslor såväl till det cancerdrabbade barnet som till andra familjemedlemmar. Föräldrarna uttryckte ett ansvar och krav över att undanhålla dessa känslor och sin sårbarhet för deras barn, och därmed visa sig starka vilket även beskrivs i tidigare forskning (Ångström-Brännström m.fl., 2010).

En annan faktor som kan påverka föräldrarnas välmående är social isolering och ensamhet. Otrygga sociala relationer samt ensamhet är två faktorer som Folkhälsomyndigheten (2024) beskriver bidrar till psykisk ohälsa för människor. Därmed finns det ett behov hos föräldrarna av att få stöd och omsorg för att bättre kunna hantera cancersjukdomens utmaningar genom socialt stöd (Barncancerfonden, 2023c). Fynd från studien belyste att föräldrar sökte stöd och tröst hos andra föräldrar i samma situation. Detta är i linje med tidigare forskning som beskriver att föräldrar uppskattade att prata med föräldrar i samma situation, där de bidrog till en känsla av tröst, lättnad och en källa till informationsutbyte (Ångström-Brännström m.fl., 2010 & Ringnér m.fl., 2011). Att föra samman föräldrar som befinner sig i samma situation kan förebygga psykisk ohälsa. Den sociala isoleringen och ensamheten minskar samt

föräldrarna får en möjlighet att bearbeta sina upplevelser med andra människor i samma situation.

Föräldrarna i studien beskrev att de undvek att visa sina känslor för sina barn för att de ansåg sig ansvariga för barnets vård och välbefinnande och att de inte ville att deras känslor skulle påverka barnet negativt. Utifrån studiens resultat kan det konstateras att det ställs höga krav på föräldrarna, främst från dem själva, men även från sjukvårdspersonal. Detta påstående styrks av Björk m.fl. (2009) och Schweitzer m.fl. (2012) som beskriver hur föräldrarna kände krav av att ständigt vara aktiva och engagerade i deras barns vård. De beskrev vidare att det ställdes krav av att anpassa sig till den nya livssituationen, att besöka sjukhuset regelbundet och omprioritera i vardagen för att hantera barnets cancersjukdom. Schweitzer m.fl. (2012) lyfter även fram att föräldrar försökte förstå den medicinska terminologin som användes på sjukhuset för att förstå sjukdomen och kunna vara engagerade i barnets vård.

Föräldrars hälsa påverkades av bemötandet i vården. Resultatet belyste att föräldrar mött respektlös personal med låg empati och förståelse för deras mående och välbefinnande, vilket gav upphov till osäkerhet. Detta strider mot sjuksköterskans etiska kod som beskriver att sjuksköterskor skall uppträda utifrån ett professionellt förhållningssätt och visa på medkänsla, respekt och empati (Svensk sjuksköterskeförening, 2021). Detta kan bero på att hälso- och sjukvårdspersonal inte arbetar familjecentrerat och undviker att etablera familjecentrerad vård eftersom det leder till en förändring i deras arbetssätt (Thürlimann m.fl. (2022). Hälso- och sjukvården avsätter inte tid för familjens berättelser och kan således inte skaffa sig någon kunskap om föräldrarnas upplevelse eller begreppet familj, vilket enligt Thürlimann m.fl. (2022) sjuksköterskor själva uttryckt krävs för att arbeta familjecentrerat. Känslorna och reaktionerna som därav är belysta i denna studie är av vikt för att sjuksköterskor skall kunna förnya sin förståelse och arbeta utifrån familjecentrerad vård.

Sjukvårdens och sjuksköterskans stödjande betydelse

Utifrån fynden från denna studie uppskattade föräldrar till barn med cancersjukdom stöd från sjuksköterskor och föräldrarna såg det som en strategi för att hantera barnets cancersjukdom. Detta bekräftar även tidigare forskning som beskriver att föräldrar uttryckte att stödet från sjuksköterskor var uppskattat och en källa till tröst (Ångström-Brännström m.fl., 2010). Ångström-Brännström m.fl. (2010) beskriver även att föräldrar uttryckt att de blev omhändertagna av sjuksköterskorna och blev sedda. Kontinuitet i vården är en annan faktor som resulterar i lugn och trygghet hos föräldrar, vilket såväl denna studie som Ångström-Brännström m.fl. (2010) beskriver. Behovet av trygghet och kontinuitet är dessutom något som skall tillgodoses enligt Patientlagen (SFS: 2014:821). Trygghet och ett partnerskap mellan vårdgivare och patient kan främjas av hälsofrämjande samtal som är en omvårdnadsåtgärd som kan ges från sjuksköterskor till föräldrar och möjliggör för föräldrarna att bearbeta sina känslor och upplevelser (Benzein m.fl., 2019 s.111). Detta resulterar även i att den etiska koden uppfylls som beskriver att sjuksköterskor skall visa på medkänsla, empati och lyhördhet (Svensk sjuksköterskeförening, 2021).

Sjuksköterskors stöd till föräldrar kan uttryckas på andra flera sätt. Resultatet från denna studie belyser att föräldrar anser det som ett stöd när sjuksköterskor förmedlar sanningsenlig och korrekt information om deras barns sjukdom och behandling. Tillgången till information om deras barns behandling gav föräldrarna en känsla av kontroll och var ett sätt för dem att hantera deras barns cancersjukdom. Även tidigare forskning beskriver att föräldrar till barn med cancer kände sig mer trygga i situationen om de fick ta del av korrekt och sanningsenlig information (Ringnér m.fl., 2011). Vikten av att förmedla och säkerställa att information

förmedlas till patient och närstående i rätt tid, utifrån deras behov samt under samtycke, beskrivs i den etiska koden för sjuksköterskor (Svensk sjuksköterskeförening, 2021). Patientlagen (SFS 2014:821) fastställer vidare att föräldrar har rätt till information om deras barns hälsotillstånd och vård. Information är således en viktig del av sjuksköterskans arbete som främjar hälsa och ger stöd till således patienten som dess närstående.

En god kommunikation mellan sjuksköterskor, andra professioner samt mellan barnet och närstående krävs för att kunna etablera en välfungerande informationsöverföring (Socialstyrelsen, 2022). En god kommunikation kräver ett partnerskap mellan sjuksköterska och patient, och därmed i detta fall även ett partnerskap med barnets föräldrar. För att ett partnerskap skall kunna etableras och en relation krävs det att sjuksköterskor avsätter tid för familjens berättelser (Svensk sjuksköterskeförening, 2024). Denna slutsats har stöd från studiens resultat, som belyser att föräldrar till barn med cancersjukdom uppskattade när sjuksköterskor avvarade tid för att lära känna barnet och dess familj, samt avvarade tid för föräldrarnas oro och funderingar. Detta kan vidare ses som en annan form av stöd från sjuksköterskor till föräldrar. Detta fynd stärks av Björk m.fl. (2009) som beskrev att föräldrar även i deras studie berättat om att de uppskattade när sjuksköterskor var villiga att avsätta tid för att lära känna familjen.

Familjecentrerad vård som är den valda teorin för studien kan appliceras på ovan diskuterat resultat. Målet med familjecentrerad vård är att barnet skall få bästa tillgängliga vård och att barnets föräldrar skall må psykiskt bra under vårdtiden (Wiegert, 2024 s.26). Utifrån familjecentrerad vård och cirkulärt synsätt påverkar familjemedlemmar varandra vid sjukdom (Benzein m.fl. 2023 s.24–25), vilket även bekräftades av studiens resultat. En sämre hälsa hos barnet relaterat till cancersjukdomen påverkar föräldrarnas hälsa, och ett sämre psykiskt mående hos föräldrarna påverkar barnets hälsa tillbaka. I enlighet med studiens resultat samt tidigare forskning krävs det att föräldrar till barn med cancer erbjuds stöd och omsorg för att bibehålla psykiskt välmående och en god hälsa. Sjuksköterskans främsta kompetens är omvårdnad, där omvårdnaden syftar till att främja hälsa och välbefinnande (Svensk sjuksköterskeförening, 2024). Sjuksköterskan har således en central roll i att bevara föräldrarnas psykiska hälsa och bör därmed arbeta utifrån familjecentrerad vård för att ge föräldrar stöd och omsorg.

Bortsett från att sjuksköterskan i egenskap av person kan stötta föräldrar till barn med cancersjukdom, har dessutom sjuksköterskor ett samhällsansvar för att bemöta såväl hälso- och sjukvårdsbehov som sociala behov hos föräldrarna (Svensk sjuksköterskeförening, 2021). Utifrån familjecentrerad vård skall sjuksköterskor arbeta för att bemöta såväl barnets som föräldrarnas behov vilket således leder till att hälsa främjas på alla samhällsnivåer. Föräldrar har uttryckt ett behov av att prata med föräldrar i samma situation. Att som sjuksköterska bemöta detta behov kan vara en utmaning, då det strider mot sekretesslagen och därmed utelämnade av personliga uppgifter (Offentlighets- och sekretesslag SFS 2009:400). Å andra sidan för att bemöta föräldrars behov av att prata med andra föräldrar i samma situation bör vårdorganisationer världen över arbeta fram stödgrupper med frivilligt deltagande. Det resulterar i att sekretessen bevaras och föräldrars behov främjas. I Sverige är stöd och samtalsgrupper till viss del framtagna. Barncancerfonden till exempel tillhandahåller stöd och samtalsgrupper (Barncancerfonden, 2023c) som sjuksköterskor med fördel kan uppmuntra föräldrar till.

Föräldrarnas religiösa tro var en annan källa till stöd och tröst för föräldrar vars barn har cancersjukdom. Detta fynd från studien styrks av Schweitzer m.fl. (2012) som belyser att

föräldrar upplever sin tro som ett gott stöd och en hjälp för att hantera den nya situationen. Svensk sjuksköterskeförening (2021) beskriver i ICN:s etiska kod för sjuksköterskor att sjuksköterskor skall främja en miljö där samtliga individers religiösa och andliga behov respekteras. Avslutningsvis är fyndet från studien därmed en viktig aspekt för sjuksköterskor att ta del av för att kunna upprätthålla ansvaret som den etiska koden beskriver.

Slutsats

Föräldrars delaktighet i deras barns liv är av största vikt för att etablera trygghet och säkerhet hos barnet samt främja barnets hälsa och välbefinnande. Föräldrar till barn med cancersjukdom beskriver flera upplevelser som har negativ påverkan på deras hälsa vilket således påverkar föräldrarnas möjlighet till att stötta deras barn. Sjuksköterskan har en central roll i att främja hälsa och välbefinnande och således att möta föräldrarnas behov av omsorg. Avslutningsvis finns det således ett behov av att utveckla samt öka kunskapen om familjecentrerad vård för att kunna etablera denna vårdmodell i pediatrika vårdmiljöer.

Kliniska implikationer

Litteraturöversiktens resultat kan ha betydelse för att förbättra sjuksköterskors kunskap om föräldrars upplevelser av att ha ett barn med cancersjukdom. Genom att sjuksköterskor får kunskap om föräldrars upplevelser kan etableringen av familjecentrerad vård främjas. Etableringen av familjecentrerad vård möjliggör tidig upptäck av ohälsa hos föräldrarna då barnet och föräldrarna ses som en helhet med behov av omsorg och stöd. Slutligen kommer det leda till att rätt stödinsatser erbjuds till föräldrarna i rätt tid och därmed främjas hälsa på såväl individ som gruppnivå i samhället.

Framtida forskning

Denna litteraturstudie belyser att föräldrars mående påverkas negativt av att ha ett barn med cancersjukdom. Framtida forskning bör undersöka hur familjecentrerad vård mest effektivt etableras i vårdmiljöer och vad sjuksköterskor behöver för resurser för att arbeta utifrån ett familjecentrerat förhållningssätt. Begreppet familj inkluderar även syskon och andra familjemedlemmar. Avslutningsvis vore det således intressant att i framtida forskning belysa syskons upplevelser av att ha ett syskon med cancersjukdom.

Referenser

*Artiklar som använts till studiens resultat är markerade med **

*Al Omari, O., Roach, E. J., Shakman, L., Al Hashmi, A., Sunderraj, S. J., Francis, F., & Joseph, M. A. (2021). The lived experiences of mothers who are parenting children with leukemia. *Cancer Nursing*, 44(6), E374–E381.

<https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000898>

Barncancerfonden. (27 februari 2017). *Cytostatika som cancerbehandling*. Hämtad 13 mars 2024 från <https://www.barncancerfonden.se/om-barncancer/cancerbehandlingar/cytostatika/>

Barncancerfonden. (21 mars 2022). *Om barncancer*. Hämtad 5 mars 2024 från <https://www.barncancerfonden.se/om-barncancer/>

Barncancerfonden. (7 mars 2023a). *Immunterapi*. Hämtad 13 mars 2024 från <https://www.barncancerfonden.se/om-barncancer/cancerbehandlingar/immunterapi/>

Barncancerfonden. (30 augusti 2023b). *Ordlista*. Hämtad 13 mars 2024 från <https://www.barncancerfonden.se/om-barncancer/ordlista/>

Barncancerfonden. (26 maj 2023c). *Samtalsgrupper för föräldrar*. Hämtad 3 april 2024 från <https://www.barncancerfonden.se/for-drabbade/stod/samtalsgrupper-for-foraldrar/>

Barncancerfonden. (7 mars 2023d). *Strålbehandling*. Hämtad 13 mars från <https://www.barncancerfonden.se/om-barncancer/cancerbehandlingar/stralbehandling/>

Benzein, E., Hagberg, M., Persson, C., Britt-Inger, S., & Syrén, S. (2023). *Att möta familjer inom vård och omsorg* (3 uppl.). Studentlitteratur AB.

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B.-I. (2019). Familj och sociala relationer. I *Omvårdnadens grunder Perspektiv och förhållningssätt* (3:e uppl., s. 97–113). Studentlitteratur AB.

Björk, M. (2023). Barn med tumörsjukdom. I I. Kristensson Hallström & M. Derwig (Red.), *Pediatrik omvårdad* (3:e uppl, s. 298–305). Liber AB.

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

Borglin, G. (2023). Mixad metod. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap* (3:e uppl., s. 241–258). Studentlitteratur AB.

Cancerfonden. (13 juni, 2019). *Stamcellstransplantation*. Hämtad 13 mars 2024 från <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/behandlingar/stamcellstransplantation>

*Carlsson, T., Kukkola, L., Ljungman, L., Hovén, E., & von Essen, L. (2019). Psychological distress in parents of children treated for cancer: An explorative study. *PLoS ONE*, 14(6), 1-18. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0218860>

Cullberg, J. (2006). Krisens förlopp och symtom. I *Kris och utveckling* (5:e uppl.). Natur och Kultur.

*Demirtepe-Saygılı, D., & Bozo, Ö. (2020). Affective experiences of the parents of children with cancer: A qualitative study. *Current Psychology*, 39(6), 2211–2220. <https://doi.org/10.1007/s12144-018-9905-8>

Enskär, K., & Golsäter, M. (2019). Från barndom till ungdom. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder perspektiv och förhållningssätt* (3:e uppl, s.147–179). Studentlitteratur AB.

Folkhälsomyndigheten. (2 september 2022). *Vad är psykisk hälsa?*. Hämtad 3 april 2024 från <https://www.folkhalsomyndigheten.se/livsvillkor-levnadsvanor/psykisk-halsa-och-suicidprevention/vad-ar-psykisk-halsa/>

Folkhälsomyndigheten. (22 januari 2024). *Skydds- och riskfaktorer påverkar din psykiska hälsa*. Din psykiska hälsa. Hämtad 2 april 2024 från <https://dinpsykiskahalsa.se/artiklar/vad-paverkar-var-psykiska-halsa/motstandskraft/>

Friberg, F. (2022). Att göra en litteraturoversikt av kvantitativ och kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4:e uppl, s. 185–199). Studentlitteratur AB.

Föräldrabalk (SFS 1949:381). Justitiedepartementet L2. Hämtad 13 mars 2024 från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/foraldrabalk-1949381_sfs-1949-381/#K6

Henricson, M. (2023). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap* (3:e uppl., s. 491–500). Studentlitteratur AB.

Henricson, M., & Billhult, A. (2023). Kvalitativ metod. I *Vetenskaplig teori och metod från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap* (3:e uppl., s. 115–125). Studentlitteratur AB.

Karolinska Institutet, Universitetsbiblioteket (u.å.). Föräldrar. I *Svensk MeSH*. Hämtad 3 april 2024 från <https://mesh.kib.ki.se/term/D010290/parents>

Kjellström, S. (2023). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap* (3:e uppl., s.61-83). Studentlitteratur AB.

Lag om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter (SFS 2018:1197). Socialdepartementet. Hämtad 11 april 2024 från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-20181197-om-forenta-nationernas-konvention_sfs-2018-1197/

*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>

*Maryam, D., Wu, L.-M., Su, Y.-C., Hsu, M.-T., & Harianto, S. (2022). The journey of embracing life: Mothers' perspectives of living with their children with retinoblastoma. *Journal of Pediatric Nursing*, 66, e46–e53. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.06.004>

NOBAB. (u.å). *Nordisk standard för barn och ungdomar inom hälso- och sjukvård*. Hämtad 7 mars 2024 från https://www.nobab.se/files/ugd/24f0dd_80ad87eeb62f4837a706d8b460510495.pdf

Offentlighets- och sekretesslag (SFS 2009:400). Justitiedepartementet L6. Hämtad 5 april 2024 från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/offentlighets--och-sekretesslag-2009400_sfs-2009-400/#K25

Olsson, H., & Sörensen, S. (2021). *Forskningsprocessen* (4:e uppl.). Liber.

*Ochoa-Dominguez, C. Y., Miller, K. A., Banegas, M. P., Sabater-Minarim, D., & Chan, R. Y. (2023). Psychological Impact and Coping Strategies of Hispanic Parents of Children with Cancer: A Qualitative Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(11), 1-11. <https://doi.org/10.3390/ijerph20115928>

Patientlag (SFS 2014:821). Socialdepartementet. Hämtad 11 april 2024 från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821/#K3

Pergert, P., & Af Sandeberg, M. (2024). Barncancer. I K. Patriksson & H. Wigert (Red.), *Omvårdad för barn och unga—På avancerad nivå* (s.309–326). Studentlitteratur AB.

Planck, M., & Palmgren, A. (2022). Cancersjukdomar. I A. Ekwall & A. M. Jansson (Red.), *Omvårdnad & medicin* (2:a uppl., s. 549-568). Studentlitteratur AB.

Ringnér, A., Jansson, L., & Graneheim, U. H. (2011). Parental Experiences of Information Within Pediatric Oncology. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(4), 244–251. <https://doi.org/10.1177/1043454211409587>

Schweitzer, R., Griffiths, M., & Yates, P. (2012). Parental experience of childhood cancer using Interpretative Phenomenological Analysis. *Psychology & Health*, 27(6), 704–720. <https://doi.org/10.1080/08870446.2011.622379>

*Shattnawi, K. K., Okour, H., Alnatour, A., Al-Sheyab, N., Mrayan, L., & Joseph, R. A. (2021). Caring for a child with cancer: Experiences of Jordanian mothers. *Clinical Nursing Research*, 30(8), 1144–1152. <https://doi.org/10.1177/10547738211002021>

Smith, W. (2018). Concept Analysis of Family-Centered Care of Hospitalized Pediatric Patients. *Journal of Pediatric Nursing*, 42, 57–64. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.06.014>

Socialstyrelsen. (15 september 2022). *Kommunikation och informationsöverföring*. Samlat stöd för patientsäkerheten. Hämtad 3 april från <https://patientsakerhet.socialstyrelsen.se/risker-och-vardskador/riskomraden/kommunikation-och-informationsoverforing/>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU). (9 november, 2023). *Utvärdering av insatser i hälso- och sjukvården och socialtjänsten: En metodbok*. Hämtad 27 mars 2024 från <https://www.sbu.se/sv/metod/metodboken-2023/?pub=101442&lang=sv>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU). (4 januari, 2024). *Granskningsmallar*. Hämtad 27 mars 2024 från <https://www.sbu.se/sv/granskningsmallar/>

Svenska Akademien (2021a). Cancer. I *Svensk ordbok*. Hämtad 10 april 2024 från <https://svenska.se/so/?sok=cancer&pz=4>

Svenska Akademien (2021b). Förälder. I *Svensk ordbok*. Hämtad 10 april 2024 från <https://svenska.se/so/?id=124814>

Svensk sjuksköterskeförening. (2021). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 10 mars 2024 från <https://swenurse.se/download/18.7104a0bd1817fce0092f0132/1656659417909/A4%20ICN%20Etiska%20kod%20enkelsidor.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening (2024). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 10 mars 2024 från <https://swenurse.se/download/18.63d77b1e18bf5c2bfaa40841/1701244747726/Kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksko%CC%88terska%202024.pdf>

*Tan, R., Koh, S., Wong, M. E., Rui, M., & Shorey, S. (2020). Caregiver stress, coping strategies, and support needs of mothers caring for their children who are undergoing active cancer treatments. *Clinical Nursing Research*, 29(7), 460–468. <https://doi.org/10.1177/1054773819888099>

Thürlimann, E., Verweij, L., & Naef, R. (2022). The Implementation of Evidence-Informed Family Nursing Practices: A Scoping Review of Strategies, Contextual Determinants, and Outcomes. *Journal of Family Nursing*, 28(3), 258–276. <https://doi.org/10.1177/10748407221099655>

*Vieira, A. C., & Cunha, M. L. D. R. (2020). My role and responsibility: Mothers' perspectives on overload in caring for children with cancer. *Revista Da Escola de Enfermagem Da USP*, 54, 1–9. <https://doi.org/10.1590/s1980-220x2018034603540>

*Weiner, C., Pergert, P., Castor, A., Molewijk, B., & Bartholdson, C. (2023). Sheltering in chaos: Parents' experiences when facing moral challenges in childhood cancer care. *Ethics & Behavior*, 1–14. <https://doi.org/10.1080/10508422.2023.2267708>

Wiegert, H. (2024). Barn-familjecentrerad vård. I K. Patriksson & H. Wiegert (Red.), *Omvårdnad för barn och unga—På avancerad nivå* (s. 25–31). Studentlitteratur AB.

Willman, A. (2019). Hälsa och välbefinnande. I A.-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder Hälsa och ohälsa* (3 uppl., s. 31–48). Studentlitteratur AB.

Ångström-Brännström, C., Norberg, A., Strandberg, G., Söderberg, A., & Dahlqvist, V. (2010). Parents' experiences of what comforts them when their child is suffering from cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27(5), 266–275.
<https://doi.org/10.1177/1043454210364623>

Öfverberg, E. (2024). Stamcellstransplantation. I K. Patriksson & H. Wiegert (Red.), *Omvårdnad för barn och ungdomar—På avancerad nivå* (s.327–337). Studentlitteratur AB.

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

Bilagor

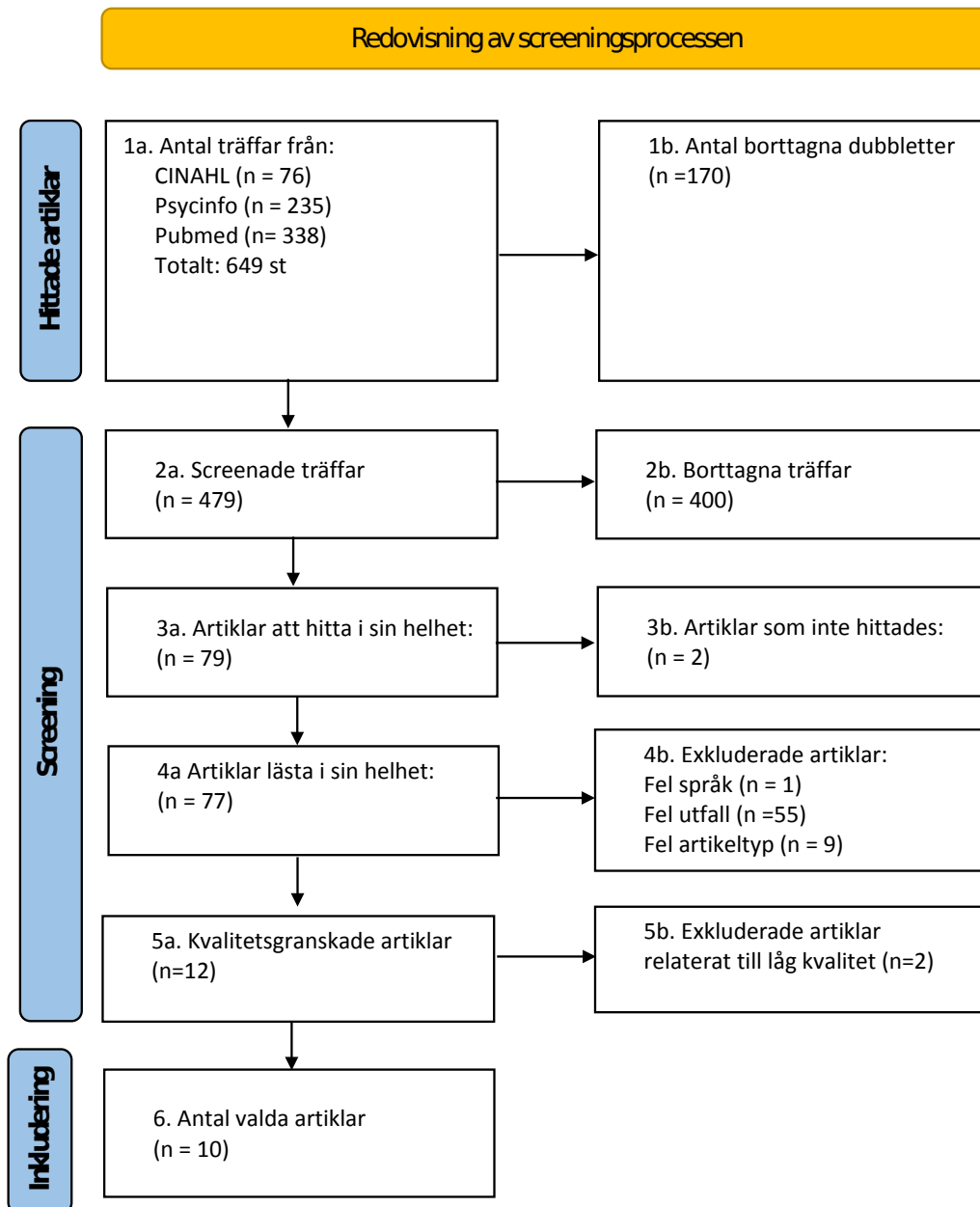
Bilaga 1 – Söktabell

Datum	Databas	Sökning	Begränsningar	Antal träffar
240301	CINAHL	S1: parent* OR mother* OR father* OR guardianship*		86249
240301	CINAHL	S2: "Childhood neoplasms" OR "childhood cancer" OR "child cancer" OR "Children cancer" OR "pediatric cancer" OR "pediatric oncology"		2831
240301	CINAHL	S3: emotion* OR feeling* OR experience* OR view*		209772
240301	CINAHL	S4: "Qualitative Studies" OR interviews OR "focus groups"		115529
240301	CINAHL	(S1 AND S2 AND S3 AND S4)	Peer review Publikationsdatum 2014-01-01 tom 2023-12-31	76
240229	PsycINFO	S1: noft(feeling*) OR noft(experience*) OR noft(view*) OR noft(emotion*)		1520546
240229	PsycINFO	S2: noft("pediatric oncology") OR noft("pediatric cancer") OR noft("childhood neoplasms") OR noft("childhood cancer") OR noft("child cancer") OR noft("children cancer")		4291
240229	PsycINFO	S3: noft(parent*) OR noft(mother*) OR noft(father*) OR noft(guardian*)		457774
240229	PsycINFO	S4: noft(Qualitative*) OR noft(interview*) OR noft(("focus group" OR "focus groups"))		818064
240229	PsycINFO	[S1] AND [S2] AND [S3] AND [S4]	Peer review Publikationsdatum:	235

			2014-01-01 tom 2024-02-29	
240303	PUBMED	((parent* OR mother* OR father* OR "legal guardians") AND ("Childhood neoplasms" OR "childhood cancer" OR "child cancer" OR "Children cancer" OR "pediatric cancer" OR "pediatric oncology")) AND (emotion* OR feeling* OR experience* OR view*)) AND ("Qualitative Research" OR interviews OR "focus groups")	Publikationsdatum 2014-01-01 tom 2024-03-03	338

Bilaga 2 – Prisma

PRISMA flödesschema



Bilaga 3 – Artikelbilaga

Författare År Land	Titel	Syfte	Material och metod	Urval	Resultat	Kvalitet enligt Olsson & Sörensen (2021).
Al Omari m.fl. (2021) Oman	The lived experiences of mothers who are parenting children with leukemia	Att utforska osmanska mödrars erfarenheter av att vara föräldrar till ett barn med cancersjukdomen leukemi.	En kvalitativ studie Face-to-face djupgående intervjuer. Tolkningsfenomenologisk analys.	Tio mödrar med erfarenhet av vara förälder till barn med leukemi. Mödrarna hade var medvetenhet om barnets diagnos, tog hand om barn vid tidpunkten för diagnosen, kunde tala arabiska eller engelska samt villiga att delta. Ändamålsenligt urval.	<i>Artikeln lyfter tre huvudteman i sitt resultat:</i> Oväntad chockerande diagnos Chock, rädsla och svårigheter att acceptera situationen var vanliga reaktioner vid upptäckten av cancer. Undvikande av att använda ordet cancer relaterat till stigma om begreppet. Mödrarna hade ett behov av att visa sig starka framför sitt cancerdrabbade barn. Livet är inte sig likt längre Föräldrar rollen samt föräldrarnas roll i hemmet förändrades och stördes. Mödrarna beskrev finansiella förändringar samt social isolering. Mödrarna upplevde även att de krävdes att de lämnade sina arbeten. Livskraftiga stödsystem. Mödrarna söker stöd från släkt, familj, vårdpersonal, religion samt från andra mödrar i samma situation.	Hög. 40 poäng. 83 %

<p>Carlsson m.fl. (2019) Sverige</p>	<p>Psychological distress in parents of children treated for cancer: An explorative study.</p>	<p>Att utforska den psykologiska stressen hos föräldrar som uttryckt ett behov av psykoterapi efter att deras barn avslutat kurativ behandling för cancer.</p>	<p>En kvalitativ studie. Intervjustudie med öppna frågor. Induktiv kvalitativ innehållsanalys</p>	<p>15 föräldrar deltog i studien, 8 mödrar och 7 fäder. Inklusionskriterier för urvalet var - föräldern hade ett barn som genomgått framgångsrik cancerbehandling - kunna svenska och kunna ta sig till valt universitetssjukhus för intervjuerna. - de skulle ha upplevt psykisk ångest relaterat till barnets cancersjukdom samt uttryckt behov av psykoterapi.</p>	<p><i>Artikeln lyfter två övergripande teman i sitt resultat:</i> En obekant och skrämmande situation under behandlingen Vid diagnosbesked upplevde föräldrarna känslor som chock samt oväntad och okontrollerad stress. Under behandlingen upplevde föräldrarna rädsla relaterat till döden. De kände sig även maktlösa i situationen. De uppgav även religiösa tvivel. De undvek även att visa sina känslor för barnet. Behandlingsperioden resulterade i sömnlöshet, ätstörningar samt mardrömmar hos föräldrarna. Å andra sidan anpassade sig föräldrarna till situationen och tiden på sjukhus symboliserades som säkerhet. Föräldrarna beskrev även att de spenderade mycket tid på sjukhus och prioriterade det cancerdrabbade barnet. De lärde sig ta vara på de goda stunderna i livet. De hade förtroende för vårdpersonalen och att de uppskattade stödet från sjuksköterskor och läkare. Å andra sidan visade vissa på bristande professionalitet och därmed lite förståelse för föräldrarnas hälsa. Att få ta del av sanningsenlig och korrekt information var viktig enligt föräldrarna då de var</p>	<p>Hög 40 poäng 83 %</p>
--	--	--	---	--	---	----------------------------------

					<p>tvungna att hantera mycket information.</p> <p>De ansåg det som ett stöd att prata med andra i samma situation och att det ibland var dränerade att prata med nära och kära och svara på deras frågor.</p> <p>Slutligen ledde cancern till social isolering.</p> <p>Känslomässiga svårigheter efter avslutad kurativ behandling Gå tillbaka till livet som var innan diagnos. Cancersjukdomen orsakade känslomässiga ärr hos föräldrarna De upplevde okontrollerbar rädsla och oro för sjukdomar, däremot fick de nya perspektiv på livet.</p>	
Demirtepe-Saygılı & Bozo, (2020) Turkiet	Affective experiences of the parents of children with cancer: A qualitative study	Att undersöka de affektiva upplevelserna hos föräldrar till barn med cancersjukdom.	En kvalitativ studie Semistrukturerade intervjuer Tolkningsfenomenologisk analys	20 föräldrar deltog i studien varav 15 mödrar och fem fäder. Föräldrarna levde i Turkiet samt 90% av föräldrarnas barn med cancersjukdom var i aktiv behandling vid intervjun.	<p><i>Artikeln lyfter tre huvudteman i sitt resultat:</i></p> <p>Negativa effekter Föräldrar rapporterar upplevda känslor som chock, sorg, ångest, skuld, ilska</p> <p>Undantryckande av känslor Föräldrarna beskrev att de undvek att visa sina känslor relaterat till att de ville skydda sitt barn. Vissa föräldrar rapporterar att de upplevde att de var positivt att få dela med sig av sina känslor, medan andra upplevde de som en svaghet, och därmed undvek att visa känslorna.</p> <p>Positiva effekter</p>	Hög 39 poäng 81 %

					Föräldrar rapporterar att de upplevde att deras välbefinnande baserades på hur deras barn mår, de upplevde även att hopp var en drivkraft för en positiv framtid samt att de upplevde en känsla av stolthet och självförtroende genom omprioriteringar i livet och familjesammanhållning.	
Liu m.fl. (2021) Kina	Parents' Experiences of Having a Young Child With Acute Lymphoblastic Leukemia in China.	Att beskriva föräldrars erfarenheter av att ha ett litet barn med akut lymfatisk leukemi i Kina.	En kvalitativ studie. Face to face intervjuer. En empirisk fenomenologisk metod har nyttjats.	Tio föräldrar rekryterades som hade ett barn med cancersjukdomen akut lymfatisk leukemi. Föräldrarna var från Kina samt att föräldrarna var över 18 och kunde tala mandarin. Ändamålsenligt urval.	Föräldrar lyfter sju huvudteman i sitt resultat: Cancerdiagnosen som en fruktansvärd katastrof Föräldrarna upplevde höga nivåer av stress och oro av få ett besked. Därefter upplevde föräldrarna känslor av chock och förnekelse vid diagnosbeskedet. Slåss mot odjuret Föräldrarna upplevde en press av att förstå sjukdomen och kände ansvar att barnet skulle få den bästa vården, därmed engagera sig föräldrarna fullt ut i vården. Föräldrarna upplevde att sjukvårdspersonalen som auktoritära, därmed inte ville ta upp deras tid och hitta information på egenhand. Föräldrarna kände skuld om barnet fick komplikationer av behandlingen och ansåg att barnet hälsa var viktigare än något annat. Föräldrarna upplevde att det var smärtsamt att se på deras barns behandling. Föräldrarna upplevde stress under hela	hög 42 poäng 87,5%

					<p>behandlingsperioden som var relaterad till biverkningar, behandlingen, döden och långtidseffekter samt deras ekonomiska situation. Slutligen blev de socialt isolerade på grund av barnets infektionskänslighet.</p> <p>Hanteringsstrategier Positiva: Föräldrarna upplevde att prata med föräldrar i samma situation gav stöd. Sjukvårdspersonal gav stöd när det svarade på föräldrarnas frågor. Försvarande: Föräldrarna försökte vara glada framför deras barn, de var rädda att barnet skulle påverkas av deras känslor.</p> <p>Förmedlande av diagnos De var jobbigt att barnet skulle få reda på diagnosen, barnet skulle förlora hoppet. Föräldrarna ville inte tala om för andra tex, grannar. Ville inte att andra skulle tala eller ömka sig om deras barn.</p> <p>Hoppfyllda förväntningar Föräldrarna skapade aktivt för planer inför framtiden. Föräldrarnas fokus skiftade från att deras barn skulle utbilda sig till att deras barn skulle vara glada.</p> <p>Det sista temat handlade om att föräldrarna tyckte att det var fysiskt och emotionellt krävande att ha ett barn med akut lymfatisk leukemi.</p>	
--	--	--	--	--	--	--

Maryam m.fl. (2022) Indonesien	The journey of embracing life: Mothers' perspectives of living with their children with retinoblastoma.	Att utforska mödrars erfarenheter och syn på att ha ett barn som har diagnostiserats med retinoblastom	En kvalitativ studie Semistrukturerade intervjuer Kvalitativ innehållsanalys	21 mödrar till barn som var diagnostiserade med retinoblastom, genomgått kirurgisk avlägsnande av ögongloben. Sista inklusionskriteriet var att modern inte skulle ha någon psykisk ohälsa i bakgrunden. Ändamålsinriktat urval	<i>Artikel lyfter tre övergripande teman i sitt resultat:</i> Psykiskt och fysiskt lidande Mödrarna beskrev att de upplevt humörsvängningar relaterat till chock, förnekelse och självbeskyllning. Mödrarna uttryckte även rädsla för diskriminering. Besluten som togs angående deras barns behandling orsakade oro då mödrarna funderade över konsekvenserna. Medvetenhet om förändringar och krav Mödrarna uttryckte ett ansvar för att vara delaktiga i barnets vård och lämnade deras arbeten. Det resulterade i ekonomiska förändringar. Att ha ett barn som drabbats av cancersjukdom orsakade skuld till deras andra barn då de var tvungna att spendera mycket tid på sjukhuset. Fortsätta framåt Mödrarna anpassade sig det nya livet. De lärde sig om cancersjukdomen. Hanteringsstrategier var att ta hjälp av sjuksköterskor, grannar och vänner. De försökte även dela på arbetsuppgifterna inom familjen. Slutligen anförtror sig mödrarna till deras tro.	hög 41 poäng 85%
Ochoa-Dominguez m.fl.	Psychological Impact and Coping	Att belysa utmaningarna och erfarenheterna hos	En kvalitativ studie	15 föräldrar deltog i studien, 14 mödrar och en fader. Samtliga föräldrar var	<i>Artikeln lyfter tre huvudteman i sitt resultat:</i>	Hög 42 poäng 87,5 %

<p>(2023) USA</p>	<p>Strategies of Hispanic Parents of Children with Cancer: A Qualitative Study.</p>	<p>hispaniska föräldrar som vars barn behandlats för cancer, samt att beskriva hur deras barns cancer påverkat deras psykologiska hälsa och vilka hanteringsstrategier de använt.</p>	<p>Semistrukturerade djupgående intervjuer</p> <p>Tematisk innehållsanalys med induktiva och deduktiva ansatser.</p>	<p>spansktalande och hade erfarenhet av att ha ett barn som behandlats för cancersjukdom.</p> <p>Ändamålsenligt urval.</p>	<p>Upplevda utmaningar Artikeln belyser föräldrars upplevda utmaningar såväl före, under och efter barnets behandling. De utmaningar som föräldrarna beskrev var sociala utmaningar som inkluderade relationer till familj och vänner, utmaningar kopplat till samhällsstrukturen samt utmaningar kopplat till att hantera vardagen.</p> <p>Psykologisk och ekonomisk påverkan Vid diagnosbeskedet upplevde föräldrarna känslor som stress, rädsla och former av depression. Under barnets cancerbehandling upplevde de social ångest, rädsla och PTSD kopplat till barnets sjukdom och rädsla för att förlora barnet. De upplevde även finansiella förändringar samt social isolering.</p> <p>Hanteringsstrategier Temat delades in i tre subteman: <i>Problemfokuserade hanteringsstrategier</i> som handlade om att försöka lösa det som aktivt orsakade föräldrarnas lidande. Föräldrarna beskrev att de försökte stärka sitt självförtroende genom att delta i barnets vård och ta del av information. Att delta i barnets vård skapade även en form av kontroll. De tog även stöd från familj, vänner och sjukvårdspersonal.</p>	
-----------------------	---	---	--	--	--	--

					<p><i>Känslomässiga hanteringsstrategier</i> Föräldrarna tog stöd från deras religiösa tro samt att försöka tänka på det positiva och använda positiv omformulering. <i>Undvikande hanteringsstrategier.</i> Föräldrarna försökte framstå som starka framför sina barn och dölja känslor som sorg och oro.</p>	
Shattnawi m.fl. (2021) Jordanien	Caring for a child with cancer: Experiences of Jordanian mothers	Att utforska erfarenheterna hos mödrar till barn som diagnostiserats med cancer i Jordanien.	En kvalitativ studie. Intervjuer Fenomenologisk ansats med tematisk analys.	11 mammor deltog i studien. Mödrarnas skulle ha erfarenhet av att ha ett barn under 18 år med cancersjukdom samt mödrarna skulle vara äldre än 20 år. Först rekryterades deltagare genom att ta hjälp av frivilliga sjuksköterskor för att hitta berättigade deltagare. Snöbollsurval nyttjades därefter för att hitta fler relevanta deltagare.	<p><i>Artikeln lyfter tre huvudteman i sitt resultat:</i></p> <p>Känslomässig respons när man vet diagnosen Mödrarna beskrev upplevelser av chock, bristande förberedelse och förnekelse. Känsla av ”förlamning” ”maktlöshet” Vidare beskrev de känslor som Sorg, osäkerhet och ensamhet.</p> <p>Rädsla för den fruktande sjukdomen Mammorna beskrev rädsla för behandlingen, lidande samt barnets eventuella död.</p> <p>Behandlingsresans utmaningar Ekonomiska hinder Mödrarna ville ge bästa möjliga vård för att undvika skuldbeläggning, men var dyrt. Rollövergång beskrev mödrarna som förlust av normal livsstruktur som leder till stress. De prioriterade det cancerdrabbade</p>	Hög 43 poäng 90% (89,5%)

					<p>barnet och var inte i hemmet som tidigare. Cancerbehandlingen resulterade även i social isolering.</p>	
<p>Tan m.fl. (2020) Singapore</p>	<p>Caregiver stress, coping strategies, and support needs of mothers caring for their children who are undergoing active cancer treatments</p>	<p>Att utforska vårdande mödrars erfarenheter av den aktiva behandlingsfasen av deras barn som lider av cancersjukdom.</p>	<p>En deskriptiv kvalitativ studie Semistrukturerade intervjuer Tematisk analys.</p>	<p>Tio mödrar deltog i studien som hade ett barn som behandlades för cancersjukdom och var under 18 år. Mödrarna var tvungna att förstå och kunna tala engelska. Ändamålsenligt urval.</p>	<p><i>Artikeln lyfter fyra huvudteman i sitt resultat:</i></p> <p>Emotionell "berg och dalbana" Vid diagnosbeskedet upplevde mödrarna känslor som chock och sorg. Vidare beskrev artikeln att mödrarna försökte acceptera diagnosen och tänka positivt.</p> <p>En krävande mammaroll Mödrarna uttryckte att de vill vara starka framför barnet samt undvek ordet cancer då de var rädda för att skrämma barnet. De berättade om att de var tvungna att känna tillit till sig själva och även stötta barnet med hanteringsstrategier. Även om det var svårt och smärtsamt att se sitt barn gå igenom cancerbehandlingen, skapades det starka band med deras barn.</p> <p>Stressfaktorer under behandlingsprocessen Mödrarna beskrev att de var stressad över framtida komplikationer, ekonomiska förändringar samt dålig kommunikation mellan vårdavdelningar.</p> <p>Upplevda källor till stöd Mödrarna beskrev att sjuksköterskor och läkare var</p>	<p>Hög 40 p 83 %</p>

					hjälpssamma. Att de fick stöd från familj, vänner, partner, deras andlighet samt föräldrar i samma situation. Mödrarna beskrev att de saknade stödgrupper från sjukhuset.	
Vieira & Cunha (2020) Brasilien	My role and responsibility: mothers' perspectives on overload in caring for children with cancer.	Att förstå mödrars upplevelse av överbelastning vid vård av barn med cancersjukdom, ur moderns perspektiv.	En kvalitativ studie. Semistrukturerade intervjuer Grounded Theory med symbolisk interaktionism som teoretiskt ramverk.	Sex mammor deltog i studien. Mödrarna skulle prata flytande brasilianska eller portugisiska samt ha erfarenhet av att ha ett barn med cancersjukdom. Mödrarna valdes ut oberoende av specifik cancersjukdom hos barnet. Icke statistiskt urval	<p><i>Artikeln lyfter sju övergripande teman sitt resultat:</i></p> <p>Fysisk belastning Mödrarna uttryckte fysisk trötthet av att ta hand om deras cancerdrabbade barn samt resterande familjemedlemmar. De prioriterade barnets hälsa före sin egen.</p> <p>Ekonomisk belastning Mödrarna beskrev att de lämnade sina jobb relaterat till vårdansvaret över deras cancerdrabbade barn. De önskade att de kunde dela vårdansvaret med deras partner men att detta inte var möjligt då partnern var tvungen att arbeta.</p> <p>Belastning kopplat till familjen Familjen ansågs mer som en orsak till stress än en än tröst och stöd enligt mödrarna.</p> <p>Informationsbelastning Mödrarna upplevde oro och förvirring relaterat till informationen de fick från vårdpersonal. De upplevde att de blev lämnade med frågor och funderingar samt all information.</p> <p>Moralisk belastning</p>	hög 40 poäng 83%

					<p>De beskrev att mödrarna bemötte respektlös personal på sjukhuset. Att de var utmanande att bemöta rädslan i samhället för cancersjukdomen.</p> <p>De upplevde även att de inte var bra mödrar och att det var utmanande att inte ekonomisk kunna försörja sig på egen hand utan behöva ta hjälp av andra.</p> <p>Emotionell belastning Känslor som uppstod var Sorg, rädsla, osäkerhet, oro, skuld, sårbarhet och ångest. Mödrarna fruktande över om barnet skulle dö. De upplevde att de aldrig kopplade av.</p> <p>Social belastning Mödrarna beskrev att sjukhusets rutiner påverkar deras liv. Att de upplevde brist på stöd från sjukhuset. Mödrarna uttryckte även en social isolering.</p>	
Weiner m.fl. (2023) Sverige	Sheltering in chaos: Parents' experiences when facing moral challenges in childhood cancer care	Att utforska föräldrars upplevelse av deras främsta oro, hur de hanterar den, när de står inför de moraliska utmaningar av att deras barn vårdas för cancersjukdom.	En kvalitativ studie Fokusgruppsintervjuer där en semistrukturerad intervjuguide nyttjades. Grounded Theory.	20 föräldrar deltog i studien, 13 mödrar och 7 fäder. Alla föräldrar hade ett barn som var i aktiv cancerbehandling eller i aktiv cancervård. Ändamålsenligt urval.	Artikeln lyfter ett huvudtema som heter "Sheltering in chaos" under detta tema finns flera underteman. Artikeln belyser upplevelsen av att hantera och balansera kontrollen. Föräldrarna ansåg sig ansvariga för barnets välmående och skydd. De var rädda för att barnet skulle dö, samt att det var en kaotisk situation och att de var maktlösa av att vara i en obekant vårdorganisation.	Hög 42 poäng 87,5%

					<p>Föräldrarna beskrev att de aldrig vågade vila från ansvaret över deras barn.</p> <p>Att ta till sig information beskriver föräldrarna var utmanande och att de var svårt att veta när de skulle agera utifrån informationen de fått. De upplevde att det var jobbigt att inte förstå information och därmed inte förstå barnets sjukdom.</p> <p>Behandlingsfasen påverkade lidande hos föräldrarna. De ansåg att de behövde uthärda lidandet och förstå att barnet måste gå igenom behandlingen för att överleva.</p> <p>Föräldrarna ansåg att de inte förstod varför vissa åtgärder genomfördes och detta ansåg de som en förlust av barnets delaktighet samt det orsakade funderingar hos föräldrarna.</p> <p>Artikel belyser vidare upplevelsen av att både vara förälder och vårdgivare samt att känna sig hemma i en främmande miljö.</p>	
--	--	--	--	--	---	--

Bilaga 4 – Bedömningsmall för studier med kvalitativ metod

Olsson, H., & Sörensen, S. (2021). *Forskningsprocessen* (4:e uppl.). Liber. (Sid 291)

Poängsättning	0	1	2	3
Abstract (syfte, metod, resultat = 3p)	Saknas	1/3	2/3	Samtliga
Introduktion	Saknas	Knapphändig	Medel	Välskriven
Syfte	Ej angivet	Otydligt	Medel	Tydligt
Metod				
Metodval adekvat till frågan	Ej angiven	Ej relevant	Relevant	
Metodbeskrivning (repetierbarhet möjlig)	Ej angiven	Knapphändig	Medel	Utförlig
Triangulering	Saknas	Finns		
Urval (antal, beskrivning, representativitet)	Ej acceptabel	Låg	Medel	God
Patienter med t.ex. lungcancerdiagnos	Ej undersökt	Liten andel	Hälften	Samtliga
Bortfall	Ej angivet	>20 %	5–20 %	<5 %
Bortfall med betydelse för resultatet	Analys saknas / Ja	Nej		
Kvalitet på analysmetod	Saknas	Låg	Medel	Hög
Etiska aspekter	Ej angivna	Angivna		
Resultat				
Frågeställningen besvarad	Nej	Ja		
Resultatbeskrivning (redovisning, tabeller etc.)	Saknas	Otydlig	Medel	Tydlig
Tolkning av resultatet (citat, kod, teorier etc.)	Ej acceptabel	Låg	Medel	God
Diskussion				
Problemanknytning	Saknas	Otydlig	Medel	Tydlig
Diskussion av egenkritik av felkällor	Saknas	Låg	God	
Anknytning till tidigare forskning	Saknas	Låg	Medel	God
Slutsatser				
Överensstämmelse med resultat (resultatens huvudpunkter belyses)	Slutsats saknas	Låg	Medel	God
Ogrundade slutsatser	Finns	Saknas		
Total poäng (max 48p)	p	p	p	p
				p
Grad I: 80%				%
Grad II: 70%				Grad
Grad III: 60%				
Titel				
Författare				