



Institutionen för hälsovetenskaper  
Sjuksköterskeprogrammet 120 p  
SJC810 Fördjupningsarbete i omvårdnad  
(41-60), 10 poäng

## Föräldrars livssituation när ett barn drabbats av cancer

**Datum:** 2007-01-19

**Författare:** Karolina Nilsson  
Maria Sandberg

**Handledare:** Lena Wierup

**Examinator:** Inga-Lill Koinberg

# Föräldrars livssituation när ett barn drabbats av cancer

**Författare:** Karolina Nilsson och Maria Sandberg

**Handledare:** Lena Wierup

Litteraturstudie

19 januari 2007

## Sammanfattning

**Bakgrund:** När ett barn drabbas av cancer är det ett hårt slag för hela familjen där de ställs inför en helt ny verklighet. En förälder i kris kan bli oförmögen att visa känslor och stänger därför in den skuld och sorg de känner för att just deras barn och familj drabbats. **Syfte:** Syftet med litteraturstudien var att beskriva föräldrars livssituation när ett barn drabbats av cancer. **Metod:** Metoden var en allmän litteraturstudie. Resultatet består av elva vetenskapliga artiklar som är systematiskt granskade och analyserade. **Resultat:** Resultatet visade att många föräldrar upplevde en känsla av otillräcklighet i den nya vardagen. En viktig resurs var de närståendes stöd och stödet från andra föräldrar i samma situation. Föräldrarna upplevde att perspektivet på livet förändrades och de fick en annan syn på framtiden och på vad som var värdefullt i livet. **Diskussion:** I den nya vardag som familjen befinner sig i är det viktigt med de närståendes stöd. Sjuksköterskans uppgift bör vara att fokusera omvårdnadsarbetet både på det sjuka barnet och dess närstående samtidigt för att främja hela familjens hälsa.

**Nyckelord:** Föräldrar, barn, cancer, livssituation.

# Parent's life situation when a child has been affected by cancer

**Authors:** Karolina Nilsson och Maria Sandberg

**Supervisor:** Lena Wierup

Literature review

19 January 2007

## Abstract

**Background:** When a child has been affected by cancer it can be described as a hard strike to the family, where they have to face a new reality. A parent in crisis can be incapable of showing emotions and will therefore keep the feeling of guilt and sorrow, with respect to the illness of the child as well as the relations within the family, to themselves. **Aim:** The aim of this study was to describe parent's life situation when a child has been affected by cancer. **Method:** The method was a general literature review. The result is based on eleven scientific articles which are systematic reviewed and analyzed. **Results:** The result showed that many parents experienced a feeling of inadequacy in the new situation. An important resource was the support from the relatives as well as the support from other parents who were experiencing the same situation. The parents felt that the perspective of life had been changed and they would come to relate to the future in a different way. **Discussion:** The support of the relatives is important when the family face a new reality. The nurse should focus the care to the ill child as well as the relatives at the same time to promote the health of the entire family.

**Keywords:** Parents, child, cancer, life situation.

## Innehållsförteckning

<b>BAKGRUND</b> .....	<b>5</b>
<b>SYFTE</b> .....	<b>7</b>
<b>METOD</b> .....	<b>7</b>
<b>RESULTAT</b> .....	<b>8</b>
<b>Att leva i vardagen</b> .....	<b>8</b>
<b>Förändrade relationer</b> .....	<b>9</b>
Relationen till partnern.....	9
Relationen till det sjuka barnet.....	10
<b>Att känna stöd</b> .....	<b>10</b>
<b>Känslor</b> .....	<b>11</b>
<b>Att se på framtiden</b> .....	<b>11</b>
<b>DISKUSSION</b> .....	<b>12</b>
<b>Metoddiskussion</b> .....	<b>12</b>
<b>Resultatdiskussion</b> .....	<b>12</b>

## REFERENSER

Bilaga 1 Artikelöversikt

Bilaga 2 Sökschema för datorbaserad litteratursökning

## BAKGRUND

När ett barn drabbas av cancer är det ett hårt slag för hela familjen. Den nya verklighet som familjen ställs inför när barnet fått diagnosen cancer skapar ofta en känsla av kaos och maktlöshet där de tvingas konfronteras med tanken på att deras barn och familjemedlem kan dö (Kreuger et al. 2000). I en studie av Patistea (2005) framkom det att föräldrar till barn med cancer upplevde situationen som hotande och flertalet föräldrar ansåg att sjukdomen utgjorde en fara för barnets liv.

Varje år insjuknar i genomsnitt 300 barn och ungdomar (0-18 år) i någon form av cancer i Sverige. Prognosen varierar beroende på vilken typ av cancer som angripit barnet men intensiv medicinsk utveckling under de senaste årtiondena har gjort att prognosen i helhet är god (Kreuger et al. 2000).

Det är vanligt att föräldrar till cancersjuka barn förebrår sig själva och känner skuld för barnets sjukdom. De kan önska att de själva varit den drabbade i ett försök att kontrollera situationen. Känslor som chock, vrede, nedstämdhet, förtvivlan och rädsla är vanliga reaktioner. Detta är gemensamt för både den drabbade och dess familj (Johnson & Klein 1994). En studie av Burley Moore & Beckwitt (2004) har visat att barn upplevde biverkningarna av behandlingarna negativt men att det var angeläget att fokusera på att ha en positiv attityd till sjukdomen då den spelade stor roll i tillfrisknandet. Barnen uttryckte också en önskan av att få fortsätta leva så normalt som möjligt. I en studie av Woodgate (2006) framgick det att familjer som drabbats av cancer upplevde en chockartad omställning där hoppet försvann och livet aldrig blev detsamma igen. Föräldrarna upplevde att de inte hade någon kontroll över situationen och även när barnet var friskförklarad fanns ständigt oroskänslan kvar. Woodgate fann även att syskonen kände att familjen splittrades och att de inte kunde vara så delaktiga som de önskat. Vid tiden för beskedet om diagnosen är det av betydelse att hela familjen kan känna att det finns plats för just dem. I den chockartade situation de befinner sig i är det viktigt att kommunikationen präglas av ärlighet och öppenhet i syfte att skapa förtroende för den långa och komplicerade sjukvård som väntar familjen (Kreuger et al. 2000).

Antonovsky (1991) har utvecklat begreppet KASAM, känsla av sammanhang. I denna definition framstår tre begrepp, begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet, vilka har betydelse för människans hälsa. Familjens upplevelser av sammanhang hänger ihop med hur de uppfattar situationen som helhet och detta påverkar hur de reagerar i svåra situationer. Begriplighet syftar till i vilken utsträckning det oförutsägbara upplevs som sammanhängande och går att förklara. Hanterbarhet har att göra med vilka resurser varje individ har till sitt förfogande när något olyckligt drabbar denne. Resurser kan till exempel vara make, maka, föräldrar eller vänner. Meningsfullhet blir en faktor som påverkar hur familjen hanterar situationen (Antonovsky 1991). När ett barn drabbats av cancer kan föräldrarna konfronteras med utmaningen att försöka se en mening i det som sker. För att sjukvårdspersonal ska kunna förstå familjens situation och dess påverkan på familjen är det av betydelse att ta reda på vilka resurser som fanns innan sjukdomen blev känd. Detta ger också en ökad förståelse för hur familjen hanterar situationen (Kirkevold & Strømsnes Ekern 2002).

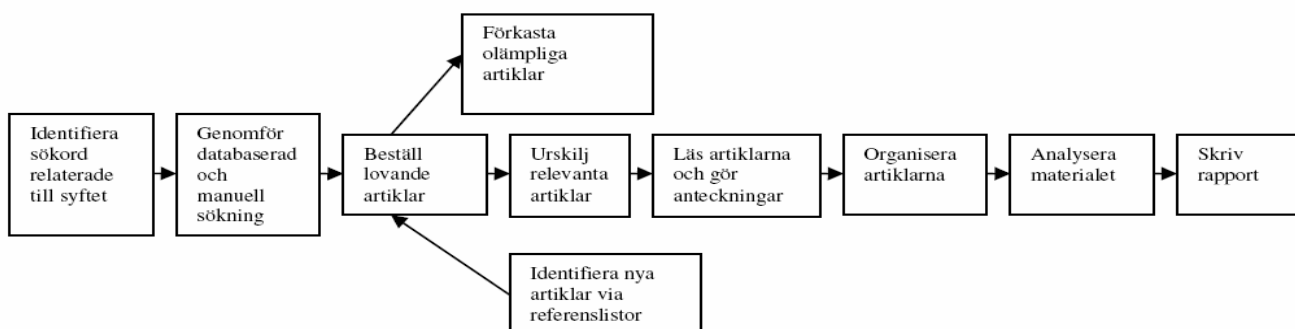
Människor hanterar sina krissituationer olika och det är vanligt förekommande att en förälder i ett kristillstånd blir oförmögen att gråta eller prata om sina känslor och problem. Det är angeläget att sjukvårdspersonalen kan förstå och acceptera dessa olikheter då detta är av största betydelse för vårdtiden. De föräldrar som är i behov av professionellt stöd ska erbjudas detta (Kreuger red. 2000). Det är också betydelsefullt att sjukvårdspersonalen ser till helheten och inte enbart inriktar sina insatser på sjukdomstillståndet (SOSFS 1993:17 (M)). Enligt socialstyrelsens kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska ska sjuksköterskans omvårdnad bland annat präglas av respekt, lyhördhet och empati. Stöd och vägledning från sjuksköterskan ska göra det möjligt för patienten och närstående att vara delaktiga i vård och behandling. Sjuksköterskan ska också tillgodose patientens behov av en god och trygg vård (Socialstyrelsen 2005). För att få en djupare förståelse ur ett holistiskt perspektiv kommer denna litteraturstudie att beskriva föräldrars livssituation när ett barn drabbats av cancer.

## SYFTE

Syftet med litteraturstudien var att beskriva föräldrars livssituation när ett barn drabbats av cancer.

## METOD

Metoden som användes var en allmän litteraturstudie och valdes för att kunna presentera den kunskap som i nuläget finns inom ämnet (Forsberg & Wengström 2003). Litteraturstudien genomfördes med hjälp av de olika stegen enligt Polit & Beck (2004), se figur 1.



Figur 1. Fritt efter Polit & Beck (2004).

Studien baserades på vetenskapliga artiklar och urvalet skedde genom systematiska sökningar i databaserna PubMed och Cinahl samt genom manuell sökning. Sökorden som användes var parents, children, cancer, experience, caring, nursing, childhood, information, mother och father. I en första sökning kom flertalet av artiklarna att handla om bröstcancer och då dessa artiklar inte svarade mot syftet exkluderades de följaktligen. Huvudsökorden var parents, cancer och children, vilka kombinerades på olika sätt beroende på sökningarnas resultat (se bilaga 2). I begreppet förälder inkluderades även styvförälder och adoptivförälder. För att få artiklar som var så aktuella som möjligt begränsades sökningarna till att inkludera studier publicerade mellan 2001-2006. Språket på vilka artiklarna var publicerade begränsades till engelska. I PubMed var det möjligt att välja mellan humans och animals varför ett inklusionskriterium i de sökningarna blev att studierna skulle vara genomförda på människor. När den datorbaserade sökning

var slutförd hade 17 artiklar valts ut för att granskas. Från den manuella sökningen valdes sju artiklar ut till granskning. Av dessa sammanlagda 24 artiklar valdes sedan totalt elva artiklar ut för att ingå i resultatet (se bilaga 1).

Granskningen utfördes genom att artiklarna lästes upprepade gånger, både enskilt och gemensamt. Därefter gjordes en kvalitetsgranskning utifrån checklistor för kvantitativa respektive kvalitativa artiklar (Forsberg & Wengström 2003). Motiv till exklusion kunde vara att artiklarna bestod av en sekundär analys av redan insamlad data, att de inte svarade mot syftet eller inte var av vetenskaplig karaktär (se bilaga 2). Analysen skedde sedan stegvis genom att artiklarna lästes ytterligare gånger och anteckningar gjordes. Med dessa anteckningar skapades meningsbärande enheter vilket gjorde texten mer hanterbar och djupet i texten blev tydligare. Analysen gav till en början flera olika teman, vilket till slut kunde sammanfattas i fem olika huvudkategorier med subkategorier. Granskningen och analysen skedde både gemensamt och individuellt för att betydelsefull information inte skulle förbises. För att litteraturstudiens resultat skulle bli tillförlitligt presenterades de granskade studiernas resultat oavsett författarnas förväntningar och åsikter (Forsberg & Wengström 2003).

## RESULTAT

Litteraturgenomgången visade på fem huvudkategorier: att leva i vardagen, förändrade relationer, att känna stöd, känslor och att se på framtiden.

### **Att leva i vardagen**

När ett barn drabbats av cancer innebar det en ny vardag för hela familjen. Tiden direkt efter diagnosen ställts upplevdes som en katastrof och det fanns ett krav på att återfå en organiserad vardag kring det sjuka barnet. Flertalet mammor bodde ständigt på sjukhuset och tillbringade endast korta stunder hemma. De blev oförmögna att ta hand om sina andra barn när all tid tillbringades med det sjuka barnet (Young et al. 2002). Att bo på sjukhuset och inte kunna träffa sina andra barn dagligen tillhörde den nya vardagen. Det onormala blev normalt (Björk, Wiebe & Hallström 2005). McGrath (2001) har i en studie visat att det var



värdefullt att den ena föräldern kunde ta hand om allt det praktiska vad gällde hemmet när den andre var på sjukhuset. Detta var ett sätt att få kontroll över situationen. Den praktiska delen gällde även inkomsten när den ena partnern inte kunde jobba (McGrath 2001). Neil-Urban och Jones (2002) fann i en studie att upplevelsen av stress ökade hos pappor då förmågan att försörja familjen förändrats. Mindre tid fanns till arbete och istället tillbringades tid med det sjuka barnet. Som en följd av barnets cancer visade det sig att en del pappor mist sina jobb och besparingar. Flertalet upplevde det svårt att ge emotionellt stöd till det sjuka barnet samtidigt som arbetet skulle skötas, allt praktiskt i hemmet ordnas samt stötta övriga i familjen både i hemmet och på sjukhuset (Kolbrun Svavarsdottir 2005).

Ward-Smith et al. (2005) har i en studie visat att barnets sjukdom innebar att flertalet mödrar valde att arbeta deltid för att kunna vara mer involverade i sitt sjuka barn. Andra studier har visat att mammor åsidosatte sina egna behov och fokuserade på sitt sjuka barn. De upplevde också att de inte hade något privatliv. Med barnen i fokus fick de svårt att se sina egna behov (Clarke 2006; Young et al. 2002). I studier av Björk et al. (2005) och Clarke et al. (2005) framkom det också att ta hand om sitt sjuka barn upplevdes som ett heltidsjobb och det fanns ingen eller lite tid till arbete och aktiviteter utanför sjukhuset. Att lämna sitt sjuka barn, även om det bara gällde att gå och äta, upplevdes som en jobbig situation (Young et al. 2002). I en studie av Neil-Urban och Jones (2002) framkom det att papporna ställde sig frågan varför just deras familj drabbats av cancer och det fanns ett genomgripande behov av att förstå varför.

## **Förändrade relationer**

### *Relationen till partnern*

Studier (Clarke, Fletcher & Schneider 2005; Clarke 2006) har visat att det var nödvändigt att dela vardagliga uppgifter sinsemellan under behandlingen och detta gjorde att föräldrarna blev mer som partners. Som följd fick de äktenskapliga behoven stå till sidan. Detta var enda sättet på vilket familjen kunde fortsätta fungera. Under den långa tid som behandlingen pågick kände mammorna att deras

emotionella möjlighet att vara hustru var hotad av känslor som rädsla och hopp. Resultatet i en studie av Neil-Urban och Jones (2002) har visat att genom att dölja sin sorg försökte papporna visa sig starka inför sina respektive. Detta ledde till att de periodvis inte pratade med sin partner. Att inse att kvinnorna var i behov av att se att även männen var ledsna var något som upptäcktes i ett senare skede. Den äktenskapliga relationen beskrevs som att den gick på sparlåga. I studier av Neil-Urban och Jones (2002) och Quin (2004) framkom det dock att relationen blev starkare genom att cancer hade fört dem närmre varandra och gett dem en gemensam styrka. En insikt i att de behövde varandra för att ta sig igenom barnets sjukdomstid växte fram. Enbart ett fåtal föräldrar ansåg att deras barns sjukdom hade en negativ inverkan på relationen.

#### *Relationen till det sjuka barnet*

För att säkerställa det sjuka barnets välbefinnande skapades en ny relation mellan mamman och barnet. Den nya relationen innebar att mamman var något snällare i sin uppfostran då hon inte ville att barnet skulle bli upprört då sjukdomen redan gjort barnet skört (Young et al. 2002).

#### **Att känna stöd**

McGrath (2001) har i en studie visat att genom att närstående hjälpte till på sjukhuset kunde föräldrarna åka hem för en kort stund. Att träffa familjen utanför sjukhuset var ett viktigt avbrott i sjukhusvistelsen och gjorde att föräldrarna kunde känna sig normala. De föräldrar som inte hade dessa resurser uttryckte en känsla av isolering. Att som förälder få stöd av andra föräldrar i samma situation innebar ibland ett bättre terapeutisk stöd än professionell hjälp. En del kunde dock känna att de inte blev hjälpta av att prata med andra utan ville klara det på egen hand. I studier av Saiki-Craighill (2002) och Björk et al. (2005) framgick det att mammorna tog hjälp av andra för att ta hand om syskon och hemmet för att de själva skulle kunna ta hand om det sjuka barnet. Som förälder blev de beroende av andra i sin närhet såsom personalen, närstående och vänner. De kände att de blev väl bemötta av sjukvårdspersonalen men att de var i en beroendesituation i relationen till personalen.

## **Känslor**

I en studie av Neil-Urban och Jones (2002) beskrev papporna att de ständigt var på sin vakt och aldrig kunde koppla av på grund av rädsla för att barnet kunde dö. För att kunna behålla kontrollen över situationen fick papporna anstränga sig fast de egentligen kände sig otroligt sårbara. Att inte visa sina känslor utåt var ett sätt att få upplevas som starka, speciellt inför de andra barnen i familjen. Istället grät de i sin ensamhet. Detta bekräftades i en annan studie (McGrath 2001) där mammor uttryckte att deras partner inte ville prata om det jobbiga och inte ville visa känslor. I studier (Ow 2003; Young et al. 2002) framkom det att föräldrarna kände att de försummade och inte tillbringade tillräckligt med tid med det friska syskonet på grund av att all fokus låg på det sjuka barnet. Närstående och vänner tog ofta hand om de andra barnen vilket skapade en känsla av skuld och sorg hos föräldrarna. På grund av det nya livet med många sjukhusbesök kunde en känsla av fångenskap upplevas. Cancern kunde i vissa fall leda till att familjen splittrades. Saiki-Craighill (2002) har visat att när pappan var extra sårbar kände mamman att hon var tvungen att vara stark annars skulle familjen kollapsa. Det var det sjuka barnet som gav dem energi att överleva.

## **Att se på framtiden**

Flera studier har visat att föräldrarnas perspektiv på livet ändrades och de fick en annorlunda syn på framtiden. Att börja fundera på vad som var viktigt i livet, innebar att arbetet som tidigare varit betydelsefullt blev nu något de inte brydde sig så mycket om. En oro för att även syskonen skulle bli sjuka eller att något annat skulle hända dem fanns hos föräldrarna. Föräldrarna var mer tålmodiga och överbeskyddande mot barnen och insåg hur dyrbart livet var. De kände sig positiva inför sitt barns framtida hälsa men de var ändå oroliga för återfall. Det blev normalt att ständigt känna osäkerhet inför framtiden (Björk et al. 2005; Clarke 2006; Quin 2004). Trots allt som hänt kunde föräldrarna efter en tid se någon form av mening i det som skett. Att familjemedlemmarna kommit varandra närmre upplevdes positivt (Ward-Smith et al. 2005).

## DISKUSSION

### **Metoddiskussion**

Den valda metoden för studien var en allmän litteraturstudie där datorbaserade sökningar genomfördes för att finna relevanta artiklar inom området. Sökningarna baserades på huvudsökord vilka utgick från syftet. Huvudsökorden kombinerades sedan med undersökord vilket gav varierande resultat i de olika databaserna. Sökningar utfördes enbart i databaserna PubMed och Cinahl vilket kan ha lett till en svaghet i arbetet. Manuella sökningar ökade dock bredden på materialet. Författarna valde att inkludera styvförälder och adoptivförälder i begreppet förälder då en förälder inte nödvändigtvis är biologisk. Endast studier publicerade mellan åren 2001-2006 inkluderades vilket innebar en styrka i arbetet då materialet var aktuellt. Alla artiklarna var publicerade på engelska vilket kan ha bidragit till att översättningen inte blev helt korrekt. Dock lästes artiklarna upprepade gånger både individuellt och gemensamt vilket bidrog till minskad risk för feltolkningar. Artiklarna kvalitetsgranskades gemensamt utifrån checklistor för kvantitativa respektive kvalitativa artiklar (Forsberg & Wengström 2003) för att säkra kvaliteten på studierna. Studier där delar av analysen var bristfällig kan ändå ha inkluderats i resultatet då helheten ansågs uppfylla kvalitetskraven. Studierna var utförda i olika länder vilket ansågs leda till en ökad förståelse för olika kulturer.

### **Resultatdiskussion**

Syftet med litteraturstudien var att beskriva föräldrars livssituation när ett barn drabbats av cancer.

Ett av fynden var att den nya vardagen präglades av en organiserad tillvaro där föräldrarna kämpade för att få kontroll över situationen. Då mer tid tillbringades på sjukhuset medförde detta att den ekonomiska situationen blev påtagligt påverkad när den ena inkomstkällan försvann. Att mödrarna ofta fokuserade på barnets sjukdom bekräftades i en studie av Polkki et al. (2002) där arbete och närstående sattes till sidan. Neil-Urban och Jones (2002) fann i en studie att det fanns ett genomgripande behov hos papporna att förstå varför deras familj

drabbats av cancer. När möjligheten till försörjning förändrades kunde detta leda till ökad stress där papporna kände sig oförmögna att ta hand om sin familj på ett riktigt sätt. Detta bekräftades i en studie av Kolbrun Svavarsdottir (2005) där papporna berättade om känslan av otillräcklighet där de skulle stötta familjen, ta hand om det praktiska i hemmet och samtidigt sköta sitt arbete på ett tillfredsställande sätt.

Antonovsky (1991) menar att en människa som är engagerad i sin situation och vill finna möjlighet till förståelse kan också finna begriplighet i det som sker. Med detta syftar han till i vilken utsträckning en individ upplever det yttre och det inre som gripbart (Antonovsky 1991). Sjuksköterskans uppgift kan vara att göra en bedömning av familjens behov av stöd och därmed visa vilka möjligheter och resurser familjen har att tillgå samt hur dessa kan användas. För att minska stressbelastningen hos de närstående är det angeläget med planering och tydlig information från sjuksköterskan, exempelvis gällande behandlingar och undersökningar. Tidsplanering kan ge föräldrarna en struktur i vardagen vilket är av betydelse när livet är kaotiskt. Att uppmuntra närstående att tillåta sig att ägna tid åt något avkopplande kan skapa ett välbefinnande och minska belastningen.

Det andra intressanta fyndet var att med barnets sjukdom i fokus upplevde föräldrarna sig vara beroende av andra människor där närstående, vänner och personal kom att bli en värdefull resurs för familjens välbefinnande. Detta behov av andra människors stöd upplevdes dock inte enbart som positivt utan kunde också skapa en känsla av försummelse av övriga medlemmar i familjen. I en studie av McGrath (2001) uttryckte föräldrarna att de närståendes stöd gjorde det möjligt för familjen att känna att allt inte var förändrat. Att kunna få känna att något fortfarande var normalt var värdefullt för dem (McGrath 2001). Det har framkommit att även de närstående till familjer med sjukdom ofta upplevde en känsla av social isolering samt svårigheter att hantera situationen. De uttryckte att de höll sig sysselsatta med praktiska saker för att skydda sig själva och hitta sätt att hantera sina känslor (Östlinder et al. 2004).

Antonovsky (1991) talar om hanterbarhet i den mening huruvida en individ kan

känna att det finns resurser att förfoga över samt att med hjälp av dessa kunna möta de krav som ställs. Genom att sjuksköterskan och avdelningen alltid är tillgängliga inges trygghet så att föräldrarna stundtals ska kunna lämna sitt barn. Sjuksköterskans bemötande och förhållningssätt kan skapa tillit vilket ökar tryggheten hos föräldrarna. Det är också av största vikt att föräldrarna görs delaktiga i barnets vård för att på så sätt kunna känna att barnets vård är tryggad. När den fysiska miljön är anpassad för barn och dess närstående skapar detta möjlighet för familjen att vara samlad och på så vis kunna sköta de vardagliga sysslorna, såsom matlagning, tillsammans. Ett bra exempel på detta kan vara de Ronald McDonald-anläggningar som finns på en del sjukhus i Sverige. Här kan familjen vara tillsammans under en lång sjukdomsperiod.

Ett tredje intressant fynd visade att efter en tids sjukdom kunde föräldrarna trots motgångarna se en mening i det som skett. Även om känslan av ständig oro var framträdande ställde de sig positiva till barnets framtida hälsa. I studierna talade flertalet föräldrar om hur perspektivet på livet förändrats, hur familjekänslan stärkts och hur de omvärderat vad som var värdefullt för dem. En studie av Ward-Smith et al. (2005) visade att familjen fått en starkare känsla för varandra och att de upplevde detta som en positiv följd av barnets sjukdom. Detta bekräftades av Woodgate (2006) som i en studie fann att familjen i slutet av behandlingen började göra upp planer för framtiden där det var betydelsefullt att tillbringa tid tillsammans. Vidare har det framkommit att leva med cancer betyder att den sjukes familj måste handskas med osäkerhet, förändringar och ständig rädsla över att förlora den sjuke. Delaktigheten i vården är en viktig faktor för att känna trygghet och tillit (Östlinder et al. 2004).

Antonovsky (1991) menar att en individ behöver känna delaktighet för att kunna känna meningsfullhet och för att i svårigheter söka en mening i det som sker. Det är betydelsefullt att föräldrar och närstående till det sjuka barnet känner tillit till vårdpersonalen. Genom att vara välutbildad och välinformerad kan sjuksköterskan förmedla trygghet och styrka till föräldrar. Sjuksköterskan har en viktig roll i att kommunicera med de sjuka barnen och deras närstående och att i dessa samtal ha en öppen kommunikation där alla frågor från teknisk utrustning till behandling är

välkomna. Sjuksköterskan kan inte fatta några beslut åt familjen men kan vägleda genom att dela med sig av sina erfarenheter i kontakt med andra familjer och hur de hanterat liknande situationer. Specifik kompetens och pedagogik krävs i kommunikationen med barn då de är extra sårbara när de befinner sig i en utsatt situation.

Det har bedrivits mycket forskning inom området av vilken vårdpersonal kan ta till sig när det gäller föräldrars livssituation när ett barn drabbats av cancer. Kompetensutveckling där sjuksköterskor och annan vårdpersonal kan ta del av och diskutera vetenskapligt material kan vara ett sätt för att forskningsresultat ska kunna vara användbart i vården. Dock finns det områden där det behöver bedrivas mer forskning, till exempel hur relationen mellan föräldrarna och det sjuka barnet påverkas under sjukdomstiden. Det vore av betydelse att utföra studier inom detta område för att få en bild av hur sjuksköterskan kan stötta föräldrarna i denna eventuellt förändrade relation. Vårdkedjan har en betydelsefull roll i att skapa trygghet och tillit, klargöra resurser samt stödja familjen till att hålla samman. Föräldrars livssituation när ett barn drabbats av cancer inbegriper oftast inte bara ett par människor och konsekvensen blir ofta att många blir inblandade. Det har visat sig att familjer, oavsett sammansättning, har ett behov av sammanhållning, gemensam motivation och tilltro till den egna förmågan att som familj främja hälsa, där den viktigaste faktorn visade sig vara att de upplevde att de fungerade som ett team (Kirkevold & Strømsnes Ekern 2002). Därför är det av betydelse att vårdteamet samverkar och fokuserar på det sjuka barnet och dess närstående samtidigt för att sträva efter en helhetssyn. Detta är en förutsättning för att främja hela familjens hälsa.

## REFERENSER

Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Bokförlaget Natur och Kultur.

Björk, M., Wiebe, T. & Hallström, I. (2005). Striving to survive: Families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, vol. 22:5, ss. 265-275.

Burley Moore, J. & Beckwitt, A.E. (2004). Children with cancer and their parents: self-care and dependent-care practices. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, vol. 27, ss. 1-17.

Clarke, J.N. (2006). Mother's home healthcare: Emotion work when a child has cancer. *Cancer Nursing*, vol. 29:1, ss. 58-65.

Clarke, J.N., Fletcher, P.C. & Schneider, M.A. (2005). Mothers' home health care work when their children have cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, vol. 22:6, ss. 365-373.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2003). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Bokförlaget Natur och Kultur.

Johnson, J. & Klein, L. (1994). *Leva med cancer*. Lund: Studentlitteratur.

Kirkevold, M. & Strømsnes Ekern, K. (red.) (2002). *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv*. Stockholm: Liber AB.

Kolbrun Svavarsdottir, E. (2005). Caring for a child with cancer: a longitudinal perspective. *Journal of Advanced Nursing*, vol. 50:2, ss. 153-161.

Kreuger, A. (red.) (2000). *Barnet och sjukvården – erfarenheter från barnonkologin*. Lund: Studentlitteratur.



McGrath, P. (2001). Identifying support issues of parents of children with leukemia. *Cancer Practice*, vol. 9:4, ss. 198-205.

Neil-Urban, S., & Jones, J.B. (2002). Father-to-father support: Fathers of children with cancer share their experience. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, vol. 19:3, ss. 97-103

Ow, R. (2003). Burden of care and childhood cancer: Experiences of parents in an Asian context. *Health and Social Work*, vol. 28:3, ss. 232-240.

Patistea, E. (2005). Description and adequacy of parental coping behaviours in childhood leukaemia. *International Journal of Nursing Studies*, vol. 42, ss. 283-296.

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2004). *Nursing Research. Principles and methods 7<sup>th</sup> edition*. London: Lippincott Williams & Wilkins.

Polkki, T., Pietila, AM., Vehvilainen-Julkunen, K., Laukkala, H. & Ryhane, P. (2002). Parental views on participation in their child's pain relief measures and recommendations to health care providers. *Journal of Pediatric Nursing*, vol. 17:4, ss. 270-278.

Quin, S. (2004). The long-term psychosocial effect of cancer diagnosis and treatment on children and their families. *Social Work in Health Care*, vol. 39:1, ss. 129-149.

Saiki-Craighill, S. (2002). The personal development of mothers of terminal cancer patients: How Japanese woman change through the experience of caring for and losing their children to cancer. *Qualitative Health Research*, vol. 12:6, ss. 769-779.

Socialstyrelsen. (1993). *Socialstyrelsens allmänna råd Omvårdnad inom hälso- & sjukvården* (Elektronisk). Stockholm: Socialstyrelsen.

Tillgänglig: [http://www.sos.se/sosfs/1993\\_17/1993\\_17.htm](http://www.sos.se/sosfs/1993_17/1993_17.htm). (2007-01-19).

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. (Artikelnr: 2005-105-1). Stockholm: Socialstyrelsen.

Ward-Smith, P., Kirke, S., Hetherington, M. & Hubble, C.L. (2005). Having a child diagnosed with cancer: An assessment of values from the mother's viewpoint. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, vol. 22:6, ss. 320-327.

Woodgate, R.L. (2006). Life is never the same: childhood cancer narratives. *European Journal of Cancer Care*, vol. 15, ss. 8-18.

Young, B., Dixon-Woods, M., Findlay, M. & Heney, D. (2002). Parenting in a crisis: conceptualising mothers of children with cancer. *Social Science & Medicine*, vol. 55, ss. 1835-1847.

Östlinder, G. (red.) (2004). *Närståendes behov*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening SSF.

1.

**Titel:** Burden of care and childhood cancer: Experience of parents in an Asian context

**Författare:** Ow, R.

**Land:** Singapore

**År:** 2003

**Tidskrift:** Health and Social Work

**Syfte:** Belysa föräldrars erfarenheter av de psykosociala behoven när ett barn drabbats av cancer.

**Urval och datainsamlingsmetod:** 28 familjer intervjuades med semistrukturerade intervjuer. 22 av dessa familjer kom att ingå i resultatet.

**Genomförande och analys:** Första intervjutillfället var tre månader efter diagnos. Sex månader senare skedde andra intervjun. En innehållsanalys användes vid utskriften av intervjuerna. Ur det insamlade materialet framkom sex olika kategorier av psykosociala behov.

**Resultat:** Flertalet av föräldrarna upplevde en känsla av skuld och att de försummade det friska barnet då all fokus låg på det sjuka barnet. Hjälpt från anhöriga upplevdes som värdefullt.

**Kvalitet:** Metoden är välutvecklad och resultatet lättöverskådligt.

2.

**Titel:** Parenting in a crisis: conceptualising mothers of children with cancer

**Författare:** Young, B., Dixon-Woods, M., Findlay, M. & Heney, D.

**Land:** England

**År:** 2002

**Tidskrift:** Social Science & Medicine

**Syfte:** Undersöka mammors erfarenheter av att vårda ett barn med kronisk sjukdom.

**Urval och datainsamlingsmetod:** 20 mammor med barn mellan 4-17 år med en obotlig form av cancer. En empirisk studie utförd med semistrukturerade intervjuer med öppna frågor. Intervjuerna var upplagda så att mammorna uppmuntrades till att fritt berätta om sitt barns sjukdom.

**Genomförande och analys:** Mammorna tillfrågades på sjukhuset, dock bara om det ansågs passande med tanke på deras barns tillstånd. 16 av intervjuerna gjordes i hemmet och de andra fyra på sjukhuset. Alla intervjuer bandades. Materialet lästes tre till fyra gånger och öppna koder utvecklades för att sedan kunna bryta ner, jämföra och kategorisera materialet. Materialet delades sedan in i kategorier och subkategorier.

**Resultat:** Tiden direkt efter att diagnosen ställts upplevdes som en katastrof. Många beskrev en känsla av fångenskap då de tvingades tillbringa mycket tid på sjukhuset. Att närstående och vänner hjälpte till att ta hand om de andra barnen i familjen ledde i vissa fall till att familjen splittrades som ett resultat av sjukdomen.

**Kvalitet:** Syftet är tydligt beskrivet och även genomförandet och analysen är väl utvecklade.

### 3.

**Titel:** Mother's home health care work when their children have cancer

**Författare:** Clarke, N.J., Fletcher, C.P. & Schneider, A.M.

**Land:** England

**År:** 2005

**Tidskrift:** Journal of Pediatric Oncology Nursing

**Syfte:** Att undersöka vilka hälsofrämjande åtgärder som mammor måste inta i hemmet då deras barn drabbats av cancer.

**Urval och datainsamlingsmetod:** Totalt 49 mammor till barn med cancer, indelade i tio olika grupper. Intervjuer där mammorna var ombedda att beskriva sin situation i detalj.

**Genomförande och analys:** Intervjuerna gjordes antingen i hemmet eller på sjukhuset. Allt material lästes och diskuterades av undersökningsgruppen efterhand som intervjuerna gjordes. Vid den första läsningen gjordes anteckningar om huvudämne som sedan delades in i olika kategorier. Vid upprepad läsning tillkom ytterligare några kategorier som sedan till slut systematiskt organiserades till olika typer av teman av hälsofrämjande åtgärder.

**Resultat:** Att ta hand om barnet upplevdes som ett heltidsjobb. Detta gjorde att det inte fanns tid för ett vanligt jobb eller för aktiviteter utanför sjukhuset.

**Kvalitet:** Metoden är noga genomförd och resultatet utförligt.

### 4.

**Titel:** Striving to survive: Families lived experiences when a child is diagnosed with cancer

**Författare:** Björk, M., Wiebe, T. & Hellström, I.

**Land:** Sverige

**År:** 2005

**Tidskrift:** Journal of Pediatric Oncology Nursing

**Syfte:** Att belysa familjers upplevelser av att leva med ett barn med diagnosen cancer.

**Urval och datainsamlingsmetod:** 17 familjer. Inklusionskriterierna var att ett barn i familjen under 13 år fått diagnosen cancer för första gången samt att familjen kunde förstå och prata svenska och att behandlingen påbörjats inom en månad efter att diagnosen ställts.

**Genomförande och analys:** Intervjuer med familjer med barn som drabbats av cancer. 15 stycken valde att bli intervjuade på sjukhuset och två i hemmet. Föräldrarna fick först en skriftlig information om studien och fick ge ett skriftligt samtycke till att delta i studien. Intervjuerna bandades och skrevs sedan av ord för ord. Analysen började med att en naiv läsning gjordes. Målet med detta var att få en övergripande förståelse för meningen med intervjuerna. Efter det gjordes en detaljerad granskning av varje enskild mening i texten som innebar en hermeneutisk fenomenologisk ansats.

**Resultat:** Två grundläggande teman framkom ur intervjuerna. Familjerna upplevde att deras liv gick i spillror och all trygghet försvann. Istället infann sig kaos, rädsla och ensamhet. Föräldrarna fick en blygsam syn på framtiden och de började inse vad som var viktigt i livet.

**Kvalitet:** En bra studie med tydliga inklusionskriterier och noga beskrivningar av metod och tillvägagångssätt.

## 5.

**Titel:** Father-to-father support: Fathers of children with cancer share their experience

**Författare:** Neil-Urban, S. & Jones, B.J.

**Land:** USA

**År:** 2002

**Tidskrift:** Journal of Pediatric Oncology Nursing

**Syfte:** Att belysa pappors erfarenheter när deras barn drabbats av cancer.

**Urval och datainsamlingsmetod:** Papporna blev rekryterade från ett sjukhusbaserat medicinskt program som specialiserat sig på behandling av barn med cancer. Frågeformulär med öppna frågor som tillät papporna att öppet fritt berätta om sina erfarenheter.

**Genomförande och analys:** Papporna delades in i två fokusgrupper som samtalade i ungefär 2 ½ timme vardera. Ett fenomenologiskt synsätt gjorde att de kunde samtala öppet om sina erfarenheter. Samtalen bandades och skrevs sedan ner. Det nerskrivna materialet kodades och sedan urskiljdes primära teman.

**Resultat:** Som en direkt följd av sjukdomen miste en del av papporna sina jobb och sina besparingar. Det framkom även att de kände att de aldrig kunde slappna av och att deras relation till sin partner förändrades.

**Kvalitet:** En bra artikel med utförligt resultat.

## 6.

**Titel:** Identifying support issues of parents of children with leukaemia

**Författare:** McGrath, P.

**Land:** Australien

**År:** 2001

**Tidskrift:** Cancer Practice

**Syfte:** Att undersöka erfarenheterna av behandling av ALL (acute lymphoblastic leukemia) ur barnets, föräldrarnas och syskonens perspektiv.

**Urval och datainsamlingsmetod:** Barn mellan 0-16 år med diagnosen ALL, samt deras familjer. 12 familjer deltog. Intervjuer med öppna frågor som fokuserade på erfarenheterna av behandlingen och hur detta påverkat medlemmarna i familjen.

**Genomförande och analys:** Tid och plats för intervjuerna valdes av deltagarna. Intervjuerna bandades och skrevs sedan av ord för ord. Det utskrivna materialet lades in i ett dataprogram för att analyseras efter teman.

**Resultat:** Alla deltagarna pratade i detalj om behovet av stöd och majoriteten påpekade även svårigheterna med att ta emot stöd. Föräldrarna indikerade att de fick mycket stöd av andra föräldrar i samma situation.

**Kvalitet:** En bra artikel med tydliga beskrivningar av syfte, genomförande och resultat.

## 7.

**Titel:** Caring for a child with cancer: a longitudinal perspective

**Författare:** Kolbrun, Svavarsdottir.

**Land:** Island

**År:** 2005

**Tidskrift:** Journal of Advanced Nursing

**Syfte:** Att påvisa tidskrävande och svåra omvårdnadsuppgifter, upplevda av mammor och pappor.

**Urval och datainsamlingsmetod:** Föräldrar till barn som fått diagnosen cancer mellan år 1997-1999. 26 familjer deltog vid tillfälle ett och 22 familjer vid tillfälle två. Föräldrarna blev introducerade till studien av sjukvårdspersonal vid en pediatrik canceravdelning. Alla familjerna fick ge ett skriftligt godkännande till att delta i studien. Vid varje tillfälle fick de ett frågeformulär att fylla i.

**Genomförande och analys:** Alla frågeformulär hade utvecklats i USA. De översattes från engelska till isländska för att sedan översättas till engelska igen. Ett team bestående av översättare och omvårdnadspersonal hjälptes åt med översättningarna. Deskriptiv statistik var uppskattad för att känneteckna de demografiska och övergripande variablerna. För att förvissa sig om skalornas tillförlitlighet användes Cronbach's alpha.

**Resultat:** Att ge emotionellt stöd till det sjuka barnet och dess syskon och att ordna aktiviteter för familjen upplevdes av mammorna som både tidskrävande och svåra uppgifter. Även papporna upplevde det svårt att både sköta sitt arbete samtidigt som de skulle stötta hela familjen både hemma och på sjukhuset.

**Kvalitet:** Genom att deltagarna fick både skriftlig och muntlig information innan studien påbörjades samt att översättningen gjordes på ett noggrant sätt känns studien väl genomförd. Resultatet var väl utvecklat.

## 8.

**Titel:** Having a child diagnosed with cancer: An assessment of values from the mother's viewpoint

**Författare:** Ward.Smith, P., Kirk, S., Hetherington, M. & Hubble, L.C.

**Land:** USA

**År:** 2005

**Tidskrift:** Journal of Pediatric Oncology Nursing

**Syfte:** Att undersöka mammors upplevelser av att ha ett barn med diagnosen cancer.

**Urval och datainsamlingsmetod:** Semistrukturerade intervjuer med nio mammor. Deskriptiv kvalitativ metod med fenomenologisk ansats där mammorna fick berätta om sina erfarenheter. Individuella intervjuer genomfördes 30 dagar efter barnets diagnos samt sex månader senare.

**Genomförande och analys:** Allt material skrevs ner för att granskas och analyseras. Fyra huvudteman framkom.

**Resultat:** Det framkom att mammorna ofta arbetade deltid för att kunna vara mer involverad i sitt sjuka barn. De kunde se någon form av mening i det som skett och att det fört familjen närmre varandra.

**Kvalitet:** Metoden är ej så väl utvecklad. Resultatet är av god kvalitet.

## 9.

**Titel:** The long-term psychosocial effects of cancer diagnosis and treatment on children and their families

**Författare:** Quin, S.

**Land:** Irland

**År:** 2004

**Tidskrift:** Social Work in Health Care

**Syfte:** Att undersöka den långsiktiga psykosociala effekten av cancer hos barn och deras familjer.

**Urval och datainsamlingsmetod:** 77 familjer där barnet avslutat behandling två år tidigare. De skulle också vara knutna till en specifik cancerenhet. Ett brev skickades ut till familjerna med telefonuppföljning huruvida de ville vara med i studien. Intervjuer i hemmet föredrogs av flertalet.

**Genomförande och analys:** Djupintervjuer samt standardiserade mätinstrument. Olika skalor användes vid analysen av materialet.

**Resultat:** Flertalet av föräldrarna ansåg att deras förhållande hade förstärkts som ett resultat av deras barns sjukdom. Gemensamt för föräldrarna var att deras perspektiv på livet hade förändrats. De flesta kände sig positiva inför sitt barns framtida hälsa.

**Kvalitet:** Resultatet är tydligt presenterat. Analysen är dock ej så noggrant utvecklad.

## 10.

**Titel:** Mother's home healthcare: Emotion work when a child has cancer

**Författare:** Clarke, J.

**Land:** USA

**År:** 2006

**Tidskrift:** Journal of Pediatric Oncology Nursing

**Syfte:** Att belysa hur mammor hanterar sina starka känslor, hur de upprätthåller sin äktenskapliga relation samt de strategier de använder sig av när ett barn har cancer.

**Urval och datainsamlingsmetod:** Tio fokusgrupper med totalt 49 deltagare med barn med cancer. Intervjuer med öppna frågor. Alla som blev intervjuade hade möjlighet att uttrycka sina åsikter. Materialet bandades och skrevs ner.

**Genomförande och analys:** En kvalitativ metod användes för insamling och analys. Under den initiala genomgången av materialet framkom huvudkategorier och subkategorier.

**Resultat:** Mammorna tenderade till att ignorera sina personliga behov och känslor när de fokuserade på sitt sjuka barn. De hade en återkommande känsla av att behöva vara på sin vakt där det blev normalt att ständigt känna osäkerhet inför framtiden. De äktenskapliga behoven åsidosattes och familjearbetet delades upp under behandlingen för att det skulle fungera.

**Kvalitet:** Metod, analys och resultat är väl genomförda och utvecklade.

## 11.

**Titel:** The personal development of mothers of terminal cancer patients: How Japanese women change through the experience of caring for and losing their child to cancer

**Författare:** Saiki-Craighill, S.

**Land:** Japan

**År:** 2002

**Tidskrift:** Qualitative Health Research

**Syfte:** Att beskriva hur mammor förändrades genom erfarenheten av att ta hand om sitt barn då det fått cancer och eventuellt avlidit.

**Urval och datainsamlingsmetod:** Totalt 57 mammor intervjuades genom att fritt berätta om sina erfarenheter i samband med att deras barn fått cancer och efter dennes död. Materialet bandades och skrevs ner.

**Genomförande och analys:** Ur materialet lyftes huvudkategorier fram med tillhörande subkategorier.

**Resultat:** Mammorna tog hand om det sjuka barnet och fick hjälp av närstående för att se efter syskonen och hemmet då de ansåg att de själva var bäst lämpade att ta hand om det sjuka barnet. Det sjuka barnet gav dem en ny identitet och energi att överleva.

**Kvalitet:** Trots att intervjuerna gjordes några år innan publiceringen av artikeln inkluderades den då resultatet var bra. Analysen var dock inte så utförligt beskriven.



## Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Sökning Datum	Huvudsökord	Undersökord	Begränsningar	Antal sökträffar i databas	Antal inkluderade artiklar	Motiv till exklusion
Cinahl 061010	cancer, child*, parent*		2001-2006, english	2066		
		experience*, nursing, NOT breast		580		
		childhood		394		
		caring		163		
		mother*, father*		42	5	Svarar ej mot syftet. Ex läkarens synvinkel.
PubMed 061010	child*, cancer, parent*		2001-2006, english, humans	724		
		experience*		138		
		nursing, NOT breast		41	3	Svarar ej mot syftet. Ex psykiska sjukdomar.
	child*, cancer, parent*		2001-2006, english, humans	724		
		caring, information		6	1	Svarar ej mot syftet. Ex palliativ vård.
Cinahl 061011	neoplasms, cancer, child*		2001-2006, english	1780		
		parent*, experience*		205		
		caring		52	5	Svarar ej mot syftet. Ex syskonens behov.

